



# Enseignement prioritaire troubles neurocognitifs

Présentation RAM 24 janvier 2020

Par

Karine Ménard

Infirmière clinicienne au GMF Loretteville

Et

Ressource territoriale pour le Plan Alzheimer CIUSSSCN

**Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale**

**Québec** 



Aucun conflit d'intérêt

**Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale**

**Québec** 

# Objectifs

- Présenter brièvement le processus clinique interdisciplinaire en 1<sup>ère</sup> ligne du MSSS
- Explorer les principaux éléments de l'enseignement prioritaire

# Processus clinique interdisciplinaire

Présente les **principales étapes** impliquées dans la prise en charge et le suivi en GMF des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif, dont la maladie d'Alzheimer.

*Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale*

Québec 

# À qui s'adresse le Processus?

Équipes œuvrant dans les GMF et GMF-U



**Médecins de famille**



**Infirmières**

**Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale**

**Québec**



# Autres professionnels en GMF OU services pouvant contribuer

- Travailleur social
- Pharmacien
- Organismes communautaires
- Équipe du soutien à domicile

*Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale*

Québec 



# Diagnostic

Repérage

## Évaluations:

- 1- Infirmière
- 2- Médecin

Annonce du diagnostic

# Suivi

1<sup>er</sup> appel infirmière  
(2-4 semaines après  
diagnostic)

Rencontre  
d'**enseignement  
prioritaire**

Rencontre à 6 mois ou 1  
an

Visites subséquentes





# VOLET SUIVI

## PROCESSUS CLINIQUE INTERDISCIPLINAIRE – SERVICES DE PROXIMITÉ EN GMF TROUBLES NEUROCOGNITIFS (TNC)

### VOLET SUIVI (2)

ASSURER LE SUIVI À LA SUITE DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC PAR LE MÉDECIN (GMF OU CLINIQUE SPÉCIALISÉE)

LÉGENDE : LE NUMÉRO INDIQUE LE PROFESSIONNEL EN GMF OU LE SERVICE POUVANT CONTRIBUER, SI JUGÉ PERTINENT

1 = Travailleur social 2 = Pharmacien 3 = Organismes communautaires 4 = Équipe du soutien à domicile

#### 1. 1<sup>er</sup> APPEL TÉLÉPHONIQUE PAR L'INFIRMIÈRE POUR TOUTS LES NOUVEAUX DIAGNOSTICS TNCM (2 à 4 SEMAINES)

- Établir une relation de confiance et un partenariat avec l'usager et le proche aidant.
- Évaluer le besoin d'information, répondre aux questions et proposer l'enseignement prioritaire.
- Amorcer le suivi inscrit dans la section « SUIVI COGNITIF STANDARD » selon la situation de l'usager et compléter le plan d'intervention (PI).
- Vérifier si l'usager et son proche aidant ont les coordonnées de l'infirmière et si l'usager est lui-même un proche aidant.
- Si suivi par CLSC ou soutien à domicile (SAD), demander l'autorisation à l'usager pour communiquer le nouveau diagnostic.
- Informeur du prochain rendez-vous et des services de la Société d'Alzheimer et de l'APPUI pour les proches aidants d'ici.

ENSEIGNEMENT PRIORITAIRE (une 2<sup>e</sup> rencontre peut-être nécessaire en présence ou téléphonique)

- Information sur le trouble neurocognitif majeur diagnostiqué : **maladie d'Alzheimer**<sup>1</sup> et **maladie d'Alzheimer à déience vasculaire**<sup>2</sup>, **corps Lewy**<sup>3</sup>. Les stades de la maladie d'Alzheimer ([usager](#)<sup>1</sup>; professionnel, [p. 2](#))
- Conseils et suggestions visant à faciliter l'accompagnement de votre proche ([info-1](#)<sup>1</sup>/[info-2](#)<sup>2</sup>)
- Votre médication ([usager](#)<sup>1</sup>)

#### 2A. VISITE À 6 MOIS (TNCM) PUIS CHAQUE ANNÉE (TNCM et TNCI) – SUIVI PAR L'INFIRMIÈRE

Privilégier la même infirmière du GMF

Planifier les rendez-vous de suivi à l'avance avec l'usager ou proche aidant. Augmenter la fréquence des visites au besoin.

- Évaluer la condition physique.
- Évaluer la condition mentale :
  - si inhibiteurs cholinestérase ou antagonistes récepteur NMDA ou selon besoin, effectuer un MMSE;
  - si présence de symptômes comportementaux de la démence (NPI<sup>30</sup> version courte), [évaluer les causes](#) ([p. 4](#))<sup>1</sup> et intervenir si nécessaire.
- Relever la présence d'enjeux fonctionnels possiblement liés à un trouble neurocognitif :
  - Outils pour obtenir l'impression du proche aidant, ex. : **DAC**<sup>1</sup>, **ISI**<sup>1</sup>, **JKCCQ**<sup>2</sup>, etc.
- Évaluer si amélioration, stabilisation ou détérioration de la condition avec l'information obtenue précédemment.
- Continuer le suivi inscrit dans la section « SUIVI COGNITIF STANDARD » selon la situation de l'usager et mettre à jour le PI :
  - selon l'évaluation, appliquer les interventions infirmières pertinentes et, selon le besoin, diriger vers les professionnels appropriés du GMF, du réseau et des organismes communautaires. 1 2 3 4

#### 2B. VISITE DE RÉÉVALUATION MÉDICALE selon l'évolution de l'usager

- Discuter avec l'infirmière, l'usager et le proche aidant de l'évolution (et autres professionnels si concernés) :
  - Discuter des éléments du suivi standard à prioriser.
- Si SCDP, déterminer les causes ([p. 3](#))<sup>1</sup> et intervenir si nécessaire.
- Déterminer si investigations ou consultations supplémentaires (ex. : clinique de mémoire, ergothérapeute, neuropsychologue).
- Discuter du **niveau de soins**<sup>1</sup> et des directives médicales antérieures (**OMA**)<sup>1</sup>, selon la situation clinique.
- Décider si poursuite des inhibiteurs de la cholinestérase ou de l'antagoniste récepteur NMDA 2 :
  - Remplir la demande d'autorisation de médicament d'exception (si besoin).

