

**VIVRE
LA MALADIE
AVANT L' ÂGE
DE 65 ANS**



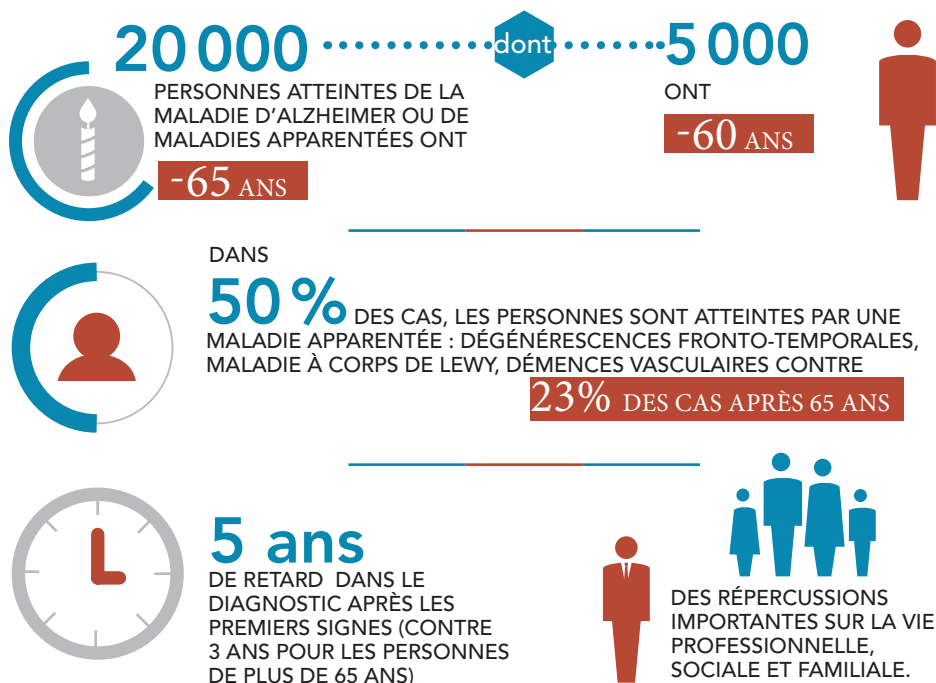
**FRANCE
ALZHEIMER**
& MALADIES APPARENTÉES

www.francealzheimer.org

UN MALADE, C'EST TOUTE UNE FAMILLE QUI A BESOIN D'AIDE

PRÉAMBULE

En France, on estime qu'environ 20 000 personnes de moins de 65 ans sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée*. Si les personnes malades jeunes sont minoritaires, elles connaissent toutefois des situations particulièrement douloureuses. Des problèmes spécifiques existent liés à la difficulté du diagnostic, à l'accès aux dispositifs d'accompagnement, à l'incidence de la maladie sur la vie professionnelle, familiale, sociale et financière.



L'aidant principal, le plus souvent le conjoint, peut encore être en activité professionnelle, en charge d'enfants jeunes ou adolescents, cette brochure a pour vocation de lui apporter un premier niveau d'informations et de conseils pour faire face à la situation éprouvante qu'il rencontre.

* Chap 29 "Maladie d'Alzheimer du sujet jeune" F. Pasquier, A. Rollin, T. Lebourie, F. Lebert dans Démences coordonné par B. Dubois et A. Michon – 2015 – Ed. Doin



SOMMAIRE

1 - En amont d'une démarche diagnostique	6
1.1 Un diagnostic trop long à poser	6
1.2 Ce qui alerte le plus souvent l'entourage	7
2 - Les données du diagnostic	8
2.1 La maladie d'Alzheimer	9
2.2 La maladie à corps de Lewy	10
2.3 Les dégénérescences lobaires fronto-temporales	10
2.4 Les autres maladies apparentées	11
2.5 L'annonce diagnostique	12
2.6 Les thérapies médicamenteuses	12
2.7 Les questions sur l'hérédité	13
3 - Vivre au quotidien l'accompagnement	14
3.1 Le travail	14
3.2 Le point sur les conditions de travail	16
3.3 L'organisation de la vie au domicile	17
3.4 La conduite automobile	18
3.5 Le rapport à l'argent	19



4 - Les structures d'accompagnement	20
4.1 La prise en charge orthophonique.....	20
4.2 L'hôpital de jour et l'accueil de jour.....	20
4.3 L'hébergement en établissement.....	21
5 - Les aspects psychologiques	22
5.1 Les différentes étapes	22
5.2 Le retentissement psychologique pour la personne malade.....	23
5.3 Le retentissement psychologique pour le conjoint	25
5.4 Le retentissement psychologique pour les enfants	26
5.5 Le retentissement pour les parents de la personne malade.....	29
6 - Les aspects financiers et sociaux.....	30
6.1 Les aspects financiers.....	30
6.2 Les aspects sociaux	33
7 - La protection des droits de la personne	35
7.1 Protection et représentation de la personne	35
7.2 Protection juridique.....	38
En conclusion	41

1. EN AMONT D'UNE DÉMARCHE DIAGNOSTIQUE

“ Depuis quelques années, encore en activité professionnelle, mon père, âgé de 52 ans, se plaignait que ses collègues ne l'estimaient pas, l'évitaient. Il se trouvait laid, nul, et pleurait en cachette. Il avait des pensées suicidaires. Je pensais que c'était une dépression sérieuse et un problème de couple. Il ne voulait pas consulter.”

“ Mon mari n'était plus le même, il devenait indifférent à tout ce qui l'entourait, j'avais alors l'impression qu'il ne comprenait pas ce que je lui demandais, puis il devenait violent, agressif, ce qui n'était pas dans sa nature. Il avait un comportement bizarre aussi bien à la maison que dans la rue. Je me sentais gênée, les gens nous regardaient et n'essayaient ni de nous aider, ni de comprendre surtout. Bien au contraire, leur regard était plus méprisant que bienveillant.”

1.1 UN DIAGNOSTIC TROP LONG À POSER

Le diagnostic est toujours un moment très difficile. Mais “l'avant diagnostic” est également un long temps d'incompréhensions, de doutes et parfois de conflits où des questions surgissent sans cesse, où toute la relation avec la personne déjà malade se détériore, que ce soit en famille ou dans le cadre de son activité professionnelle.

Le diagnostic devrait ainsi être posé le plus rapidement possible pour pouvoir mettre en œuvre les droits sociaux, les aides qui en dépendent mais aussi l'accompagnement pour que chacun dans l'entourage puisse s'adapter, s'organiser et garder pour cette personne le respect qui lui est dû, quels que soient son âge et sa maladie.

Des modifications du comportement n'apparaissent pas du jour au lendemain mais s'installent insidieusement. La personne malade jeune est souvent traitée par erreur pour une simple dépression ce qui retarde une vraie démarche diagnostique.

Des difficultés dans les activités de la vie quotidienne, sociale et professionnelle doivent alerter l'entourage familial, professionnel et le médecin traitant.

1.2 CE QUI ALERTE LE PLUS SOUVENT L'ENTOURAGE

- Difficultés de la personne à s'adapter à de nouvelles situations, à de nouveaux équipements (ordinateur, télécommande...) ;
- Oublis répétés de ce qu'on lui demande de faire ;
- Oublis fréquents des rendez-vous ;
- Difficultés dans la tenue des comptes ;
- Hésitations pour composer un numéro de téléphone ;
- Difficultés à maîtriser les émotions ;
- Familiarité et comportements inadaptés en société ;
- Impatience et agressivité au volant, non-respect du code de la route ;
- Isolement, repli, refus de rencontrer des personnes appréciées auparavant ;
- Modification des comportements vis-à-vis de la nourriture et de l'alcool ;
- Nuits agitées et somnolence dans la journée.

Lorsque la personne paraît changée de manière inexplicable, la famille risque de se poser de nombreuses questions : Est-ce normal ? Est-ce une dépression ? Est-ce un problème de couple ? Est-ce ma faute ? Est-ce que je suis seul(e) à voir tout cela ? Est-ce qu'il (elle) ne m'aime plus ? Est-ce que nous allons divorcer ? Est-ce que c'est moi qui suis malade ? Dois-je consulter un médecin pour lui ou pour moi ? Est-ce qu'il (elle) a la même maladie que son père ? Que vont penser ses parents, ses frères et sœurs ? Que puis-je faire ?

La difficulté à amener la personne à consulter est particulièrement importante dans les maladies neuro-dégénératives, quel que soit l'âge d'ailleurs. Le refus de la personne

déjà malade met souvent la famille au désespoir, et peut nécessiter de recourir à des subterfuges.

Le médecin traitant, doit être en mesure, après une première évaluation de la situation, d'orienter la personne vers un spécialiste, neurologue ou psychiatre.

À l'issue de plusieurs consultations, un diagnostic probable de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée peut alors être posé, à moins qu'une autre cause ne soit trouvée aux troubles constatés.

Un diagnostic posé le plus tôt possible est essentiel notamment pour une personne de moins de 65 ans encore en activité professionnelle.

2. LES DONNÉES DU DIAGNOSTIC

De nombreuses maladies neurologiques sont classiquement regroupées sous le terme de maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer. Moins fréquentes elles sont donc moins connues et à l'origine de symptômes soit disant proches, si on ne prend pas le temps de les observer et de les analyser.

Parmi ces maladies, les plus habituelles sont la maladie à corps de Lewy et les dégénérescences fronto-temporales (DFT), avec les formes comportementales et langagières comme l'aphasie primaire progressive.

D'autres maladies, moins fréquentes mais de diagnostic spécifique doivent être recherchées, comme la paralysie supranucléaire progressive, la dégénérescence cortico-basale, la maladie de Huntington, certaines maladies vasculaires comme la maladie de CADASIL et encore beaucoup d'autres.

