

Évolution

Société Alzheimer

SURVOL

Ce document fait partie d'une série de cinq feuillets d'information sur les divers stades de la maladie d'Alzheimer qui s'adresse aux personnes atteintes de la maladie, à leurs proches et aux aidants. Il résume les divers stades de la maladie et fournit des renseignements sur les questions touchant la fin de la vie. Il compte également une version modifiée de l'Échelle de détérioration globale (EDG)¹. Cette échelle est couramment utilisée par les fournisseurs de soins de santé pour mesurer l'évolution de la maladie et classer les symptômes observés à chacun des stades. On trouve dans les quatre autres feuillets de la série des renseignements détaillés sur chacun des stades de même que des suggestions pour mieux vivre avec la maladie. Ces feuillets ont pour titres : « Stade léger », « Stade modéré », « Stade avancé » et « Fin de vie ».

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

La maladie d'Alzheimer est une maladie du cerveau caractérisée par l'accumulation de protéines anormales dans les cellules du cerveau. Elle se manifeste par des symptômes dont les pertes de la mémoire, des difficultés à poursuivre ses activités quotidiennes et des altérations dans le jugement, le raisonnement, le comportement et les émotions. Ces symptômes sont irréversibles, c'est-à-dire que les capacités disparues ne reviendront plus jamais.

La maladie d'Alzheimer est une forme courante de maladie cognitive, mais il existe plusieurs autres maladies apparentées. Parmi les autres maladies cognitives irréversibles, mentionnons celles causées par les maladies vasculaires (dues à un accident vasculaire cérébral), la maladie à corps de Lewy, les dégénérescences fronto-temporales, la maladie de Creutzfeldt-Jakob, la maladie de Parkinson, ou la maladie de Huntington.

Ces maladies peuvent présenter des symptômes similaires ou qui se chevauchent, et le diagnostic de plusieurs d'entre elles peut être posé avec certitude seulement au moment de l'autopsie du cerveau.

Il n'existe pour l'instant aucun moyen de guérir la maladie d'Alzheimer. Cependant, grâce à certains traitements et à un mode de vie sain, il est possible d'en ralentir l'évolution. Les chercheurs tentent de trouver des moyens de prévenir ou d'enrayer la maladie d'Alzheimer et de rétablir les capacités perdues et la mémoire.

Approche en matière de soins

Dans la présente série, l'approche privilégiée en matière de soins est centrée sur la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. En comprenant les expériences de vie de la personne, les soutiens dont elle bénéficie, sa personnalité et ses mécanismes d'adaptation aux circonstances, on est mieux à même de répondre à ses besoins physiques, sociaux, affectifs et spirituels. Bien que les besoins de la personne changent au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, ses besoins de base demeurent les mêmes : santé générale et sécurité, stimulation, relations humaines, estime de soi et affection. Au cœur même de l'approche centrée sur la personne se trouve la conviction que toute personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a le droit d'être traitée avec dignité et respect.

Bien que les personnes atteintes de la maladie perdent nombre de leurs capacités avec le temps, il est important de se concentrer sur celles qui leur restent. Les personnes aux stades léger et modéré de la maladie peuvent prendre part aux décisions et à la planification touchant leur vie future. Lorsqu'elles font connaître leurs volontés et leurs valeurs tôt après l'apparition de la maladie, il leur est alors moins stressant de vivre avec ces symptômes. À tous les stades de la maladie, il est important que la personne ait des loisirs et activités agréables, et qu'elle passe du temps avec sa famille et ses amis, car ces éléments stimulent le cerveau et favorisent une attitude positive.

L'approche en matière de soins influe grandement sur la qualité de vie des personnes atteintes. La Société Alzheimer a élaboré des Lignes directrices sur les soins centrés sur la personne qui leur expliquent, ainsi qu'à leur famille et à leurs aidants, les soins propres à leur procurer le meilleur soutien possible.

Stades de la maladie d'Alzheimer

Les termes léger, modéré et avancé désignent généralement les différents stades de la maladie d'Alzheimer et peuvent être mesurés grâce à l'Échelle de détérioration globale (EDG). Voici une brève description de chacun.