## SUIVI COGNITIF STANDARD

À UTILISER À TOUTES LES ÉTAPES DU PROCESSUS SELON LA SITUATION DE L'USAGER ET DU PROCHE AIDANT

#### Médication 2

- Évaluer si effets indésirables<sup>1</sup>, observance, besoin titrage, pour les inhibiteurs de la cholinestérase ou l'antagoniste récepteur NMDA.
- Informeur usager et proche aidant de la surveillance à faire après avoir évalué leur niveau de connaissance et compréhension.
- Surveiller et optimiser le reste de la médication en portant une attention particulière aux médicaments devenus potentiellement inappropriés.

#### Conditions physique et mentale

- Évaluer la condition physique : poids, hydratation, santé bucco-dentaire, élimination, mobilité et chute, douleur, problème de langage, sommeil (errance), etc.
- Évaluer la condition mentale, particulièrement le délirium, les hallucinations, les signes de détresse, d'anxiété, de dépression, de risque suicidaire, et intervenir au besoin. 1
- Promouvoir la santé cognitive en encourageant l'adoption de saines habitudes de vie (**tabac**<sup>1</sup>, **alimentation**<sup>1</sup>, **activité physique**<sup>1</sup>, **stress**<sup>1</sup>, **alcool**<sup>1</sup>), la gestion des facteurs de risque (**HTA**<sup>1</sup> **IGI**<sup>1</sup>, **diabète**<sup>1</sup>, **IGI**<sup>1</sup>) et le soutien à l'observance thérapeutique.

#### Aspects légaux 1 3

- Prise de décision**<sup>1</sup> : respecter le choix individuel.
- Planifier l'avenir**<sup>1</sup> : **testament**<sup>1</sup>, **procurateur**<sup>1</sup>, **mandat et régime de protection**<sup>1</sup>.
- Informeur sur des mesures financières disponibles (prélits d'impôt, allocation directe, programme d'exonération financière).

#### Sécurité

- Conduite automobile : **discuter ardemment**<sup>1</sup> de l'arrêt éventuel de la conduite et informer sur les solutions de rechange (moyen de transport) 1 ; continuer à l'évaluation du risque ([usager au volant](#))<sup>1</sup>.
- Appréhender la sécurité à domicile (feu, intoxications, errance à l'extérieur, etc.) et donner des conseils d'usage. 1
- Revoir et vérifier au besoin la capacité à consentir aux soins et la présence de difficultés ou d'enjeux liés à l'**aptitude**<sup>1</sup> à administrer ses biens et à s'occuper de sa personne. 1 2
- Surveiller si signes de négligence et de **maltraitance**. 1

#### Préservation de la qualité de vie pour le maintien à domicile le plus longtemps possible

- Encourager différents moyens pour maintenir une **qualité de vie au domicile**. 1 2 3 :
  - Enseigner des stratégies pour les **repas**<sup>1</sup>, les **soins d'hygiène personnelle**<sup>1</sup>, le **sommeil**<sup>1</sup>.
- Informeur sur les aides possibles offertes par les **organismes communautaires**. 1 2
- Diriger vers le soutien à domicile (SAD) pour optimiser l'autonomie fonctionnelle, la sécurité, etc., et transférer le PI. 1
- Discuter des solutions de rechange au maintien à domicile si nécessaire. 1 2 3

#### Prévention et interventions sur les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD)

- Établir l'**histoire biographique**<sup>1</sup> (la communiquer au SAD et autres lieux, si pertinent). 1
- Enseigner l'**approche de base**<sup>1</sup> (p. 3) au proche aidant en incluant des **stratégies de communication**<sup>1</sup> ; **recorder** (p. 8)<sup>1</sup> si besoin.
- Enseigner l'**approche non pharmacologique** (p. 9 et suivantes)<sup>1</sup> si SCPD, selon le ou les causes potentielles du SCPD. 2

#### Proche aidant 1

- Discuter de la transition vers un changement de rôle (**stress**<sup>1</sup> **inimitié**<sup>1</sup> **deuil blanc**<sup>1</sup>).
- Évaluer l'épuisement, ex. : grille de Zarit, les risques suicidaire et homicide, etc.
- Évaluer les besoins prioritaires et informer des ressources disponibles incluant le répit, si pertinent. 1 3
- Réévaluer le contexte psychosocial, référer au besoin :
  - Prévoir un autre plan d'aide au cas où le proche aidant habituel vivrait une situation d'urgence (ex. : hospitalisation).

\*\*\* Le processus est un outil d'aide. Le jugement clinique du professionnel pour décider des interventions et des délais prime. Tous les outils proposés sont à titre indicatif. \*\*\* 2019-09-21/MD

<sup>1</sup> Les exposants renvoient à la liste dans le document **Références**.



# • ENSEIGNEMENT PRIORITAIRE APRÈS L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC PAR LE MÉDECIN

## ENSEIGNEMENT PRIORITAIRE (une 2<sup>e</sup> rencontre peut-être nécessaire en présence ou téléphonique)

- Information sur le trouble neurocognitif majeur diagnostiqué : [Maladie Alzheimer 1<sup>1</sup>](#) et [MA2<sup>2</sup>](#) , [Démence Vasculaire<sup>3</sup>](#) , [Corps Lewy<sup>4a</sup>](#) , [Dégénérescence fronto-temporale<sup>4b</sup>](#). Les stades de la maladie d'Alzheimer ([Usager](#))<sup>5</sup> (Professionnel, [p.2](#))<sup>6</sup>
- Conseils et suggestions visant à faciliter l'accompagnement de votre proche ([Info-1](#))<sup>7</sup> ([Info-2](#))<sup>8A</sup> ([Info 3](#))<sup>8B</sup>
- Votre médication ([Usager](#))<sup>9</sup>

Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale

Québec 





# Quand faire l'enseignement?

- Variable selon les besoins des aidants et/ou de la personne atteinte
- Offrir une rencontre d'enseignement lors du premier appel (2-4 semaines après l'annonce du diagnostic)
- Peut se faire tout au long de notre suivi

# L'enseignement s'adresse à qui?

- Proche aidant principal seulement
- Plusieurs membres de la famille de la personne atteinte
- Dans certains cas, la personne atteinte pourrait être présente (si comprend le diagnostic, autocritique etc..)

