

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

La maladie d'Alzheimer, connue aussi sous le nom d'alzheimer, est un type de démence – une maladie du cerveau qui diminue la capacité d'une personne de vaquer à ses occupations quotidiennes. Elle touche la mémoire, les émotions, l'humeur, le comportement et le langage. C'est une maladie évolutive, ce qui veut dire que les symptômes s'aggravent avec le temps. Il existe de nombreuses formes de démence, mais l'alzheimer est la plus courante chez les personnes âgées.

Aux premiers stades de la maladie, les gens constatent le plus souvent des troubles de mémoire^{1,2}, lesquels peuvent être suffisamment marqués pour gêner le travail ou les activités quotidiennes. Il est normal d'oublier certaines choses quand on vieillit. Avoir un trou de mémoire ou de la difficulté à trouver ses mots à l'occasion n'est pas nécessairement alarmant. Toutefois, chez les personnes touchées par l'alzheimer, les changements sont plus frappants. La personne atteinte tend à oublier des faits ou des choses qu'elle connaît bien tels des noms, des mots et l'emplacement d'objets usuels. Plus important encore, ces difficultés sont prononcées et persistantes; elles s'aggravent et l'entourage de la personne remarque généralement un déclin rapide et manifeste de ses fonctions cognitives. Si vous vous inquiétez de tels changements chez vous ou chez un proche, il importe de consulter un médecin sans tarder³.

Quelle est l'ampleur du phénomène?

La maladie d'Alzheimer, qui est la forme de démence la plus fréquente⁴, fait des ravages parmi les personnes âgées. Actuellement au Canada, plus de 450 000 personnes de plus de 65 ans et le tiers des plus de 85 ans souffrent d'alzheimer ou d'une maladie apparentée⁴.

On s'attend en outre à ce que les 10 millions de « baby-boomers » du pays viennent grossir considérablement les rangs des personnes atteintes en vieillissant⁵.

Quels sont les facteurs de risque de l'alzheimer?

Comme on ignore les causes de l'alzheimer, il est difficile de prédire qui en sera victime. Il existe cependant certains facteurs de risque connus, dont le plus important est l'âge. En fait, passé 65 ans⁶, la fréquence globale de la démence double environ tous les 5 ans. À 85 ans, le risque de démence atteint 35 %.

En apprenant qu'elles souffrent d'alzheimer, certaines personnes craignent d'avoir pu transmettre la maladie à leurs enfants, mais ce n'est généralement pas le cas. L'alzheimer se présente sous 2 formes. La première, la forme familiale, se transmet de génération en génération par le biais d'un gène dominant. Si l'un de vos parents est atteint de cette forme d'alzheimer, vous avez systématiquement 50 % de chances d'avoir hérité du gène et de souffrir un jour d'alzheimer à votre tour. La forme familiale de l'alzheimer est très rare et ne s'observe que dans 5 % des cas, alors que la forme sporadique s'observe dans quelque 90 % des cas et peut survenir même si personne dans votre famille n'a jamais souffert d'alzheimer. Cela dit, la présence d'antécédents familiaux augmente le risque – plus il y a de personnes dans votre famille qui ont souffert d'alzheimer et plus votre lien de parenté avec ces personnes est étroit, plus vous risquez de souffrir un jour d'alzheimer⁶⁻⁸.

Même si la démence se distingue des « oublis normaux », il importe de souligner qu'il existe un état de transition entre le vieillissement normal et la démence, que l'on appelle « déficience cognitive légère ». De nombreux experts s'entendent maintenant pour dire que la déficience cognitive légère chez une personne âgée est un « état préclinique » pouvant vraisemblablement conduire à la maladie d'Alzheimer⁹.

Existe-t-il des moyens de prévenir l'alzheimer?

Comme la maladie d'Alzheimer survient, dans la plupart des cas, de façon fortuite, il est difficile de la prévenir^{8,10}. Certains chercheurs ont laissé entendre qu'il pourrait être possible de se prémunir contre le déclin cognitif inhérent à l'âge en sollicitant ses neurones régulièrement, invoquant à l'appui la théorie qui veut que les cellules cérébrales inutilisées s'atrophient. Des scientifiques explorent maintenant la possibilité qu'une activité cérébrale soutenue puisse conférer une protection contre l'alzheimer ou en ralentir les symptômes une fois la maladie installée¹⁰. Si tel est le cas, les troubles tels que l'alzheimer mettraient plus de temps à se manifester et à détruire les cellules du cerveau.

