

GUIDE À L'INTENTION DE L'AIDANT



La Société Alzheimer souhaite remercier toutes les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dont les photos et les commentaires sont utilisés dans ce guide. Nous remercions également toutes les personnes qui nous ont fait part de leurs suggestions à propos du contenu.

La Société Alzheimer est le principal organisme de santé caritatif national pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée au Canada. Présente d'un océan à l'autre, la Société :

- offre des programmes d'information, de soutien et d'éducation aux personnes touchées par la maladie et à leur famille;
- finance des programmes de recherche pour trouver un remède et améliorer les soins fournis aux personnes touchées par la maladie;
- sensibilise et éduque le grand public au sujet de l'Alzheimer et des maladies apparentées pour que les personnes touchées obtiennent l'aide dont elles ont besoin;
- influence les politiques publiques et les preneurs de décision pour garantir que les droits de toutes les personnes touchées par ces maladies soient pris en compte.

Pour plus d'informations, veuillez contacter la Société Alzheimer de votre région ou visiter le site www.alzheimer.ca/fr.

Données de catalogue :

La maladie d'Alzheimer : *Guide à l'intention de l'aidant*

Également publié en anglais sous le titre :
Alzheimer's disease : A Handbook for Care

ISBN 0-9695301-0-2

1. Maladie d'Alzheimer
 2. Maladie d'Alzheimer – Patients – Soins à domicile
- I. Société Alzheimer du Canada

RC523. A58 1991 616. 8'31 C91-090302-6

© 1991 – Société Alzheimer du Canada, Toronto. Tous droits réservés. Révisé en 2013. Nouvelle conception en 2015.

Publié par : la Société Alzheimer du Canada

| | |
|--|-----------|
| Introduction | 5 |
| Chapitre 1 : Les maladies neurodégénératives | 6 |
| Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer? | 7 |
| L'importance du diagnostic précoce | 8 |
| Les effets de la maladie | 8 |
| La santé du cerveau | 10 |
| De l'aide pour vous | 11 |
| Chapitre 2 : Prendre soin d'une personne atteinte de la maladie | 12 |
| Plus que des soins physiques | 12 |
| La communication est primordiale | 15 |
| Le quotidien | 16 |
| La sécurité | 17 |
| Routine et rappels | 21 |
| Choses à faire | 21 |
| Comportements | 22 |
| La planification | 28 |
| De l'aide pour vous | 30 |
| Chapitre 3 : Prendre soin de soi | 32 |
| L'importance de prendre soin de soi | 32 |
| Stratégies pour la vie quotidienne | 33 |
| Obtenir de l'aide | 37 |
| L'avenir | 38 |
| Vous êtes important | 38 |
| Besoin de plus de renseignements? | 41 |
| De l'aide près de chez vous | 42 |

Apprendre soudainement qu'un de vos proches est atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée peut être une expérience accablante car ces maladies sont actuellement incurables. Cependant, sachez que vous pouvez faire beaucoup de choses pour rendre la vie de la personne atteinte plus facile et agréable. De la documentation existe non seulement pour vous aider à mieux comprendre la maladie et offrir les meilleurs soins « personnalisés », mais il y a également des personnes et des services dans la communauté qui peuvent vous offrir de l'aide et un soutien pratique. Ce guide s'adresse à vous : une personne qui soutient une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

À propos des termes que nous utilisons :

Vous soutenez votre conjoint, partenaire, parent, frère, sœur, voisin ou ami : dans ce guide, nous parlons de vous en tant qu'« aidant » ou « famille ». Cette appellation englobe toute personne qui gravite dans le réseau de soutien des personnes atteintes de la maladie. Lorsque cela s'y prête, nous parlons de « la maladie » au lieu d'un type de maladie particulier, comme la maladie d'Alzheimer. Nous nous référons également à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, comme la « personne » ou « elle ». Cela ne signifie pas que la maladie d'Alzheimer touche plus les femmes que les hommes, mais cela rend le texte plus facile à lire.

Ce guide se base sur une approche des soins centrée sur la personne. Il s'agit d'une philosophie qui reconnaît la singularité de chaque personne, comme le sont ses valeurs, son passé et sa personnalité. Elle reconnaît en outre que chacun a droit à la dignité, au respect et à vivre pleinement dans son milieu. Les soins centrés sur la personne insistent sur l'individu dans son intégralité et non sur les tâches à accomplir pour les prodiguer. Cette approche holistique tient compte des besoins et des souhaits particuliers de chaque personne. Elle s'appuie sur un partenariat mutuellement profitable, établi entre la personne atteinte et son aidant. Les soins centrés sur la personne sont par définition interactifs, puisque la personne affectée prend activement part au processus de soins à tous les

stades de la maladie, et les membres de la famille jouent un rôle crucial dans le maintien de la santé et du bien-être de leur proche.

Ce guide ne remplace pas les services d'un médecin ou d'un professionnel de la santé dûment formé. Leurs conseils et leur appui demeurent nécessaires.

Nous espérons que les renseignements contenus dans ce guide vous seront utiles. Nous espérons également que les idées et les suggestions vous permettront de commencer à penser à vos propres manières de prodiguer des soins, tout en prenant soin de vous-même. Après tout, n'êtes-vous pas le mieux placé pour bien connaître votre proche et vous-même?

LES MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES

Les « maladies neurodégénératives » est un terme générique utilisé pour décrire une panoplie de symptômes provoqués par des troubles affectant le cerveau. Ils peuvent comprendre la dégradation de la mémoire, de la capacité de réflexion, à résoudre des problèmes ou des problèmes liés au langage. Ces problèmes graves diminuent la capacité d'une personne à effectuer ses activités quotidiennes. Une personne atteinte d'un trouble cognitif peut également vivre des changements d'humeur ou de comportement.

Les maladies neurodégénératives sont progressives. Cela signifie que les symptômes empireront au fur et à mesure de la dégénérescence des cellules du cerveau et de leur mort.

Ces maladies ne correspondent pas à une maladie spécifique et de nombreuses maladies peuvent les provoquer : les plus répandues étant la maladie d'Alzheimer et la maladie cérébro-vasculaire (provoquée par les attaques cérébrales). D'autres causes de ces maladies comprennent la maladie à corps de Lewy, les traumatismes crâniens, la dégénérescence frontotemporale, la maladie de Creutzfeldt-Jacob, la maladie de Parkinson et la maladie de Huntington. Ces maladies peuvent avoir des symptômes similaires et qui se chevauchent. Pour en apprendre davantage sur les autres

types de troubles cognitifs, veuillez vous rendre à www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Dementias ou en parler avec les membres du personnel de la Société Alzheimer de votre région.

Des maladies curables peuvent provoquer des symptômes similaires à ceux des maladies neurodégénératives. À titre d'exemple, on peut citer les carences en vitamines, les maladies thyroïdiennes, les troubles du sommeil ou les maladies mentales. Il est donc très important de prévoir un examen médical complet aussi tôt que possible. Obtenir un diagnostic précoce peut vous aider à accéder à des informations, des ressources et des mesures de soutien par le biais de la Société Alzheimer. Il peut aussi vous aider à tirer profit des traitements et planifier l'avenir.

QU'EST-CE QUE LA MALADIE D'ALZHEIMER?

La maladie d'Alzheimer est la maladie la plus répandue d'un groupe important de troubles connus sous le nom de « maladies neurodégénératives ». Il s'agit d'une maladie irréversible du cerveau dont les cellules se détériorent progressivement, entraînant ainsi la dégradation de la mémoire et de la capacité de réflexion. Cette maladie affecte aussi le comportement, l'humeur et les émotions, ainsi que la capacité d'une personne à accomplir ses activités quotidiennes.

À ce jour, la maladie d'Alzheimer est incurable, mais des traitements et l'adoption de certains modes de vie peuvent en ralentir la progression.

L'évolution de la maladie d'Alzheimer se caractérise généralement par trois stades (léger, modéré et avancé) avant d'atteindre le stade de fin de vie. Toutefois, il est souvent difficile de reconnaître la transition d'un stade à l'autre : la maladie progresse lentement et les symptômes peuvent s'étendre sur plus d'un stade. De plus, l'ordre dans lequel ils se manifestent et leur durée varient selon les personnes. Comprendre les divers stades et les défis qu'ils présentent habituellement peut vous aider à adopter des stratégies pour planifier et répondre à ces situations, ce qui permet de diminuer le stress de tous et toutes.