**Présence de la TS GMF serait indiquée  
si conflits/ divergences d'opinion  
entre les proches**

*Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale*

**Québec** 

# PAR QUOI COMMENCER?



**ENSEIGNEMENT PRIORITAIRE (une 2<sup>e</sup> rencontre peut-être nécessaire en présence ou téléphonique)**

- Information sur le trouble neurocognitif majeur diagnostiqué : Maladie Alzheimer 1<sup>1</sup> et MA2<sup>2</sup>, Démence Vasculaire<sup>3</sup>, Corps Lewy<sup>4a</sup>, Dégénérescence fronto-temporale<sup>4b</sup>. Les stades de la maladie d'Alzheimer (Usager)<sup>5</sup> (Professionnel, p.2)<sup>6</sup>
- Conseils et suggestions visant à faciliter l'accompagnement de votre proche (Info-1)<sup>7</sup> (Info-2)<sup>8A</sup> (Info 3)<sup>8B</sup>
- Votre médication (Usager)<sup>9</sup>

Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale

Québec





# DÉMENCE = TROUBLE NEUROCOGNITIF MAJEUR

Maladie d'Alzheimer (64%)

Démence vasculaire (15-25%)

Démence à Corps de Lewy (12-15%)

Démence Fronto-Temporale (10%)

Démence mixte  
(15%)

Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale

Québec 

# Éléments à aborder

- ✓ Cause de la maladie (étiologie)
- ✓ Physiopathologie (modifications cérébrales)
- ✓ Symptômes principaux
- ✓ Évolution (pronostic)
- ✓ Traitements disponibles

**\*Toujours vérifier les besoins d'information de l'aidant avant de débiter et adapter notre enseignement en conséquence**

Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale

Québec 

# Exemple d'enseignement pour un diagnostic de Maladie d'Azheimer



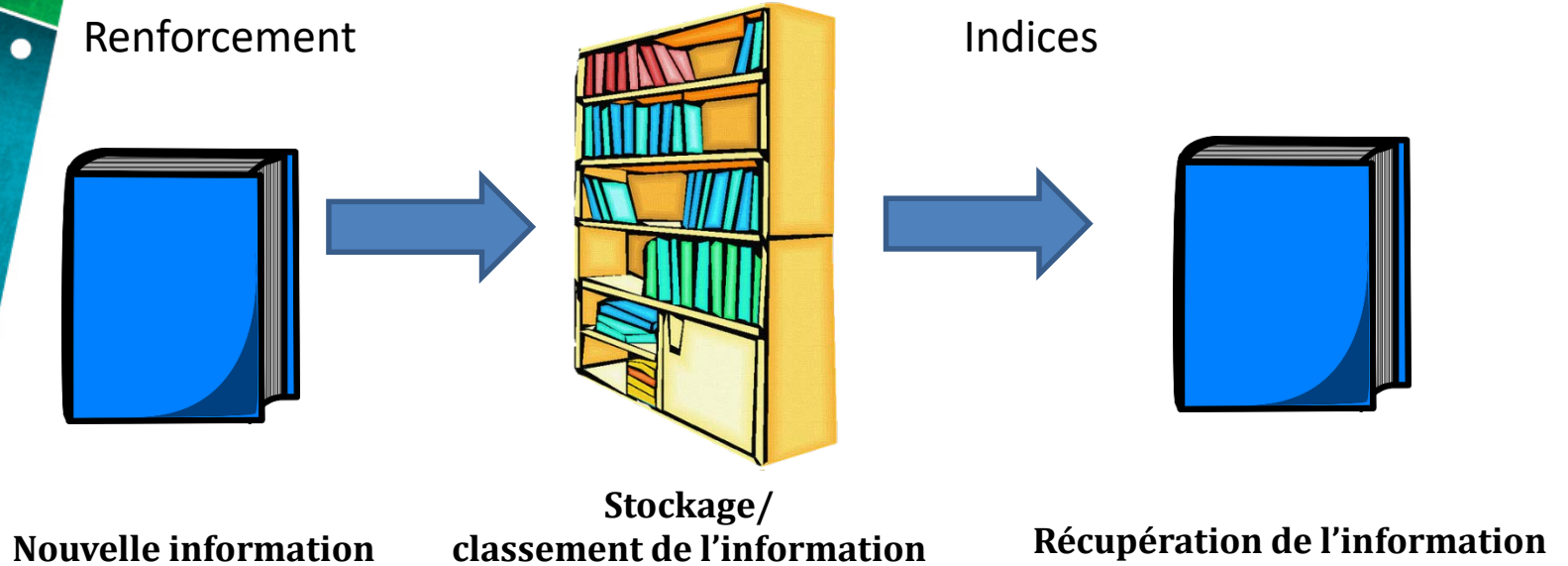
*Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale*

Québec





# Processus de mémorisation

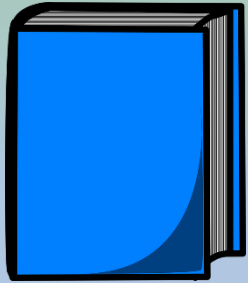


# Alzheimer

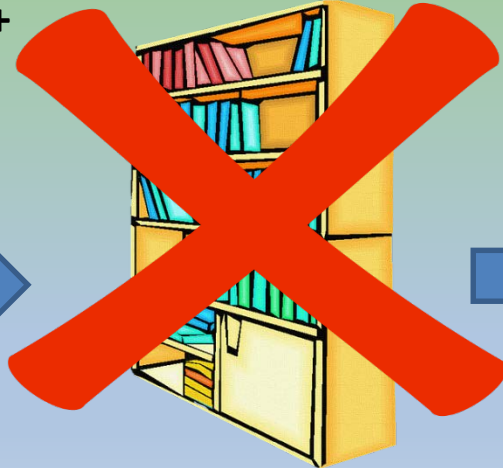


Renforcement  
Ex: répéter ++

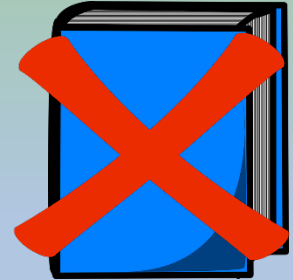
Indices  
Ex: couleur,  
catégorie..



