

Évolution

Société Alzheimer

SURVOL

Le présent document, destiné aux personnes touchées et à leurs aidant·es, fait partie d'une série de cinq feuillets sur les stades de la maladie d'Alzheimer. Il résume les divers stades de la maladie et fournit des renseignements sur les questions touchant la fin de la vie. Il présente également une version modifiée de l'Échelle de détérioration globale (EDG)¹, un outil couramment utilisé par les prestataires de soins pour mesurer l'évolution de la maladie d'Alzheimer et classifier les symptômes observés à chaque stade.

Pour en savoir plus sur chacun des stades et obtenir des conseils pour mieux vivre avec la maladie, consultez les quatre autres feuillets de la série : *Évolution – stade léger; 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 cérébrales. Elle se manifeste par des symptômes neurocognitifs tels que des pertes de mémoire, des difficultés à mener ses activités quotidiennes et des altérations du jugement, du raisonnement, du comportement et des émotions. Ces symptômes sont irréversibles : les capacités perdues ne reviendront pas.

La maladie d'Alzheimer constitue un trouble neurocognitif courant, mais il en existe de nombreux autres, dont les troubles neurocognitifs cérébro-vasculaires, la maladie à corps de Lewy, la dégénérescence frontotemporale, la maladie de Creutzfeldt-Jakob, la maladie de Parkinson et la maladie de Huntington.

Ces troubles peuvent présenter des symptômes similaires ou concomitants, et ne peuvent souvent être diagnostiqués avec certitude qu'après une autopsie du cerveau.

Bien que la maladie d'Alzheimer soit actuellement incurable, certains traitements et certaines habitudes de vie peuvent en ralentir la progression. La recherche s'emploie à trouver de nouveaux moyens de la prévenir ou de l'enrayer, et de restaurer la mémoire ainsi que les capacités perdues.

Approche en matière de soins

L'approche privilégiée dans cette série est centrée sur la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer. Elle consiste à cerner les expériences de vie, les systèmes de soutien, la personnalité et les mécanismes d'adaptation d'une personne pour mieux répondre à ses besoins physiques, sociaux, affectifs et spirituels. Bien que ces besoins évoluent avec la maladie, certains ne changent pas : on a toujours besoin de santé et de sécurité, de stimulation, de connexion, d'estime de soi et d'affection. Mais surtout, l'approche se fonde sur la conviction que, comme tous les êtres humains, les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer méritent d'être traitées avec dignité et respect.

Bien que la maladie détériore les capacités au fil du temps, il est important de se concentrer sur celles qu'il reste. Aux stades léger et modéré, les personnes touchées peuvent participer aux décisions et à

¹ Reisberg, B., Ferris, S.H., de Leon, M.J. et Crook, T. (1982). The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139(9), 1136-1139. <https://doi.org/10.1176/ajp.139.9.1136>

la planification de leur avenir. Exprimer ses volontés et valeurs dès le début peut procurer un certain soulagement. À tous les stades, les loisirs et activités agréables ainsi que les moments avec les proches stimulent le cerveau et encouragent la positivité.

L'approche de soins influe grandement sur la qualité de vie. La Société Alzheimer a élaboré des *Lignes directrices sur les soins* qui présentent aux personnes touchées et à leurs aidant-es les approches de soin qui leur bénéficieront le plus. Pour les consulter, rendez-vous sur alzheimer.ca/ressources.

Stades de la maladie d'Alzheimer

On divise généralement la maladie d'Alzheimer en stades « léger », « modéré » et « avancé », qu'on peut évaluer avec l'échelle de détérioration globale (EDG).

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

On parle de « stade léger » lorsqu'on constate des déficits légers attribuables à la maladie d'Alzheimer, quel que soit l'âge (oublis, difficultés de communication, changements d'humeur et de comportements, etc.). Les personnes à ce stade conservent la plupart de leurs capacités et n'ont pas besoin de beaucoup d'aide. Comme elles ont souvent conscience des changements survenus, elles peuvent parler de ce qu'elles vivent et aider à la planification de leurs soins.

À noter qu'il ne faut pas confondre « stade léger » ou « stade précoce » et « maladie d'Alzheimer à début précoce », un terme qui désigne les personnes diagnostiquées plus tôt que la moyenne (généralement avant 65 ans).

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

Les capacités diminuent considérablement au cours de ce stade. Même si la personne touchée peut encore avoir conscience de son état, sa mémoire et ses autres facultés cognitives continueront de se détériorer. Avec le temps, elle aura besoin d'aide au quotidien, notamment pour gérer ses finances, magasiner ou faire le ménage. Vers le stade 6 de l'EDG, il faudra probablement aussi l'aider à s'habiller, à se laver et à aller aux toilettes. Les personnes au stade modéré pourraient sortir seules et se perdre; l'utilisation d'un dispositif de localisation peut être envisagée. Pour savoir comment choisir le bon, consultez alzheimer.ca/dispositifsdelocalisation.

3. Stade avancé (stades 7 de l'EDG)

La personne touchée perd sa capacité à communiquer verbalement et à s'occuper d'elle-même. Elle a besoin de soins en permanence. À ce stade, l'objectif principal est de lui offrir le soutien nécessaire pour maximiser sa qualité de vie.

Fin de vie

À l'approche des derniers jours, c'est le confort de la personne touchée qui prime. Comme pour toute personne en phase terminale, il faut tenir compte de ses besoins physiques, mais aussi affectifs et spirituels. Le soutien à ce stade est axé sur la qualité de vie et le confort.

