

Société Alzheimer

Maladie d'Alzheimer

Ce que la famille peut faire



Ce que la famille peut faire

La diagnostic de la maladie d'Alzheimer peut s'avérer bouleversant pour la personne concernée et pour ses proches. Vous vous inquiétez probablement déjà des changements que vous avez observés chez elle et vous vous demandez sûrement ce que l'avenir lui réserve.

Si vous êtes l'aidant principal ou un membre de la famille qui s'occupera également de la personne, vous pouvez dès maintenant prendre certaines mesures pour vous simplifier la vie.

Note : Ce dépliant est un complément de « Maladie d'Alzheimer – Que faire? ».

signe 1

Composer avec une variété d'émotions

Le diagnostic et les changements causés par la maladie d'Alzheimer vous feront ressentir colère, déni, gêne, frustration, peur, tristesse et culpabilité. Ces émotions sont normales et fréquentes chez les aidants. Les gens sont parfois déprimés. Si vous êtes bouleversé et que cet état persiste, parlez-en à votre médecin.

Sachez que la personne atteinte de la maladie et ses proches éprouvent souvent les mêmes émotions.

signe 2 Se renseigner sur la maladie d'Alzheimer

Renseignez-vous le plus possible sur la maladie et les soins à prodiguer à une personne qui en est atteinte. Apprenez comment la maladie l'affectera, quels changements surviendront et comment vous pouvez l'aider à conserver son autonomie et sa qualité de vie. Donnez ces renseignements à ses proches comme les membres de sa famille, ses amis et ses collègues de travail : cela les aidera à mieux comprendre. Communiquez avec la Société Alzheimer pour obtenir des ressources et des renseignements utiles, ou consultez notre site Internet (www.alzheimer.ca).

signe 3 Reconnaître que la maladie affecte les capacités de la personne

La maladie d'Alzheimer évolue avec le temps et touchera le fonctionnement de la personne dans ses activités quotidiennes. Informez-vous des changements que la maladie entraînera de manière à avoir des attentes réalistes par rapport aux capacités de la personne. Demandez-lui comment vous pouvez l'aider à demeurer autonome et à garder le contrôle sur sa vie. Comme le disent souvent les aidants, il vous faut apprendre à être patient.



signe 4 Penser au bien-être de la personne

Quelle que soit la manière dont la maladie affecte la personne, il est important de la traiter avec dignité et respect. Malgré la perte de certaines capacités, elle continue à avoir des émotions et des sentiments, comme elle continue à avoir besoin de compagnie et d'un sentiment d'appartenance. Faites en sorte qu'elle ait des activités et des interactions divertissantes et réjouissantes.

signe 5 Explorer les traitements possibles

Bien qu'il n'y ait pas de traitement curatif de la maladie d'Alzheimer, il existe des médicaments qui peuvent alléger des symptômes chez certaines personnes. Discutez de leurs risques et avantages avec le médecin de la personne atteinte de la maladie. Votre société Alzheimer régionale dispose aussi de renseignements sur les nouveaux traitements qui pourraient être offerts dans le cadre d'essais cliniques. Toutefois, sachez que si la personne atteinte décidait de participer à une recherche, il se pourrait qu'on sollicite votre collaboration.

signe 6 Savoir que la tâche de l'aidant peut s'avérer épuisante

Malgré la gratification que procure cette tâche, les aidants sont à risque de développer des problèmes physiques et psychologiques. En tant qu'aidant, veillez à votre santé, faites de l'exercice, mangez bien et prenez le temps de vous adonner à des activités agréables. Consultez le dépliant *Maladie d'Alzheimer – Pour réduire le stress de l'aidant* produit par la Société Alzheimer.

signe 7 Demander de l'aide

Téléphonez à votre société Alzheimer régionale pour savoir quels services d'aide existent dans votre région. Des organismes communautaires pourraient peut-être s'occuper de tâches ménagères ou de soins quotidiens pour la personne. Vous disposez peut-être même d'un réseau de parents et d'amis qui sont prêts à vous prêter main forte. Réfléchissez à vos points forts et vos points faibles, à ce dont vous avez besoin et à ce qui vous soutiendrait dans votre rôle d'aidant. Il se peut que des parents et amis soient prêts à aider, mais ne sachent pas comment. Déterminez qui pourrait bien vous aider, puis faites appel à ces personnes. Informez-vous sur les ressources disponibles dans votre communauté, leur fonctionnement, ce qu'ils offrent et la manière d'y accéder. Votre société Alzheimer régionale peut vous aider à trouver les services offerts dans votre communauté.

signe 8 Constituer un réseau de soutien

Trouvez des gens avec qui vous êtes à l'aise pour parler de vos sentiments et de vos émotions. Il peut s'agir d'un membre de votre famille, d'une bonne amie, d'un groupe de soutien ou de quelqu'un de la Société Alzheimer régionale. Il arrive souvent que les aidants se rester isolés et seuls. Il faut donc rester en contact avec les personnes qui vous entourent et exprimer vos sentiments.

signe 9 Planifier l'avenir

Aidez la personne à planifier l'avenir :

- Prenez les décisions relatives au travail et aux affaires personnelles en impliquant la personne concernée.
- Assurez-vous que la personne concernée vous a parlé de ses souhaits de soins de santé ou qu'elle les a documentés.
- Veillez à ce qu'elle désigne quelqu'un qui prendra les décisions relatives aux finances et aux soins de santé quand elle n'en sera plus capable.
- Prévoyez une solution si vous n'êtes plus en mesure de fournir des soins.

Faites en sorte qu'elle parle de ce qu'elle a décidé de faire au sujet des soins de santé dont elle aura besoin, et qu'elle l'écrive. Il faudra aussi discuter des dispositions légales et successorales à prendre. Prévoyez aussi un autre plan d'aide au cas où vous ne seriez pas capable de prendre soin d'elle.

signe **10** Se rappeler que la Société Alzheimer est là pour aider

La Société Alzheimer peut :

- Vous fournir l'information nécessaire pour vous renseigner sur la maladie, les soins et des stratégies pour composer avec la situation;
- Vous donner du soutien sous forme de conseils par téléphone ou un groupe de soutien;
- Inscire la personne au programme MedicAlert^{MD} Sécu-Retour^{MD} qui permet aux premiers intervenants d'identifier les personnes perdues et de réunir les familles.
- Répertorier les services offerts dans votre communauté.



La Société Alzheimer est le principal organisme de santé national sans but lucratif pour les personnes atteintes de l'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 la 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 par ces maladies obtiennent l'aide dont elles ont besoin;
- Influence les politiques publiques et la prise de décision pour garantir que les droits de toutes les personnes touchées par ces maladies soient pris en compte.

L'aide d'aujourd'hui. L'espoir de demain ...^{MD}

© juin 2013, Société Alzheimer du Canada. Tous droits réservés.

Société Alzheimer

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

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

Adresse électronique : info@alzheimer.ca

Site Internet : www.alzheimer.ca

Facebook: facebook.com/AlzheimerCanada

Twitter: twitter.com/AlzCanada

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