Nouvelle information



Stockage/classement de l'information  
au bon endroit



Récupérer l'information



# Formes de maladie d'Alzheimer

## Familiale

- Personnes atteintes:  $\pm$  5%
- Génétique et héréditaire
- Apparition précoce ( $\pm$  50 ans)

## Sporadique

- Personnes atteintes: + de 95%
- Apparition + tardive ( 65 ans et +)
- Héritéité du 1<sup>e</sup> degré (risque x 2 à 4)
- $\pm$  5% pers. âgées de 65 ans
- $\pm$  25 % pers. âgées de 85 ans

Genre:



>

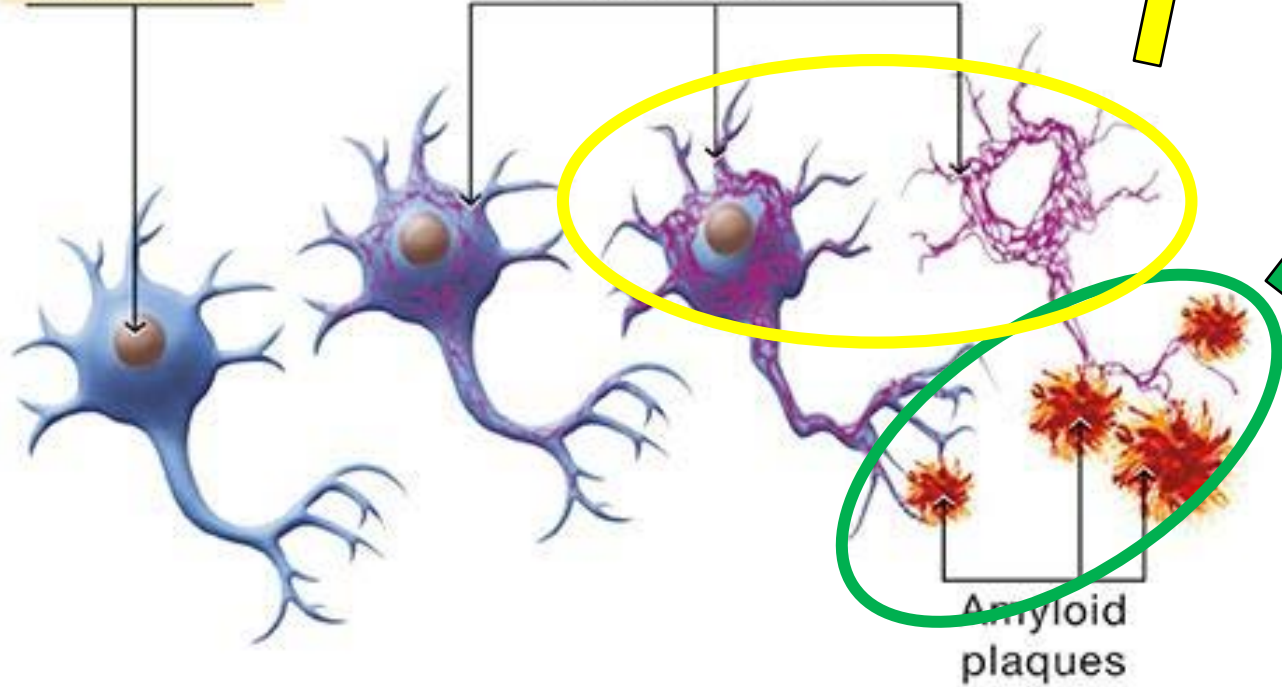


# CAUSES



APP gene mutation

Neurofibrillary tangles (Tau aggregates)



Amyloid plaques

Protéines Tau



Bloquant apport nutriments des neurones



Mort neurones

Plaques

Béta-amyloïdes:



Bloquant signaux entre les neurones



Mort neurones

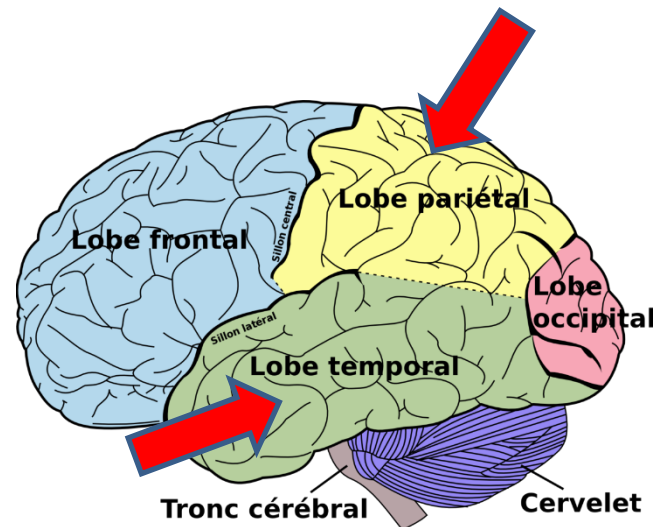
# Maladie d'Alzheimer

## Symptômes précoces:

- Trouble mémoire récente
- Difficulté d'orientation temporelle
- Difficulté attention/concentration

## Évolution:

- Déclin progressif (3 stades)
- Durée de la maladie: Variable d'une personne à l'autre  
(entre 8-10 ans en général)



# **STADES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER**

**\* PARLER DES 3 STADES SEULEMENT SI LES PERSONNES LE DÉSIRESNT  
(INFORMATION DIFFICILE À ENTENDRE)**

# Stade 1: léger

(Environ 4 ans)

## Principales difficultés:

- Oublis divers (Chercher des objets, dates de RV, noms..)
- Tâches complexes plus difficiles (faire ses comptes, magasiner, suivre une conversation, planifier repas élaboré..)
- Difficultés d'orientation dans le temps
- Attention/concentration diminuée

*Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale*

**Québec** 



# Stade 2: modéré

(Environ 2 ans)

## Principales difficultés

- Troubles de mémoire plus importants
- Changements comportement/humeur ( nervosité, anxiété..)
- Modification des habitudes de sommeil
- Difficulté de langage
- Aide/rappels nécessaires pour les AVQ.

(choisir vêtements appropriés, rappels/aide pour soins d'hygiène..)



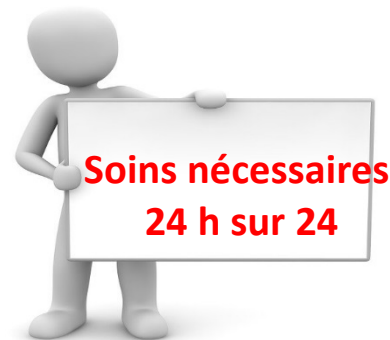
Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale

Québec 

# Stade 3: sévère

(Environ 1 an ½)

## Principales difficultés



- ✓ Perte importante de la communication verbale. Moyens **non verbaux** (regards, pleurs, cris..) pour communiquer )
- ✓ Difficulté à marcher; à s'asseoir sans aide.
- ✓ Périodes de sommeil plus longues/fréquentes
- ✓ Incontinence
- ✓ Difficultés à manger et/ou avaler

Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale

Québec 

# Évolution

Société Alzheimer

# Évolution

Société Alzheimer

# Évolution

Société Alzheimer

## 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 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 léger », « Stade avancé » et « Fin de vie ». Pour une vue d'ensemble de la maladie d'Alzheimer, de ses 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 une maladie du cerveau caractérisée par l'accumulation de protéines anormales dans les cellules du cerveau. Elle se manifeste par des symptômes de troubles cognitifs dont la perte de la mémoire, des difficultés à poursuivre ses activités quotidiennes et des altérations dans le jugement, le raisonnement, le comportement et les émotions. Ces symptômes sont irréversibles, c'est-à-dire que les capacités disparues ne reviendront plus jamais.