On ne dispose actuellement d'aucune preuve scientifique formelle pour affirmer que l'activité intellectuelle prévient l'alzheimer, ni d'aucun moyen infaillible de se prémunir contre la maladie¹⁰. On s'entend néanmoins sur le fait que le mode de vie et la stratégie face au vieillissement devraient, de façon globale, s'articuler autour d'activités saines, et ce, malgré un diagnostic d'alzheimer.

Quels sont les signes et les symptômes?

L'alzheimer comporte 3 grands stades : léger (précoce), modéré (intermédiaire) et sévère (avancé). La maladie s'installe lentement. En fait, elle s'attaque au cerveau sans qu'aucun signe ou symptôme ne la trahisse.

Premiers stades – alzheimer léger

Aux premiers stades de l'alzheimer, il y a surtout un déclin des fonctions cognitives, c'est-à-dire de la capacité de réfléchir, de raisonner, de reconnaître et d'interpréter. Les oublis bénins constituent généralement le premier signe observable. La personne atteinte, ainsi que sa famille, ses amis, ses collègues de travail et les professionnels de la santé commencent à remarquer certains signes tels des difficultés de concentration. Des troubles du langage et de la communication peuvent apparaître, par exemple, difficulté à trouver le mot juste, à suivre une conversation, à lire. La capacité de planifier, de juger et de s'orienter dans des endroits connus peut également être diminuée. Des changements de personnalité peuvent survenir; la personne se montre plus renfermée, anxieuse et méfiante². Des changements de personnalité et de comportement font leur apparition. Par conséquent, la personne atteinte n'est plus la même. À ce stade, il faut chercher à communiquer avec elle en trouvant de nouveaux moyens de la motiver et de la stimuler. On assiste à l'émergence d'une apathie et d'un manque d'intérêt qui persisteront d'ailleurs durant les trois stades de la maladie. Au début, la personne et ses proches peuvent nier la réalité. Une fois la maladie diagnostiquée par un médecin, il importe, cependant, de veiller à son bien-être émotionnel et de lui offrir soutien et réconfort. Aux premiers stades de l'alzheimer, la personne atteinte jouit habituellement encore de son autonomie et est à même de prendre part aux décisions touchant sa santé ainsi qu'à la planification de ses soins futurs, en dépit de la perte de mémoire et des autres déficits cognitifs apparents^{2,11}.

Stade intermédiaire – alzheimer modéré

À ce stade, le déclin des capacités mentales, les changements de personnalité et divers troubles physiques rendent la personne plus dépendante des gens qui la soignent; par exemple, elle peut prendre un bain, faire sa toilette et s'habiller, mais elle aura peut-être besoin d'aide pour le faire. L'agitation, la dépression, l'irritabilité et, dans de rares cas, l'agressivité ainsi que l'incapacité de reconnaître des visages familiers et de s'orienter dans le temps et l'espace comptent parmi les symptômes susceptibles de faire leur apparition. Il est important que les aidants laissent à la personne la chance de faire ce que ses capacités lui permettent encore de faire. Pour y arriver, ils peuvent simplifier la tâche à accomplir en la divisant en plusieurs étapes plus courtes et plus simples, tout en respectant les habitudes de la personne².

Stade avancé – alzheimer sévère

Au stade avancé de l'alzheimer, l'atteinte est sévère : la personne en vient à ne plus être capable de marcher, de parler, de s'asseoir et de contrôler sa vessie et ses intestins, ce qui la rend entièrement dépendante, même pour les gestes quotidiens les plus élémentaires². Elle peut avoir diverses autres affections qui n'ont aucun lien avec l'alzheimer, mais qui peuvent mettre sa vie en danger; la pneumonie, par exemple, est une cause importante de décès chez les personnes atteintes d'alzheimer. À ce stade, le principal objectif est de procurer aux malades le plus de confort possible en calmant la douleur, s'ils en éprouvent, et en soulageant les symptômes incommodants^{2,12}.