L'IMPORTANCE DU DIAGNOSTIC PRÉCOCE

Le diagnostic précoce est important. Les personnes ou les membres de la famille devraient consulter un médecin de famille, lorsqu'ils commencent à remarquer des symptômes tels que la perte de mémoire, l'altération du jugement et du raisonnement, la difficulté à effectuer certaines tâches quotidiennes, ainsi que des changements dans les capacités à communiquer, des changements d'humeur et de comportement.

Trouver la ou les causes des symptômes peut aider la personne à obtenir les soins, le traitement et le soutien qui conviennent et l'aider à planifier l'avenir. Pour prendre connaissance des 10 signes précurseurs de la maladie d'Alzheimer, veuillez visiter www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Alzheimer-s-disease/10-warning-signs.

LES EFFETS DE LA MALADIE

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont des maladies mortelles qui affectent tous les aspects de la vie de la personne qui en est atteinte : sa manière de réfléchir, de ressentir et d'agir. Chaque personne est affectée différemment. Il est donc difficile de prévoir quels symptômes apparaîtront, dans quel ordre ou la rapidité de leur progression. À mesure de la progression de la maladie, vous pourriez notamment observer quelques-uns des changements ci-dessous.

Souvenez-vous : malgré tous les changements qui accompagnent la maladie avec le temps, la personne atteinte est en mesure d'entendre et de répondre aux émotions et elle est consciente du toucher jusqu'à la fin de sa vie.

Changements survenant dans les capacités cognitives et fonctionnelles

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées affectent les capacités d'une personne à comprendre, réfléchir, se souvenir et à communiquer. Au début, vous n'apercevrez peut-être pas les

petits changements subtils. Vous remarquerez que la personne devient petit à petit incapable d'apprendre de nouvelles choses et de prendre des décisions. Elle oubliera comment effectuer les tâches simples qu'elle a faites pendant des années. Elle aura des difficultés à se souvenir du nom des autres, où elle se trouve, ou ce qu'elle allait faire. Elle éprouvera de la difficulté à comprendre ce qui est dit et à se faire comprendre, et ces difficultés s'aggraveront avec le temps.

Changements d'humeur et d'émotions

Au fur et à mesure de la progression de la maladie, la personne sera moins expressive, plus apathique et plus en retrait. Simultanément, elle pourrait perdre sa capacité à contrôler ses émotions et ses humeurs qui peuvent varier, changer rapidement et devenir plus difficiles à prédire. Parfois, la personne peut devenir triste, se mettre en colère, rire de manière inappropriée ou s'inquiéter exagérément au sujet de futilités. Parfois, elle peut se méfier de ses proches. À d'autres moments, elle semblera n'avoir aucune ou peu de réaction vis-à-vis des personnes qui l'entourent ou de son environnement.

Changements de comportement

Les comportements associés à la maladie ou aux autres troubles cognitifs comprennent l'agitation, l'errance, les actions répétitives, les troubles du sommeil, l'utilisation d'un langage inapproprié et les emportements. Ces changements de personnalité apparents chez la personne atteinte peuvent être une source majeure de détresse, non seulement pour la personne en question, mais aussi pour ses aidants. Il est important de comprendre que tous les comportements ont une signification et qu'ils peuvent constituer la réponse d'une personne vis-à-vis de son environnement actuel. Tandis que la capacité d'une personne à s'exprimer oralement se détériore avec le temps, la seule manière dont elle dispose pour exprimer ses besoins ou ses souhaits est de le faire par le biais de son comportement (p.ex. se déshabiller en public, pour communiquer qu'elle veut utiliser les toilettes). Apprenez-en davantage sur la reconnaissance et la compréhension des actions et des comportements en lisant

« Changer de regard : guide pour comprendre les comportements de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées » à www.alzheimer.ca/fr/Living-with-dementia/Understanding-behaviour/guide-to-dementia-behaviour

Changements survenant dans les capacités physiques

Les changements survenant dans le cerveau d'une personne atteinte de la maladie diminuent également ses capacités physiques. Vous pourriez constater une différence dans ses mouvements ou dans sa coordination. Avec le temps, la personne pourrait avoir des difficultés à faire des activités quotidiennes, comme manger, s'habiller et prendre un bain. Elle pourrait aussi devenir incontinente. Il est donc important d'adapter les activités afin de pallier aux capacités perdues et tirer le plus grand profit de celles qui restent.

LA SANTÉ DU CERVEAU

Le cerveau humain est l'un de nos organes les plus importants. Il joue un rôle dans toutes les actions et les pensées, et, comme le reste du corps, il faut en prendre soin. Il n'est jamais trop tôt ni trop tard pour faire des changements qui préserveront ou amélioreront la santé du cerveau et qui aideront à diminuer le risque de développer la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées se développent lorsque les facteurs de risque se combinent et atteignent un niveau qui dépasse la capacité du cerveau à se préserver et se réparer. Aussi, diminuer autant de facteurs de risque que possible est une bonne chose. En adoptant des habitudes de vie saines, vous pourriez diminuer le risque et améliorer la capacité de votre cerveau à maintenir sa bonne santé sur le long terme. Pour en lire plus sur la santé du cerveau, veuillez visiter www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Brain-health; à propos des facteurs de risque, veuillez consulter www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Alzheimer-s-disease/risk-factors.

DE L'AIDE POUR VOUS

Nous disposons de plus en plus de connaissances sur les stratégies qui peuvent vous aider à prendre soin d'une personne atteinte de la maladie. L'apprentissage se poursuit tous les jours, tandis que la compréhension de la maladie et de ses effets augmente chez les familles et les professionnels de la santé.

Le chapitre 2 vous donne des conseils sur la manière de prendre soin de la personne atteinte. Dans le chapitre 3, vous trouverez des suggestions sur la manière de prendre soin de vous. Il ne fait aucun doute que la prise en charge d'une personne atteinte de la maladie peut s'avérer une expérience enrichissante, mais également épuisante et difficile à certains moments. Votre expérience peut être plus facile si vous disposez des renseignements et du soutien qui conviennent tout au long de la progression de la maladie.

Les membres du personnel de la Société Alzheimer sont là pour vous aider. Trouvez la Société Alzheimer de votre région à www.alzheimer.ca/fr/provincial-office-directory ou en composant le 1 800 616-8816. Vous n'êtes pas seul.



Prendre soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée n'est pas facile. Il est important d'essayer de comprendre la maladie et ses effets sur le comportement de la personne qui en est atteinte. Ainsi, même si ses actions vous semblent curieuses ou déraisonnables, vous vous rendrez compte qu'elles ont un sens pour elle. Par exemple, si elle jette la vaisselle dans la poubelle, elle essaie peut-être de se débarrasser de quelque chose de sale. Elle tente de vous aider, mais ne comprend pas que ce n'est pas la façon de le faire. Bien qu'il soit difficile de prendre soin de cette personne, l'expérience peut également être enrichissante : l'assurance et la capacité de résoudre des problèmes que vous acquerrez en vous en occupant vous procureront une grande satisfaction.

PLUS QUE DES SOINS PHYSIQUES

La plupart des gens pensent tout d'abord aux soins physiques de la personne. Même s'il s'agit là d'un aspect extrêmement important, il ne faut pas pour autant négliger ses sentiments et sa spiritualité.

La personne

«...une personne ne se résume pas uniquement à sa mémoire. L'être humain a des sentiments, de l'imagination, de l'énergie, de la volonté et des principes.» O.Sacks

Les personnes atteintes de la maladie restent attachées aux choses qui les ont rendues heureuses et qui les ont satisfaites tout au long de leur vie. Elles ont besoin de rester en contact avec leur famille et leurs amis, de se sentir bien et en sécurité à la maison. Si la poésie, la musique ou les promenades dans les bois les rendaient heureuses auparavant, ces activités devraient continuer à faire partie de leur vie.