La maladie d'Alzheimer est une forme courante de troubles cognitifs, mais il existe plusieurs maladies apparentées. Parmi les autres troubles cognitifs irréversibles, mentionnons ceux causés par les maladies vasculaires, la maladie à corps de Lewy, les dégénérescences fronto-temporales, la maladie de Creutzfeldt-Jakob, la maladie de Parkinson, ou la maladie de Huntington.

Ces maladies peuvent présenter des symptômes similaires ou qui se chevauchent, et le diagnostic de plusieurs d'entre elles peut être fait avec certitude seulement à l'autopsie du cerveau.

Il n'existe pour l'instant aucun moyen de guérir la maladie d'Alzheimer. Cependant, grâce à certains traitements et à un mode de vie sain, il est possible d'en ralentir l'évolution. Les chercheurs tentent de trouver des moyens de prévenir ou d'enrayer la maladie d'Alzheimer et de rétablir les capacités perdues et la mémoire.

### Stade léger – Savoir pour prévenir

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 vos proches 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 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 pour 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.

## STADE MODÉRÉ

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 sur le stade modéré 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 » et « Fin de vie ». Pour une vue d'ensemble de la maladie d'Alzheimer, de ses 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 une maladie du cerveau caractérisée par l'accumulation de protéines anormales dans les cellules du cerveau. Elle se manifeste par des symptômes dont les pertes de mémoire, des difficultés à poursuivre ses activités quotidiennes et des altérations dans le jugement, le raisonnement, le comportement et les émotions. Ces symptômes sont irréversibles, c'est-à-dire que les capacités disparues ne reviendront plus jamais.

La maladie d'Alzheimer est une forme courante de maladie cognitive, mais il existe plusieurs autres maladies apparentées. Parmi les autres maladies cognitives irréversibles, mentionnons celles causées par les maladies vasculaires (dus à un accident vasculaire cérébral), la maladie à corps de Lewy, les dégénérescences fronto-temporales, la maladie de Creutzfeldt-Jakob, la maladie de Parkinson, la maladie de Huntington.

Ces maladies peuvent présenter des symptômes similaires ou qui se chevauchent, et le diagnostic de plusieurs d'entre elles peut être posé avec certitude seulement au moment de l'autopsie du cerveau.

Il n'existe pour l'instant aucun moyen de guérir la maladie d'Alzheimer. Cependant, grâce à certains traitements et à un mode de vie sain, il est possible d'en ralentir l'évolution. Les chercheurs tentent de trouver des moyens de prévenir ou d'enrayer la maladie d'Alzheimer et de rétablir les capacités et la mémoire.

### Stade modéré – Savoir pour prévenir

En règle générale, la personne au stade modéré (aussi appelé stade intermédiaire) témoigne une perte croissante de ses facultés cognitives et fonctionnelles, bien que de nombreuses personnes conservent une certaine conscience de leur état. Pour les familles et les aidants, ce stade marque une augmentation importante des soins à prodiguer et pourrait aussi nécessiter le déménagement de la personne dans un foyer de soins de longue durée. Il se peut-être temps de faire appel aux services communautaires comme les centres de jour pour adultes ou les services de répit. Parce qu'il y a de plus en plus de personnes atteintes de la maladie, tant pour la personne que pour sa famille, ce stade qui souvent paraît le plus long et durant lequel toutes les personnes concernées auront besoin de soutien.

## STADE AVANCÉ

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 avancé 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 » 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 une maladie du cerveau caractérisée par l'accumulation de protéines anormales dans les cellules du cerveau. Elle se manifeste par des symptômes dont les pertes de la mémoire, des difficultés à poursuivre ses activités quotidiennes et des altérations dans le jugement, le raisonnement, le comportement et les émotions. Ces symptômes sont irréversibles, c'est-à-dire que les capacités disparues ne reviendront plus jamais.

La maladie d'Alzheimer est une forme courante de troubles cognitifs, mais il existe plusieurs autres maladies apparentées. Parmi les autres troubles cognitifs irréversibles, mentionnons ceux causés par la maladie cérébro-vasculaire, la maladie à corps de Lewy, les dégénérescences fronto-temporales, la maladie de Creutzfeldt-Jakob, la maladie de Parkinson ou la maladie de Huntington.

Ces maladies peuvent présenter des symptômes similaires ou qui se chevauchent, et le diagnostic de plusieurs d'entre elles ne peut être posé avec certitude qu'au moment de l'autopsie du cerveau.

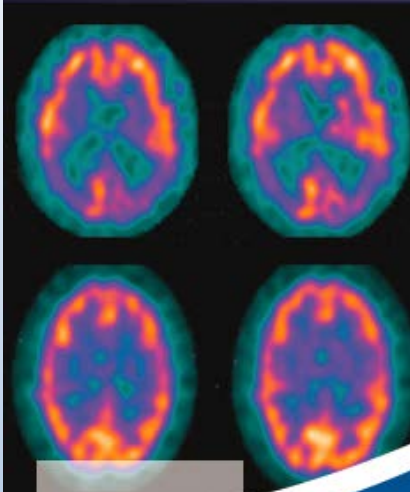
Il n'existe pour l'instant aucun moyen de guérir la maladie d'Alzheimer. Cependant, grâce à certains traitements et à un mode de vie sain, il est possible d'en ralentir l'évolution. Les chercheurs tentent de trouver des moyens de prévenir ou d'enrayer la maladie d'Alzheimer et de rétablir les capacités perdues et la mémoire.

### Stade avancé – Savoir pour prévenir

Au stade avancé de la maladie (aussi appelé « stade grave »), la personne qui en est atteinte témoigne d'une détérioration mentale et physique accrue et à besoin de soins constants. Notamment, la personne :

- présente des déficits graves touchant la mémoire, la capacité de traiter l'information et l'orientation dans le temps et l'espace
- perd la capacité de parler de manière à se faire comprendre, même si elle peut à l'occasion prononcer des mots ou des phrases; la communication non verbale devient alors de plus en plus importante
- a besoin d'aide pour manger et pour aller aux toilettes, et elle est souvent incontinente (urine et selles)
- perd la capacité de marcher sans aide, puis celle de rester assise sans appui, de sourire, de garder la tête droite; le cerveau ne semble plus pouvoir dire au corps quoi faire
- peut avoir de la difficulté à avaler
- peut perdre du poids.

