

STADE LÉGER

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 porte sur le stade léger de la maladie. Pour des renseignements sur les autres stades de la maladie d'Alzheimer, veuillez consulter les feuillets suivants de la série *Évolution* de la maladie d'Alzheimer : « Stade modéré », « Stade avancé » et « Fin de vie ». Pour une vue d'ensemble de la maladie d'Alzheimer, de ses divers stades et de l'approche préconisée en matière de soins, veuillez consulter le feuillet « Survol » de la série.

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

La maladie d'Alzheimer est le plus répandu des troubles cognitifs. Parmi ses symptômes figurent la perte de la mémoire, du jugement et du raisonnement, ainsi que les changements d'humeur et de comportement. Les fonctions cérébrales sont alors suffisamment affectées pour entraver la capacité de la personne à travailler, à entretenir des relations ou à accomplir les activités de la vie quotidienne.

D'autres maladies s'apparentent à l'Alzheimer du fait qu'elles sont aussi le résultat d'une dégénérescence progressive et actuellement irréversible des cellules du cerveau. Il s'agit de la maladie vasculaire cérébrale (la seconde forme la plus fréquente après l'Alzheimer), des dégénérescences fronto-temporales, de la maladie de Creutzfeldt-Jakob, de la maladie à corps de Lewy, de la maladie de Huntington et de la maladie de Parkinson.

L'Alzheimer est une maladie du cerveau caractérisée par une détérioration de la capacité de penser et de mémoriser en raison de la dégénérescence progressive des cellules cérébrales. Elle affecte également l'humeur et les émotions, ainsi que le comportement et la capacité d'accomplir les activités du quotidien. À ce jour, la maladie d'Alzheimer est incurable et son évolution est irréversible. Cependant, les traitements actuels et l'adoption d'un mode de vie santé peuvent souvent en ralentir le cours de façon importante.

La maladie d'Alzheimer se développe généralement par étapes, chaque stade entraînant des changements dans la vie des personnes qui en sont atteintes et dans celle de leurs proches. Parce que la maladie affecte les gens différemment, les symptômes, l'ordre d'apparition et la durée de chacun des stades varient d'une personne à l'autre. Dans la plupart des cas, la maladie d'Alzheimer évolue lentement et les symptômes peuvent se chevaucher, de sorte que le passage d'un stade à l'autre est souvent subtil.

Stade léger – Savoir pour prévoir

Le stade léger de la maladie d'Alzheimer (aussi appelé « stade initial » ou « stade précoce ») marque le début d'un processus qui entraînera des changements importants pour vous et pour les personnes qui prennent soin de vous. À ce stade, vous conserverez probablement la plupart de vos capacités et n'aurez besoin que d'une aide minimale. Comme vous serez probablement conscient des changements dans vos capacités, vous serez en mesure de renseigner votre entourage sur ce que vous vivez et d'aider à planifier et à orienter vos soins futurs. Il se peut que vous vous sentiez désemparé et inquiet de l'avenir. Il est normal que vous et vos proches ressentiez de nombreuses émotions, y compris un sentiment de deuil et de grand chagrin. De nombreuses personnes s'inquiètent des conséquences des changements qu'entraînera la maladie, des mesures à prendre en prévision de l'avenir et de la façon d'obtenir l'aide et l'information dont elles ont besoin.

Les suggestions qui suivent visent à vous aider à profiter au maximum de la vie tout au long de l'évolution de la maladie. *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 début 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 quand elles sont dans la cinquantaine ou au début de la soixantaine.*

Symptômes courants	Stratégies utiles
Pertes de mémoire	<ul style="list-style-type: none">• Utilisez des étiquettes, des notes, un agenda, un calendrier, une minuterie, un pilulier.• Affichez les numéros d'urgence à côté du téléphone
Difficultés à apprendre de nouvelles informations ou à suivre une conversation	<ul style="list-style-type: none">• Décomposez les activités en étapes.• Soyez conscient de vos limites.• Vous pourrez mieux suivre la conversation dans un groupe plus petit.• Dites aux gens ce dont vous avez besoin pour pouvoir participer à la conversation.• Prenez des pauses.• Prenez des notes durant la conversation.
Difficulté de concentration ou durée d'attention limitée	<ul style="list-style-type: none">• Choisissez des activités à la mesure de vos capacités.• Ne faites qu'une chose à la fois.• Écoutez des livres sonores (parlants) et des CD, ou regardez des DVD.• Prenez des pauses.• Suivez une routine.• Évitez la surstimulation.