La dignité

Nous méritons tous d'être traités avec dignité et respect. Le respect se voit souvent dans les petites choses de tous les jours : la façon d'aider une personne à s'habiller ou à aller aux toilettes, le fait

de parler ou non de la personne à d'autres en sa présence. Nous devons tous nous souvenir de l'importance de ces petits détails qui font la différence.

La spiritualité

Pour bien des gens, la spiritualité constitue un élément crucial de leur identité. La spiritualité ne se limite pas à la foi et à la pratique d'une religion, bien que cela puisse jouer un rôle important dans la vie spirituelle d'une personne. Les traditions spirituelles qui ont toujours fait partie de sa vie peuvent lui procurer du réconfort et de la continuité et ainsi favoriser sa conscience de soi.

La spiritualité peut se manifester de diverses manières (art, méditation, écoute de musique, prière, jardinage, etc.) et il faut encourager la personne à l'exprimer à sa façon.

Perte et deuil

Puisque les capacités des personnes atteintes de la maladie changent graduellement, elles vivront probablement des sentiments de perte et de deuil à l'annonce de leur diagnostic et tout au long de la progression de la maladie. La vitesse de progression de la maladie et la manière dont elle affectera les relations familiales ou amicales, la vie de tous les jours et les plans pour l'avenir sont également ambiguës et incertaines.

Discuter ouvertement de vos peurs, sentiments et inquiétudes avec les membres de la famille, les amis, les fournisseurs de soins de santé, les membres du personnel de la Société Alzheimer ou les pairs en vous joignant à un groupe de soutien peut vous aider à normaliser les sentiments que vous avez au sujet de la maladie et la prestation des soins. Savoir que vous n'êtes pas seul et que des personnes bienveillantes sont à l'écoute facilite le rôle de l'aidant.

Les changements survenant dans les relations

Ce n'est pas parce qu'une personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qu'elle n'a plus besoin de compagnie, d'amitié, d'affection et d'amour; cependant, plusieurs aspects des relations changent. Vous n'aurez donc plus les mêmes rapports avec une personne qui vous était proche et importante.

La maladie peut également affecter les rapports sexuels d'un couple. Elle risque d'augmenter ou de diminuer l'intérêt de la personne pour le sexe, ce qui peut causer des problèmes. Par exemple, la personne pourrait exiger une vie sexuelle plus active que son partenaire ne le souhaite.

La maladie affecte également la capacité à avoir des rapports sexuels. Les hommes autant que les femmes peuvent éprouver des difficultés si la maladie entrave leur coordination. Pour un homme, l'incapacité d'avoir une érection peut être gênante. Dans tous les cas, la situation peut être assez difficile.

Une personne atteinte peut se montrer trop affectueuse à un moment, ou dans un lieu inopportun, ou encore avec la mauvaise personne, ce qui peut être embarrassant. Si cela se produit, expliquer la maladie et ses effets aux gens concernés pour qu'ils soient en mesure de comprendre ce qui arrive.

Avec l'évolution de la maladie, il arrive qu'une personne qui en est atteinte ne reconnaisse plus son partenaire. Celui-ci a alors besoin de beaucoup d'appui et de compréhension. Si la personne atteinte développe une relation ou une amitié avec une autre, cela peut être difficile à comprendre pour son partenaire. Souvenez-vous : la personne ne fait qu'apprécier une nouvelle compagnie et elle ne se souvient peut-être plus de comment cela est perçu par les autres.

De la même manière, un partenaire a souvent l'impression qu'il a « perdu » la personne atteinte, même lorsqu'elle est encore en vie. Il est toutefois normal de chercher ailleurs la compagnie qu'il lui manque. Il peut être difficile d'équilibrer ses besoins avec ceux

de la personne dont vous vous occupez. Trouvez des manières de répondre à vos besoins qui vous mettent à l'aise.

À un stade plus avancé de la maladie, vous prendrez peut-être la décision de confier la personne dont vous vous occupez à un établissement de soins. Cela pourrait être l'une des décisions les plus difficiles que vous aurez à prendre. Cependant, cette décision pourrait aussi être nécessaire, non seulement pour votre bien-être, mais aussi pour celui de la personne atteinte. Il vous faudra du temps à tous les deux pour vous adapter à cette nouvelle situation. Cela ne signifie pas pour autant que vous perdrez vos responsabilités d'aidant : vous les partagerez dorénavant avec d'autres.

Si vous éprouvez des difficultés dans vos relations avec la personne atteinte, il faut en parler à quelqu'un, comme à un membre de votre famille, à un ami, aux membres d'un groupe de soutien ou à un professionnel. Les problèmes relationnels sont fréquents et le soutien et la compréhension des personnes qui vous entourent peuvent faire une différence.

LA COMMUNICATION EST PRIMORDIALE

Communiquer avec une personne atteinte de la maladie présente un défi. Afin de l'aider à rester en contact avec les personnes qui l'entourent, vous devez vous concentrer sur les facultés qu'elle possède encore.

Il est important de savoir communiquer. Il vous faut utiliser d'autres moyens pour faire passer votre message. En effet, la personne atteinte a de plus en plus de difficultés à exprimer ses idées avec des mots et à comprendre ce qu'on lui dit. Le simple fait de la toucher, le langage corporel, l'expression du visage et le ton de la voix font passer des messages auxquels une personne atteinte de la maladie peut réagir. Celle-ci parviendra parfois à se faire comprendre en utilisant des gestes et des expressions du visage lorsqu'elle ne sera plus en mesure d'utiliser des mots.

La communication exige patience et imagination.

Les suggestions suivantes peuvent vous être utiles :

1. Préparez le terrain. En éliminant les distractions, il est plus facile de communiquer. Assurez-vous que la maison est calme et silencieuse. Par exemple, si la télévision ou la radio distrait la personne, éteignez-la.
2. Retenez son attention. Abordez la personne doucement en vous plaçant face à elle. Touchez-lui délicatement la main ou le bras de manière à attirer son attention. Ne commencez pas à lui parler avant qu'elle ne soit prête à vous écouter.
3. Établissez un contact visuel. Si possible, asseyez-vous ou restez debout en face de la personne sans jamais la quitter des yeux. Ainsi, ce sera plus facile pour elle de comprendre ce que vous lui dites
4. Parlez doucement et clairement. Utilisez des mots simples et des phrases courtes. Si la personne a des troubles auditifs, mettez-vous en face d'elle et baissez le ton de la voix.
5. Communiquez un message à la fois. Ayez des conversations simples et évitez d'aborder plusieurs sujets à la fois. Ne donnez pas trop de choix : les questions qui exigent une réponse par « oui » ou par « non » sont plus faciles que les questions ouvertes. Par exemple, demandez-lui : « Veux-tu de la soupe pour dîner? » plutôt que : « Que veux-tu manger pour dîner? ».
6. Soyez attentif. Les réactions vous indiquent la quantité d'informations que la personne comprend. Faites attention aux expressions de son visage. Essayez de réagir en fonction de son humeur et tenez compte de ses sentiments.
7. Si la personne ne comprend pas le message la première fois, soyez patient et répétez-le en utilisant les mêmes mots.
8. Montrez-lui ce que vous voulez dire tout en lui parlant. Par exemple, si le moment est venu de lui laver les cheveux, montrez-lui le shampoing et la serviette pour qu'elle comprenne.

LE QUOTIDIEN

Nous aimons tous être autonomes, mais pour une personne atteinte de la maladie, cela peut s'avérer difficile. À mesure que la maladie évolue, la personne aura besoin de plus en plus d'aide pour effectuer les tâches de la vie quotidienne. En tant qu'aidant, vous devez tenter de vous adapter à cela tout en laissant la personne agir par elle-même le plus souvent possible.

Votre maison doit être libre de tout danger et donner une impression de sécurité. Plus les choses sont simples, plus la personne et vous-même trouverez la vie de tous les jours facile. Une routine lui permettra de savoir à quoi s'attendre et à quel moment.

Chaque personne atteinte de la maladie est une personne unique et les défis que vous devrez affronter en tant qu'aidant seront spécifiques à votre situation. N'essayez pas de gérer cette situation seul : il existe de nombreuses manières de se faire épauler. Contactez la Société Alzheimer de votre région pour découvrir comment elle peut vous aider.

