



**VOTRE GUIDE
POUR VIVRE AVEC
LA MALADIE D'ALZHEIMER**

**Venez-vous de recevoir un diagnostic
d'alzheimer ou est-ce arrivé
à l'un de vos proches ?**



Où encore, êtes-vous atteint de cette maladie depuis quelque temps ?

Quelle que soit votre réponse, le présent guide vous aidera à comprendre cette maladie qui vous affecte ou qui affecte une personne dont vous prenez soin.

Vous y trouverez une foule de renseignements, y compris ce à quoi vous devez vous attendre au cours des différents stades de la maladie, ainsi que des conseils utiles pour améliorer votre vie quotidienne.

En prenant la décision de lire ce guide, vous avez fait un pas dans la bonne direction pour en apprendre davantage sur cette maladie et sur les moyens d'y faire face. Votre médecin est là pour vous aider à franchir les prochaines étapes, qui s'avéreront critiques; ne manquez pas de lui rendre visite régulièrement. Grâce à son aide, vous pourrez mieux planifier l'avenir.

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



La maladie d'Alzheimer, connue aussi sous le nom d'alzheimer, est un type de démence évolutive – une maladie du cerveau qui affecte la capacité d'une personne de vaquer à ses occupations quotidiennes. Elle touche la mémoire, les émotions, l'humeur, le comportement et le langage. Comme c'est une maladie évolutive, ses symptômes s'aggravent avec le temps. Il existe différents types de démence, l'alzheimer étant le plus courant chez les personnes âgées.

Actuellement, l'alzheimer ne peut être guéri. Il existe cependant des médicaments qui peuvent en soulager certains symptômes; votre médecin est le mieux placé pour vous en parler. Plus la maladie est diagnostiquée tôt, plus le traitement peut commencer rapidement.

Quels sont les premiers signes et symptômes de l'alzheimer ?



L'alzheimer est une maladie qui commence lentement. En fait, aucun signe ni symptôme ne se manifeste quand elle commence à affecter le cerveau.

Après quelque temps, de légers troubles de la mémoire apparaissent et s'aggravent progressivement. La personne atteinte peut oublier des choses qu'elle connaissait très bien, comme :

- Le nom des personnes de son entourage et des lieux familiers
- Les mots pour exprimer ce qu'elle veut dire
- L'emplacement des objets du quotidien

Il est normal d'oublier certaines choses quand on vieillit. Faire des oublis bénins ne veut pas dire nécessairement être atteint d'alzheimer. Les personnes touchées par la maladie présentent habituellement un déclin plus marqué et plus rapide de la mémoire et d'autres fonctions cognitives. Si certains changements observés chez vous ou chez un proche soulèvent votre inquiétude, il est important de consulter votre médecin.

Les personnes atteintes d'alzheimer s'aperçoivent-elles des signes ou des symptômes de cette maladie ?