Comment diagnostique-t-on la maladie?

La maladie peut être difficile à diagnostiquer aux premiers stades. Pourtant, un diagnostic précoce est essentiel, et ce, pour plusieurs raisons. En effet, il se pourrait que les symptômes observés soient ceux d'une autre maladie qui peut être guérie. S'il s'agit bel et bien d'alzheimer, un diagnostic précoce laisse plus de temps pour planifier l'avenir et prendre les décisions qui s'imposent en ce qui concerne notamment les soins. On peut aussi s'attaquer sans tarder à certains symptômes plus faciles à gérer. Fait important à noter, plus les médicaments et les changements de mode de vie qui peuvent ralentir l'évolution de l'alzheimer sont amorcés tôt, plus ils sont efficaces¹³.

Il faut, dans un premier temps, évaluer la mémoire et la capacité de penser, souvent au moyen du mini-examen de l'état mental (MMSE - Mini-Mental Status Examination), un test qui exige peu de temps et qui, au surplus, peut être repris au besoin pour mesurer le changement¹⁴.

Un médecin ou un autre professionnel de la santé procédera à un examen physique ainsi qu'à une série d'épreuves de laboratoire afin d'écartier toute autre cause possible de démence, le cas échéant¹⁵. Dans certains cas, il pourra aussi demander des épreuves de tomodensitométrie ou d'imagerie par résonance magnétique des structures cérébrales. Chez les personnes atteintes d'alzheimer, ces épreuves révèlent souvent une atrophie ou un rétrécissement du cerveau¹⁵.

Comment traite-t-on l'alzheimer?

L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer est catastrophique, tant pour la personne concernée que pour ses proches. En fait, la maladie touche tous les membres de la famille : le conjoint, les enfants et même les petits-enfants¹⁶. Un volet essentiel du traitement consiste à informer tous les membres de la famille, et à les aider à comprendre et à accepter ce que l'avenir leur réserve. La plupart du temps, le malade sera pris en charge par un proche essentiellement – le plus souvent un conjoint ou un enfant d'âge adulte. Cet aidant risque d'avoir grand besoin de soutien¹⁷. À cet égard, un service de relève peut lui offrir le répit nécessaire; le médecin de famille ou un autre professionnel de la santé pourra prendre des arrangements pour que la personne malade soit placée pour une courte période dans un hôpital ou un centre d'hébergement¹⁸. Par ailleurs, les malades peuvent souffrir de troubles du comportement et de l'humeur, notamment d'agitation, de dépression, d'instabilité psychomotrice ou d'agressivité. Or, ces troubles peuvent être efficacement maîtrisés au moyen de stratégies que le personnel médical pourra enseigner à l'aidant².

Quant aux médicaments, ils occupent une place déterminante dans la prise en charge de la maladie, compte tenu de leur efficacité à atténuer certains symptômes¹⁹. L'alzheimer constitue un important sujet de recherche, si bien que les options thérapeutiques s'améliorent sans cesse^{20,10}. Les inhibiteurs de la cholinestérase comptent parmi les médicaments d'emploi courant. Ils agissent sur des médiateurs chimiques responsables de la transmission des influx nerveux dans le cerveau²¹. Ils ont, chez la majorité des patients, des effets bénéfiques sur les plans intellectuel et cognitif, comme en font foi les tests tels que le MMSE. Ils peuvent atténuer les symptômes ou en

ralentir la progression¹⁹. Il faut toutefois se rappeler que plus la maladie est décelée tôt, plus favorable sera le tableau clinique, étant donné que le traitement pourra être amorcé plus rapidement.

La prise en charge de l'alzheimer pose un défi même aux plus expérimentés et qualifiés des professionnels de la santé, qui ont, malgré tout, beaucoup à offrir : une évaluation soignée, un diagnostic, un traitement symptomatique s'il y a lieu, ainsi que du soutien et de l'information aux patients et aux aidants, qu'ils pourront aussi diriger vers des ressources communautaires telles que la Société Alzheimer du Canada.