LA SÉCURITÉ

À domicile

La sécurité fait partie intégrante de la prise en charge d'une personne atteinte de la maladie.

Il vous faudra peut-être aménager votre domicile de manière à le rendre plus sûr et sans danger.

Faites le tour de votre maison afin d'évaluer les risques. Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, vous prendrez conscience de nouveaux dangers et des mesures à prendre au besoin.

Voici quelques questions à considérer si vous voulez rendre votre domicile plus sûr :

- Dois-je ranger les carpettes et fixer les tapis pour prévenir les chutes?

- L'escalier est-il dangereux? Y a-t-il une rampe et des barres d'appui? (nota : veillez à ne pas utiliser de barrière en haut de l'escalier, car la personne pourrait essayer de passer par-dessus).
- La personne peut-elle utiliser sans danger les appareils électriques de la cuisine et de la salle de bain? Est-il nécessaire d'appeler un électricien ou la compagnie de gaz pour rendre la cuisinière plus sûre? Dois-je cacher le fer à friser ou le mélangeur?
- Dois-je baisser le thermostat du chauffe-eau?
- Y a-t-il des objets qu'il faut mettre sous clé?
- Y a-t-il des médicaments, des produits de nettoyage ou de jardin qu'il faut mettre sous clé?
- Dois-je être présent lorsque la personne allume une cigarette? Dois-je contrôler l'utilisation du briquet et des allumettes?
- Dois-je mettre un système d'alarme sur certaines portes?
- Dois-je envisager l'achat d'équipement de sécurité pour la salle de bain? Est-il plus prudent d'installer une barre de soutien, un siège de toilette élevé ou un tapis antidérapant?
- L'éclairage est-il suffisant pour éliminer les ombres qui sont souvent sources de confusion?
- La personne est-elle désorientée par certains objets comme des tableaux ou des miroirs?
- Dois-je chercher conseil au sujet des mesures de sécurité à prendre?
- Dois-je consulter un ergothérapeute au sujet du programme d'exercices de la personne, de ses activités et des modifications à apporter à la maison pour qu'elle soit aussi sûre et commode que possible? Pour de plus amples informations, veuillez contacter l'Association canadienne des ergothérapeutes au 1 800 434-2268.

La santé

La santé de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est importante. Préparez-lui des repas nourrissants, offrez-lui suffisamment à boire et donnez-lui l'occasion de faire de l'exercice. Il faut aussi régulièrement consulter le médecin et le dentiste.

Comme nous, la personne peut attraper un rhume ou avoir mal aux dents. Elle peut également souffrir de maladies graves comme du diabète ou du cancer. En raison de l'évolution de la maladie, il se peut qu'elle ignore ce qui ne va pas ou qu'elle ne puisse pas vous dire qu'elle est souffrante. Vous devez donc être attentif à tout changement soudain dans son comportement, car cela pourrait indiquer un trouble physique. Parlez à votre médecin de tout changement dans les habitudes alimentaires de votre proche, des pertes ou des gains de poids soudains ou d'une plus grande agitation ou nervosité.

Avant de donner un médicament sous ordonnance, en vente libre ou un remède naturel à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, parlez-en à votre médecin ou à votre pharmacien. Tous les médicaments et tous les produits à base d'herbes médicinales peuvent avoir des effets secondaires et certains peuvent interagir avec des médicaments prescrits. Les effets secondaires les plus communs comprennent les éruptions cutanées, les malaises gastriques et la somnolence. En plus d'avoir ces effets secondaires, les médicaments peuvent également affecter le comportement et accroître la confusion de la personne. Il est important pour vous, l'aidant, d'être au courant de tous les effets secondaires possibles. Si vous donnez des médicaments, informez votre médecin de tout changement inattendu chez la personne.

Demandez conseil à votre médecin et à votre pharmacien et évitez les remèdes à base de plantes médicinales qui peuvent affecter l'efficacité des médicaments prescrits ou qui interagissent avec d'autres médicaments.

La conduite automobile

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée devraient pouvoir vivre de façon aussi libre et épanouissante que possible, mais personne n'est complètement à l'abri des dangers. Tout au long de la maladie, il est essentiel de vérifier fréquemment que la personne atteinte a encore la capacité de conduire. Cela dit, il ne faut pas tirer de conclusion sans avoir d'abord procédé à un examen individuel de ses aptitudes, ni exagérer le danger pour lui retirer le droit de conduire plus tôt que nécessaire. Le temps viendra où la conduite représentera un danger. Tous doivent accepter le fait que les personnes qui conduisent sans en avoir la capacité créent un risque inacceptable tant pour elles-mêmes que pour les autres personnes de la communauté.

Empêcher une personne de conduire peut affecter son autonomie et son sentiment de liberté. Cela peut donc être une situation difficile pour toutes les parties prenantes. Adressez-vous à la Société Alzheimer de votre région pour obtenir des renseignements sur les programmes d'évaluation de la capacité de conduire dans votre province et sur les règlements provinciaux concernant le signalement des conducteurs potentiellement inaptes

« Lorsque mon mari conduisait, j'avais très peur. Aux feux rouges, il s'arrêtait au milieu du croisement. Je savais qu'il devait cesser de conduire. »

Simplifiez les choses

Pour faciliter la vie de tous, les choses doivent être simples. Une personne atteinte de la maladie éprouve de plus en plus de difficultés lorsqu'elle doit faire face à trop de choses à la fois. Même nos tâches les plus routinières sont composées de plusieurs étapes simples. Par exemple, pour s'habiller, on doit choisir les vêtements appropriés et décider de l'ordre dans lequel on les enfle. En tant qu'aïdant, il vous faudra peut-être décomposer ces tâches en

plusieurs petites étapes faciles. La personne pourra ainsi faire ce qu'elle peut par elle-même et vous l'aidez pour le reste.

Même s'il est nécessaire de simplifier les tâches, il est important de laisser la personne contrôler sa vie le plus possible. Donnez-lui la chance de faire ses propres choix aussi longtemps qu'elle en est capable, même si, à un certain moment, il faudra les limiter. À mesure que ses capacités diminuent, vous devrez prendre les décisions à sa place.

Voici quelques façons de simplifier la vie quotidienne :

- achetez des vêtements faciles à enfiler;
- ne laissez que quelques vêtements dans l'armoire;
- choisissez une coiffure simple;
- utilisez un rasoir électrique;
- retirez les ustensiles et la vaisselle inutiles de la table;
- servez des aliments qui se mangent avec les doigts lorsque l'utilisation d'un couteau et d'une fourchette devient trop difficile

ROUTINE ET RAPPELS

Les activités quotidiennes comme s'habiller, se laver et s'alimenter peuvent s'effectuer comme une routine. Grâce aux routines, la personne sait ce à quoi s'attendre et elle continue à faire les choses par elle-même aussi longtemps qu'elle en est capable. Ainsi, elle se sent mieux dans sa peau.

Pour vous faciliter la tâche, suivez la routine à laquelle la personne a été habituée tout au long de sa vie. Par exemple, si elle avait l'habitude de prendre un bain le matin, il est préférable d'en faire la règle. Le fait d'accomplir les choses dans le même ordre, tous les jours, lui permet de savoir à quoi elle peut s'attendre.

Les rappels sont également importants, particulièrement au tout début de la maladie. Il peut s'agir de notes écrites sur le réfrigérateur pour rappeler à la personne de manger, ou d'étiquettes collées sur les armoires pour lui rappeler ce qu'il y a à

l'intérieur. Si elle ne comprend plus les mots, vous pouvez utiliser des couleurs ou des images. Une brosse à dents sur le comptoir lui rappellera de se brosser les dents. Disposer les vêtements dans l'ordre où il faut les enfiler lui facilitera la tâche au moment de s'habiller. Vous devrez peut-être lui rappeler régulièrement d'aller aux toilettes

CHOSSES À FAIRE

Il faut parfois de l'imagination pour tenir une personne atteinte de la maladie occupée à des activités constructives et agréables toute la journée.

Pensez aux choses qu'elle aimait faire dans le passé, respectez ses désirs et assurez-vous qu'il s'agit d'activités constructives et réalisables en fonction de ses capacités.