Maladie d'Alzheimer  
De quoi s'agit-il ?



**Alzheimer 1**

Maladie d'Alzheimer  
Que faire ?



**Alzheimer 2**

Maladie d'Alzheimer  
Savoir pour prévoir



**Usager (Stades)**



# ENSUITE ON PARLE DE QUOI?



## ENSEIGNEMENT PRIORITAIRE (une 2<sup>e</sup> rencontre peut-être nécessaire en présence ou téléphonique)

- Information sur le trouble neurocognitif majeur diagnostiqué : [Maladie Alzheimer 1<sup>1</sup>](#) et [MA2<sup>2</sup>](#), [Démence Vasculaire<sup>3</sup>](#), [Corps Lewy<sup>4a</sup>](#), [Dégénérescence fronto-temporale<sup>4b</sup>](#). Les stades de la maladie d'Alzheimer ([Usager](#))<sup>5</sup> (Professionnel, [p.2](#))<sup>6</sup>
- Conseils et suggestions visant à faciliter l'accompagnement de votre proche ([Info-1](#))<sup>7</sup> ([Info-2](#))<sup>8A</sup> ([Info 3](#))<sup>8B</sup>
- Votre médication ([Usager](#))<sup>9</sup>

Parler de la  
médication si  
prescrite  
seulement

Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale

Québec



# Traitement/médication

- N'est **pas curatif**
- Pourrait améliorer ou stabiliser temporairement la condition
- Efficacité **modeste** (environ 8 % obtiennent une amélioration après 6 mois)
- Indiquée pour traiter la **maladie d'Alzheimer et les démences mixtes seulement**



Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale

Québec 

# Médicaments stades léger et modéré

**Donépézil**  
(Aricept)



Comprimés 5-10 mg 1 fois/jour

**Galantamine**  
(Réminyl)



Comprimés 8-16 mg 1 fois/j

**Rivastigmine**  
(Exelon)



Timbre de 4,6-9,5mg 1 fois/j

# Effets secondaires les plus fréquents

- ✓ Nausées/vomissements
- ✓ Diarrhées
- ✓ Anorexie (perte de poids)
- ✓ Céphalées
- ✓ Étourdissements
- ✓ Insomnie/cauchemars
- ✓ Fatigue

\*Habituellement, les effets indésirables de ces médicaments apparaissent au début du traitement et disparaissent après un certain temps

Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale

Québec 



# Autre classe de médicament disponible pour les stades modéré et sévère

## Mémantine (Ebixa)



**Non curatif**  
Surtout efficace pour retarder  
l'apparition de **trouble de comportement**  
et  
ralentir **les pertes fonctionnelles**

À prendre 2 fois par jour

# Effets secondaires les plus fréquents Mémantine

- ✓ Étourdissement
- ✓ Constipation
- ✓ Confusion
- ✓ Céphalée
- ✓ HTA
- ✓ Agitation
- ✓ Insomnie

*Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale*

**Québec** 

# Conseils/stratégies médication

- ✓ Placez vos médicaments en évidence
- ✓ Utilisez des piluliers (dispill)
- ✓ Utilisez un calendrier
- ✓ Utilisez des alarmes
- ✓ Inscrivez-vous au Programme Pair  
(Association des proches aidants)

Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale

Québec 



# IMPORTANT



Attention à certains médicaments peuvent causer des effets indésirables (chute, confusion..)  
Vérifier auprès de votre médecin/pharmacien pour voir si votre médication est optimale.

**\*\*\* ATTENTION aux produits naturels. Naturel n'égal pas sans danger**

**Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale**

**Québec** 



## Pourquoi prendre un médicament ?

Malheureusement, il est actuellement impossible de guérir la maladie d'Alzheimer.

Votre médicament peut atténuer certains de vos symptômes comme les troubles de la mémoire et de la concentration et vous aider dans l'exécution des tâches quotidiennes (prendre un bain, s'habiller, manger, etc.).

Toutefois, l'efficacité de votre médicament est modeste, elle varie d'une personne à l'autre et certaines personnes ne réagissent pas du tout à ces médicaments. Selon les études, environ 8 personnes sur 100 obtiennent une amélioration de leurs symptômes après un traitement de 6 mois.

Il est donc impossible de savoir à l'avance si le médicament qui vous est prescrit aura un effet sur vos symptômes.

Pour certains patients, il est possible que l'efficacité de ces médicaments se traduise par une plus grande autonomie et donc une meilleure qualité de vie pour eux-mêmes et leur famille, pour une période plus longue que sans traitement.

Si votre médicament vous est utile, il peut l'être pendant quelques mois, parfois plus longtemps. Toutefois, ces médicaments perdent leur efficacité avec le temps et n'empêchent pas la progression de la maladie.

## Quels sont les médicaments disponibles ?

Trois médicaments sont disponibles pour traiter les symptômes légers à modérés de la maladie d'Alzheimer: Aricept<sup>MD</sup>, Reminyl<sup>MD</sup> et Exelon<sup>MD</sup>.

Deux médicaments sont disponibles pour traiter les symptômes graves: Aricept<sup>MD</sup> et Ebixa<sup>MD</sup>.

Certains médicaments doivent être pris par voie orale (par la bouche), d'autres sont sous forme de timbre transdermique.

## Quels sont les effets indésirables les plus fréquents ?

Aricept<sup>MD</sup>, Reminyl<sup>MD</sup> et Exelon<sup>MD</sup>:

- nausées
- vomissements
- diarrhée
- anorexie
- perte de poids
- érythème au point d'application (timbre seulement)

Habituellement, les effets indésirables de ces trois médicaments apparaissent au début du traitement et disparaissent après un certain temps.

Ebixa<sup>MD</sup>:

- étourdissements
- constipation
- confusion
- maux de tête
- haute tension
- agitation
- insomnie

## Est-ce que je peux prendre d'autres médicaments en même temps ?

Informez votre médecin et votre pharmacien de tout autre médicament que vous prenez, que ce soit des médicaments sous ordonnance, en vente libre ou des produits naturels.

