

*Société Alzheimer*

Maladie d'Alzheimer

**Savoir pour prévoir**



## Savoir pour prévoir

Si vous, ou un membre de votre famille, avez récemment reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer, le fait de savoir comment évoluera la maladie et ce que d'autres ont trouvé utile dans ces circonstances peut grandement améliorer votre qualité de vie. De nombreuses personnes qui ont reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer vivent aujourd'hui en profitant de chaque jour, tout en ayant fait le nécessaire pour l'avenir. Quel que soit le stade de la maladie où vous ou un être cher vous trouvez, il importe de s'informer pour mieux comprendre et mieux vivre avec la maladie.

## Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer?

La maladie d'Alzheimer est une forme courante d'un vaste ensemble de maladies appelées « démences ». À mesure qu'un nombre croissant de cellules du cerveau sont atteintes et meurent, la maladie affectera la mémoire à court et à long terme et la cognition. La maladie d'Alzheimer affecte aussi l'humeur, les émotions et le comportement, de même que la capacité de vaquer aux activités de la vie quotidienne.

La maladie d'Alzheimer est incurable et les dommages au cerveau qu'elle provoque sont irréversibles. Toutefois, il existe des options de traitement et des choix de certains modes de vie qui peuvent en ralentir l'évolution de façon appréciable.

En 2016, plus d'un demi-million de Canadiens sont atteints d'un trouble cognitif, et, chaque année, 25 000 personnes supplémentaires sont diagnostiquées de la maladie<sup>1</sup>. Contactez votre Société Alzheimer pour obtenir l'information et le soutien qui vous aideront à vivre avec cette maladie.

<sup>1</sup> Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada. Société Alzheimer du Canada, 2016

## Les divers stades de la maladie

L'évolution de la maladie d'Alzheimer suit généralement certaines étapes ou stades : les stades léger, modéré et avancé, et le stade de fin de vie. Dans la plupart des cas, la maladie d'Alzheimer évolue lentement, sur une période de sept à dix ans, mais cette période peut aussi être plus longue.

La notion de stades est utile pour parler des symptômes de la maladie d'Alzheimer et les comprendre. Toutefois, il est important de réaliser que cette maladie affecte chaque personne différemment. La durée de chaque stade varie selon les personnes et les symptômes peuvent chevaucher plus d'un stade. Le passage d'un stade au suivant est généralement très subtil.

Ce dépliant présente un survol des changements qui surviennent à chacun des stades de la maladie. Pour une information plus détaillée, nous vous invitons à consulter les cinq volets de la série *Évolution de la maladie d'Alzheimer*, une publication de la Société Alzheimer qui consacre un feuillet d'information à chacun des stades de la maladie (*Survol, Stade léger, Stade modéré, Stade avancé, Fin de vie*).

### Le stade léger

Au stade léger de la maladie d'Alzheimer, la personne atteinte et son entourage remarquent des pertes de mémoire. Les tâches complexes, comme faire ses comptes, et les interactions sociales, comme suivre une conversation, deviennent plus difficiles. Les personnes qui travaillent encore trouveront plus compliqué de s'acquitter de leurs obligations quotidiennes, tant familiales que professionnelles. Toutefois, à ce stade, la plupart des personnes conservent une grande partie de leurs capacités et n'ont besoin que de très peu d'aide.

Pour plus d'information et des conseils pratiques afin de

Voici quelques conseils pour vous faciliter la vie à ce stade :

- Désencombrez-vous afin qu'il soit plus facile de trouver ce que vous cherchez, et utilisez des étiquettes, un agenda, une minuterie et un pilulier pour parer aux oublis.
- Il vous sera plus facile de suivre une conversation si vous demandez aux gens de parler lentement et en réduisant les distractions.

Le stade léger est le meilleur moment pour vous renseigner le plus possible sur la maladie et pour faire connaître vos volontés pour l'avenir. Un diagnostic précoce vous permet de bénéficier de médicaments et autres moyens pour ralentir la maladie, de planifier votre vie future et de contribuer à la vie de votre famille et de votre communauté. Vous pouvez aider en devenant membre de la Société Alzheimer de votre région et en appuyant ses efforts, de même qu'en aidant d'autres personnes atteintes.

Prendre soin de sa santé est tout aussi important pour les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer que pour les proches et les aidants.

## **Le stade modéré**

La capacité d'une personne à vaquer aux occupations quotidiennes diminue de façon substantielle au cours de ce stade. Le stade modéré comporte de nombreuses difficultés et toutes les personnes concernées auront besoin d'aide et de soutien.

À mesure que la maladie évolue et affecte différentes régions du cerveau, diverses capacités sont perdues. Les problèmes cognitifs et les troubles de mémoire s'aggravent et la personne aura besoin d'aide pour les activités quotidiennes. De l'agitation, des changements dans la structure du sommeil et des hallucinations peuvent aussi survenir. La participation de la famille et

des aidants augmente énormément et il pourrait être nécessaire d'avoir une aide accrue à domicile ou d'héberger la personne dans un foyer de soins.