Exemples d'activités :

- Écouter de la musique. Cela apaise et la plupart des gens ont des airs préférés.
- Se remémorer le passé et d'agréables souvenirs en feuilletant des albums de photos.
- Aider à la cuisine, au ménage et au jardinage. La personne peut faire certains travaux, en fonction de ses capacités.
- Marcher, danser, nager et faire des exercices routiniers simples peut être très agréable

N'oubliez pas : une personne atteinte de la maladie ne trouve peut-être pas cela ennuyeux de toujours refaire la même chose

« J'essaie de maintenir une routine. C'est très important de faire la même chose au même moment chaque jour. »

COMPORTEMENTS

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées changent le comportement d'une personne. Ce n'est pas aussi intentionnel que cela puisse parfois paraître, mais cela fait partie de la maladie. Souvenez-vous que tous les comportements signifient quelque chose. Vous devez connaître la personne et son histoire pour comprendre pourquoi elle agit de telle ou telle manière.

Lorsqu'il y a un changement de comportement, il pourrait exister une condition médicale sous-jacente, comme une infection, ou la personne pourrait être souffrante. Veuillez consulter le médecin de famille.

À mesure de l'aggravation de la maladie, la plupart des aidants trouvent qu'il est plus difficile de faire face à certains comportements que d'autres. Les sections suivantes vous proposent quelques idées sur la manière de faire face aux situations les plus courantes. Souvenez-vous qu'il ne s'agit là que de suggestions et que vous pourriez trouver de meilleures manières d'y faire face.

Les changements survenant dans les habitudes de sommeil

Une personne atteinte de la maladie peut éprouver de la difficulté à dormir toute la nuit. Son état de confusion l'entraîne parfois à voir et à entendre des choses qui n'existent pas. Pendant la nuit, elle peut se lever, marcher et finir par se sentir désorientée.

Il faut s'assurer que la personne est active pendant la journée pour qu'elle soit fatiguée le soir venu.

Essayez de décourager les siestes pendant la journée. Souvenez-vous que la plupart des adultes n'ont besoin que de six à huit heures de sommeil par jour. Évitez la caféine. Si la personne a des troubles du sommeil, réduisez sa consommation de café, de thé ou de chocolat, surtout avant le coucher. Ces produits contiennent de la caféine qui peut garder la personne éveillée.

Évitez de lui donner trop de liquide avant le coucher pour qu'elle n'ait pas à se lever pour aller aux toilettes.

La personne ne fait peut-être pas la différence entre le jour et la nuit. Préparez la chambre en défaisant les draps et en tirant les rideaux.

Si elle se lève la nuit, dites-lui gentiment de retourner se coucher. Les veilleuses dans la chambre à coucher et la salle de bain l'aideront à retrouver son chemin. Disposez le lit de manière à ce qu'elle puisse bien voir les toilettes. Si vous devez vous lever pour l'accompagner, aidez-la à comprendre ce qui se passe. Appelez-la par son nom, dites-lui qui vous êtes et l'heure qu'il est. Souvent, cela suffit pour qu'elle retourne se coucher.

« Je suis épuisé. Je ne peux pas dormir parce que je dois surveiller ma femme. ».

L'errance

Nous souhaitons tous et toutes nous déplacer librement. Cependant, des problèmes peuvent se poser lorsque la personne se perd (même dans un endroit qui lui est familier) ou sort de chez elle à certaines heures de la nuit ou de la journée. Parfois, il est évident que la personne cherche quelqu'un ou quelque chose. Parfois, c'est un signe d'ennui ou un besoin d'exercice. La personne essaie peut-être de se sauver parce que quelque chose lui est désagréable. L'errance peut également survenir en pleine nuit, lorsque l'obscurité ajoute à la confusion. Quelle qu'en soit la raison, l'errance peut être une source d'inquiétude permanente pour l'aidant.

Certains aidants décident de verrouiller les portes pour empêcher la personne de quitter la maison. Souvenez-vous : il ne faut jamais enfermer une personne atteinte de la maladie dans une maison si elle est seule. Vous pourriez peut-être songer à installer des alarmes ou des sonneries qui se déclenchent lorsqu'une porte est ouverte. Essayez différentes options qui pourraient être acceptables pour vous deux et ayez toujours la sécurité de la personne à l'esprit. Des promenades régulières et de l'exercice rendront la personne moins susceptible d'errer.

Avertissez vos voisins et les commerçants du coin que la personne pourrait parfois errer. Demandez-leur de l'inviter à entrer et de vous appeler s'ils la voient.

Assurez-vous de disposer de toutes les informations permettant de l'identifier si elle se perd. Sa description doit comprendre la taille, le poids, la couleur des cheveux, etc., ainsi qu'une photo récente. Certains aidants font porter à la personne un bracelet d'identification ou une étiquette-nom avec le numéro de téléphone et l'adresse. D'autres cousent des étiquettes portant le nom sur les vêtements.

Vous pouvez inscrire la personne au programme MedicAlert^{MD} Sécu-Retour^{MD} qui permet aux intervenants d'urgence d'identifier les personnes perdues et de réunir les familles.

Pour plus d'informations sur le programme MedicAlert^{MD} Sécu-Retour^{MD}, contactez la Société Alzheimer de votre région. Composez le 1 855 581-3794 (sans frais) ou visitez www.Medicalertsecuretour.ca.

L'incontinence

Il arrive parfois qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer salisse ou mouille ses vêtements.

Les causes de ces accidents varient. Il se peut que la personne :

- n'arrive pas à trouver la salle de bain;
- n'arrive pas à retirer ses vêtements;
- ne comprenne plus à quel moment elle doit aller aux toilettes;
- souffre d'une infection des voies urinaires ou de la vessie; ou
- n'arrive plus à contrôler sa vessie ou ses intestins.

Vous pouvez réduire ce genre d'accident en rappelant régulièrement à la personne d'aller aux toilettes. Indiquez-lui la salle de bain au moyen d'une affiche ou d'une image accrochée sur la porte. Si les accidents continuent à se produire, parlez-en à votre médecin. La personne souffre peut-être d'une infection.

Lorsqu'elle ne peut plus contrôler ses intestins ou sa vessie, l'utilisation d'une serviette pour incontinence peut être utile. Elle se porte à l'intérieur du sous-vêtement et on en trouve dans toutes les pharmacies.

De nombreuses personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée peuvent utiliser les toilettes avec un peu d'aide. En cas d'accident, une réponse calme et rassurante reste la meilleure solution.

Les gestes répétés ou l'agitation

La maladie pousse parfois la personne à répéter inlassablement les mêmes mots et gestes. Ce comportement n'est pas intentionnel, même s'il semble parfois l'être. La personne fait les cent pas pendant de longs moments, ce qui peut être très stressant pour l'aidant. Tentez de distraire la personne en lui trouvant des activités simples ou en changeant de sujet. Parfois, la meilleure solution consiste à ignorer ce comportement.

Essayez de trouver une façon de mettre à profit ces gestes répétitifs pour vous aider à effectuer une tâche. La personne est peut-être capable de plier le linge, d'épousseter, de préparer les légumes, de sabler ou de polir un meuble. Vous y gagnerez tous les deux.

Il est possible que la personne soit agitée ou confuse à certains moments de la journée. Si vous trouvez un point commun à tous ces moments, vous parviendrez peut-être à comprendre quand et pourquoi cela se produit. Si elle a tendance à faire les cent pas et à être agitée en fin d'après-midi, essayez de modifier votre horaire pour être avec elle à ce moment-là et faire des activités en sa compagnie.

La suspicion

Une personne atteinte de la maladie pourrait ne plus comprendre ce qui se passe autour d'elle. Elle pourrait penser que vous ou d'autres personnes essayez de lui faire du mal. Si elle a perdu quelque chose, elle pourrait soupçonner son entourage de vouloir lui voler ses biens et même accuser de vol les personnes qui l'entourent.

Souvenez-vous que les discussions ne servent à rien. Dites-lui qu'elle a le droit d'être contrariée. Rassurez-la, expliquez-lui qu'elle est en sécurité et que personne n'essaie de lui faire du mal ni de lui voler ses biens. Puis, changez-lui les idées.

Si elle accuse les visiteurs ou l'aide-ménagère de vol, expliquez à ces derniers qu'il ne s'agit pas d'une accusation les visant personnellement, mais que c'est l'effet de la maladie.