## Comment prendre mon médicament, s'il se prend par voie orale (par la bouche) ?

- Au début de votre traitement, votre médecin vous indiquera la dose à prendre, en commençant par une dose faible qui sera augmentée graduellement, selon votre réaction au traitement, jusqu'à atteindre la dose la mieux tolérée.
- Prenez toujours la dose prescrite.
- Prenez votre médicament à la même heure chaque jour.
- Prenez votre médicament tous les jours sans exception.
- Prenez votre médicament avec de la nourriture pour diminuer le risque d'effets indésirables (sauf pour le timbre transdermique).
- Si vous avez de la difficulté à vous rappeler quand prendre vos médicaments, confiez cette responsabilité à quelqu'un d'autre.



# ENSUITE ON PARLE DE QUOI?



## ENSEIGNEMENT PRIORITAIRE (une 2<sup>e</sup> rencontre peut-être nécessaire en présence ou téléphonique)

- Information sur le trouble neurocognitif majeur diagnostiqué : [Maladie Alzheimer 1<sup>1</sup>](#) et [MA2<sup>2</sup>](#), [Démence Vasculaire<sup>3</sup>](#), [Corps Lewy<sup>4a</sup>](#), [Dégénérescence fronto-temporale<sup>4b</sup>](#). Les stades de la maladie d'Alzheimer ([Usager](#))<sup>5</sup> (Professionnel, [p.2](#))<sup>6</sup>
- Conseils et suggestions visant à faciliter l'accompagnement de votre proche ([Info-1](#))<sup>7</sup> ([Info-2](#))<sup>8A</sup> ([Info 3](#))<sup>8B</sup>
- Autre médication ([Usager](#))<sup>9</sup>

Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale

Québec





# Ce que la famille peut faire



resse aux personnes ayant de légers problèmes de  
ertes de mémoire peuvent être difficiles à gérer  
Vous pouvez toutefois adopter des stratégies  
à les gérer et rester autonome aussi longtemps  
ous trouverez dans cette fiche des idées et des  
ous sont proposées par des personnes ayant  
mémoire. Puisque ce qui fonctionne pour l'un  
pas nécessairement pour l'autre, utilisez ces  
ur vous aider à trouver ce qui vous convient le

### Vous trouverez dans cette fiche :

- Des aide-mémoires outils
- Des outils pour vous à vous souvenir de vos médicaments
- Des stratégies pour aider votre mémoire quotidien

### MOIRES ET OUTILS

- Les papillons Post-it sont un excellent support pour écrire vos rappels ou les faire à mesure que vous y pensez.
- Placez ces billets à un endroit que vous regardez souvent (miroir de la salle à par exemple) et enlevez-les après avoir fait ce qu'ils indiquent pour ne pas deux fois la même chose et éviter toute confusion.
- Les tableaux blancs secs/effaçables sont un autre excellent support pour vous à vous souvenir de certaines choses. Ils sont proposés dans différentes tailles peuvent être accrochés au mur.
- Des tableaux blancs magnétiques à placer sur le réfrigérateur existent également.
- Assurez-vous d'actualiser les informations qui y figurent après avoir accompli u
- Vous pouvez vous procurer ce genre d'accessoire dans la plupart des papeter
- Presque tous les fours sont équipés d'une minuterie. Si le vôtre ne l'est pas, vous pouvez vous en procurer une dans de nombreuses quincailleries ou gra magasins.
- Les minuteries vous aident à vous souvenir d'éteindre votre four ou cuisinière fois que le repas est prêt à être servi.
- Elles sont aussi utiles lorsque vous faites des lessives et savoir quand elle est t
- Finalement, vous pouvez utiliser la minuterie du four pour vous rappeler d'autre chose plus tôt dans la journée. Par exemple, si vous avez un rendez-vo 11 h et que vous devez quitter votre domicile à 10 h 30 pour être à l'heure, v pouvez régler la minuterie 30 minutes avant de partir pour vous souvenir de préparer.

### Conseils et suggestions visant à faciliter l'accompagnement de votre proche

- S'informer et démystifier la maladie constitue la base d'un meilleur accompagnement;
- Comprendre les symptômes et les modifications possibles (communication/mémoire/jugement/orientation) aide à ajuster les attentes et les interventions;
- Être réaliste face à la maladie et par rapport à ce que vous pouvez attendre de la personne;
- Miser sur les forces et les intérêts de la personne;
- Être à l'écoute de vos capacités et de vos limites en tant que proche aidant;
- La maladie affecte chaque personne atteinte et chaque aidant de façon différente;
- Chaque personne atteinte est unique, il n'y a donc pas de mode d'emploi spécifique, la méthode « essais et erreurs » s'applique;
- La maladie a un impact important au niveau du langage. Il faut être attentif au non-verbal (expressions du visage et du corps) qui nous donne plusieurs indices;
- Tenter de comprendre le message derrière un comportement ou une réaction (la personne tente de nous transmettre un message, mais elle n'emploie pas nécessairement les moyens habituels et c'est à nous d'en découvrir le sens);
- Connaître l'histoire de vie de notre proche (personnalité, intérêts, routine, événements marquants de son passé/présent, etc.) sera certainement très aidant;
- Notre rôle est de nous adapter à la personne (son rythme, sa personnalité, l'évolution de la maladie, au jour le jour, etc.) et non lui demander l'inverse;
- Aller chercher de l'aide, nommer clairement vos besoins, déléguer;
- Simplicité : Un message à la fois et décomposer l'activité en plusieurs étapes (toujours en fonction de chaque personne);
- Laisser le plus d'autonomie possible à la personne en respectant son rythme et en lui laissant faire ce qu'elle peut encore faire (selon ses capacités et ses limites/dignité et sécurité) tout en l'accompagnant pour les activités où cela est devenu plus difficile pour elle;
- User de beaucoup de douceur, d'humour et d'imagination;
- Choisir le moment opportun (si on sent un malaise, un refus, une grande fatigue, il est préférable de reprendre l'activité ou la discussion plus tard);
- Profiter de tous les petits moments de bonheur (le moment présent);
- Les activités adaptées permettent à la personne d'être en relation, de se sentir utile et elles favorisent le maintien de son autonomie;

# L'importance de la communication



**Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale**

**Québec** 



# Quelques conseils de base pour bien communiquer avec votre proche

- ✓ Écoutez attentivement votre proche
- ✓ Ne critiquez pas votre proche
- ✓ Évitez de le contredire
- ✓ Utilisez des phrases simples
- ✓ Faites attention au ton de votre voix



*Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale*

**Québec** 



## Communiquer avec votre proche atteint d'une maladie de la mémoire

Équipe de mentorat du Centre d'excellence sur le  
vieillessement de Québec (CEVQ)

Québec

### Question 4

Mon épouse ne sait pas comment s'habiller, mais quand je lui dis quoi faire, elle se fâche. Comment puis-je l'aider alors ?