Voici quelques conseils qui pourraient être utiles à ce stade :

- Rappelez-vous que tout comportement est une forme de communication. Tentez de comprendre ce que la personne essaie d'exprimer.
- Utilisez des indices visuels et verbaux pour aider la personne à comprendre. Par exemple : « Bonjour maman. C'est moi, Jean. J'ai amené ta petite-fille Anne pour te rendre visite. »

Bien que la personne perde de nombreuses capacités au fil de la maladie, il est important de se concentrer sur les capacités qui restent. Les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer continuent de ressentir les émotions, même si elles ne peuvent pas les exprimer de la même manière qu'avant.

À tout moment au cours de la maladie, que vous viviez chez vous ou dans un établissement de soins, songez à vous inscrire au programme MedicAlert<sup>MD</sup> SécuRetour<sup>MD</sup>. Ce programme aide la police et les intervenants d'urgence à identifier la personne égarée et à la ramener à sa famille. Visitez le site [www.medicalertsecuretour.ca](http://www.medicalertsecuretour.ca) pour plus de renseignements.

## Le stade avancé

À ce stade, les soins consistent surtout à soutenir la personne atteinte pour lui donner la meilleure qualité de vie possible, tant physiquement qu'émotivement. Une personne au stade avancé de la maladie d'Alzheimer finira par ne plus pouvoir communiquer verbalement, ni marcher, ni s'asseoir sans aide. Elle aura besoin de soins jour et nuit. Dans de nombreux cas, elle sera hébergée dans un établissement de soins. Si elle demeure chez elle, elle aura besoin de soutien additionnel.

Les soins sont obligatoires 24 h sur 24. Dans de nombreux cas, la personne devra vivre dans un foyer de soins. Si la personne reste chez elle, un soutien supplémentaire sera nécessaire.

Voici quelques conseils qui pourraient être utiles à ce stade :

- Gardez le contact avec la personne en sollicitant ses cinq sens : le toucher, le goût, l'ouïe, l'odorat, la vue. La musique, par exemple, pourrait apporter plaisir et réconfort.
- La personne sera réconfortée aussi par le son de votre voix : lisez, racontez des histoires, regardez ensemble des photos.

Les activités doivent être adaptées aux forces et aux capacités qui subsistent encore, et tenir compte de la vie et des goûts de la personne avant la maladie. Les personnes au stade avancé ne décodent plus leur environnement comme avant et réagissent différemment, mais elles ressentent encore l'affection et ont besoin d'être rassurées.

## La fin de vie

À la fin de leur vie, la plupart des personnes qui ont la maladie d'Alzheimer sont hébergées dans un foyer de soins. Même si elle est maintenant incapable de les exprimer, la personne ressent encore des émotions.

Savoir à quoi s'attendre au cours de cette période difficile peut atténuer l'anxiété que ressentent



les membres de la famille, et leur éviter de devoir prendre des décisions difficiles dans un moment de crise. Le respect des volontés exprimées par la personne devrait aussi guider toutes les décisions quant aux soins propres à ce stade.

Voici quelques conseils qui pourraient vous être utiles :

- Sur un ton réconfortant, dites à la personne qu'elle est en sécurité et qu'on s'occupe d'elle. Utilisez prières et rituels, si approprié.
- La famille et les fournisseurs de soins de santé devraient travailler ensemble pour offrir à la personne le plus de confort et la meilleure qualité de vie possible.

Il est important que les membres de la famille s'occupent aussi de leur propre santé et de leurs besoins émotifs, tant au cours de cette période que plus tard, après le décès de la personne.

À tous les stades de la maladie d'Alzheimer, les sentiments de deuil et la peine sont courants et s'exprimeront différemment pour chacun. Obtenez l'aide pratique et le soutien émotif dont vous avez besoin auprès de votre Société Alzheimer.

La Société Alzheimer est le principal organisme de santé national caritatif pour les personnes touchées par l'Alzheimer et les maladies apparentées. Présente à travers le Canada, la Société :

- Offre des programmes d'information, de soutien et d'éducation aux personnes touchées par la maladie et à leur famille;
- Finance la recherche pour trouver un remède et améliorer les soins fournis aux personnes touchées par la maladie;
- Sensibilise et éduque le grand public au sujet de l'Alzheimer et des maladies apparentées pour que les personnes touchées par ces maladies obtiennent l'aide dont elles ont besoin;
- Influence les politiques publiques et la prise de décision pour garantir que les droits de toutes les personnes touchées par ces maladies soient pris en compte.

Pour plus de renseignements, communiquez avec la Société Alzheimer de votre région ou consultez notre site Internet au [www.alzheimer.ca](http://www.alzheimer.ca).

*L'aide d'aujourd'hui. L'espoir de demain ...<sup>MD</sup>*

© 2016, Société Alzheimer du Canada. Tous droits réservés.

# *Société* Alzheimer

Société Alzheimer du Canada

20, avenue Eglinton Ouest, 16<sup>e</sup> étage

Toronto (Ontario) M4R 1K8

Tél. : 416-488-8772 1-800-616-8816 Téléc. : 416-322-6656

Adresse électronique : [info@alzheimer.ca](mailto:info@alzheimer.ca)

Site Internet : [www.alzheimer.ca](http://www.alzheimer.ca)

Facebook: [facebook.com/AlzheimerCanada](https://facebook.com/AlzheimerCanada)

Twitter: [twitter.com/AlzCanada](https://twitter.com/AlzCanada)

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 11878 4925 RR0001