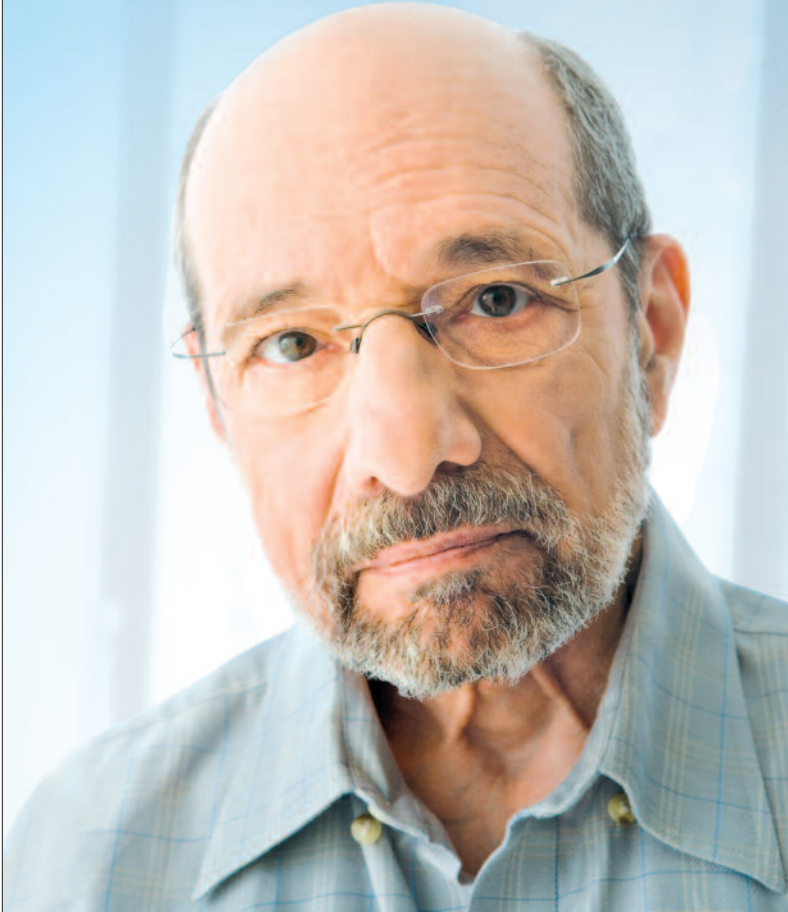


Une personne atteinte d'alzheimer peut perdre peu à peu la capacité d'évaluer ses propres capacités. Il arrive souvent qu'elle perde la faculté de reconnaître sa propre situation, ce qui l'empêche de se rendre compte du déclin de ses capacités. Il faut donc être particulièrement attentif et essayer de comprendre le comportement d'une personne atteinte, afin d'être en mesure autant que possible d'interagir avec elle en connaissance de cause. Voici quelques exemples de comportement d'une personne atteinte :

- Refuser d'admettre son état (particulièrement au début de la maladie)
- Blâmer les autres ou les accuser de mal interpréter ses actes
- Être tout à fait consciente de son état, allant jusqu'à s'en excuser (« J'ai la maladie d'Alzheimer, excusez-moi. »)
- Être frustrée, agitée ou en colère
- Ne pas s'apercevoir des changements de sa personnalité

Au stade modéré de l'alzheimer, la plupart des personnes atteintes n'ont plus connaissance de leurs oublis; elles ne se rendent pas compte qu'elles sont incapables de communiquer. Si elles vivent dans un milieu adapté et sécuritaire et qu'elles sont régulièrement en contact avec d'autres gens, la plupart d'entre elles semblent relativement peu affectées par la maladie. Pour l'entourage par contre, il est difficile de voir l'état de la personne se détériorer; les cas de dépression parmi les proches sont donc assez fréquents. Heureusement, il existe de nombreux groupes d'entraide et divers outils conçus pour aider les familles et les amis à faire face à la situation.

Quels sont les symptômes de la maladie à mesure qu'elle évolue ?



À mesure que la maladie évolue, la personne atteinte perd de plus en plus la mémoire, et d'autres signes se manifestent :

- État de confusion et de désorientation dans le temps et dans l'espace
- Apathie, irritabilité, dépression et anxiété
- Troubles du langage, de la capacité de calculer, de la pensée abstraite et du jugement
- Troubles de la personnalité et comportements singuliers
- Errance; cacher divers objets; difficultés à manger et à dormir
- À un stade plus avancé de la maladie, elle peut souffrir de paranoïa et avoir des croyances erronées
- Au stade terminal, elle ne contrôle plus ses fonctions corporelles

Il s'agit des principaux symptômes de la maladie et les malades ne sont pas tous affectés de la même manière. Cependant, il est important de savoir quoi surveiller, afin d'aller chercher de l'aide au besoin.

Pourquoi un diagnostic précoce est-il important ?



Dès que vous pensez reconnaître des signes ou des symptômes d'alzheimer, il vaut mieux obtenir un diagnostic le plus tôt possible, pour plusieurs raisons :

- Les signes et les symptômes observés peuvent provenir d'une autre maladie qui peut être guérie. Par exemple, si la démence est causée par une tumeur au cerveau ou une carence en vitamines, un traitement approprié sera administré plus tôt
- Dans le cas d'un diagnostic d'alzheimer, vous pourrez commencer à en parler à vos proches, afin de planifier l'avenir en prenant les décisions qui s'imposent
- Les médicaments et les changements de mode de vie qui peuvent ralentir l'évolution de l'alzheimer sont plus efficaces quand on les commence au début de la maladie
- Vous pouvez obtenir plus rapidement un traitement des symptômes qu'il est possible de soulager
- Vous avez le temps de prendre les dispositions nécessaires en matière de soins

Quels sont les stades de la maladie d'Alzheimer ?