Les réactions extrêmes

Une personne atteinte de la maladie peut se mettre en colère pour des choses qui ne l'auraient pas dérangée dans le passé. Parmi ces dernières, on peut signaler : s'habituer à un nouvel endroit, la présence de nouvelles personnes ou d'importants groupes de gens, le bruit, une chute, ou bien le fait de ne pas savoir comment faire quelque chose. Ces situations peuvent la rendre agitée et l'effrayer. Elle peut exprimer ses sentiments en pleurant ou en riant très fort. Elle peut se fâcher et devenir agressive. Elle peut crier, vous pousser ou vous frapper. Ces sautes d'humeur peuvent vous effrayer autant que la personne.

Souvenez-vous de ne pas vous exposer à des risques. Si la personne devient agressive, il est important d'obtenir l'aide nécessaire pour vous protéger tous les deux. Ces sautes d'humeur ne sont pas intentionnelles ni préméditées, mais ce sont plutôt les effets de la maladie.

Les suggestions suivantes peuvent vous aider à faire face à ce genre de réaction :

- soyez calme et rassurant : la personne réagit en fonction de votre humeur;
- arrêtez de faire ce que vous êtes en train de faire. Donnez-lui l'occasion de se calmer;
- distrayez-la ou éloignez-la de la situation difficile;
- si vous vous sentez en danger, quittez les lieux. Trouvez quelqu'un pour vous aider;

Essayez de prévenir les situations qui provoquent ce type de réactions :

- en étant conscient des capacités de la personne;
- en suivant la routine quotidienne;
- en simplifiant les choses;
- en évitant de discuter et de contredire la personne;

- en étant patient, sans bousculer la personne; et
- en étant conscient des situations qui provoquent du stress.

« Présumez que les personnes ont peur. Elles vivent dans un monde qui n'a aucun sens pour elles. Elles ne savent pas en qui avoir confiance et elles cherchent à être rassurées. Cela permet d'expliquer beaucoup de comportements. Si vous réfléchissez à cela à chaque fois que vous voyez quelqu'un qui se comporte différemment ou de manière agressive, tout ira bien. »

— Professeuse Lisa Gwyther, Alzheimer's Research Center, Duke University
Source: HealthCare Interactive: Online Dementia Training

LA PLANIFICATION

Plus la maladie évolue, plus la personne dont vous avez la charge dépend de vous. Cette situation n'est pas toujours facile pour la plupart des gens. En sachant ce qui vous attend et en vous y préparant, vous vous facilitez la tâche et vous serez plus en mesure de garder le contrôle sur votre vie. Vous serez alors en mesure de prendre des décisions pour la personne et de lui assurer tous les soins nécessaires.

Voici des aspects importants que vous devez prendre en considération :

L'aspect juridique

Vous devez comprendre les nombreux problèmes d'ordre juridique soulevés par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Une personne qui en est atteinte est de moins en moins capable de prendre des décisions à mesure que la maladie s'installe. Vous devez vous assurer qu'une personne de confiance a le pouvoir de prendre les décisions à sa place. Vous trouverez utile d'en parler avec la personne en question, lorsqu'elle en est encore capable, et avec les membres de la famille. Il pourrait également être utile de consulter un avocat.

Il est dans la nature humaine d'éviter les sujets de conversation tristes et difficiles, comme la fin de vie. Mais, en adoptant une attitude active pour se préparer en vue de cette étape, les personnes et les familles peuvent continuer à vivre leur vie en sachant qu'elles ont pris des mesures importantes pour s'assurer que les soins prodigués à la fin de la vie sont le reflet des souhaits, des valeurs et des croyances de la personne

L'aspect financier

Vous devez être au courant de la situation financière de la personne atteinte de la maladie, puisque les décisions qui seront prises à l'avenir en dépendent. Il serait utile d'en parler à un banquier, à un conseiller financier ou à un avocat.

Assurez-vous de savoir comment avoir accès aux :

- comptes et coffres bancaires;
- polices d'assurance (auto, vie, invalidité et domicile);
- régimes de retraite;
- régimes enregistrés d'épargne-retraite (REER);
- rentes, actions et obligations;
- cartes de crédit;
- avantages sociaux;
- hypothèques; et à
- la propriété d'une entreprise.

Les urgences

Les urgences se produisent au moment où l'on s'y attend le moins. Il est donc préférable de s'y préparer.

Ayez toujours les numéros d'urgence près du téléphone. Faites en sorte qu'un voisin, un ami, ou un membre de votre famille puisse répondre tout de suite à votre appel.

Sachez quoi faire en cas d'urgence : vous pourrez ainsi continuer à vous occuper de la personne et serez en mesure de faire face à la situation

DE L'AIDE POUR VOUS

Chaque communauté dispose d'agences et de services pour vous aider. Ils offrent des soins médicaux, des programmes pour vous donner des moments de répit et des services d'entretien ménager ou pour faire les courses. Des personnes sont là pour vous donner des conseils ou vous aider à prendre soin de la personne atteinte. D'autres apportent des repas à la maison ou envoient quelqu'un pour accompagner la personne en promenade. Les services varient d'une province et d'une région à l'autre. Renseignez-vous sur ceux qui sont offerts dans votre région.

Parlez-en d'abord avec un représentant de la Société Alzheimer de votre région et avec votre médecin.

Appelez-les. Les services offerts dans la communauté le sont pour vous aider.



PRENDRE SOIN DE SOI, C'EST IMPORTANT

Prendre soin d'une personne atteinte de la maladie est un marathon et non un sprint. Vous êtes l'être le plus important dans sa vie et elle compte sur vous pour prendre soin d'elle. Elle a besoin de vous pour interpréter ce qui se passe autour d'elle.

Prendre soin d'une personne atteinte de la maladie est un travail exigeant qui demande beaucoup de temps et d'énergie. Même si vous vous occupez de quelqu'un qui vous est proche, cette tâche est parfois difficile. Vous pouvez être jeune, en pleine forme et trouver ça difficile quand même. Si vous voulez continuer de vous en occuper, il est essentiel que vous preniez soin de vous.

Lorsque vous travaillez trop ou que vous êtes trop stressé, vous le ressentez. Les signes de la fatigue commencent à se manifester.

Vous pourriez remarquer entre autres :

- que vous êtes plus facilement contrarié ou plus irritable que d'habitude; que vous vous mettez en colère plus rapidement ou que vous pleurez plus facilement; vous pouvez parfois avoir l'impression que vous n'en pouvez plus;
- que vos muscles sont tendus ou endoloris, que vous avez mal à l'estomac ou à la tête, ou encore, que vous dormez mal. Vous pouvez vous sentir beaucoup plus fatigué ou attraper des rhumes plus souvent que d'habitude;
- que vous mangez plus ou que vous dormez davantage qu'auparavant; que vous avez plus de mal à vous concentrer et que les tâches très simples vous prennent plus de temps.

Il est important de connaître ces symptômes. S'ils se manifestent, ne les ignorez pas.

STRATÉGIES POUR LA VIE QUOTIDIENNE

Soyez réaliste quant à la maladie

Même si cela est difficile, il faut approcher la maladie et ses effets avec réalisme.

Avant tout, il faut admettre que la personne est atteinte d'une maladie progressive. Une fois que vous avez accepté ce fait, vous pourrez être plus réaliste dans vos attentes.

Les besoins de la personne évoluent avec la maladie. Ses besoins fondamentaux, comme la santé, la sécurité, la stimulation, le contact, l'estime de soi et l'affection, restent les mêmes. Toute approche centrée sur le patient a comme principe fondamental le droit de chacun à la dignité et au respect indépendamment du stade de la maladie. Bien qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée perde de plus en plus d'aptitudes à mesure qu'avance la maladie, il est essentiel de se concentrer sur les capacités qui lui restent.

Soyez réaliste quant à vos propres capacités

Prendre soin d'une autre personne demande beaucoup de temps et d'énergie. Il y a des limites à ce que vous pouvez faire. Il faut décider des choses qui, à votre avis, sont les plus importantes. Qu'est-ce qui compte le plus à vos yeux : une promenade avec la personne dont vous prenez soin, un peu de temps pour vous-même, une activité entre amis qui vous a toujours plu ou encore une maison propre et ordonnée? Il n'y a pas de « bonne » réponse à cette question. Vous êtes la seule personne qui puisse décider de ce qui est important pour vous à ce moment bien précis.