Symptômes courants	Stratégies utiles
Problèmes d'orientation, tendance à s'égarer, difficulté à suivre les indications	<ul style="list-style-type: none"> • Inscrivez-vous au programme MedicAlert^{MD} Sécu-Retour^{MD} • Demandez à vos proches et amis de vous conduire là où vous souhaitez aller. • Prenez le taxi. • Soyez réaliste au sujet de votre capacité à conduire un véhicule (consultez votre médecin).
Difficultés de communication	<ul style="list-style-type: none"> • Prenez votre temps et dites aux gens que vous avez besoin de plus de temps pour vous exprimer. • Demandez à un proche de vous accompagner à vos rendez-vous chez le médecin pour éviter les problèmes de communication et de compréhension.
Difficulté à faire face à des problèmes au travail	<ul style="list-style-type: none"> • Soyez réaliste quant à vos capacités. • Discutez avec votre supérieur de la possibilité de réduire vos heures de travail ou de modifier vos responsabilités. • Prévoyez le moment où vous ne serez plus en mesure de travailler.
Changements d'humeur, dépression	<ul style="list-style-type: none"> • Soyez actif physiquement. • Veillez à bien vous alimenter. • Demeurez socialement actif. • Assistez aux séances d'un groupe de personnes au stade léger de la Société Alzheimer • Acceptez vos émotions et parlez-en à quelqu'un en qui vous avez confiance. • Essayez la méditation ou autres techniques de réduction du stress. • Au besoin, consultez votre médecin et prenez les médicaments qui vous sont prescrits. • Faites des choses qui vous plaisent et qui ont un sens pour vous. • Prenez la vie un jour à la fois.
Passivité, repli sur soi	<ul style="list-style-type: none"> • Demandez à votre famille de surveiller ce genre de comportement et de vous encourager à participer à des activités à la mesure de vos capacités.

Symptômes courants	Stratégies utiles
Légers problèmes de coordination	<ul style="list-style-type: none"> • Utilisez des dispositifs de sécurité tels que rampes et barres d'appui. • Retirez les objets sur lesquels vous pourriez trébucher. • Mettez plus de lumière pour améliorer la visibilité, en particulier dans les escaliers, les couloirs et les entrées.
Capacité diminuée à s'acquitter de tâches cognitives complexes	<ul style="list-style-type: none"> • Soyez conscient de vos capacités et de vos limites. • Demandez de l'aide pour accomplir certaines tâches. • Concentrez-vous sur ce que vous pouvez et aimez faire.

Cette échelle adaptée de l'Échelle de détérioration globale, Reisberg, 1982.

Autres suggestions pour la personne au stade léger de la maladie

1. Envisagez de faire part de votre diagnostic aux personnes qui peuvent vous aider.

Il est normal de vouloir garder pour soi son diagnostic. Il s'agit là d'une décision personnelle à prendre en tenant compte des conséquences positives et négatives. Il serait peut être bon de discuter de ces questions avec quelqu'un qui connaît votre diagnostic et peut vous donner des conseils utiles. Le fait de dire à votre entourage que vous avez la maladie d'Alzheimer pourrait vous aider à mieux planifier l'avenir et ouvrir la porte au soutien d'autres personnes. La famille, les amis, les guides spirituels, les conseillers juridiques ou financiers et le personnel de la Société Alzheimer de votre région pourront vous aider au cours de cette étape.

2. Concentrez-vous sur ce que vous pouvez faire.

Il est important de vous concentrer sur ce que vous pouvez accomplir et d'élaborer des stratégies pour mener à bien les activités qui deviennent plus difficiles. Essayez de conserver votre sens de l'humour et une attitude positive.