L'évaluation diagnostique est longue comprenant **autre l'examen physique et neurologique, un bilan biologique sanguin, urinaire et**

parfois complété par une ponction du liquide céphalorachidien ; une imagerie cérébrale est réalisée (le plus souvent une IRM) ; une exploration des capacités cognitives sera effectuée par des tests neuropsychologiques.

Les personnes malades jeunes sont plus concernées par ces maladies apparentées qui sont diagnostiquées dans 50 % des cas contre seulement 23 % chez les personnes plus âgées, comme le montre une étude du centre mémoire du CHRU de Lille.

Le type de la maladie va considérablement influencer les désirs et besoins des personnes malades tout autant que leur personnalité antérieure. Respecter la personne malade, c'est d'abord lui donner la possibilité d'avoir un diagnostic exact qui permettra de la conseiller sur l'aménagement de sa vie quotidienne, de bien l'orienter au niveau thérapeutique et d'aider ses proches dans la compréhension des modifications du comportement et dans l'adaptation du quotidien à mettre en place.

2.1 LA MALADIE D'ALZHEIMER

La maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des maladies du cerveau dites dégénératives. Selon les études, elle serait en cause dans 70 % des cas chez les personnes âgées de plus de 65 ans, et dans un peu moins de 50 % des cas chez les malades jeunes. Elle se caractérise par un début progressif et un déclin intellectuel continu dont l'évolution dans le temps n'est pas aisément prévisible (en moyenne entre 8 à 10 ans).

Les symptômes sont :

- **L'altération de la mémoire** : la capacité à enregistrer des informations récentes est touchée en premier lieu. Peu à peu, la personne sera aussi en difficulté pour se rappeler les informations apprises antérieurement.
- **L'altération du langage** : elle commence par des manques du mot et par un appauvrissement du vocabulaire. La capacité à écrire peut être perturbée précocement alors que la capacité de lecture à haute voix est souvent conservée longtemps.
- **Les troubles des gestes** sont marqués par une altération progressive de la capacité à réaliser certains gestes précis alors que les fonctions motrices sont intactes

- **Les troubles de la reconnaissance** se manifestent par l'impossibilité de reconnaître et d'identifier des objets connus ou des visages malgré des fonctions sensorielles (vue, toucher, audition...) intactes.

- **La perturbation des fonctions exécutives** se traduit par une difficulté à faire des projets, à s'organiser, se repérer dans le temps, dans l'espace et avoir une pensée abstraite. L'intégrité des fonctions exécutives est nécessaire au contrôle et à la réalisation de tâches complexes, nouvelles ou non automatiques.

Les particularités chez les personnes malades jeunes : **un tiers des maladies d'Alzheimer touchant les sujets jeunes ne débute pas par un trouble de la mémoire, mais par un syndrome dysexécutif, un trouble du langage, un trouble praxique, un syndrome frontal ou un trouble visuo-spatial progressif. On peut débiter une maladie d'Alzheimer avant 65 ans sans avoir vraiment de troubles de mémoire.**

2.2 LA MALADIE À CORPS DE LEWY

Au début, elle se manifeste surtout par des troubles de l'attention avec peu de problèmes de mémoire.

Cette maladie se caractérise par une grande variation (fluctuation) d'un moment à un autre des performances intellectuelles, par des chutes, des syncopes, des hallucinations visuelles et parfois des symptômes parkinsoniens.

À cela peut s'ajouter une dépression et une grande fatigue.

Les personnes malades sont particulièrement sensibles aux neuroleptiques qui provoquent une aggravation de leur état, pouvant accélérer la maladie de façon parfois irréversible.

2.3 LES DÉGÉNÉRESCENCES LOBAIRES FRONTO-TEMPORALES (DLFT)

Elles se présentent sous trois formes, et se différencient au stade débutant par la prédominance de symptômes en fonction de la localisation dans le cerveau des premières lésions :

- **La forme comportementale**

Les personnes souffrant d'une DLFT comportementale, contrairement à celles qui sont atteintes d'une maladie d'Alzheimer, ont comme premiers signes des troubles du comportement. Ces personnes malades peuvent conserver longtemps une bonne orientation dans l'espace, et reconnaître plus longtemps leurs proches. Mais elles sont plus précocement indifférentes à leur entourage comme à leur présentation physique, à leur hygiène. Elles peuvent se montrer plus excessives dans leur manière de s'exprimer et dans leur comportement relationnel. Peu à peu, la personne malade devient indifférente, voire étrangère, à

tout ce qui se passe autour d'elle. Elle parle moins ayant du mal à s'exprimer.

Les troubles de la mémoire sont beaucoup moins importants que dans la maladie d'Alzheimer. Certaines capacités intellectuelles peuvent se maintenir pendant plusieurs années.

- **La forme langagière** : l'aphasie primaire progressive (APP).

Pendant au moins deux ans environ les troubles du langage, d'installation progressive, constituent l'essentiel des difficultés de la personne. Le début est très insidieux, caractérisé par un trouble de l'accès au mot, puis par une diminution du débit verbal. Pendant plusieurs années, les conséquences au niveau du comportement et de la vie quotidienne peuvent rester mineures.

- **La forme sémantique**

est caractérisée par une difficulté

d'identification des objets et des personnes. La personne peut se plaindre de ne pas comprendre certains mots, elle peut ne plus savoir à quoi sert tel ou tel objet mais la parole est fluide. Un trouble de reconnaissance des visages peut également être observé.

Souvent les personnes deviennent plus rigides, méticuleuses, économes également.

Les DLFT peuvent s'accompagner parfois d'une SLA (sclérose latérale amyotrophie).

2.4 LES AUTRES MALADIES APPARENTÉES

- **La dégénérescence cortico-basale se manifeste souvent par :**

- des contractions involontaires et soutenues de certains muscles qui bloquent la partie du corps concernée dans une position anormale (dystonie) donnant une posture anormale ;
- des symptômes ressemblant à la maladie de Parkinson (marche à petits pas, tremblements, rigidité des membres, visage inexpressif) ;
- un trouble de la réalisation des gestes avec une maladresse inhabituelle surtout d'un côté du corps. La difficulté à réaliser des gestes devient par la suite plus globale,

avec une incapacité à reproduire des gestes simples ou complexes et une incapacité à utiliser les objets ;

- des symptômes cognitifs et comportementaux pouvant parfois ressembler à une DLFT.

- **La paralysie supra-nucléaire progressive** (maladie de Steele-Richardson-Oslewski).

C'est une DLFT d'un point de vue neurobiologique mais avec une présentation inhabituelle comme :

- des troubles de l'équilibre avec chutes fréquentes
- des troubles de la fluente verbale, le débit de paroles est ralenti

2.5 L'ANNONCE DIAGNOSTIQUE

L'annonce diagnostique de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est difficile pour la personne concernée, pour sa famille et aussi pour le médecin. Il n'en demeure pas moins qu'elle constitue une **étape essentielle dans la démarche d'accompagnement de la personne malade et de sa famille.**

C'est le médecin, le spécialiste le plus souvent, qui fait cette annonce, après plusieurs consultations et examens lui ayant permis de confirmer le diagnostic, mais aussi d'approfondir sa connaissance de la personne malade et de sa famille.

Il doit la formuler de la manière la plus adaptée possible, choisissant les mots qui pourront être compris. Selon les situations, cet échange important a lieu en tête à tête entre la personne malade et son médecin ou en présence d'un proche.

Le médecin accompagne cette annonce par des informations sur la maladie et sur les traitements et des propositions de suivi par les structures de soin disponibles localement, les services sociaux, les associations de familles.

Ne pas annoncer le diagnostic

reviendrait à exclure la personne malade de ce qui la concerne et conduirait à s'occuper d'elle sans sa participation et parfois dans un climat de défiance réciproque.

Seule cette annonce permet à la personne malade de prendre sa place dans la démarche qui s'engage et d'être reconnue comme la principale intéressée. C'est aussi ce qui l'aidera à maintenir des relations de confiance avec ses proches et son médecin, à mieux accepter les soins et les aides nécessaires et à résister, autant qu'elle le pourra, aux conséquences de sa maladie.

Annoncer le diagnostic au proche aidant, principalement concerné par l'accompagnement de la personne dans sa maladie, est indispensable, sauf refus absolu clairement exprimé par la personne malade. Élargir l'annonce de ce même diagnostic à l'entourage familial, amical et au voisinage est à réfléchir en fonction du moment et de l'intérêt à informer telle ou telle personne.

Dans un premier temps, il est de toute façon important que la personne concernée soit consultée sur ce qu'elle souhaite dire et à qui elle veut le dire.

2.6 LES THÉRAPIES MÉDICAMENTEUSES

Elles sont indépendantes de l'âge de la personne malade : les inhibiteurs de la cholinestérase sont prescrits pour la

maladie d'Alzheimer et la maladie à corps de Lewy, avec des résultats souvent plus positifs dans cette dernière.

La mémantine est utilisée dans les formes modérées sévères de la maladie d'Alzheimer.

Ces traitements ne sont malheureusement pas curatifs et ne peuvent que ralentir pendant quelques temps, les conséquences de la maladie. Pour les dégénérescences fronto-temporales, certains traitements ayant une action sur la sérotonine sont indiqués pour les troubles du comportement (paroxétine, trazodone, citalopram...).

D'autres médicaments sont utilisés pour réduire les symptômes de ces différentes maladies sans leur être spé-

cifiques, comme certains traitements donnés dans la maladie de Parkinson, certains antidépresseurs ou des médicaments pour lutter contre la raideur, l'hypotension...

En revanche, les neuroleptiques classiques risquent d'aggraver certains symptômes et ne sont pas recommandés.