En plus de faire des choix, vous devez fixer des limites à ce que vous pouvez faire en une journée. Certaines personnes ont du mal à admettre qu'elles ne peuvent pas tout faire et il leur est difficile de dire « non ». Pour être réaliste, vous devez considérer attentivement ce que vous êtes en mesure de faire.

Acceptez ce que vous ressentez

Lorsque vous prenez soin d'une personne atteinte de la maladie, vous passez inévitablement par toutes sortes d'émotions. Vous pouvez, dans la même journée, vous sentir tour à tour satisfait, en colère, frustré, coupable, heureux, triste, affectueux, embarrassé, effrayé, amer, rempli d'espoir et complètement désespéré. Toutes ces émotions peuvent être déconcertantes et difficiles à accepter, mais elles sont normales.

Il est frustrant de vivre avec quelqu'un qui oublie souvent qui vous êtes et ce que vous dites. Il est normal de se sentir en colère lorsque l'on doit remettre ses projets à plus tard. La tristesse est tout ce qu'il y a de plus normal quand on sait qu'on va perdre une personne qui nous est chère. Toutes les relations ne sont cependant pas les meilleures et il peut même arriver qu'elles aient été houleuses. Souvenez-vous qu'il est aussi naturel d'être triste de ne pas avoir entretenu une relation plus positive avec la personne atteinte.

L'un des sentiments les plus difficiles à maîtriser est la culpabilité. Souvent, on se sent coupable parce qu'on a été impatient et qu'on s'est emporté facilement ou parce qu'on veut un peu de temps pour soi. Se sentir coupable parce qu'on n'est pas parfait ne fait qu'empirer les choses.

Les émotions négatives que vous ressentez ne signifient pas que vous n'êtes pas capable de donner de bons soins. Cela signifie simplement que vous êtes humain. Dites-vous bien que vous faites votre possible. Le deuil et le sentiment de perte qu'on peut ressentir à tous les stades de la maladie sont normaux et ils s'expriment différemment selon la personne. Vous pouvez obtenir l'aide pratique et le soutien émotionnel dont vous avez besoin auprès de la Société Alzheimer de votre région.

« Même moi, je me demande pourquoi je reste assise à côté de lui, en jouant de la musique, en lui racontant des anecdotes et des actualités, en lui tenant la main et en lui disant que je l'aime. Et pourtant, je suis heureuse quand je suis avec lui, même si cela me manque terriblement de le voir sourire et prononcer mon nom. »

Faites part de vos émotions et sentiments

Est-ce que vous évitez de parler de vos émotions et de vos problèmes? C'est le cas de beaucoup. Il est vraiment important de partager ses sentiments avec les autres. Trouvez quelqu'un avec qui vous vous sentez à l'aise et confiez-lui ce que vous ressentez et ce qui vous préoccupe. Cette personne peut être un ami proche, un membre de votre famille, un conseiller ou quelqu'un que vous avez rencontré lors d'une réunion de groupe de soutien. Vous trouverez utile de vous joindre à un groupe composé de gens qui vivent ce que vous vivez et qui se rassemblent pour échanger leurs expériences et des conseils pratiques. Ce groupe vous rassurera également que vous n'êtes pas seul.

Recherchez le bon côté de la vie

Votre attitude peut exercer une influence déterminante sur la façon dont vous vous sentez. Recherchez le bon côté des choses. Voyez ce que la personne atteinte de la maladie est encore capable d'accomplir plutôt que ce qu'elle ne peut plus faire. Par exemple, si elle n'est plus en mesure de préparer les repas, elle est peut-être encore capable de peler les pommes de terre, ce qui peut être utile pour vous deux.

Essayez de ne pas vous concentrer sur vos malheurs. Félicitez-vous des soins que vous lui prodiguez.

Cherchez à créer des moments agréables, car il y a encore des moments qui valent la peine d'être vécus. Il peut s'agir d'une promenade jusqu'au magasin ou d'une journée passée à regarder les photos d'un voyage que vous avez fait ensemble. Il y a toujours de bons moments, même s'ils sont moins fréquents.

Prenez soin de vous

Votre propre santé est importante. Ne la négligez pas. Mangez bien et faites de l'exercice régulièrement. Trouvez des moyens de vous détendre. Assurez-vous de prendre tout le repos dont vous avez besoin. Allez régulièrement chez le médecin pour passer un examen. Toutes ces démarches vous aideront à faire face au stress et à continuer à donner des soins de qualité.

Pensez à vous

Vous avez besoin de pauses à intervalles réguliers. En tant qu'aïdant, vous devez vous accorder du temps et le consacrer à vos intérêts. N'attendez pas d'être à bout pour y penser. Réservez-vous du temps pour vous tenir au courant des choses qui vous tiennent à cœur. En plus de vous donner la force de continuer, le temps que vous prenez pour vous-même vous aidera à vous sentir moins isolé.

Pour vous libérer, il vous faudra trouver quelqu'un d'autre pour prendre soin de la personne en votre absence. Commencez par inviter celui ou celle qui s'en occupera à votre place à vous faire une petite visite. Elle pourra ainsi se familiariser avec la personne dont elle aura la charge, avec votre maison et avec votre routine quotidienne. Ce premier contact rendra votre absence plus facile pour tout le monde.

Gardez votre sens de l'humour

Bien que la maladie d'Alzheimer soit grave, il n'est pas nécessaire que vous gardiez votre sérieux tout le temps. Votre sens de l'humour vous aidera à surmonter les moments difficiles. Le fait de mettre un peu d'humour dans votre vie quotidienne ne diminue en rien la sincérité avec laquelle vous prodiguez des soins.

Les personnes atteintes de la maladie n'ont pas nécessairement perdu leur sens de l'humour ou leur désir d'avoir du plaisir. Il est d'ailleurs plus agréable de prendre soin de quelqu'un si vous pouvez vous raconter des blagues et rire ensemble.

OBTENIR DE L'AIDE

L'aide pratique

Beaucoup de personnes ont du mal à demander de l'aide et à accepter d'en recevoir. Elles veulent paraître autonomes et à la hauteur à tout moment. Certaines estiment que demander de l'aide, c'est reconnaître son échec. Il est très important de comprendre que ce n'est pas une bonne idée de s'occuper seul d'une personne.

Vous aurez probablement besoin d'aide pour faire l'entretien de votre maison ou pour donner certains soins. Définissez le type d'aide dont vous avez besoin et parlez-en à vos proches et à vos amis. La plupart des personnes aimeraient vraiment vous aider, mais souvent, ils ne savent pas comment s'y prendre.

Vous pouvez faire appel à des organismes et à des services communautaires. Le nom des divers organismes ainsi que les services offerts peuvent varier d'une province à l'autre. Téléphonnez à la Société Alzheimer, à l'unité de santé publique ou à votre médecin pour connaître les ressources offertes dans votre région.

Le soutien

Vous aurez également besoin d'échanger vos réflexions et vos sentiments avec d'autres. Ces « autres » sont des voisins, des amis, des membres de la famille, des personnes qui font partie de votre chorale, de votre équipe du jeu de quilles ou de votre groupe de soutien.

Si prendre soin de la personne devient trop exigeant sur le plan émotionnel, vous devrez peut-être chercher à obtenir l'aide d'un conseiller professionnel. Ce dernier pourra vous aider à comprendre votre situation et à mieux faire face à vos sentiments, tout en vous offrant l'appui nécessaire.

Les groupes de soutien de la Société Alzheimer offrent un appui inestimable. En vous joignant à l'un d'entre eux, vous serez parmi des personnes qui comprennent la maladie et qui comprennent très bien ce que vous vivez. Les membres du groupe peuvent vous

offrir des conseils pratiques sur les soins à donner ainsi que des renseignements sur les ressources disponibles dans votre collectivité. Vous avez également l'occasion d'aider les autres et d'échanger vos propres expériences. Communiquez avec la Société Alzheimer de votre région pour connaître l'heure et l'endroit de ces réunions.