3. Maintenez un mode de vie sain.

L'adoption d'un mode de vie sain peut accroître votre bien-être, ralentir l'évolution de la maladie et améliorer votre capacité d'adaptation aux changements que vous éprouvez.

Voici quelques conseils pour un mode de vie sain :

- avoir des activités sociales
- choisir des aliments nutritifs
- être physiquement actif
- réduire le stress
- éviter les blessures à la tête
- solliciter de l'aide afin de vous débarrasser d'habitudes nocives telles que le tabagisme

- demandez à votre médecin les traitements disponibles et faites régulièrement des examens médicaux
- dormir suffisamment
- participer à un programme de conditionnement physique et à des activités sociales.

4. Faites travailler vos méninges.

Les études ont démontré que la stimulation mentale améliore l'activité cérébrale et peut contribuer à maintenir le cerveau en santé toute la vie. De nombreuses personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont d'avis qu'il est important de faire travailler son cerveau tous les jours. Pour ce faire, il n'est pas nécessaire que l'activité soit difficile. Il peut s'agir de quelque chose d'aussi simple que composer un numéro de téléphone de l'autre main que votre main dominante ou d'aussi complexe qu'apprendre une nouvelle langue. Pour plus de renseignements et des exercices pour améliorer la mémoire, la concentration et la résolution de problèmes, consultez *Memory Work Out*, un guide By Us For Us® rédigé par et pour les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer.

5. Gérez les déclencheurs.

De nombreuses personnes atteintes de la maladie parlent de « déclencheurs », c'est-à-dire de situations qui provoquent de l'agitation, augmentent le stress et empêchent de penser comme il faut. Il est important de comprendre ces déclencheurs et la façon dont il faut y réagir afin de réduire la fréquence et l'impact de ces situations. On décrit certains déclencheurs et des solutions dans *Managing Trigger*, un guide By Us For Us® écrit par et pour les personnes atteintes de la maladie.

6. Planifiez l'avenir.

Au fil de la maladie, il vous faudra prendre de nombreuses décisions. Viendra aussi le moment où vous devrez compter sur d'autres personnes pour prendre les décisions à votre place. Le fait de prendre dès maintenant certaines de ces décisions vous donnera, à vous et à votre famille, un certain contrôle et contribuera à votre tranquillité d'esprit.

Travail : si nécessaire, discutez avec votre supérieur de la possibilité de réduire vos heures de travail et/ou vos tâches. Commencez dès maintenant à faire des plans pour le moment où vous ne serez plus en mesure de travailler.

Sécurité : soyez réaliste quant à votre capacité de conduire et envisagez d'autres modes de transport. Inscrivez-vous au programme MedicAlert^{MD} Sécu-Retour^{MD} et parlez au personnel de votre Société Alzheimer d'autres mesures de sécurité potentielles.

Vie quotidienne : renseignez-vous sur les possibilités d'avoir de l'aide pour vos tâches quotidiennes et pensez au type de logement où vous aimeriez habiter plus tard.

Questions financières et juridiques, et soins de santé

- Faites connaître vos volontés sur les questions financières ou juridiques et les soins de santé, et sur la manière dont vous souhaitez qu'on s'en occupe lorsque vous ne serez plus en mesure de le faire vous-même.
- Discutez de vos volontés avec vos proches et mettez-les par écrit.
- Nommez quelqu'un pour s'occuper de vos affaires financières et juridiques.
- Nommez quelqu'un pour décider à votre place des questions relatives à vos soins futurs, par exemple le genre de logement que vous privilégiez, le type d'interventions médicales que vous désirez, etc.
- Votre Société Alzheimer peut vous conseiller sur les questions qu'il vous faudra régler et sur les types de professionnels qui pourront vous aider.

7. Si vous vivez seul.

De nombreuses personnes atteintes de la maladie continuent à vivre de façon autonome pendant un certain temps. Voici à ce sujet quelques suggestions.