Si un proche ou vous-même avez reçu un diagnostic d'alzheimer, vous vous demandez sans doute à quoi vous attendre à mesure que la maladie suivra son cours. À partir du moment où le diagnostic est posé, les personnes atteintes ont une espérance de vie variant entre trois et vingt ans – la moyenne étant de huit ans.

Quand on planifie les soins à donner, il est utile de tenir compte du stade de la maladie. Comme l'alzheimer affecte chaque personne de façon différente, le temps qu'il faut pour que la maladie évolue d'un stade à l'autre varie avec chaque cas. Même s'ils doivent s'attendre à ce que la personne atteinte perde un bon nombre de ses capacités, il est préférable pour les aidants et pour les proches de se concentrer sur les capacités qu'elle conserve.

Les principaux stades de la maladie d'Alzheimer

La maladie comporte trois stades :

Stade :	Description :
Léger (stade précoce)	La personne conserve généralement son autonomie; elle peut participer aux prises de décision en matière de soins et de planification, malgré la perte de mémoire et les autres déficits des fonctions cognitives qui l'affectent.
Modéré (stade intermédiaire)	<p>Le déclin des capacités mentales, les changements de la personnalité et divers troubles physiques rendent la personne plus dépendante des aidants. Par exemple, elle peut prendre un bain, faire sa toilette et s'habiller, mais elle aura peut-être besoin d'aide pour le faire.</p> <p>Il est important que les aidants laissent la personne atteinte faire par elle-même tout ce dont elle est encore capable compte tenu des capacités qui lui restent. Pour y arriver, ils peuvent simplifier la tâche à accomplir en la divisant en plusieurs étapes plus petites et plus faciles, et en respectant les routines auxquelles la personne est habituée.</p>
Sévère (stade avancé)	Les changements de la personnalité et la perte du contrôle des fonctions corporelles rendent la personne entièrement dépendante, même pour les activités de la vie quotidienne les plus élémentaires.

Quels sont les changements de la personnalité et de la cognition ?

Au stade léger de l'alzheimer, on note surtout un déclin de la cognition, c'est-à-dire une baisse de la capacité de réfléchir, de raisonner, de reconnaître et d'interpréter. Les personnes atteintes, ainsi que leur famille, leurs amis, leurs collègues de travail et les praticiens commencent à remarquer qu'elles ont du mal à communiquer et à raisonner de façon logique. Les changements de la personnalité de même que des comportements singuliers commencent à apparaître. Par conséquent, les personnes atteintes ne sont plus les mêmes; à ce stade, il faut chercher à communiquer avec elles en trouvant de nouveaux moyens de les stimuler. On assiste à l'apparition d'une apathie et d'un manque d'intérêt qui persisteront d'ailleurs durant les trois stades de la maladie.

Alzheimer léger (stade précoce)

Quand l'alzheimer est diagnostiqué au début de la maladie (stade précoce), la diminution des capacités est souvent légère. Avec un peu d'aide, la personne atteinte peut continuer à vivre de façon autonome comme auparavant. Par ailleurs, les médicaments indiqués pour soulager les symptômes agissent mieux quand ils sont administrés à ce stade. Ce qu'il faut surveiller chez la personne atteinte à ce stade :

Symptôme :

Problèmes de cognition et de mémoire pouvant apparaître

Possibilités :