Actuellement, la recherche sur les traitements médicamenteux de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées est très active. Un certain nombre de malades jeunes sont intégrés dans des recherches pharmacologiques (essais thérapeutiques).

2.7 LES QUESTIONS SUR L'HÉRÉDITÉ

Lorsqu'on est le fils ou la fille d'une personne atteinte d'une maladie neuro-dégénérative, surtout si d'autres membres de la famille ont développé une maladie similaire, il est normal de se poser la question : quel est mon risque d'être atteint moi-même par la maladie d'Alzheimer ou par une maladie apparentée ?

Le risque génétique peut se présenter sous deux formes :

- **les formes autosomiques dominantes** : un gène à lui tout seul est à l'origine de la maladie. Cela représente moins de 1 % des maladies d'Alzheimer et entre 20 et 30 % des dégénérescences fronto-temporales. Les spécialistes envisagent une forme autosomique dominante quand il y a, dans une même famille, plusieurs personnes atteintes de la même maladie,

ou d'une maladie proche, avec un début avant 65 ans, mais le plus souvent à un âge particulièrement jeune (moins de 50 ans, notamment quand il s'agit de la maladie d'Alzheimer).

Le risque de transmission de ce gène responsable de la maladie aux enfants est de un sur deux pour chaque enfant.

- **les facteurs de susceptibilité génétique** : un ou plusieurs gènes peuvent favoriser la survenue de la maladie. Le risque existe ; il est un peu plus important par comparaison à la population générale, mais reste faible. Ce ou ces gènes ne sont pas suffisants à eux seuls pour déterminer la maladie, mais ils y prédisposent. C'est le cas le plus fréquent, dans les familles où plusieurs cas sont observés, notamment dans les formes survenant tard dans la vie.

3. VIVRE AU QUOTIDIEN L'ACCOMPAGNEMENT

3.1 LE TRAVAIL

“ Mon mari avait à peine 40 ans quand il a commencé à être malade. Magasinier à la RATP, il gérant les commandes, les réceptions et le suivi du matériel. Et puis il a changé de caractère, il s'emportait, se disputait avec ses chefs. Il n'exécutait pas tous les ordres. Il tenait tête.

Trois ans après, les problèmes se sont accentués. Il ne se rappelait plus ce qu'il était en train d'effectuer. Donc il passait à autre chose.

À cette époque, il a eu une mise à pied de quelques jours. Lorsqu'il a repris son travail, ses chefs avaient nommé un collègue à son poste. Il a été mis de côté en quelque sorte. Il a très mal vécu la situation. Les relations se sont vite détériorées avec sa hiérarchie et certains de ses collègues. Il désobéissait, il arrivait en retard, partait en avance.

À ce moment, j'aurais souhaité que ses chefs, au lieu de s'acharner, le fassent convoquer par la médecine du travail. Une personne qui, pendant vingt ans, a effectué un travail irréprochable, et qui du jour au lendemain pose des problèmes de comportement, des problèmes relationnels, perd la mémoire et devient agressif, doit faire réagir.

Sûrement pas en infligeant répression et humiliation,
mais plutôt en lui apportant une aide.
La médecine du travail a certainement un grand rôle à jouer.”

On retrouve de façon générale chez les personnes malades jeunes, qui doivent cesser une activité ou qui vont être mises à l'écart du fait de leur incapacité à travailler, **un sentiment d'inutilité et d'injustice qui entraîne une souffrance importante.**

Il faut garder à l'esprit que la perte de l'activité salariée va entraîner aussi une perte d'identité : l'identité professionnelle. Certaines personnes malades vont vivre là une baisse d'estime de soi difficile à surmonter. On peut voir aussi l'entourage être particulièrement en difficulté, face à ce proche qui perd un rôle qui le représentait tout entier.



3.2 LE POINT SUR LES CONDITIONS DE TRAVAIL

Dès le diagnostic, il est recommandé à la personne malade de se mettre rapidement en relation avec le médecin du travail.

Même si habituellement le salarié est reçu seul, la présence d'un accompagnant familial est un "plus". Il convient d'en faire la demande au médecin du travail. Celui-ci, pourra apporter des conseils utiles et, si nécessaire entreprendre les démarches pour faciliter la mise en œuvre d'une solution visant à préserver son emploi, au moins pendant quelques temps.

Le médecin du travail est tenu au secret professionnel et rien ne sera fait sans l'accord de la personne salariée. Il faut le rencontrer pendant l'arrêt de travail, dans le cadre d'une visite de pré-reprise, pour évoquer avec lui les conséquences de la maladie et les possibilités d'adaptation du poste. Concrètement, il suffit de prendre contact directement avec le service de médecine du travail dès que le bilan diagnostic a été réalisé.

Le médecin du travail est l'interlocuteur privilégié de l'employeur pour négocier des aménagements de travail. Parfois, il s'avère possible de préserver l'emploi en réalisant une mutation sur un autre poste de travail.

Dans d'autres cas, l'inaptitude sera notifiée. Elle sera toujours accompagnée d'une définition des capacités restantes et de propositions de reclassement, qui restent dépendantes des possibilités de l'employeur.

Certains organismes peuvent intervenir pour aider l'employeur à maintenir la charge salariale et à mettre en œuvre toutes les mesures facilitant le maintien dans l'emploi : Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et Services de santé au travail.

Parfois une activité réduite à un temps partiel thérapeutique permet de mieux s'adapter aux capacités de concentration de la personne malade.

Le dernier recours est le licenciement pour raisons médicales. Il peut être proposé à la personne malade mais il faut être très circonspect car jusqu'à l'âge de 57 ans, l'inscription au pôle emploi est assortie d'une obligation de recherche d'emploi et d'aptitude au travail sous peine de radiation et entraîne une perte de droits et des difficultés à rebasculer sur le régime maladie de la Sécurité sociale.

3.3 L'ORGANISATION DE LA VIE AU DOMICILE

Chaque situation est unique et il va falloir composer en fonction de la personnalité de la personne malade et de la spécificité de sa maladie. L'objectif est de maintenir le plus

longtemps possible les activités et les relations sociales qui lui plaisent, la personne malade jeune étant le plus souvent en parfaite santé physique.

“ Anne a 53 ans, le diagnostic de maladie d'Alzheimer a été posé il y a un an. Elle veut continuer d'exercer toutes ses activités extra-professionnelles : monter à cheval, s'occuper d'animation auprès de personnes malades, fréquenter la chorale...

La difficulté pour son entourage est de lui laisser une liberté d'action suffisante tout en veillant à sa sécurité. Il est parfois nécessaire de trouver des compromis : entendre la demande de la personne malade, mais l'adapter à la réalité, par exemple en informant amis, voisins, associations de ses difficultés.

À la maison, très vite, Anne ne sait plus faire toutes ces choses qu'elle accomplissait auparavant comme la cuisine, le ménage, le jardinage.

Il n'est pas indiqué de se substituer à elle, mais plus adapté de l'associer, l'aider à continuer de s'investir dans ce rôle.”

Il est important que la personne malade se sente soutenue, encouragée à continuer ses activités. Le maintien du lien social est très important.

Les personnes malades jeunes ont souvent besoin d'une activité physique plus importante que celle des malades âgés souvent diminués dans leurs capacités physiques par d'autres pathologies. Il faudra alors favoriser le jogging, le foot, le vélo, la natation, mais aussi le jardinage et les danses de leur jeunesse comme le rock.

À l'inverse, certaines personnes se replient sur elles-mêmes. Il est essentiel de savoir faire la distinction entre une dépression liée au fait de se voir malade et un des symptômes de la maladie, l'apathie, qui se traduit par une inertie, une perte d'initiative sans souffrance psychologique.

Dans tous les cas, il faut éviter la surstimulation et tendre à une sollicitation juste et bienveillante qui permet à la personne de ne pas renoncer à toute activité, sans se sentir harcelée par son entourage.

3.4 LA CONDUITE AUTOMOBILE

Continuer à conduire après le diagnostic est un sujet sensible. Il n'existe pas aujourd'hui d'obligation légale pour le médecin de signaler la maladie aux services compétents de la préfecture, **mais il a l'obligation d'informer son patient de sa recommandation d'arrêter la conduite et de le noter dans son dossier médical.** En effet, l'arrêté du 21 décembre 2005 fixe la liste des troubles incompatibles avec le maintien du permis de conduire, dont les troubles neurologiques, comportementaux, cognitifs et psychiques.

Pour sortir d'une situation souvent inextricable la famille peut aussi demander au médecin traitant ou au spécialiste un certificat médical

qu'elle se chargera d'adresser à la Commission médicale du permis de conduire de la préfecture concernée.

Il est important de préciser le type de pathologie, car la personne malade sera ensuite convoquée pour une visite médicale auprès d'un médecin agréé qui prendra la décision soit de maintenir le permis pour une période définie et conviendra d'un suivi sur une période de six mois, soit décidera l'arrêt immédiat.

La plupart du temps, c'est l'aidant qui se retrouve en difficulté, devant parfois faire face à une grande agressivité de la part de son proche malade chaque fois qu'il évoque la nécessité d'arrêter la conduite. Pou-



voir opposer que la décision vient de la préfecture peut permettre de "détourner" la colère de la personne malade.

Mais ces démarches auprès de la préfecture peuvent être impossibles à réaliser si la personne malade refuse de se rendre à la convocation.

Il n'y a alors pas d'autre possibilité que de trouver des astuces comme par exemple de mettre la voiture en panne ou de prétexter des réparations chez le garagiste pour que la voiture ne soit plus sous ses yeux.

La décision est difficile lorsque la personne malade est la seule à avoir son permis de conduire.