1. Stade léger (stades 2 et 3 de l'EDG)

Le terme « stade léger » (aussi appelé « stade initial » ou « stade précoce ») s'applique aux personnes de tout âge qui présentent des déficits légers attribuables aux symptômes de la maladie d'Alzheimer. Au nombre des symptômes les plus courants figurent les pertes de mémoire, les difficultés de communication et les changements d'humeur et de comportement. À ce stade, les personnes conservent la plupart de leurs capacités et n'ont besoin que d'une aide minimale. Comme elles sont généralement conscientes des changements qui touchent leurs capacités, elles sont en mesure de renseigner leur entourage sur ce qu'elles vivent et d'aider à la planification et à l'orientation de leurs soins futurs.

Veillez noter que le terme « stade précoce » s'applique aux personnes de tout âge qui présentent des déficits légers attribuables à la maladie d'Alzheimer, tandis que « le développement ou l'apparition précoce » s'applique aux personnes chez qui on diagnostique la maladie d'Alzheimer à un âge plus jeune que d'habitude, c'est-à-dire avant l'âge de 65 ans.

2. Stade modéré (stades 4, 5 et 6 de l'EDG)

À ce stade de la maladie, on observe un déclin important des facultés de la personne atteinte. Même si, à cette étape, la personne peut encore avoir conscience de son état, sa mémoire et ses autres facultés cognitives continuent de se détériorer. Avec le temps, elle aura aussi besoin d'aide pour accomplir de nombreuses tâches quotidiennes, comme gérer les finances, magasiner, ou faire le ménage. Autour du 6e stade, il faudra aider la personne à s'habiller, se laver ou aller à la toilette.

Au stade modéré, il se peut que la personne sorte seule et se perde. Il est important de réduire les risques en utilisant des programmes utiles comme MedicAlert^{MD} Sécu-Retour^{MD}.

3. Stade avancé (stade 7 de l'EDG)

À ce stade, il se peut que la personne ne puisse plus communiquer verbalement ou prendre soin d'elle-même. Elle a besoin de soins en permanence. L'objectif des soins est alors de continuer à soutenir la personne pour lui assurer la meilleure qualité de vie possible.

Fin de vie

Lorsque la personne atteinte d'Alzheimer approche de la mort, les soins se concentrent sur son confort. Comme pour toute personne en phase terminale, il est important de tenir compte de ses besoins physiques, mais aussi de ses besoins affectifs et spirituels, le soutien fourni à ce stade étant axé sur la qualité de vie et le confort.

Échelle de détérioration globale (EDG)

Stade	Symptômes typiques
Stade 1: Aucun déclin cognitif (fonctionnement normal)	<ul style="list-style-type: none"> • Aucun problème de mémoire
Stade 2: Déclin cognitif très léger (il peut s'agir de changements normaux associés à l'âge ou de signes précoces de la maladie d'Alzheimer)	<ul style="list-style-type: none"> • Trous de mémoire • Oubli de noms familiers ou de l'emplacement d'objets • Ces oublis ne sont généralement pas apparents à l'entourage de la personne
Stade 3: Déclin cognitif léger (ces symptômes peuvent permettre, dans certains cas mais pas dans tous, de diagnostiquer la phase initiale de la maladie d'Alzheimer)	<ul style="list-style-type: none"> • Légère perte de mémoire • Difficulté à apprendre des nouvelles informations • Difficulté de concentration ou durée d'attention limitée • Problèmes d'orientation, tendance à s'égarer • Difficultés à communiquer, par exemple à trouver le mot juste • Perte ou égarement d'objets de valeur • Difficulté à faire face à des problèmes au travail • Les problèmes sont remarqués par la famille, les amis ou les collègues de travail
Stade 4: Déclin cognitif modéré (stade léger, initial ou précoce de la maladie d'Alzheimer)	<ul style="list-style-type: none"> • Certaine perte de mémoire liée aux souvenirs personnels • Difficulté à accomplir des tâches plus complexes (s'occuper de ses finances, magasiner ou voyager) • Pas de souvenirs des événements actuels et récents • Capacité amoindrie de faire des opérations complexes de calcul mental (par exemple compter à rebours à partir de 75 par multiples de 7)
Stade 5: Déclin cognitif modérément grave (stade modéré ou intermédiaire de la maladie d'Alzheimer)	<ul style="list-style-type: none"> • Pertes de mémoire importantes (numéros de téléphone ou nom de proches) • Besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne
Stade 6: Déclin cognitif grave (stade modérément avancé ou stade intermédiaire de la maladie d'Alzheimer).	<ul style="list-style-type: none"> • Perte de mémoire soutenue (oublie parfois le nom de son conjoint ou d'un aidant principal) • Perte de conscience d'expériences et événements récents (p. ex. ne sait plus ce qu'il ou elle a mangé pour dîner ou quand son enfant a terminé ses études) • Besoin d'aide pour accomplir les activités de la vie quotidienne (s'habiller, se laver) • Difficulté à compter • Modifications de la personnalité et des émotions, à savoir confusion, anxiété, méfiance, colère, tristesse ou dépression, hostilité, appréhension, idées délirantes et agitation • Obsession, par exemple, à répéter une activité toute simple • Perturbations du cycle du sommeil • Épisodes accrus d'incontinence
Stade 7: Déclin cognitif très grave (stade avancé ou grave de la maladie d'Alzheimer)	<ul style="list-style-type: none"> • Graves déficiences cognitives • Vocabulaire limité, les habiletés verbales finissent par disparaître • Perte de la capacité de marcher sans aide et de s'asseoir sans soutien • Besoin d'aide pour s'alimenter ou aller aux toilettes, incontinence