- Reconnaît sa famille et ses amis
- Peut construire des phrases et s'exprimer couramment, mais confond ou oublie des noms et des mots; en invente d'autres ou arrête de parler pour éviter de faire des erreurs
- Se répète; pose sans cesse les mêmes questions
- Peut avoir de la difficulté à suivre ou à comprendre une conversation
- Oublie les événements récents
- Sa capacité de planifier, d'organiser et de raisonner diminue
- Éprouve de plus en plus de difficulté à accomplir les tâches quotidiennes telles que planifier un repas, faire son marché, payer les factures ou s'adonner à ses passe-temps préférés
- A de plus en plus de difficulté à prendre des décisions et s'en remet aux autres
- Peut accomplir correctement certaines activités de la vie quotidienne, comme se déplacer et s'habiller
- Manque de jugement; sa capacité de résoudre les problèmes diminue
- Éprouve de la difficulté à se servir de l'argent et à calculer

- Désorientée dans le temps et dans l'espace; s'égare dans des lieux qui ne lui sont pas familiers
- Éprouve de la difficulté à se concentrer et à assimiler de nouvelles connaissances; évite les changements
- Se renferme quand elle est confrontée à des difficultés d'ordre social et mental
- Égare des objets : elle les place dans des endroits inhabituels

Symptôme :

Début des problèmes de communication et des oublis bénins

Possibilités :

- Peut avoir une conversation normale, mais a de la difficulté à trouver les mots justes pour s'exprimer
- Peut répondre quand on lui parle, même si elle a de la difficulté à suivre la conversation
- A de plus en plus de difficulté à comprendre ce qu'elle lit, que ce soit un livre, un journal ou un autre document

Symptôme :

Changements de la personnalité

Possibilités :

- Apathique, renfermée et évite les autres
- Anxieuse, méfiante, confuse et craintive
- Répète les mêmes comportements
- Pleure et se fâche sans raison apparente

Alzheimer modéré (stade intermédiaire)

Souvent la maladie n'est diagnostiquée qu'au stade modéré ou intermédiaire, c'est-à-dire quand la capacité fonctionnelle a diminué, que les troubles de la mémoire et de la cognition sont sévères et que la personnalité a beaucoup changé ou s'est même transformée. L'apparence de la personne a aussi beaucoup changé, car elle néglige son hygiène. À mesure qu'elle perd la capacité de prendre soin de sa personne, elle a considérablement besoin des soins d'un aidant.

C'est le stade le plus long de l'alzheimer; c'est aussi le stade où les médicaments se sont révélés utiles pour traiter les symptômes de la maladie.

Parmi l'éventail de problèmes qui peuvent apparaître chez la personne atteinte, on retrouve :

Symptôme :

Déclin cognitif et troubles de la mémoire notables

Possibilités :

- Peut encore différencier les visages familiers des visages étrangers, mais n'associe plus les noms aux visages connus
- Se rappelle son nom, mais pas son adresse ni son numéro de téléphone
- Oublie les événements récents et son propre passé
- Invente pour compenser ses trous de mémoire, qui la gênent
- A de la difficulté à comprendre; son discours est désorganisé; elle se trompe de mots plus souvent qu'avant
- Perd la capacité de calculer et de se servir de l'argent
- Perd la notion du temps, ne pouvant plus indiquer la saison, le jour de la semaine ni l'heure

Symptôme :

Atteinte de la capacité de communiquer

Possibilités :

- A de la difficulté à faire des phrases complètes, à comprendre, à lire et à écrire; conserve une certaine capacité à construire des phrases
- Répète des mots, des questions et des gestes

Symptôme :

Accentuation des changements de la personnalité

Possibilités :

- Peut devenir plus apathique, renfermée, anxieuse et agitée
- Peut devenir agressive ou menaçante si elle se sent agressée. Parfois, ces comportements peuvent être déclenchés par un facteur ou un besoin particulier. En identifiant cette cause, en modifiant l'environnement de la personne et la façon d'y réagir (p. ex., rester calme et rassurant(e), la distraire ou attendre qu'elle se calme), on peut les éviter ou en réduire la fréquence
- Soupçonneuse et paranoïaque : peut accuser son conjoint de la tromper ou les membres de sa famille de la voler
- Délire et a des hallucinations : peut entendre, voir, sentir ou goûter des choses qui n'existent pas
- Peut aussi présenter une exagération des traits normaux de sa personnalité

Symptôme :**Aggravation des comportements singuliers**

Possibilités :