Cependant, il n'est pas possible de négliger le risque d'accident impliquant des tiers. Dans ce cas, si le médecin de la compagnie d'assurance ou de la mutuelle n'a pas été informé de l'état de santé de l'assuré, il y a un risque que l'assurance refuse de prendre en charge les frais engendrés. Il est arrivé ainsi que l'assurance de la personne accidentée se retourne contre la famille et le médecin qui n'avaient pas fait les démarches de signalement.

3.5 LE RAPPORT À L'ARGENT

“ C'était une difficulté pour Anne qui, lorsqu'elle était en activité, rendait la monnaie de façon tout à fait fantaisiste. Aujourd'hui elle dispose sur elle d'une somme suffisante pour faire de petits achats, elle va acheter le journal, des revues. Elle négocie les places pour le cinéma ou autre spectacle, sous l'oeil attentif d'un membre de sa famille, qui la laisse faire. Elle s'achète des habits, des chaussures, elle garde cette autonomie pour tout ce qui est vestimentaire et conserve ainsi sa coquetterie, ce qui est important pour elle.”

Il est difficile de retirer à la personne la possibilité de faire des achats. Là encore, la famille doit faire le point sur le risque réel encouru. Plus loin, nous développons les mesures qui peuvent être prises pour limiter ce risque (cf. p. 38).

Le type d'achats peut être en lui-même peu onéreux, mais c'est la

répétition quotidienne, et même plusieurs fois par jour d'achats inadaptés qui rend la situation ingérable. Si les achats sont faits dans les environs du domicile, il peut aussi y avoir des accords ponctuels avec les commerçants les plus proches qui accepteront peut-être de reprendre les marchandises non périssables.

4. LES STRUCTURES D'ACCOMPAGNEMENT

4.1 LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE

Elle doit être prescrite par le médecin traitant et est très importante pour la personne dans les premières années de sa maladie. L'orthophoniste ne pourra pas rééduquer les capacités cognitives altérées (la mémoire, le langage...) mais sera très

utile pour compenser les déficits et développer de nouvelles stratégies pratiques dans la vie quotidienne.

Elle permet ainsi à la personne de se sentir active, et à défaut de pouvoir la guérir de la maladie, les séances peuvent aider à en ralentir les effets.

“ À chaque séance l'orthophoniste me proposait de mémoriser une ou deux histoires dont je devais me souvenir pour la fois suivante. Elle avait remarqué la déficience de ma mémoire visuelle. Elle me la fait régulièrement travailler. Elle avait aussi remarqué que j'avais une très bonne mémoire des chiffres. À chaque séance j'ai droit à un exercice sur les chiffres. Ce qui a été essentiel pour mes progrès, c'est la confiance dans mes capacités qu'elle m'a redonnée.”

4.2 L'HÔPITAL DE JOUR ET L'ACCUEIL DE JOUR

Les structures de jour ont pour objectifs :

- de proposer des ateliers thérapeutiques divers permettant de maintenir les acquis ;
- de partager des moments de plaisir autour d'activités comme le chant, la danse, les jeux de société, les promenades... ;
- d'avoir une vie relationnelle et sociale diversifiée.

L'hôpital de jour a aussi pour vocation de proposer des prises en charge individuelles rééducatives. Le bénéfice pour les personnes malades de participer aux activités de ces structures de jour est très important, comme il l'est aussi pour l'environnement familial proche, afin de lui permettre de profiter de ce temps de répit et de faire face plus calmement à un certain nombre de ses responsabilités.

Toutefois, les accueils de jour, sont destinés aux personnes malades âgées de plus de 60 ans. Il faudra donc obtenir une dérogation auprès du Conseil départemental pour une personne plus jeune.

La famille peut aussi hésiter à confronter son proche à un groupe dont la moyenne d'âge est de 20 ou 30 ans de plus. Mais il faut éviter d'anticiper la réaction et la capacité d'adaptation de la personne malade. Il n'est pas sûr du tout qu'elle se sente en décalage avec les autres personnes accueillies et il n'est pas rare au contraire de voir une personne jeune se sentir investie d'un rôle d'aide auprès des plus anciens, ce qui lui apporte un sentiment d'utilité particulièrement positif.

“ Lorsque je me rends à l'accueil de jour le lundi, le groupe est très homogène, c'est un groupe où les personnes sont indépendantes. Je m'y sens très bien. Il y a une très bonne entente entre nous, et puis alors l'équipe est formidable ! ”

4.3 L'HÉBERGEMENT EN ÉTABLISSEMENT

Il ne peut être envisagé pour une personne malade jeune en début de maladie un hébergement quel qu'il soit.

Pourtant, la dépendance croissante, les troubles du comportement propres à l'évolution de la maladie, les risques importants de chutes et d'errance, vont à un moment ou à un autre poser des limites à l'accompagnement au domicile.

En ce qui concerne l'entrée en établissement, il sera nécessaire pour l'entourage d'y réfléchir à l'avance, d'envisager ce qui va se passer lorsque la personne malade ne pourra plus rester au domicile et de prévoir les réponses possibles à apporter. Là aussi, l'avis du médecin est très important. Ce passage du

domicile à l'institution peut se faire de manière progressive en utilisant les différents types de propositions, de l'accueil de jour à l'établissement médicalisé. Aujourd'hui, l'absence de structures dédiées aux personnes malades jeunes, ne permet pas facilement de trouver un établissement adapté et de vivre ainsi ce passage en établissement de façon sereine. Il faudra, là aussi, faire la demande d'une dérogation pour un hébergement en structure gériatrique au prix parfois d'un surcoût important. Le Centre national de référence des malades Alzheimer jeunes indique sur son site les établissements qui accueillent dans chaque région des personnes de moins de 60 ans. Deux structures spécifiques ont ouvert leurs portes :

• IMPORTANT •

Une personne malade de moins de 60 ans relève de la loi du handicap. Lors de l'entrée en institution, elle pourra faire une demande d'Aide sociale hébergement au titre du handicap (versée par le Conseil départemental) et dans ce cas il y a des conditions différentes par rapport aux plus de 60 ans : on ne fait pas appel à la contribution de la famille (obligation alimentaire), ni à la récupération sur la succession et le patrimoine. Seules les ressources de la personne malade sont prises en compte.

5. LES ASPECTS PSYCHOLOGIQUES

5.1 LES DIFFÉRENTES ÉTAPES

Il faut préciser que, pour le plus proche de la personne malade, une partie du travail est déjà réalisée avant l'annonce du diagnos-

tic. En effet, c'est souvent lui qui prend conscience qu'il y a quelque chose qui ne va pas et qui pousse à consulter.

La première étape : le déni.....

Elle consiste à ne pas reconnaître les aspects pathologiques du comportement et à les banaliser. Cela s'appelle communément le déni. Il peut être total, l'entourage semble ne se rendre compte de rien. Mais souvent, il n'est que partiel.

Dans ce cas-là, on voit le proche aidant de la personne malade être capable de raisonner autour de la maladie, mais seulement sur certains aspects, et sur d'autres points, il fait de nouveau comme s'il n'y avait pas de maladie.

La deuxième étape : la colère et la culpabilité.....

Bien souvent, les proches vont traverser une étape de colère. C'est une révolte contre ce qui arrive. Malheureusement cette colère, qu'on ne peut diriger contre la maladie, peut rejaillir sur l'entourage. C'est à cette période-là qu'il y a le plus de conflits, voire des ruptures, au sein du groupe familial ou amical. Elle s'exprime, en particulier, envers le milieu médical, où parfois des éléments justifiés d'insatisfaction vont se rajouter à cette colère.

Cette étape, faisant suite à la prise de conscience de la maladie, est aussi un temps où les événements qui se sont passés avant le diagnostic sont éclairés différemment d'un autre sens. En comprenant mieux les incohérences et les comportements antérieurs de la personne malade, le proche revient sur ses propres attitudes, se reproche d'avoir mal agi, de ne pas avoir compris. Il peut alors y avoir un sentiment très fort de culpabilité.

La troisième étape : la dépression.....

L'étape suivante est accompagnée de dépression. La personne pleure et a besoin de parler de ce qui lui arrive, de comprendre, de donner du sens à cette épreuve.

Elle appréhende la situation dans sa globalité et redoute les étapes à venir. Elle mesure également les pertes subies et les conséquences de la maladie sur son quotidien.

La quatrième étape : l'acceptation

La dernière étape, que tout le monde n'atteint pas, est appelée l'acceptation. C'est un terme qui peut porter à confusion et heurter les plus proches. Il ne s'agit pas de renoncement. Il s'agit de pouvoir reconnaître que la maladie est là, qu'il n'est plus possible de faire "comme avant" et

que l'on n'a pas d'autre choix que de "faire avec". À ce moment-là, l'entourage va pouvoir s'adapter, mieux s'organiser pour accompagner la personne malade. La peine, les difficultés sont toujours là, mais on peut y faire face avec une meilleure connaissance de la réalité.

À chacun son rythme

Les différentes étapes sont plus ou moins longues, et ne sont pas linéaires. On peut même par moment revenir à certains stades antérieurs et c'est normal.

L'ensemble de la famille et des amis ne peuvent pas évoluer au même rythme, ce qui provoque souvent de l'incompréhension et parfois même des conflits. L'un peut être

encore dans de grandes difficultés à reconnaître la maladie, alors qu'un autre sera dans la nécessité d'en parler beaucoup. Chacun aura son propre cheminement.

Le caractère évolutif de la maladie rajoute à la difficulté de ce parcours, car l'entourage est régulièrement confronté à de nouvelles pertes de capacités.

5.2 LE RETENTISSEMENT PSYCHOLOGIQUE POUR LA PERSONNE MALADE

“ Les gens qui me connaissent disent : “Mais ça va bien, tu n’as rien !” Ils ne voient pas que j’ai des problèmes pour faire les choses. Je ne peux pas m’habiller tout seul. Je ne peux pas ouvrir un placard, je sais que je dois le faire, mais je n’arrive pas à y aller.