Savoir pour prévoir

Quel que soit son stade les renseignements et le soutien aident à comprendre et à vivre avec la maladie. Les renseignements contenus dans la présente série en cinq volets contribueront à faciliter le long parcours qu'est la maladie d'Alzheimer.

Aide et soutien de la Société Alzheimer

À tous les stades, la maladie d'Alzheimer s'accompagne de moments difficiles. Que vous soyez la personne qui en est atteinte ou quelqu'un qui s'occupe d'elle, il est normal que vous ressentiez toute une gamme d'émotions, notamment un sentiment de deuil et de grand chagrin, et ce, à toutes les étapes. Il est important de reconnaître et d'accepter ces sentiments, de prendre soin de vous et de solliciter l'aide pratique et le soutien affectif dont vous avez besoin.

La Société Alzheimer de votre région vous fournira des informations sur la maladie. Elle pourra en outre vous aider à obtenir l'aide pratique dont vous avez besoin et le soutien affectif (individuel ou en groupe) qui vous aidera à surmonter les répercussions émotionnelles de la maladie. Communiquez avec votre Société Alzheimer locale ou consultez www.alzheimer.ca.

Ressources utiles

¹ Reisberg, B., S.H. Ferris, M. J. de Leon et T. Crook. « *Global Deterioration Scale (GD)* », *American Journal of Psychiatry*, vol 139, p.1136-1139.

Ressources

Évolution de la maladie d'Alzheimer – « Survol », « Stade léger », « Stade modéré », « Stade avancé » et « Fin de vie ». Série de cinq feuillets d'information, veuillez vous rendre à www.alzheimer.ca/stades

Pour en apprendre davantage sur le programme **MedicAlert^{MD} Sécu-Retour^{MD}** et savoir comment s'y inscrire, veuillez vous rendre à www.alzheimer.ca/medicalertsecuretour

La Société Alzheimer du Canada offre une grande variété de dépliants et de feuillets d'information; pour en savoir plus à ce sujet, veuillez vous rendre à notre section Ressources à www.alzheimer.ca/depliants

Remarque : Ce feuillet d'information vise à offrir des conseils. Il ne remplace aucunement l'avis des professionnels de la santé. Consultez votre professionnel de la santé au sujet de tout changement dans l'état de la personne ou pour toute question, préoccupation ou inquiétude.

Société Alzheimer

Société Alzheimer du Canada
20, avenue Eglinton Ouest, 16^e étage, Toronto (Ontario) M4R 1K8
Tél : 416-488-8772 1-800-616-8816 Téléc. : 416-322-6656
Courriel : info@alzheimer.ca Site Web : www.alzheimer.ca
Facebook: facebook.com/AlzheimerCanada Twitter: twitter.com/AlzCanada