Vivre avec la maladie d'Alzheimer

Lorsqu'elles reçoivent un diagnostic de maladie d'Alzheimer, certaines personnes sont en état de choc. D'autres sont soulagées de pouvoir enfin mettre un nom sur leurs symptômes⁷. Peuvent s'ensuivre toute une gamme de réactions émotionnelles : déni, anxiété, frustration à l'idée de perdre ses facultés cognitives. La dépression aussi est fréquente. Toutes ces réactions sont normales. Cela dit, il peut être bon pour le malade de discuter de la maladie avec ses amis, les membres de sa famille et d'autres personnes de son entourage pour mieux composer avec les sentiments qui l'habitent⁷.

Nombre de gens ayant reçu un diagnostic d'alzheimer hésitent à en parler, alors que cela pourrait les aider à accepter ce qui leur arrive et ouvrir la porte à ceux qui voudraient leur prêter assistance. S'il était mis au courant, l'entourage serait aussi mieux à même de comprendre les changements de comportement de la personne atteinte⁷.

Plus ils en savent sur l'alzheimer, plus les malades sont en mesure de comprendre et d'accepter leur état et, dès lors, de mieux composer avec la maladie.⁷

Comme les changements provoqués par l'alzheimer ne se produisent pas tous d'un coup, une des stratégies que les malades peuvent adopter, de concert avec leurs aidants, c'est de se concentrer sur ce qu'ils sont encore capables de faire. Aux premiers stades, la diminution des capacités est souvent légère. Avec un peu d'aide, les malades peuvent continuer de vivre de façon autonome, à peu de choses près. Par ailleurs, les médicaments visant à soulager les symptômes agissent mieux quand ils sont administrés dès le début de la maladie^{7,13}.

Il existe une foule de moyens pour les personnes atteintes de se garder actives et en santé en dépit de la maladie. Elles peuvent s'adonner à un passe-temps, jouer aux cartes, faire des casse-tête, regarder un film ou s'exercer au calcul mental. Autant d'activités simples qui leur permettent de s'amuser tout en stimulant leurs facultés intellectuelles. Ces activités seront, bien sûr, adaptées à leurs capacités.

Une bonne santé physique et psychologique rime avec qualité de vie. C'est pourquoi l'activité physique revêt tout autant d'importance que l'activité intellectuelle. Pour viser santé, il faut, entre autres, bien s'alimenter, boire peu d'alcool, voire pas du tout, sortir, se livrer chaque jour à une activité plaisante, passer régulièrement un examen médical, et prendre suffisamment de repos en faisant la sieste, par exemple. Pour conserver un bon équilibre émotionnel, on peut garder contact et passer du temps avec les êtres chers, ou se joindre à un groupe de soutien et partager son expérience avec d'autres.⁷

Pour bien apprivoiser la maladie, il faut également bien planifier la suite : régler les questions juridiques et financières, prendre des dispositions en matière d'hébergement, de soins de santé et autres⁷.

Au stade avancé de la maladie d'Alzheimer, il importe, encore plus qu'à tout autre moment au cours de la maladie, de veiller au confort du patient et de préserver sa dignité, son intimité et sa sécurité. Toutes les décisions concernant les soins fournis à un patient en phase terminale doivent tenir compte autant que possible des souhaits exprimés par celui-ci. En l'absence de directives, que ce soit parce que la personne n'a pas exprimé sa

volonté ou parce qu'elle n'était pas en mesure de le faire, vous pouvez prendre en compte ses convictions et ses valeurs pour prendre une décision qui se rapproche le plus possible de celle qu'elle aurait prise. Les médecins et les autres membres de l'équipe soignante peuvent aussi contribuer à déterminer quels soins conviennent le mieux à la personne atteinte; il est donc important d'en parler avec eux – c'est par l'adoption des meilleures pratiques thérapeutiques que les personnes au stade avancé de la maladie auront le plus de chances de continuer à voir leurs besoins satisfaits, à se sentir en sécurité et à rester en contact avec ce qui les entoure¹².