Quand je n’y arrive pas, je panique, j’angoisse, je transpire et c’est encore plus difficile. Je suis déconcentré quand il y a trop de monde, trop d’informations. Chez moi, je me sens protégé. Le regard des autres, c’est dur. J’en ai un petit peu marre que l’on me dise “tu n’as rien”. C’est pas visible, ça se voit pas, les gens ne savent pas ce que je vis. C’est comme si j’avais tout le temps un plafond dans la tête, au-dessus des yeux, un poids, pas comme des migraines, mais comme une tension sur le front.

Avec le macaron “Handicapé”, on m’engueule des fois quand on me voit sortir de la voiture en sifflotant. On me dit : “C’est réservé aux handicapés”, mais je suis handicapé à 80 %, les gens ne voient que le handicap physique.²”

2. Colloque “Malades jeunes” France Alzheimer – Cité des Sciences , 2007

À travers le témoignage de cette personne malade, on voit la difficulté pour elle de faire reconnaître son handicap, la maladie ne se voit pas et pendant tout un temps, la personne peut parfaitement donner le change à un environnement qui ne vit pas au quotidien avec elle.

La personne malade risque aussi de ne pas se faire entendre et comprendre par un entourage qui banalise les difficultés et sous-estime le vécu douloureux de la personne malade et de sa très proche famille, ce qui peut entraîner un sentiment de grande solitude. À l'inverse, chez un sujet jeune, les symptômes identifiés peuvent évoquer la maladie mentale et faire fuir amis et voisinage, entraînant ainsi un sentiment d'exclusion.

La notion de projet : l'énergie physique et psychique dont dispose la personne malade jeune est bien plus grande que chez un sujet âgé, et le besoin d'être accompagné, soutenu dans un projet de vie qui

tienne compte de la maladie, tout en permettant de maintenir ses activités, est essentiel.

L'accompagnement et le soutien qu'il est possible de lui apporter vont être différents de ce que l'on a l'habitude de proposer aux personnes malades plus âgées, car les besoins sont différents, les repères culturels autres.

La notion de projet à construire avec la personne malade est vitale car la maladie qui frappe "en pleine force de l'âge" vient fréquemment rompre une trajectoire de vie déjà bien remplie mais porteuse d'encore bien des espoirs. La personne malade jeune n'est pas prête à renoncer aux projets auxquels elle était attachée.

On doit l'aider à rester le plus longtemps possible acteur de son propre devenir et à s'investir dans des activités qu'elle continue à réaliser avec plaisir.

“ Nous avons encore des capacités. Même à un stade avancé de la maladie des compétences peuvent toujours ressurgir, car bien que nous perdions certaines notions, nous pouvons développer de nouvelles sensibilités.
Nous avons avant tout besoin d'exister, d'être heureux et d'être comme tout le monde ”

Les personnes malades peuvent nous faire part de leurs craintes face à leur avenir, leurs doutes face une entrée en institution ou leur angoisse face à la mort.

Leur questionnement interpelle, mais il est important de pouvoir leur répondre en acceptant qu'elles

nous expriment leurs ressentis. Cette écoute n'est pas toujours possible pour la famille, elle-même très touchée et **il ne faut pas hésiter à proposer à la personne malade une rencontre avec un psychologue.**

5.3 LE RETENTISSEMENT PSYCHOLOGIQUE POUR LE CONJOINT

La maladie va entraîner un bouleversement au sein du couple. La qualité de la relation, préexistante à l'apparition des premiers symptômes de la maladie, aura des répercussions sur les possibilités d'accompagnement du conjoint. La maladie va obliger à se repositionner par rapport à son couple. Le rôle de chacun et les petits arrangements ne sont plus valables.

La particularité de ces pathologies est que la personnalité même de la personne malade est modifiée, le conjoint vit avec une autre personne que celle qu'il ou elle a épousée. Il peut alors se poser la question de la persistance ou non du lien conjugal et la possibilité de maintenir une vie commune.

Il ne faut pas perdre de vue que les troubles du comportement peuvent être accompagnés de violences, verbales et/ou physiques.

Notamment quand la personne malade est le conjoint, la peur est parfois très présente au quotidien.

Si les causes de violence conjugale sont ici médicales, elles n'en demeurent pas moins intolérables. Par ailleurs, une vie de couple signifie aussi une vie sexuelle. Accompagner son conjoint souffrant de troubles neurologiques signifie souvent de ne plus le considérer que comme un malade, mais il est alors difficile d'envisager un contact sexuel avec lui. De plus, une relation sexuelle se vit dans une dimension physique, mais surtout psychique.

Pour un conjoint, ne plus être certain qu'il est encore capable de vous reconnaître comme son épouse ou son époux, peut rendre l'acte impossible. La sexualité de la personne malade peut être aussi compulsive, désinhibée, et le conjoint non malade ne peut accepter de se soumettre à cette demande. Il est important de reconnaître ces comportements sexuels "anormaux" comme étant des symptômes liés à la maladie et non à la personne, et oser en parler au médecin.

Les troubles venant de manière insidieuse, le comportement de la personne malade a pu briser le lien sentimental unissant un couple et il est parfois impossible de revenir à une relation affective antérieure, même quand on comprend après coup le caractère pathologique de l'attitude du conjoint malade.

Pour d'autres, ce n'est pas toujours la maladie qui est à l'origine du conflit ou de l'éloignement, mais elle va survenir à l'intérieur d'un couple déjà fragilisé. Il n'est pas rare alors de voir le conjoint s'engager dans un accompagnement "par devoir" mais ne plus se considérer en tant que mari ou femme.

Au contraire, certains couples vont se sentir d'autant plus unis qu'ils font face à l'adversité, et leur lien s'en trouve transformé mais aussi incroyablement renforcé. On peut même voir, parmi des couples séparés avant le diagnostic, des épouses reprendre

une place auprès de leur ex conjoint pour l'accompagner et l'aider dans sa maladie.

Quelles que soient la décision prise et l'attitude du conjoint aidant, ses difficultés à vivre au quotidien avec une personne souffrant de troubles neurologiques ne sont pas toujours clairement perçues par son entourage même le plus proche. Le conjoint pourra être soutenu dans sa réflexion par un psychologue ayant l'expérience de ces pathologies.

D'une manière générale et quel que soit l'âge, les proches familiaux ou amicaux ont souvent du mal à maintenir le lien avec la personne malade et son conjoint. Ils peuvent se sentir

indisponibles pour apporter leur soutien dans un contexte aussi lourd qui les renvoie à leurs propres inquiétudes. De plus, cette personne avec qui ils s'entendaient bien auparavant leur apporte aujourd'hui gêne et sentiment d'impuissance. Ils ne savent pas quoi dire, quoi faire, comment aider.

C'est pourquoi il ne faut pas hésiter à formuler clairement l'aide qu'on attend d'eux, voire négocier avec eux ce qu'ils peuvent envisager d'apporter comme soutien. Un homme ne pourra peut-être pas rendre visite à son ami malade, mais saura répondre à une demande d'aide concrète de bricolage, de jardinage ou autre.

5.4 LE RETENTISSEMENT PSYCHOLOGIQUE POUR LES ENFANTS

Il n'est pas rare que les enfants de personnes malades jeunes ne soient eux-mêmes que de très jeunes adultes. Ils sont parfois encore adolescents ou bien plus jeunes. Il est indispensable

de penser à maintenir pour eux les conditions d'un bon développement en fonction de leurs besoins spécifiques.

Pour l'enfant

Il est, par exemple, essentiel que le parent soit vigilant à **maintenir, autant que faire se peut, les habitudes de l'enfant**. Avoir son parent malade est déjà quelque chose de douloureux, mais ne plus avoir de contact avec ses camarades, perdre ses activités de loisir, rend l'évènement encore plus dévastateur. Le maintien du lien avec son groupe d'amis est essentiel.

Si le cercle élargi de la famille ne peut apporter son soutien, il est souhaitable de toute façon **d'avoir**

recours à une auxiliaire de vie sociale et une technicienne de l'intervention sociale et familiale qui pourra, soit prendre en charge une partie du travail domestique, ce qui permettra au parent d'être libre d'accompagner son enfant dans ses activités comme il en avait l'habitude, soit intervenir elle-même directement auprès de l'enfant. Il faut noter que la famille élargie aura plus facilement tendance à proposer son aide pour les enfants quand le parent non malade est le père, alors



que pour la mère, les proches auront moins conscience des difficultés rencontrées. Il faut donc penser à proposer un soutien à la mère dans la gestion familiale. Pour le père, à l'inverse, il faut être vigilant à ne pas trop se substituer à lui afin de ne pas le couper du quotidien de ses enfants.

Dans la mesure du possible, l'organisation doit permettre au parent aidant de **garder son rôle d'éducateur auprès de son enfant et de préserver les relations affectives.**

La maladie du parent va fragiliser l'enfant, qui va se tourner vers son parent non malade. Il aura besoin de le sentir solide et capable de faire face à la situation. "Si je le perds, je perds tout...". Parfois l'enfant est surtout inquiet de voir ce parent en difficulté. Il peut alors tenter de le "protéger" en lui cachant son propre ressenti.

De son côté, le parent aidant se retrouve seul à devoir prendre toutes les décisions qu'il partageait avec son conjoint auparavant. Il peut alors soit exclure totalement ses enfants de ses difficultés ou au contraire trop les partager avec eux.

Il est particulièrement déstabilisant pour l'enfant de devoir tenir le rôle de soutien pour son propre parent. Il est donc important de **rechercher dans son entourage un adulte qui pourra jouer ce rôle, avec qui évoquer ses difficultés, les choix qu'il doit faire, etc.** Cela peut être un

proche, famille ou ami, mais aussi un professionnel. Il peut être judicieux de définir auprès de cette personne le rôle qui lui est transmis.

