

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 proche 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 « troubles cognitifs ». 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 les facultés cognitives. La maladie d'Alzheimer affecte aussi l'humeur, les émotions et le comportement, de même que la capacité d'accomplir les activités de la vie quotidienne.

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

En 2016, plus d'un demi-million de Canadiens sont atteints d'un trouble cognitif, et, chaque année, 25 000 personnes supplémentaires recevront un diagnostic de la maladie¹. Contactez votre Société Alzheimer pour obtenir l'information et le soutien qui vous aideront à mieux vivre avec la maladie.

¹ 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 la 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 durer plus longtemps.

La notion de stades est utile pour comprendre les symptômes de la maladie d'Alzheimer. Toutefois, il faut savoir 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 une vue générale 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 (*Survol, Stade léger, Stade modéré, Stade avancé, Fin de vie*) disponibles au www.alzheimer.ca/stades.

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 :

- Rangez vos affaires pour trouver facilement ce que vous cherchez, et utilisez des étiquettes, un agenda, une minuterie et un pilulier pour éviter les 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 concernant 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 offrir votre aide en devenant membre de la Société Alzheimer de votre région et en appuyant ses efforts, ou 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 leurs proches et leurs aidants.

Le stade modéré

La capacité d'une personne à accomplir les tâches de la vie quotidienne diminue considérablement 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 de l'aide à domicile ou de déménager 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. Essayez 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 foyer de soins, songez à vous inscrire au programme MedicAlert^{MD} SécuRetour^{MD}. Ce programme aide la police et les intervenants d'urgence à identifier la personne égarée et à la ramener à sa famille. Pour en savoir plus, consultez le site www.medicalertsecuretour.ca.

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 que psychologiquement. 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 vivra dans un foyer de soins. Si elle habite toujours chez elle, elle aura besoin de services de soutien supplémentaires.

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 des photos ensemble.

Les activités doivent être adaptées aux forces et aux capacités qui lui restent, et tenir compte de la vie et des goûts de la personne avant la maladie. Les personnes au stade avancé ne peuvent plus décoder leur environnement et réagissent différemment, mais elles ressentent toujours 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 vivent dans un foyer de soins. Elles ressentent toujours les émotions même si elles sont incapables de les exprimer.

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 une situation de crise. Le respect des volontés exprimées par la personne devrait aussi guider toutes les décisions relatives aux soins 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. Faites des prières et utilisez des rituels, si nécessaire.
- 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 affectifs tout au long de la maladie et après le décès de la personne. Pour en savoir plus sur les soins de fin de vie, visitez www.alzheimer.ca/findevie.

À tous les stades de la maladie d'Alzheimer, les sentiments de deuil et de chagrin sont courants et s'exprimeront différemment pour chacun. Obtenez l'aide et le soutien 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/fr.

L'aide d'aujourd'hui. L'espoir de demain ...^{MD}

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

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

Adresse électronique : info@alzheimer.ca

Site Internet : www.alzheimer.ca

Facebook: facebook.com/AlzheimerCanada

Twitter: twitter.com/AlzCanada

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