- Faites le nécessaire pour avoir de l'aide pour le ménage, la préparation des repas, le transport et des services de « banque à domicile ».
- Organisez les placards, les tiroirs, etc., de manière à ce que tout soit facile à ranger et à retrouver.
- Laissez un double des clés de la maison chez des voisins.
- Utilisez des appareils électriques à arrêt automatique.
- Utilisez des étiquettes, notes et minuteries comme aide-mémoire.
- N'utilisez qu'un seul agenda ou calendrier pour noter tous vos rendez-vous et gardez-le toujours au même endroit.
- Demandez de l'aide et acceptez l'aide qui vous est offerte.

8. Impliquez-vous.

Les personnes au stade léger de la maladie d'Alzheimer sont dans une position privilégiée pour se faire entendre. Comme il est maintenant possible de diagnostiquer la maladie plus tôt, ces personnes peuvent bénéficier de médicaments et autres moyens propres à ralentir la maladie, ce qui leur permet de continuer à contribuer de façon importante à la vie de leur famille et de leur communauté. Le fait d'aider à changer les stéréotypes sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pourrait avoir un impact très positif, tant sur votre propre attitude que sur l'opinion publique. Demandez à la Société Alzheimer de votre région si elle a besoin de personnes comme vous pour sensibiliser la communauté à la maladie, pour parler à des groupes ou pour d'autres fonctions bénévoles.

Suggestions pour la famille de la personne au stade léger de la maladie

Le fait de savoir ce que vivent les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer peut aider ceux et celles qui s'occupent d'elles. Voici quelques suggestions tirées de *Memory Problems?*, ouvrage écrit par les groupes de soutien au stade léger de la région du nord et du centre d'Okanagan de la Société Alzheimer de la Colombie-Britannique.

- Sil vous plaît, ne me corrigez pas. Je sais bien que j'ai des lacunes, mais l'information ne me vient pas toujours au moment même où j'en ai besoin.
- N'oubliez pas que mes sentiments sont intacts et qu'il est facile de me blesser.
- Je me rends compte qu'il sort parfois de ma bouche un mot différent de que celui que je veux prononcer. Et j'en suis tout aussi surpris que vous.
- J'ai besoin que les personnes me parlent un peu plus lentement au téléphone.
- Parlez-moi clairement, une idée à la fois. Ne me posez pas de question si vous pouvez vous exprimer par une affirmation.
- Essayez de ne pas tenir compte de remarques spontanées que je n'aurais jamais faites autrefois.

Les prendre à cœur n'empêchera pas que cela se reproduise et je m'en sentirai encore plus coupable.

- Il peut m'arriver de dire des choses qui sont tout à fait réelles pour moi, sans que ce soit factuel.

Je ne mens pas, même si l'information est erronée. Surtout, n'essayez pas de me convaincre que j'ai tort : cela ne servira à rien.

- Si je laisse mes vêtements sur la chaise ou par terre, c'est peut-être que je n'arrive pas à les retrouver quand je les range dans le placard.
- Si vous voyez qu'une difficulté me guette, essayez plutôt de m'aider à contourner le problème sans que personne d'autre ne s'en aperçoive.
- Dans les réunions nombreuses, n'oubliez pas que je peux facilement m'égarer. Aussi, surveillez-moi de loin, sans pour autant me suivre pas à pas. Usez de douceur et de respect pour me guider.
- Parfois, j'ai l'impression que vous croyez que je fais semblant d'avoir ces problèmes. Ce que vous ne voyez pas, c'est la terrible confusion et la peine que me causent vos sentiments.
- Je ne fais pas exprès de vous contrarier. Je sais que cela vous impatiente de devoir me répéter la même chose trois fois de suite. Veuillez être patient.
- Demandez-moi ce que je veux, ce que je pense. Ne présumez pas que vous le savez déjà.
- N'oubliez pas que je vous aime toujours, même si j'ai du mal à vous le montrer.

Autres suggestions pour les proches : prendre soin de vous

Un diagnostic de maladie d'Alzheimer est difficile pour toutes les personnes concernées. Les membres de la famille devront prendre soin d'eux-mêmes tout au long de l'évolution de la maladie. Voici quelques conseils pour prendre soin de soi et préparer l'avenir.

- Évitez l'isolement et la solitude en maintenant autant que possible vos activités et relations sociales.
- Prenez soin de votre propre santé.