L'AVENIR

Aussitôt que vous commencez à prendre soin d'une personne atteinte de la maladie, vous devez commencer à planifier l'avenir immédiat et à envisager ce qui vous attend tous les deux. Invitez les membres de votre réseau de soutien et, si possible, la personne elle-même à prendre part à cette planification.

Dans ce guide, nous avons tenté d'attirer votre attention sur certains points importants dont vous devez tenir compte lorsque vous vivez avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Il est également important de savoir que vos besoins et vos capacités changeront tout au long de la maladie, tout comme ceux de la personne atteinte. Il se peut que vous arriviez au point où il vous est impossible de continuer à donner des soins à domicile. À ce stade, votre proche pourrait avoir besoin des soins offerts dans des établissements spécialisés, comme un centre d'accueil. Personne ne sait à quel moment cette situation se produira, mais il est important de vous préparer à cette éventualité. En tant qu'aidant, considérez cette transition non pas comme un échec, mais comme une étape dans l'évolution de la maladie. Les établissements de soins constituent tout simplement un autre service à votre disposition.

VOUS ÊTES IMPORTANT

Vous êtes l'être le plus important dans la vie de la personne atteinte de la maladie. Elle compte sur vous pour prendre soin d'elle. Elle a besoin de vous pour interpréter ce qui se passe autour d'elle.

Le travail que vous faites est essentiel, alors prenez soin de vous.

Il y a plusieurs choses que vous pouvez faire pour préserver votre santé et votre bien-être :

- Se renseigner au sujet de la maladie et des stratégies de soin et connaître les effets de la maladie sur les personnes affectées pour mieux comprendre les changements et vous y adapter.
- Être réaliste quant à la maladie et quant à ses propres capacités.
- Accepter ce que l'on ressent.
- Faire part de ses émotions et sentiments à d'autres.
- Rester optimiste et faire de chaque jour un moment unique.
- Garder son sens de l'humour pour égayer la journée.
- Prendre soin de soi.
- Demander de l'aide.
- Prévoir l'avenir.

Nous savons que c'est possible. Nous connaissons des personnes qui sont passées par là. Elles ont beaucoup appris et leur expérience a été inestimable. Elles nous ont fait part d'une partie des enseignements contenus dans ce livret.



Vous n'êtes pas seul. La Société Alzheimer est là pour vous aider. La Société Alzheimer est le principal organisme de santé caritatif national pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée au Canada. Présente d'un océan à l'autre, la Société :

- offre des programmes d'information, de soutien et d'éducation aux personnes touchées par la maladie, aux familles et aux aidants;
- finance des programmes de recherche pour trouver un remède et améliorer les soins offerts aux personnes touchées par la maladie;
- sensibilise et éduque les membres du grand public au sujet de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées pour qu'ils sachent où s'adresser pour trouver de l'aide;
- influence les politiques publiques et les preneurs de décision pour répondre aux besoins des personnes touchées par ces maladies et leurs aidants.

Pour de plus amples renseignements, n'hésitez pas à consulter les publications suivantes de la Société Alzheimer :

La maladie d'Alzheimer :

La maladie d'Alzheimer : De quoi s'agit-il?

Les facteurs de risque

Les maladies apparentées :

Maladie de Creutzfeldt-Jakob

Maladie à corps de Lewy

Dégénérescence frontotemporale

Maladie cérébro-vasculaire

Le quotidien :

Communication

Soins d'hygiène personnelle

Les repas

Expériences partagées

Options de soins

Pour réduire le stress de l'aidant

Le deuil blanc pour les personnes atteintes et leurs proches

L'évolution de la maladie :

Survol

Le stade léger

Le stade modéré

Le stade avancé

La fin de vie

Questions délicates :

Conduire un véhicule

Qualité de vie

Prise de décisions

Dispositifs de repérage

Vivre seul

Intimité et sexualité

Contentions

Pour en savoir plus sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, visitez notre site Web à www.alzheimer.ca/fr ou communiquez avec la Société Alzheimer de votre région.

Voici la liste des Sociétés Alzheimer du pays. Elles peuvent vous aider à trouver un organisme local ou régional près de chez vous.

Société Alzheimer du Canada

20 Eglinton Ave. W. Suite 1600
Toronto, ON M4R 1K8
Tél : (416) 488-8772
Sans frais : 1 800 616 8816
Télé : (416) 322-6656
Courriel : info@alzheimer.ca
Site Web : www.alzheimer.ca

Société Alzheimer de l'Alberta et des Territoires du Nord-Ouest

10531 Kingsway Avenue
Edmonton Alberta T5H 4K1
Tél : (780) 488-2266
Sans frais : 1 866 950-5465
(AB et NT seulement)
Télé : (780) 488-3055
Courriel : info@alzheimer.ab.ca
Site web : www.alzheimer.ca/ab

Société Alzheimer de la C.-B.

#300 - 828 West 8th Ave.
Vancouver, BC V5Z 1E2
Tél : (604) 681-6530
Sans frais : 1 800 667-3742
(BC seulement)
Télé : (604) 669-6907
Courriel : info@alzheimerbc.org
Site web : www.alzheimer.ca/bc

Société Alzheimer du Manitoba

Unit 10 - 120 Donald St.
Winnipeg, MB R3C 4G2
Tél : (204) 943-6622
Sans frais : 1 800 378-6699
(MB seulement)
Télé : (204) 942-5408
Courriel : alzmb@alzheimer.mb.ca
Site web : www.alzheimer.mb.ca

Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick

320 Maple Street, Suite 100,
Fredericton, NB, E3A 3R4
Tél : (506) 459-4280
Sans frais : 1 800 664-8411
(NB seulement)
Télé : (506) 452-0313
Courriel : info@alzheimernb.ca
Site web : www.alzheimernb.ca

Société Alzheimer de Terre-Neuve-et-Labrador

835 Topsail Road
Mount Pearl, NL A1N 3J6
Tél : (709) 576-0608
Sans frais : 1 877 776-0608
(NL seulement)
Télé : (709) 576-0798
Courriel : alzheimersociety@nf.aibn.com
Site web : www.alzheimer.ca/nl

Société Alzheimer de la Nouvelle-Écosse

112-2717 Gladstone St.
Halifax, NS B3K 0A4
Tél : (902) 422-7961
Sans frais : 1 800 611-6345
(NS seulement)
Télé : (902) 422-7971
Courriel : alzheimer@asns.ca
Site web : www.alzheimer.ca/ns

Société Alzheimer de l'Ontario

20 Eglinton Ave. W. Suite 1600
Toronto, ON M4R 1K8
Tél : (416) 967-5900
Sans frais : 1 800 879-4226
(ON seulement)
Télé : (416) 967-3826
Courriel : staff@alzheimeront.org
Site web : www.alzheimer.ca/on

Société Alzheimer de l'Île-du-Prince-Édouard

166 Fitzroy St.
Charlottetown, PE C1A 1S1
Tél : (902) 628-2257
Sans frais : 1 866 628-2257
Télé : (902) 368-2715
Courriel : society@alzpei.ca
Site web : www.alzheimer.ca/pei

La Fédération québécoise des sociétés Alzheimer

5165, rue Sherbrooke Ouest, bur. 211
Montreal, QC H4A 1T6
Tél : (514) 369-7891
Sans frais : 1 888 636-6473
Télé : (514) 369-7900
Courriel : info@alzheimerquebec.ca
Site web : www.alzheimerquebec.ca

Société Alzheimer de la Saskatchewan

301 - 2550 - 12th Ave.
Regina, SK S4P 3X1
Tél : (306) 949-4141
Sans frais : 1 800 263-3367
(SK seulement)
Télé : (306) 949-3069
Courriel : office@alzheimer.sk.ca
Site web : www.alzheimer.ca/sk





Société **Alzheimer**

CANADA

Société Alzheimer du Canada

20, avenue Eglinton Ouest, 16e étage, Toronto, ON M4R 1K8

Tél. : 416-488-8772 1 800 616-8816 Fax : 416-322-6656

Courriel : info@alzheimer.ca Site Web : www.alzheimer.ca

Facebook : www.facebook.com/AlzheimerSociety

Twitter : www.twitter.com/AlzSociety

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