- Affiche des comportements sexuels inappropriés : peut confondre une autre personne avec son conjoint, se déshabiller ou se masturber en public. Encore une fois, il est possible d'éviter ces comportements ou d'en réduire la fréquence dans certains cas, en identifiant la cause et le facteur déclenchant, en modifiant l'environnement de la personne et la façon d'y réagir (p. ex., éviter de la réprimander, lui trouver un lieu privé, rester calme, etc.)
- Marche de long en large, s'agite, répète les mêmes mouvements; se tord les mains, déchiquette des papiers mouchoirs, manipule longuement certains objets
- Peut se mettre à errer, échappant parfois à la vigilance des aidants, pour s'éloigner des lieux familiers; se parle alors à elle-même
- Ne suit plus le cycle normal d'éveil-sommeil : dort le jour, pour s'activer en fin de journée et durant la nuit

Symptôme :**Hausse de la dépendance et besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne**

Possibilités :

- Peut manger sans aide, mais il faut lui rappeler de continuer de manger et de boire
- A besoin d'aide pour s'habiller en fonction du temps qu'il fait ou de l'occasion; peut aussi avoir besoin d'aide pour mettre ses vêtements sur la bonne partie du corps
- A besoin d'aide pour les soins d'hygiène : se laver, se brosser les dents et se peigner les cheveux
- A besoin d'aide pour aller aux toilettes
- Il peut être dangereux de la laisser seule : peut tomber, se brûler, s'empoisonner ou se négliger; a besoin d'être constamment surveillée pour des raisons de sécurité

Symptôme :**Début de la perte du contrôle des fonctions corporelles**

Possibilités :

- Ses problèmes d'incontinence augmentent
- N'arrive plus à s'installer confortablement sur une chaise ou sur le siège des toilettes
- A des secousses musculaires

Alzheimer sévère (stade avancé)

Au stade sévère ou avancé de l'alzheimer, la personnalité a complètement changé ou s'est transformée. L'atteinte cognitive s'intensifie et les signes physiques s'accroissent, à cause de la destruction de cellules dans toutes les régions du cerveau. Les comportements associés aux stades précédents disparaissent et la personne peut être plus abattue. À ce stade avancé, les médicaments servant à soulager certains symptômes peuvent toujours être utiles; on devrait donc en poursuivre l'administration si le médecin le juge bon, jusqu'à ce qu'on ne puisse plus en démontrer les bienfaits.

Symptôme :

Accentuation des troubles de la cognition et de la mémoire

Possibilités :

- Ne reconnaît plus ses proches, y compris son conjoint et les membres de sa famille

Symptôme :

Perte presque complète de l'usage de la parole

Possibilités :

- Ne peut plus sourire
- Ne parle pas ou ne prononce que des phrases incohérentes ou des mots dénués de sens
- Peut appeler ou crier de façon répétitive, grogner ou marmonner
- Ne peut ni lire ni écrire

Symptôme :

Disparition graduelle du contrôle des fonctions corporelles

Possibilités :

- Ne maîtrise plus ses mouvements; ses muscles sont rigides
- Complètement incontinent
- Ne peut plus marcher, se tenir debout ou assise, ni tenir la tête droite sans aide; tombe en l'absence de soutien; alité
- Avale avec difficulté et peut s'étouffer en mangeant
- Ne peut plus se déplacer

Symptôme :

Dépendance totale

Possibilités :

- A besoin d'aide pour toutes les activités de la vie quotidienne
- Son état requiert des soins constants

Symptôme :

Détérioration importante de l'état de santé

Possibilités :

- Maigrit
- Ses réflexes sont anormaux

Symptôme :

Le corps cesse de fonctionner

Possibilités :

- Peut refuser de boire et de manger
- Peut cesser d'uriner
- Ses organes des sens ne fonctionnent plus
- Épuisée et dort davantage

Symptôme :

Changements de la personnalité

Possibilités :

- Apathique et renfermée (depuis le stade précoce)
- Sa personnalité s'éteint

Symptôme :

Comportements singuliers

Possibilités :

- Peut tapoter ou palper des objets à répétition

Soins et soulagement de la douleur en phase terminale

En phase terminale, la personne peut avoir diverses autres affections qui n'ont aucun lien avec l'alzheimer, mais qui sont souvent mortelles. La pneumonie, par exemple, est une cause importante de décès chez les personnes atteintes d'alzheimer. En phase terminale, les soins servent principalement à calmer la douleur et à soulager les symptômes inconfortants.