Renforcer l'autonomie du patient et de l'aidant

Prendre soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut s'avérer éprouvant sur les plans physique et émotionnel, et lorsqu'on est un aidant, on doit aussi penser à soi¹⁶. Chaque jour, de nouvelles difficultés surgissent; il faut s'adapter aux capacités et aux comportements changeants du malade et trouver des moyens de l'aider. En fin de vie, le malade peut avoir besoin de soins constants². Il faut alors décider s'il est préférable de recourir aux services d'une aide soignante professionnelle à temps plein à la maison ou de placer l'être cher dans un centre spécialisé, et pour cela, on peut avoir besoin des conseils d'un médecin ou d'une équipe soignante.

Lorsqu'on est un aidant, il importe de rester en contact avec son entourage. Des organismes tels que la Société Alzheimer peuvent offrir du soutien et des conseils, ou adresser les aidants à des centres de soins près de chez eux dont les tarifs sont abordables. Il y a aussi, bien sûr, la section locale de la Société Alzheimer qui peut les diriger vers des groupes d'entraide et d'autres services offerts dans leur région afin de les aider à franchir les divers stades de la maladie.

Ressources, associations de patients et congrès

www.onmemory.ca/fr/home/

Tél. sans frais : 1-866-40MÉMOIRE (1-866-406-3664)

Le site *Sur la mémoire* est une ressource précieuse pour les personnes atteintes d'alzheimer, leur famille et leurs amis; ils y trouveront des renseignements, des outils et du soutien.

Société Alzheimer du Canada

20, av. Eglinton Ouest, bureau 1600
Toronto, ON M4R 1K8

Tél. 416-488-8772

Tél. sans frais : 1-800-616-8816 (au Canada seulement)

Télé. : 416-488-3778

Courriel : info@alzheimer.ca

Site Web : www.alzheimer.ca

Le personnel de la Société Alzheimer offre, aux patients et à leurs proches, de l'information et du soutien, et peut les mettre en contact avec des groupes d'entraide et des ressources dans leur région.

<http://www.alzheimercoffeebreak.ca/FR>

La Pause-café AlzheimerMD est la principale activité de financement annuelle de la Société Alzheimer au cours de laquelle amis, collègues et clients de partout au Canada se regroupent dans leurs collectivités afin d'amasser des fonds au profit des bureaux régionaux de la Société.

www.dementiaguide.ca (en anglais seulement)

Ce guide offre des renseignements et des outils créés par des personnes qui savent ce que signifie prendre soin d'une personne atteinte d'alzheimer. Il a comme but de fournir de l'information à jour afin de vous aider à créer votre plan personnalisé de prise en charge des symptômes et de communication avec des médecins et les membres de votre famille.

www.safelyhome.ca/fr/

Sécu-Retour est un programme qui a été conçu pour aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à conserver leur autonomie en les aidant à regagner leur domicile si elles se perdent.