Il est particulièrement important que les décisions soient clairement prises par le parent et non par les enfants afin de leur épargner le poids d'une responsabilité qu'ils ne peuvent assumer.

L'enfant a besoin de se construire par rapport à des adultes auxquels il s'identifie. Ce sera ici plus difficile et d'autant plus si le parent malade est du même sexe que l'enfant.

Certaines familles décident même que la vérité est trop violente pour être dite aux enfants, particulièrement aux plus jeunes. C'est oublier que cet enfant est de toute façon confronté à la maladie de son parent. Ne pas lui donner les moyens de comprendre ce qui arrive à son parent, à sa famille, revient à l'isoler et le laisser affronter cette épreuve dans la solitude.

L'enfant peut penser qu'il est responsable de la maladie. Il est souvent utile de formuler explicitement à l'enfant et même l'adolescent, qu'il n'a pas ce pouvoir là. Il est important de redire l'utilité de faire appel à un professionnel. Il pourra se charger de parler à l'enfant ou aider le parent à trouver les mots justes en répondant à ses questions sans aller au-delà de ses possibilités intellectuelles et émotionnelles, pour faire face à la réalité.

Pour l'adolescent.....

L'adolescence est une période de la vie où l'individu est dans des processus d'individualisation qui doivent lui permettre en se détachant des modèles parentaux de se forger une personnalité propre et, très fréquemment, cela passe par des crises d'opposition et d'agressivité vis-à-vis des parents et plus encore du parent du même sexe.

Mais comment "attaquer" un couple de parents aussi fragilisé par la maladie ? L'adolescent peut alors soit dénier les troubles de son parent malade, soit se replier et stopper ce travail de séparation. **Un soutien psychologique peut l'amener à trouver un compromis entre ses préoccupations légitimes de continuer à se construire et la nécessité**

de prendre en compte le handicap du parent malade et les difficultés de son autre parent.

Certains enfants se sentent envahis par la maladie qui prend tout leur espace physique et psychique. Il est important, dans la vie quotidienne, **de ne pas parler que de cela et de s'obliger à préserver des temps pour parler de la vie normale qui poursuit son cours.**

Pour des enfants qui ne souhaitent pas «en parler», il est préférable de proposer un accord pour un moment précis, un temps presque "officiel et défini", pour communiquer autour de la maladie.





5.5 LE RETENTISSEMENT PSYCHOLOGIQUE POUR LES PARENTS DE LA PERSONNE MALADE

“ Marguerite a 82 ans, pendant deux ans, c’est elle qui a “récupéré” son fils de 48 ans, atteint d’une dégénérescence fronto-temporale. Pendant longtemps, elle a cru que les difficultés conjugales de son fils étaient de la faute de sa belle-fille. Elle se disait : “Elle est dure avec lui, elle ne lui pardonne pas d’avoir perdu son boulot et leurs difficultés d’argent. Il est déprimé, mais c’est de sa faute à elle !”

Elle a cru cela jusqu’à ce que sa petite-fille lui avoue que son père lui faisait peur... Alors, elle a proposé à son fils de venir un peu chez elle pour quelque temps, dans l’espoir d’apaiser un peu les choses. Et là, elle a compris. Ce n’était pas la faute de sa belle-fille. C’était bien sa maladie qui l’avait complètement changé. Ni sa mère, ni son épouse, ni sa fille ne pouvaient faire face à ses troubles du comportement avec sa force physique. Elles ont dû se résoudre à le faire entrer dans un établissement psycho-gériatrique privé, le seul qui acceptait de prendre en charge une personne malade jeune.”

Le retentissement est aussi particulier pour les parents de la personne malade jeune. Ils sont confrontés à une réalité que tout parent redoute, la maladie grave de son enfant.

La culpabilité est souvent forte, en lien avec l’âge de la personne malade “Pourquoi lui et pas moi ?” et la possible transmission “Que lui ai-je donné en héritage ?”.

Certains parents vont reprendre une place d’autorité ou de tuteur qui n’est plus la leur, pouvant exclure le conjoint. La situation est encore plus douloureuse quand tout dialogue est ainsi rompu entre le parent et le conjoint, qui peut même parfois être désigné comme responsable de l’apparition de la maladie.

6. LES ASPECTS FINANCIERS ET SOCIAUX

Aujourd'hui, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont reconnues comme des affections longue durée (ALD) et bénéficient donc d'un remboursement à 100 % pour les soins médicaux et paramédicaux directement liés à la maladie. Les personnes de moins de 60 ans relèvent de la loi Handicap de 1975 révisée en 2005 : "Constitue un handicap au sens de la présente loi,

toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant".

6.1 LES ASPECTS FINANCIERS

À part l'allocation adulte handicapé (AAH) et la prestation de compensation du handicap (PCH), les aspects financiers que nous allons évoquer concernent uniquement les ressortissants du régime général de la

Sécurité sociale. Pour les personnes ressortissant des régimes spéciaux, du régime des fonctionnaires, et des professions libérales les droits sont différents.

Les indemnités journalières

L'indemnité journalière permet de compenser la perte de salaire en cas d'arrêt de travail. Un temps minimum de cotisation est exigé. En outre, les conventions collectives et les accords d'entreprise peuvent prévoir un maintien du salaire pendant l'arrêt de travail pour maladie.

Une fois le diagnostic de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée reconnue comme affection de longue durée, les indemnités journa-

lières peuvent être versées pendant une période maximale de trois ans calculée de date à date, sauf s'il y a eu reprise du travail pendant un an. Au cours de cette période, le délai de carence n'est appliqué que pour le premier arrêt de travail en rapport avec l'affection de longue durée.

À la fin du versement des indemnités journalières la personne malade bénéficiera d'une pension d'invalidité.

La pension d'invalidité

Les conditions d'attribution

Il faut être âgé de moins de 60 ans et présenter une invalidité réduisant

d'au moins 2/3 de la capacité de travail ou de gain.

La demande

La mise en invalidité peut être proposée par la caisse d'assurance maladie, mais l'assuré peut aussi prendre l'initiative de demander une pension

d'invalidité. Elle est proposée quand l'état de santé de la personne s'est stabilisé ou ne pourra évoluer favorablement. Elle est automatique au

bout de trois ans d'arrêt maladie. Dans les deux cas, il faut remplir et adresser à sa caisse d'assurance ma-

ladie le formulaire "Assurance invalidité demande de pension", accompagné des pièces demandées.

L'état d'incapacité

Le montant de la pension d'invalidité varie selon trois catégories :

- 1^{re} catégorie : être capable d'exercer une activité professionnelle ;
- 2^e catégorie : être dans l'incapacité d'exercer une activité professionnelle ;
- 3^e catégorie : être dans l'incapacité d'exercer une activité professionnelle et dans l'obligation d'avoir recours à l'assistance d'une tierce

personne pour effectuer les actes ordinaires de la vie.

Dans ce cas la pension d'invalidité peut être augmentée sous réserve de l'avis du médecin-conseil de la Sécurité sociale d'une majoration pour tierce personne. Cette majoration, non soumise à conditions de ressources ni à l'imposition sur le revenu est maintenue lors du passage à la retraite.

La retraite

À 60 ans, les personnes bénéficiant d'une pension d'invalidité basculent automatiquement sur le régime de retraite. La retraite est alors accordée au titre de l'inaptitude. Si elles bénéficient déjà d'une MTP celle-ci est maintenue sans limitation de durée. Sinon, elles peuvent la deman-

der jusqu'à l'âge de 65 ans auprès de leur caisse de retraite du régime général. Les personnes en activité à 60 ans mais diagnostiquées peuvent également demander leur retraite par inaptitude. C'est le médecin-conseil qui en décidera.



L'allocation adulte handicapée (AAH)

Elle garantit un minimum de revenus aux personnes handicapées en cas de restrictions substantielles de l'accès à l'emploi. La demande se fait auprès de la MDPH. Elle peut être augmentée de la PCH.

Les personnes malades jeunes, peuvent bénéficier de l'allocation

adultes handicapés (AAH). Cette allocation peut être assortie d'un complément de ressources ou de la majoration pour la vie autonome.

Le taux d'incapacité est déterminé par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

La prestation de compensation du handicap (PCH)

Basée sur les besoins de la personne, évalués par une équipe médico-sociale, la PCH a pour ambition d'apporter une réponse adaptée à chaque personne handicapée sur la base d'une évaluation individualisée de ses besoins de compensation.

La prestation de compensation a le caractère d'une prestation en nature qui peut être versée selon le choix du bénéficiaire, en nature (sous

forme d'un service, par exemple) ou en espèces.

Pour avoir droit à la prestation de compensation, la personne handicapée doit justifier que son handicap répond à certains critères fixés par un référentiel prenant en compte notamment la nature et l'importance des besoins de compensation au regard de son projet de vie comme le besoin de :

- aide humaine : pour rémunérer des personnes ou dédommager un aidant familial qui apporte une aide pour les actes essentiels de la vie quotidienne ;
- aide technique : pour acheter les aides techniques nécessaires (fauteuil roulant, lève-personne, etc.) ;
- aménagement du logement, du véhicule et surcoûts liés au transport : adaptation d'une salle de bain, du véhicule, etc. ;
- dépenses spécifiques ou exceptionnelles : pour payer des dépenses spécifiques (téléassistance, protections pour incontinence, etc.) ;
- aide animale : chien guide d'aveugle ou d'assistance au handicap.

En cas d'urgence, le président du conseil départemental peut attribuer la prestation de compensation à titre provisoire, dans l'attente de la déci-

sion de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Le congé de proche aidant.....