Échelle de détérioration globale (EDG)

Stade	Symptômes courants
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 des premiers signes de la maladie d'Alzheimer)	<ul style="list-style-type: none"> • Pertes de mémoire. • Oublis (noms familiers et emplacement des objets). • Ces oublis ne sont généralement pas flagrants pour l'entourage.
Stade 3 : Déclin cognitif léger (ces symptômes suffisent parfois, mais pas toujours, à diagnostiquer un cas de maladie d'Alzheimer de stade léger)	<ul style="list-style-type: none"> • Oublis mineurs. • Difficulté à apprendre de nouvelles choses. • Difficultés de concentration ou capacité d'attention limitée. • Problèmes d'orientation, tendance à s'égarer. • Difficulté à communiquer, par exemple à trouver le bon mot. • Perte ou égarement d'objets de valeur. • Difficulté à gérer les problèmes au travail. • Les problèmes sont remarqués par la famille, les ami-es ou les collègues de travail.
Stade 4 : Déclin cognitif modéré (maladie d'Alzheimer de stade léger ou précoce)	<ul style="list-style-type: none"> • Pertes de mémoire liées aux souvenirs personnels. • Difficulté avec les tâches complexes (ex. : finances, magasinage, déplacements). • Difficulté à se souvenir des événements récents et actuels. • Difficulté avec les calculs mentaux complexes (ex. : compter à rebours par multiples de 7 à partir de 75).
Stade 5 : Déclin cognitif relativement grave (stade modéré ou intermédiaire de la maladie d'Alzheimer)	<ul style="list-style-type: none"> • Pertes de mémoire importantes (ex. : numéros de téléphone ou noms de proches). • Besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne.
Stade 6 : Déclin cognitif grave (stade modéré ou intermédiaire de la maladie d'Alzheimer)	<ul style="list-style-type: none"> • Pertes de mémoire avancées (ex. : oublie à l'occasion le nom de son ou sa partenaire ou de son aidant-e). • Oubli des expériences et des événements récents (ex. : ne se souvient plus du menu du dernier repas ou de la remise de diplôme de son enfant). • Besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne (ex. : s'habiller, se laver). • Difficulté à compter. • Changements de la personnalité et des émotions (ex. : confusion, anxiété, méfiance, colère, tristesse ou dépression, hostilité, appréhension, délire et agitation). • Obsessions (ex. : répétition de gestes simples). • Perturbation des horaires de sommeil. • Augmentation des épisodes d'incontinence.
Stade 7 : Déclin cognitif très grave (stade avancé ou grave de la maladie d'Alzheimer)	<ul style="list-style-type: none"> • Déficiences cognitives importantes. • Vocabulaire limité, puis disparition des habiletés verbales. • Perte de la capacité à marcher et à rester en position assise sans aide. • Besoin d'aide pour s'alimenter ou aller aux toilettes, incontinence.

Les symptômes du tableau ci-dessus sont adaptés de Reisberg et coll., 1982

Prévoir la suite

Peu importe le stade, pour bien comprendre la maladie d'Alzheimer et vivre avec, il faut se renseigner et obtenir du soutien. Les renseignements contenus dans cette série en cinq volets sur l'évolution de la maladie (disponible sur alzheimer.ca/stades) vous faciliteront la tâche.

Aide et soutien de la Société Alzheimer

La maladie d'Alzheimer n'est pas facile à vivre, quel que soit le stade. Elle peut engendrer toute une gamme d'émotions, notamment des sentiments de deuil et de perte, tant chez les personnes touchées que leurs aidant-es. Il est important de reconnaître et d'accepter ces sentiments, de prendre soin de vous et de solliciter l'aide dont vous avez besoin.

La Société Alzheimer de votre région peut vous fournir des ressources éducatives sur la maladie, vous aider à obtenir de l'aide pratique, et vous orienter vers du soutien affectif (individuel ou en groupe) qui vous aidera à composer avec les répercussions émotionnelles. Pour en savoir plus, communiquez avec votre Société Alzheimer régionale : alzheimer.ca/trouvez.

Ressources pratiques

Société Alzheimer du Canada. Les stades de la maladie d'Alzheimer. alzheimer.ca/stades

Société Alzheimer du Canada. Les dispositifs de localisation. alzheimer.ca/dispositifsdelocalisation

Société Alzheimer du Canada. À propos de moi. alzheimer.ca/aproposdemoi

Société Alzheimer du Canada. Soins en fin de vie. alzheimer.ca/findevie

La Société Alzheimer du Canada offre tout un éventail de dépliants et de feuillets d'information gratuits. Pour en savoir plus, rendez-vous sur alzheimer.ca/ressources.

Remarque : Le présent feuillet vise à offrir des conseils. Il ne saurait remplacer l'avis d'un-e professionnel-le de la santé. Si vous constatez des changements dans l'état de la personne touchée, ou si vous avez des questions ou inquiétudes, consultez votre prestataire de soins.

Société Alzheimer

Société Alzheimer du Canada

20, avenue Eglinton Ouest, 16^e étage, Toronto (Ontario) M4R 1K8

Bureau national : 1-800-616-8816 Informations et aiguillage : 1-855-705-4636 (INFO)

 info@alzheimer.ca  alzheimer.ca/fr

 @AlzheimerCanada  @AlzCanada  @AlzheimerCanada

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