1. Société Alzheimer du Canada. La maladie d'Alzheimer : L'évolution de la maladie d'Alzheimer. Introduction. Octobre 2005. Accessible à l'adresse <http://www.alzheimer.ca/french/disease/progression-3stages.htm>. Site consulté le 23 novembre 2008.
2. Société Alzheimer du Canada. La maladie d'Alzheimer : L'évolution de la maladie d'Alzheimer. Les trois phases. Octobre 2005. Accessible à l'adresse <http://www.alzheimer.ca/french/disease/progression-3stages.htm>. Site consulté le 23 novembre 2008.
3. National Advisory Council on Aging. The NACA position on Alzheimer disease and related dementias. Octobre 2004. Accessible à l'adresse <http://dsp-psd.pwgsc.gc.ca/Collection/H71-2-2-23-2004E.pdf>.
4. Société Alzheimer du Canada. Alzheimer's disease statistics. December 2006. Accessible à l'adresse <http://www.alzheimer.ca/english/disease/stats-people.htm>. Site consulté le 12 février 2007.
5. Société Alzheimer du Canada. Dix millions de « baby boomers » vont tout droit vers les années à risque de développer la maladie d'Alzheimer. Accessible à l'adresse <http://www.alzheimer.ca/french/disease/articles-boomers.htm>. Site consulté le 8 décembre 2008.
6. Société Alzheimer du Canada. La maladie d'Alzheimer : Causes de la maladie. Octobre 2005. Accessible à l'adresse <http://www.alzheimer.ca/french/disease/causes-intro.htm>. Site consulté le 30 janvier 2009.
7. Société Alzheimer du Canada. Expériences partagées ; Suggestions aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Accessible à l'adresse <http://www.alzheimer.ca/docs/brochure-shared-experiences-fr.pdf>. Site consulté le 26 octobre 2007.
8. Société Alzheimer du Canada. Soins Alzheimer. Lignes directrices sur l'éthique. Les tests génétiques. Octobre 2005. Accessible à l'adresse <http://www.alzheimer.ca/french/care/ethics-geneticstest.htm>. Site consulté le 4 novembre 2008.
9. Petersen RC *et al.* Vitamin E and Donepezil for the Treatment of Mild Cognitive Impairment. *New England Journal of Medicine*. 2005;352:10.
10. Société Alzheimer du Canada. La maladie d'Alzheimer : Dissiper les mythes. Avril 2007. Accessible à l'adresse <http://www.alzheimer.ca/french/disease/myths.htm>. Site consulté le 5 février 2009.
11. Société Alzheimer du Canada. La maladie d'Alzheimer : Dix signes précurseurs. Octobre 2005. Accessible à l'adresse <http://www.alzheimer.ca/french/disease/warningsigns.htm>. Site consulté le 25 mars 2008.
12. Société Alzheimer du Canada. Soins Alzheimer : Soins en phase avancée et en phase terminale. Introduction. Octobre 2005. Accessible à l'adresse <http://www.alzheimer.ca/french/care/end-intro.htm>. Site consulté le 30 janvier 2008.
13. Cummings JL. Treatment of Alzheimer's disease. *Clin Cornerstone*. 2001;3:27-39.
14. Doraiswamy PM, Steffens DC, Pitchumoni S, Tabrizi S. Early recognition of Alzheimer's disease: What is consensual? What is controversial? What is practical? *J Clin Psychiatry*. 1998;59(Suppl13):6-18.
15. Société Alzheimer du Canada. La maladie d'Alzheimer : Obtenir un diagnostic. Octobre 2005. Accessible à l'adresse <http://www.alzheimer.ca/french/disease/diagnosis.htm>. Site consulté le 3 février 2009.
16. Société Alzheimer du Canada. Soins Alzheimer : Suite au diagnostic (famille). Pour les familles des personnes qui ont récemment reçu le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Janvier 2007. Accessible à l'adresse <http://www.alzheimer.ca/french/care/firststeps.htm>. Site consulté le 3 novembre 2008.

16. Société Alzheimer du Canada. Soins Alzheimer : Suite au diagnostic (famille). Pour les familles des personnes qui ont récemment reçu le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Janvier 2007. Accessible à l'adresse <http://www.alzheimer.ca/french/care/firststeps.htm>. Site consulté le 3 novembre 2008.
17. Société Alzheimer du Canada. Soins Alzheimer : À l'intention de l'aidant. Introduction. Octobre 2005. Accessible à l'adresse <http://www.alzheimer.ca/french/care/caregivers-intro.htm>. Site consulté le 3 février 2009.
18. Société Alzheimer du Canada. Soins Alzheimer : Soins de longue durée. Introduction. Octobre 2007. Accessible à l'adresse <http://www.alzheimer.ca/french/care/lc-care-intro.htm>. Site consulté le 4 février 2009.
19. Third Canadian Consensus Conference on Diagnosis and Treatment of Dementia. 146 approved recommendations – final July 2007. Accessible à l'adresse <http://www.cccdt.ca>. Site consulté le 14 janvier 2008.
20. Feldman HH, Gauthier S, Chertkow H et al. Progress in clinical neurosciences: Canadian guidelines for the development of antedementia drugs: A conceptual summary. *Can J Neurol Sci.* 2006;33:6-26.
21. Société Alzheimer du Canada. Traitement : Traitements médicamenteux. AriceptMD et AriceptMD RDT (aussi connu sous l'appellation donépézil ou E2020). Décembre 2007. Accessible à l'adresse <http://www.alzheimer.ca/french/treatment/treatments-aricept.htm>. Site consulté le 26 janvier 2009..