- Renseignez-vous sur la maladie.
- Joignez-vous à un groupe de soutien pour échanger avec d'autres aidants.
- Soyez attentif aux signes de stress et à la façon dont le stress peut affecter votre santé et votre capacité de prendre soin de la personne atteinte de la maladie.
- Demandez l'aide d'un professionnel si vous vous sentez déprimé ou anxieux.
- Faites preuve de souplesse en ce qui concerne les routines et les attentes.
- Tâchez de conserver une attitude positive et de trouver de la joie dans le quotidien.
- Commencez à préparer l'avenir avec la personne dont vous prenez soin. Consultez le point 6 de la section « Autres suggestions pour la personne au stade léger de la maladie ».

Prévoir la suite

Compte tenu de la nature évolutive de la maladie d'Alzheimer, vous continuerez à avoir besoin d'information et de soutien. Au stade léger, il pourrait être utile de réfléchir à ce qui est important pour vous tout au long de la maladie. Le feuillet suivant de la série est le « Stade modéré ». Savoir comment la maladie évolue et être au courant des changements qu'elle occasionne vous aidera à mieux préparer l'avenir. Par ailleurs, ce sera à vous de décider du meilleur moment pour solliciter plus d'informations.

Aide et soutien de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer

À tous les stades, la maladie d'Alzheimer amène des 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 de la maladie. 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 ressources d'information 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 régionale ou consultez
www.alzheimer.ca/fr/federationquebecoise

Références

Memory Work Out. Guide By Us For Us®. Document rédigé par et pour des personnes ayant la maladie d'Alzheimer, disponible auprès du MAREP (Murray Alzheimer Research and Education Program), 2006, <http://www.marep.uwaterloo.ca/products/bufu.html>.

Managing Triggers. Guide By Us For Us®. Document rédigé pour et par des personnes ayant la maladie d'Alzheimer, disponible auprès du MAREP (Murray Alzheimer Research and Education Program), 2007, <http://www.marep.uwaterloo.ca/products/bufu.html>.

Memory problems? Document rédigé par des groupes de soutien au stade léger de la région du nord et du centre d'Okanagan de la Société Alzheimer de la Colombie-Britannique, 2000.

Ressources utiles

Évolution de la maladie d'Alzheimer – « Survol », « Stade léger », « Stade modéré », « Stade avancé » et « Fin de vie ». Série de cinq feuillets d'information, Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer, 2013.

Lignes directrices sur les soins centrés sur la personne : Prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de soins de longue durée. Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer, 2010.

Expériences partagées – Conseils de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer, 2013, également disponible en fichiers sonores à <http://www.alzheimer.ca/fr/federationquebecoise/Living-withdementia/I-have-dementia/Shared-experiences>

À propos de moi. Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer, 2013. Ce livret à remplir en format PDF donne également de l'information sur les besoins, les préférences et les intérêts de la personne. Disponible à <http://www.alzheimer.ca/fr/federationquebecoise/aproposdemoi>.

Pour en apprendre davantage sur le programme **MedicAlert^{MD} Sécu-Retour^{MD}** et savoir comment s'y inscrire, veuillez vous rendre à <http://www.alzheimer.ca/fr/federationquebecoise/Living-with-dementia/Day-to-day-living/Safety/Safely-Home>.

La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer 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 <http://www.alzheimer.ca/fr/federationquebecoise/We-can-help/Resources/Alzheimer-Society-brochures-and-publications>

Remarque : Le présent feuillet d'information vise à offrir des conseils. Il ne saurait remplacer l'avis des professionnels de la santé. Consultez votre fournisseur de soins de santé si vous remarquez des changements dans l'état de la personne ou pour toute question, préoccupation ou inquiétude.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES Sociétés Alzheimer

Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer
5165 rue Sherbrooke Ouest, bureau 211, Montréal, Québec, H4A 1T6
Tél. : 514-369-7891 1-888-636-6473 Téléc. : 514-369-7900
Courriel : info@alzheimerquebec.ca
Site Internet : www.alzheimer.ca/fr/federationquebecoise