L'aidant familial en activité professionnelle a maintenant droit à un "congé de proche aidant" (ancien congé de soutien familial) qui permet à tout salarié d'interrompre provisoirement son activité professionnelle pour s'occuper d'un proche dépendant.

Le "congé de proche aidant", est d'une durée de trois mois (renouvelable dans la limite d'un an). Ce congé, ni indemnisé, ni rémunéré, ne peut être refusé par l'employeur.

Le salarié doit respecter auprès de son employeur un préavis de deux mois (ramené à 15 jours en cas

d'urgence) et justifier d'une ancienneté minimale de deux ans. Il aura la garantie de retrouver son emploi ou un emploi équivalent dans son entreprise à l'issue de cette période.

Le salarié en congé de proche aidant continuera à acquérir des droits à la retraite par le biais de l'assurance vieillesse du parent au foyer (AVPF). Ses cotisations retraite seront prises en charge par l'État durant cette période de congé. Ce temps passé à apporter de l'aide à un proche pourra également faire partie de la validation des acquis d'expérience (VAE).

Les informations données sont d'ordre général. Les situations particulières peuvent entraîner des dispositions différentes. Ainsi il est toujours préférable de se renseigner auprès des organismes concernés :

- la Maison départementale des personnes handicapées de votre département ;
- la CDAPH de votre département ;
- le CCAS de votre lieu de résidence ;
- la caisse de Sécurité sociale ou son service social ;
- le médecin traitant ;
- votre association départementale France Alzheimer ;
- www.service-public.fr

7. LA PROTECTION DES DROITS DE LA PERSONNE

7.1 PROTECTION ET REPRÉSENTATION DE LA PERSONNE

Le rapport au patrimoine

Faire le point sur l'aspect juridique de l'organisation familiale est une démarche qui doit être entreprise le plus rapidement possible. La situation d'un mariage unique est la plus simple. Le PACS est également une reconnaissance du lien.

En cas de vie maritale, il est indispensable de faire reconnaître officiellement la famille et ses biens. S'il y a eu séparation du premier couple, il faut savoir s'il y a bien eu divorce, avec répartition du patrimoine. Le second couple est-il reconnu officiellement, ainsi que ses enfants ? Si ce n'est pas le cas, le conjoint peut se retrouver dans une situation inextricable par la suite.

Il est prudent d'une manière générale de penser à protéger le conjoint survivant par une donation au dernier vivant ou de prendre ses dispositions testamentaires et cela même hors contexte de maladie.

Au moment d'une éventuelle mise sous tutelle, c'est la famille "officielle" qui sera l'interlocuteur du juge des tutelles. Cela sera donc soit les parents, les frères et sœurs ou les enfants majeurs.

En cas de décès, les enfants du premier mariage seraient alors les seuls héritiers et propriétaires de tous les biens. S'il n'y a pas d'enfants, les biens reviennent aux collatéraux, frères et sœurs.

Du fait du caractère évolutif de la maladie, il est nécessaire d'aborder ces différentes questions et recueillir les volontés de la personne malade dès le début de sa maladie et ceci tant d'un point de vue cérémonial que testamentaire.

Il est aussi moins difficile de mettre en œuvre certaines actions en début de maladie. Il est possible à ce moment-là de bénéficier d'une consultation auprès d'un notaire.

La personne de confiance

L'article L. 1111-6 du Code de la santé publique, institue la personne de confiance dans les cas où la personne soignée se trouverait "hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir

l'information nécessaire à cette fin".

Qui peut désigner une personne de confiance ?

Seule une personne majeure peut désigner une personne de confiance.

Une personne sous curatelle peut faire le choix d'une personne de confiance différente de la personne qui est son curateur ?

Une personne majeure sous tutelle ne peut pas désigner une personne de confiance. Son état d'incapacité l'empêche de désigner valablement ce tiers.

Toutefois si une personne de confiance avait été antérieurement désignée, le juge des tutelles peut soit confirmer sa mission, soit la révoquer. Le patient ne disposant d'aucun régime de protection, mais ne bénéficiant pas de son entière lucidité, peut désigner une personne de confiance à l'aide du médecin de son choix.

Qui peut être une personne de confiance ?

La désignation de la personne de confiance n'est pas une obligation mais un droit pour le patient. La personne de confiance est unique, le texte ne prévoit pas la possibilité de désigner plusieurs personnes.

Elle ne peut pas se désigner elle-même. La loi la définit comme "un parent, un proche ou le médecin traitant". Cependant, la personne sollicitée peut refuser ce rôle.

Quel est le processus de désignation ?

La désignation d'une personne de confiance s'effectue par écrit, sur papier libre ou formulaire pré-imprimé. Ce document doit préciser son nom, prénom, adresse et moyen de la joindre. La désignation peut intervenir à tout moment. Elle est, de même, révocable à tout moment.

Quel est le rôle d'une personne de confiance ?

Une personne de confiance a un rôle consultatif (et non décisionnel) quand la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire. Elle ne peut décider (consentir ou refuser) à la place de l'intéressé, n'est pas titulaire du droit d'être informée sur l'état de santé du patient, ni ne dispose d'un droit d'accès à ses informations de santé (dossier médical).

La personne de confiance a uniquement un rôle d'accompagnement

de la personne malade dans ses démarches et entretiens médicaux pour l'aider dans ses décisions. Elle ne l'accompagne pas nécessairement dans toutes ses démarches, seulement celles où cette dernière le souhaite.

Le secret professionnel ?

Le secret professionnel est levé vis-à-vis de la personne de confiance. Cette dernière peut, avec l'accord du patient, assister aux entretiens médicaux. Mais rien n'interdit qu'une partie de l'entretien se déroule seulement entre le médecin et le patient.

Les directives anticipées

Ce décret a été rédigé après la parution de la loi du 22 avril 2005 sur les droits des personnes malades et sur la fin de vie. Des "directives anticipées" peuvent être rédigées et consultées dans le cas où la personne ne pourrait plus s'exprimer et/ou dans l'impossibilité où elle serait de dire sa volonté relative à la fin de sa vie.

Le plus souvent il s'agit d'exprimer son souhait de limiter ou d'arrêter les traitements, mais rien n'empêche une personne de stipuler, au contraire, que l'on tente tout traitement jusqu'au dernier moment. Il faut savoir que dans l'arrêt de tout traitement, on comprend aussi

l'alimentation par sonde gastrique ou l'hydratation par perfusion.

Les "directives anticipées" doivent être formulées par écrit, en y ajoutant le nom, prénom, date et lieu de naissance de la personne qui les a rédigées. Il suffit ensuite de dater et de signer le document, et de le remettre à son médecin référent, ou à un proche qui en sera le dépositaire.

Ces directives anticipées avaient une durée de validité de trois ans. Cependant, la loi du 27 janvier 2016 a supprimé cette durée, et désormais, elles sont valables sans limite de temps.

7.2 LA PROTECTION JURIDIQUE

L'autorisation judiciaire

Mesure réservée aux couples mariés et destinée uniquement à la gestion des biens. La mesure ne protège pas

la personne, mais le juge des tutelles peut autoriser un conjoint à faire seul un acte déterminé.

La sauvegarde de justice

C'est une mesure provisoire et en urgence, en attente de l'ouverture d'une mesure de tutelle ou de curatelle.

Il s'agit d'une mesure qui permet pour la personne malade de :

- conserver l'exercice de ses droits civiques ;
- administrer ses biens comme elle le souhaite.

Elle peut désigner une personne qui la représente appelée "mandataire" (ce mandat ne peut être révoqué qu'avec l'autorisation du juge des tutelles). Par ailleurs, elle ne peut exercer une action en divorce ou y être défendeur. Aucune demande de divorce pour consentement mutuel ne peut être présentée.

Il existe deux possibilités de mise en sauvegarde :

- **judiciaire** : elle est décidée par le juge des tutelles, en particulier s'il

est saisi d'une demande de mise sous tutelle ou curatelle nécessitant une mise immédiate sous sauvegarde de justice ;

- **médicale** : elle est demandée par le médecin traitant de la personne auprès du procureur de la République. Cette déclaration doit être confirmée par un médecin spécialiste.

La sauvegarde de justice permet de protéger les biens de la personne et d'annuler les transactions ou contrats en cours dès la décision du tribunal.

Ainsi un acte préjudiciable pour la personne malade peut être annulé si la preuve est apportée qu'il a été accompli sous l'emprise d'un trouble mental. L'altération des facultés personnelles doit être constatée par un médecin expert pour que le juge puisse ouvrir une mesure de curatelle.

Le mandat de protection future

Lorsque l'état de santé de la personne le rend nécessaire, le dépôt d'un certificat médical établi par un

médecin expert déposé auprès du Tribunal d'instance rend opérationnel ce mandat.

La curatelle

Elle ne prive pas le majeur protégé de ses droits civiques. Elle peut être renforcée selon l'état de la personne et dans ce cas se rapprocher d'une tutelle tout en conservant les droits de la personne protégée. Le juge peut décider d'accorder des pouvoirs élargis au curateur. Aussi, les conséquences pour la personne en ce qui concerne sa capacité d'agir seront en rapport avec les pouvoirs accordés.

La personne malade peut, sans l'assistance de son curateur :

- exercer des actes de gestion (achats courants, vente de meubles...) qui n'engagent pas le patrimoine ;
- engager des actions en justice sans l'accord de son curateur.

La personne malade peut, assistée par son curateur :

- exercer des actes qui engagent son patrimoine (par exemple, mise en location ou vente d'un bien immobilier), obtenir la délivrance d'une carte de crédit, etc. ;

- en cas de mariage, le consentement du curateur est requis ou à défaut, celui du juge des tutelles. La personne protégée doit aussi être assistée par son curateur en cas de contrat de mariage. En cas de divorce, la personne protégée doit être assistée par son curateur. Si le curateur est le conjoint, le juge nommera un curateur spécialiste. Aucune demande de divorce par consentement mutuel ne peut être présentée.