### Réponse

Faites vos demandes sans confronter votre proche. Demandez-lui plutôt que d'exiger qu'il fasse quelque chose.

Voici ce que vous pouvez faire :

- Offrez-lui des choix.  
Exemples : « Veux-tu mettre cette robe-ci ou celle-là ?  
« Veux-tu t'habiller maintenant ou après le déjeuner ? »
- Demandez-lui la permission de l'aider.  
Exemple : « Veux-tu que je t'aide un peu ? »
- Formulez vos demandes en obtenant son accord.  
Exemple : « Es-tu d'accord pour mettre ta chemise ? »

**Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale**

Québec

# Conseils pour faciliter le quotidien

- ❖ Mettre en place une routine
- ❖ Faire une liste de tâches simples
- ❖ Utiliser des Post-it ou des tableaux blancs secs/effaçables
- ❖ Noter les RV ou autres événements importants sur le calendrier
- ❖ Utiliser des minuteries pour certaines tâches
- ❖ Faire une liste des numéros d'urgence  
(Pompiers, personnes à contacter en cas d'urgence etc..)

*Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale*

**Québec** 

# Quoi planifier?

- ✓ Mettre à jour son testament
- ✓ Mandat de protection (inaptitude)
- ✓ Procurations  
(banque, Hydro-Québec, RAMQ ..)
- ✓ Crédits d'impôts pour proche aidant  
(Revenu Québec, Canada)

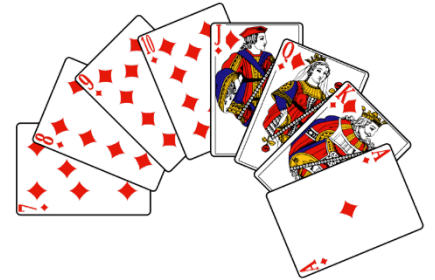






## Quoi faire?

- Faire des activités physiques régulièrement (marche, jardinage..)
- Faire des activités qui stimulent votre mémoire (cartes, lecture, mots croisés, tablette..)
- Demeurer actifs socialement
- Manger sainement
- Se reposer/relaxer



*Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale*

**Québec** 


# Ressources

- Société Alzheimer de Québec  
(formulaire premier-lien)
- Ligne Info-Aidant  
TÉL: 1 855 852-7784
- Association des proches aidants de  
la Capitale-Nationale  
TÉl: 418 688-1511

...selon les besoins identifiés

LA *Société Alzheimer*  
DE QUÉBEC  
Charlevoix – Portneuf – Québec

**L'APPUI** POUR LES  
PROCHES AIDANTS  
D'AÎNÉS

 *Association  
des proches aidants  
de la Capitale-Nationale*



## En résumé

L'enseignement aux personnes atteintes d'un trouble cognitif et à leurs proches est un défi.

L'important, c'est d'abord de répondre à leurs besoins et à leurs questionnements prioritaires.

De plus, il ne faut pas hésiter à faire appel à nos collègues travailleuses sociales lorsque des difficultés sur le plan social sont présentes.

## Références

- [https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-829-08W\\_processus\\_diagnostic.pdf](https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-829-08W_processus_diagnostic.pdf)
- [https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-829-08W\\_processus\\_suivi.pdf](https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-829-08W_processus_suivi.pdf)
- [https://alzheimer.ca/sites/default/files/%5Baboutme%3Adirectory%5D/evolution\\_stade-leger.pdf](https://alzheimer.ca/sites/default/files/%5Baboutme%3Adirectory%5D/evolution_stade-leger.pdf)
- [https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/progression-series/evolution\\_stade-moderne.pdf](https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/progression-series/evolution_stade-moderne.pdf)
- [https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/progression-series/evolution\\_stade-avance.pdf](https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/progression-series/evolution_stade-avance.pdf)
- [https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Geriatrie/INESSS\\_GUO\\_Alzheimer.pdf](https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Geriatrie/INESSS_GUO_Alzheimer.pdf)
- [https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Geriatrie/INESSS\\_OutilPatientsProchesAidants\\_Alzheimer.pdf](https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Geriatrie/INESSS_OutilPatientsProchesAidants_Alzheimer.pdf)
- <https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/core-lit-brochures/what%20is%20ad%20%28fr%29.pdf>
- [https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/core-lit-brochures/first\\_steps\\_f.pdf](https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/core-lit-brochures/first_steps_f.pdf)
- <https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/core-lit-brochures/b300-20f-2017-savoir%20pour%20pre%cc%81voir-final-md.pdf? ga=2.200342125.2119289054.1543010801-2046255924.1533150283>



## Références (suite)

- <https://alzheimer.ca/fr/Home/About-dementia/Alzheimer-s-disease/Stages-of-Alzheimer-s-disease>
- <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/directives-medicales-anticipees/>
- <https://www.inesss.qc.ca/publications/publications/publication/les-niveaux-dintervention-medicale-niveaux-de-soins.html>
- [https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/core-lit-brochures/first\\_steps\\_for\\_families\\_f.pdf](https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/core-lit-brochures/first_steps_for_families_f.pdf)
- [https://societealzheimerdequebec.com/societealzheimer/data/files/pdfs/jaccompagne\\_un\\_proche.pdf](https://societealzheimerdequebec.com/societealzheimer/data/files/pdfs/jaccompagne_un_proche.pdf)
- <https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/core-lit-brochures/conseils-et-astuces-pour-la-memoire.pdf>
- [file:///F:/Communication%20et%20d%C3%A9mence/Communiquer%20avec%20proche%20TCNM\\_couleur.pdf](file:///F:/Communication%20et%20d%C3%A9mence/Communiquer%20avec%20proche%20TCNM_couleur.pdf)
- [file:///F:/Communication%20et%20d%C3%A9mence/Communication\\_strategies.pdf](file:///F:/Communication%20et%20d%C3%A9mence/Communication_strategies.pdf)
- <https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/for-hcp/10-conseils-de-communication-pratiques.pdf>
- [https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/brochures-day-to-day/day\\_to\\_day\\_communications\\_f.pdf](https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/brochures-day-to-day/day_to_day_communications_f.pdf)
- [file:///C:/Users/menkar01/Desktop/Idees\\_maintien\\_autonomie\\_activites.pdf](file:///C:/Users/menkar01/Desktop/Idees_maintien_autonomie_activites.pdf)