Il importe donc à ce stade, encore plus qu'à tout autre moment au cours de la maladie, de veiller au confort de la personne atteinte et au respect de sa dignité. Toutes les décisions concernant les soins prodigués en phase terminale doivent tenir compte autant que possible des souhaits exprimés par la personne. En l'absence de directives préalables, ou si elle n'a pas exprimé sa volonté ou qu'elle n'était pas en mesure de le faire, vous pouvez tenir compte de ses convictions et de ses valeurs pour prendre une décision qui se rapproche le plus possible de celle qu'elle aurait prise. Les médecins et les équipes soignantes peuvent aussi aider à déterminer quels soins conviennent le mieux; il est donc important d'en parler avec eux.

Il faut toujours garder à l'esprit que les décisions en matière de soins prodigués à une personne en phase terminale doivent viser à préserver sa dignité, son intimité et sa sécurité.

Seulement pour les aidants

Prendre soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut être une tâche difficile, parfois même accablante.

Chaque jour, de nouvelles difficultés surgissent; vous devez apprendre quelle est la meilleure façon de soutenir un proche dont les capacités déclinent et le comportement change. En fin de vie, la personne peut avoir besoin de soins constants. À ce stade, vous devrez décider soit d'engager une aide soignante professionnelle à plein temps, soit de placer l'être cher dans un centre spécialisé. Pour prendre une décision éclairée, vous aurez besoin des conseils d'un médecin ou d'une équipe soignante.

Tâchez de ne pas oublier que vous n'êtes pas seul(e) dans cette situation. Vous trouverez dans les pages suivantes des services téléphoniques où l'on prodigue appui et conseils, ainsi que des organismes pouvant vous diriger vers des centres de soins aux tarifs abordables et situés près de chez vous. Il y a aussi, bien sûr, la section locale de la Société Alzheimer qui peut vous mettre en contact avec des groupes d'entraide et d'autres services offerts dans votre région pour vous aider à franchir les divers stades de la maladie.



Associations

Société Alzheimer du Canada

20, avenue Eglinton Ouest, Bureau 1200

Toronto, Ontario

M4R 1K8

Tél. : 416-488-8772

Sans frais : 1-800-616-8816

Fax : 416-488-3778

Courriel : **info@alzheimer.ca**

Pour trouver la Société Alzheimer la plus près de chez vous, veuillez visiter le **www.alzheimer.ca** ou composer le numéro sans frais ci-dessus. Le personnel de la Société Alzheimer possède les connaissances nécessaires pour vous offrir, ainsi qu'à votre famille, renseignements et soutien au cours de la progression de la maladie.

Ressources spécialisées

Les ressources ci-dessous ont été créées pour les personnes atteintes d'alzheimer et leurs aidants. Faciles à utiliser, elles offrent des renseignements supplémentaires sur la maladie et sur le réseau de soutien, ainsi que des moyens pour faire face à certains problèmes pouvant être particulièrement difficiles.

<http://www.onmemory.ca/fr>

Sans frais : 1-866-40MÉMOIRE (1-866-406-3664)

Société Alzheimer Society
CANADA

Livres

- **La maladie d'Alzheimer.** Bernard Groulx
(Les Éditions Publistar, 2004).
ISBN : 2895621063.
- **Alzheimer : comprendre pour mieux aider.**
Louise Lévesque, Carole Roux et Sylvie Lauzon
(E.R.P.I., 1989).
ISBN : 2761305590.
- **Des interventions novatrices auprès des aidants naturels.** Pam Orzeck, Nancy Guberman et Lucy Barylak (Les Éditions Saint-Martin, 2001).
ISBN : 2890353478.
- **Les services de soutien aux familles et aux proches.**
Lucie Bélanger, Dominique Bouchard, Nelson Potvin et Monique Savoie (MSSS, 2000).
- **Je veux rentrer chez moi.** Marité Villeneuve
(Les Éditions Fides, 2005).
ISBN : 276212638X.

CA0108AR009F