Les actes accomplis par le majeur en curatelle peuvent dans certains cas être annulés. Notamment, si la personne a effectué seule un acte pour lequel l'assistance du curateur était requise, lui-même ou le curateur peut en demander l'annulation. C'est le juge qui prononce ou non la nullité en fonction des éléments du dossier.

La tutelle

La personne est totalement déchargée de la gestion de ses biens. Mais le juge peut préciser qu'elle conserve ses droits civiques. Elle peut toutefois agir seule lorsque la loi ou l'usage l'y autorise. Elle peut faire seule les actes de la vie courante, qui ne sont pas de la responsabilité du tuteur.

En cas de mariage : il peut être célébré après consultation du conseil de famille et en tenant compte de

l'avis du médecin traitant, qui est obligatoire. Le pacte civil de solidarité n'est pas autorisé.

En cas de divorce, le tuteur peut engager la procédure avec autorisation du juge. Si la procédure est engagée par le conjoint de la personne protégée, l'action est exercée contre le tuteur.

Aucune demande de divorce par consentement mutuel n'est possible.

Tous les actes passés suite à l'ouverture d'une tutelle sont nuls de droit. La nullité est déclarée par intervention du juge.

La loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, applicable depuis le 1^{er} janvier 2009, renforce les droits des personnes protégées, tente de mieux maîtriser le flux des procédures, encadre le secteur tutélaire et modifie ses modalités de financement.

Près de 40 ans après la dernière réforme d'ampleur du dispositif de protection juridique, cette loi recentre le dispositif sur les personnes réellement atteintes d'une altération de leurs facultés.



EN CONCLUSION

Le 3^e plan Alzheimer 2008-2012, a mis pour la première fois en évidence les besoins particuliers des personnes touchées à un âge précoce par une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

Un Centre national de référence des malades Alzheimer jeunes (CNR-MAJ*) et des études cliniques particulières leur sont dédiés. Une banque de données épidémiologiques "malades jeunes" a été créée. Grâce à ces nouveaux "outils", la connaissance des spécificités des maladies de type Alzheimer frappant à un âge précoce, a progressé.

Si quelques expériences associatives ou institutionnelles d'actions concrètes (accueil de jour par exemple ou structure d'hébergement spécifique) au profit des personnes malades jeunes commencent à voir le jour, elles demeurent encore rares et sont très inégalement réparties en France.

Particulièrement sensibilisée depuis de nombreuses années l'association France Alzheimer et maladies apparentées se mobilise pour offrir des actions spécifiques aux familles concernées avant l'âge de 65 ans. Grâce, notamment à son partenariat avec Humanis, elle a déployé des suivis personnalisés malades jeunes qui proposent un accompagnement familial, des Séjours Vacances-Répit Alzheimer® ouverts en priorité aux couples jeunes, des groupes de parole et des activités artistiques pour les personnes malades âgées de moins de 65 ans.

(à retrouver sur www.francealzheimer.org – rubrique Vivre la maladie – Vivre la maladie avant 65 ans)

*www.centre-alzheimer-jeunes.fr

Référents Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) pour les malades d'Alzheimer jeunes

ALSACE - Strasbourg

M. Frédéric Blanc
frederic.blanc@chru-strasbourg.fr
tél : 03 88 11 68 92

ALSACE - Colmar

M. François Sellal
francois.sellal@ch-commar.rss.fr
tél : 03 89 12 41 50

AQUITAINE - Bordeaux

Mme Sophie Auriacombe
sophie.auriacombe@u-bordeaux2.fr
tél : 05 57 82 01 16

AQUITAINE - Pessac

Mme Sophie Auriacombe
sophie.auriacombe@u-bordeaux2.fr
tél : 05 57 82 01 16

AUVERGNE - Clermont-Ferrand

M. Didier Deffond
ddeffond@chu-clermontferrand.fr
mcamaduble@chu-clermontferrand.fr
tél : 04 73 75 48 78

BASSE-NORMANDIE - Caen

M. Vincent de la Sayette
delasayette-v@chu-caen.fr
tél : 02 31 06 49 99

BOURGOGNE - Dijon

M. Olivier Rouaud
olivier.rouaud@chu-dijon.fr
tél : 03 20 59 57 80
M. Yannick Bejot
Yannick.bejot@chu-dijon.fr

BRETAGNE - Brest

M. Serge Timsit
serge.timsit@chu-brest.fr
tél : 02 98 34 71 91

BRETAGNE - Rennes

Mme Nadine Murat-Charrout
nadine.murat-charrout@chu-rennes.fr
tél : 02 99 26 71 28

CENTRE - Tours

M. Karl Mondon
karl.mondon@med.univ-tours.fr
tél : 02 34 37 89 52

CHAMPAGNE - Reims

M. Serge Bakchine
sbakchine@chu-reims.fr
tél : 03 26 78 71 35

CORSE - Bastia

M. Georges Retali
tél : 04 95 59 18 32
georges.retali@ch-bastia.fr

FRANCHE-COMTÉ - Besançon

M. Jean Galmiche
adna@orange.fr
tél : 03 81 66 89 24

HAUTE-NORMANDIE - Rouen

M. David Wallon
david.wallon@chu-rouen.fr
tél : 02 32 88 87 10

ÎLE-DE-FRANCE - Paris

Mme Claire Paquet
Claire.paquet@inserm.fr
tél : 01 40 05 43 13
M. Julien Dumurgier
Julien.dumurgier@inserm.fr

ILE DE FRANCE - Paris

Mme Agnès Michon
agnes.michon@psl.aphp.fr
M. Marc Teichmann
Marc.teichmann@psl.aphp.fr

LANGUEDOC - Montpellier

Mme Audrey Gabelle-Deloustal
a-gabelle@chu-montpellier.fr/ audreyga-
belle@hotmail.com
tél : 04 67 33 60 29
M. Karim Bennys
k-bennys@chu-montpellier.fr

LIMOUSIN - Limoges

M. Frederic Tornay
frederic.tornay@chu-limoges.fr
tél : 05 55 43 12 15

M. Jean-Pierre Clément
jean-pierre.clement@numericable.com

M. Philippe Couratier
philippe.couratier@chu-limoges.fr
tél : 05 55 43 13 17

LORRAINE - Vandoeuvre-lès-Nancy

Mme Thérèse Jonveau
t.jonveaux@chu-nancy.fr
tél : 03 83 15 49 39

MIDI-PYRÉNÉES - Toulouse

M. Thierry Voisin
voisin.t@chu-toulouse.fr
tel: 05 61 77 64 25

Mme Michèle Puel
puel.m@chu-toulouse.fr
tél : 05 61 77 76 86

M. Jérémie Pariente
Jeremie.pariente@chu-toulouse.fr

NORD-PAS-DE-CALAIS - Lille

Mme Adeline Rollin-Sillaire
adeline.rollin@chru-lille.fr
tél : 03 20 44 60 21

NORD-PAS-DE-CALAIS

Lille-Bailleul

Mme Florence Lebert
tel : 03 28 43 47 33

PACA - Marseille

Mme Leila Koric
leila.koric@mail.ap-hm.fr
tél : 04 91 38 73 80
M. Mathieu Ceccaldi
Mathieu.ceccaldi@mail.ap-hm.fr

PACA - Nice

M. Renaud David
david.r@chu-nice.fr
tél : 04 92 03 47 70

PAYS DE LA LOIRE - Angers

Mme Frédérique Etcharry-Bouyx
fFretcharry-bouyx@chu-angers.fr
tél : 02 41 35 47 27
Mme Valérie Chauviré
vachauvire@chu-angers.fr

PAYS DE LA LOIRE - Nantes

Mme Martine Vercelletto
martine.vercelletto@chu-nantes.fr
tél : 02 40 16 54 22

PICARDIE - Amiens

Mme Candice Picard
picard.candice@chu-amiens.fr
tél : 03 22 66 82 42

POITOU-CHARENTES - Poitiers

M. Foucaud du Boisguezeneuc
lcohen@chu-poitiers.fr
tél : 05 49 44 43 03

RHÔNE-ALPES - Grenoble

Mme Lora Chohen
amemin@chu-grenoble.fr
tél : 04 76 76 57 90

RHÔNE-ALPES - Bron

M. Bernard Croisile
bernard.croisile@wanadoo.fr
tél : 04 72 11 80 66

RHÔNE-ALPES - Villeurbanne

M. Pierre Krolak-Salmon
pierre.krolak-salmon@chu-lyon.fr
tél : 04 72 43 20 50

RHÔNE-ALPES - Saint-Etienne

M. Bernard Laurent
bernard.laurent@univ-st-etienne.fr
tél : 04 77 12 78 05

Ce guide a été réalisé par l'Union nationale des associations France Alzheimer grâce à la collaboration de :
Mesdames D. Beauchamp, B. Foulon, M. Fray, B. Huon, F. Lebert, M. Micas, C. Ollivet.

Coordination France Alzheimer : Judith Mollard

Conception Graphique : S. Roy © J.L. Courtinat - O. Fryszowski - S. Roy - Fotolia / Philippe / gwimages

**Union nationale des associations
France Alzheimer
et maladies apparentées**

21 boulevard Montmartre
75002 Paris

www.francealzheimer.org

France Alzheimer et maladies apparentées,
un réseau d'associations partout en France
au service des personnes malades
et de leur famille.

Pour nous soutenir ou contacter l'association
la plus proche de chez vous, composez le :

Allo France Alzheimer :

0 800 97 20 97

**Service & appel
gratuits**

Avec le soutien de :

fondation
ROGER DE SPOELBERCH