
Lumière sur l'Alzheimer et les maladies apparentées

Guide pratique pour faciliter
votre cheminement



Grâce au soutien
financier de

LA *Société Alzheimer*

DE QUÉBEC

Charlevoix - Portneuf - Québec



Desjardins

Caisse du Plateau Montcalm



Avant-propos

Le présent document s'adresse aux personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ainsi qu'à leur famille et leurs proches. Il vise à vous offrir de la documentation afin de vous informer et de vous soutenir dans votre cheminement. Ce recueil permet d'explorer et de survoler certains sujets qui peuvent faire partie de vos préoccupations et nous espérons qu'il pourra apporter certaines lumières à vos questionnements. Nous vous invitons toutefois à ne pas vous limiter à ce document, et à faire appel, selon vos besoins, aux ressources et services qui peuvent compléter ces informations. Au fil des prochaines pages, vous pourrez remarquer que certaines sections concernent spécifiquement les personnes atteintes, alors que d'autres s'avèrent plus pertinentes pour les aidants¹.

Que vous viviez vous-mêmes avec une maladie cognitive ou que vous accompagniez un de vos proches, vous êtes susceptibles de passer par une gamme complexe et variée d'émotions et de sentiments. Ceux-ci sont humains et ce que vous ressentez est lié à la façon dont vous traversez les étapes qui se présentent devant vous, à la lumière de ce que vous êtes comme individu, de votre parcours, de vos forces, vos limites et des deuils que vous vivez. Chaque situation est unique, il n'y a pas deux trajectoires qui puissent être identiques. C'est pour cette raison que nous vous prions de respecter votre rythme et votre état d'esprit quant à la lecture de ce recueil : toutes ces informations peuvent vous être utiles, mais pas nécessairement toutes au même moment. Nous souhaitons que ce document puisse vous offrir certains repères et vous accompagner tout au long de votre route.

Bonne lecture,

L'équipe de La Société Alzheimer de Québec

¹ Le masculin est utilisé uniquement afin d'alléger le texte.



Informer

Contribuer



Soutenir

Sensibiliser

Table des matières

Avant-propos.....	III
« Un regard différent, une approche différente »	7
Les mythes associés à la maladie d'Alzheimer	8
Les signes précurseurs de la maladie d'Alzheimer.....	11
Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?.....	13
La communication	18
Aborder des sujets délicats avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer	20
Stratégies pour l'accompagnement de la personne atteinte.....	23
L'évolution - savoir pour prévoir	24
La Société Alzheimer de Québec est là pour vous !.....	26



« Un regard différent, une approche différente »

La philosophie de La Société Alzheimer de Québec est de promouvoir une approche qui soit respectueuse de la dignité des personnes. Pour ce faire, nous avons la profonde conviction que la façon dont on regarde, envisage et perçoit une personne qui vit avec la maladie d'Alzheimer aura une influence sur son évolution, et qu'il est ainsi possible de trouver des moyens et des interventions qui favoriseront son épanouissement, qui lui donneront la possibilité d'espérer un avenir qui vaille la peine d'être vécu. En effet, le fait de croire d'abord et avant tout au potentiel et aux capacités de la personne teinteront la façon dont nous entrerons en relation avec elle et l'accompagnement qui lui sera offert.

Cette approche s'appuie sur la croyance que toute intervention doit être motivée par le désir de construire et de maintenir une relation de confiance avec la personne. Ce type de relation lui permet entre autres d'être reconnue dans l'ensemble de ses besoins et de sa personne ; pas seulement dans les aspects qui concernent la maladie.

Concrètement, cette philosophie se traduit par une grande sensibilité à l'égard du vocabulaire que nous utilisons. En effet, les mots que nous employons illustrent et témoignent de la manière dont nous concevons et comprenons le monde qui nous entoure. Certains mots du discours populaire contribuent à étiqueter rapidement une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer et c'est pourquoi nous travaillons à rediriger les termes utilisés vers un discours centré sur la personne. Par exemple, même si le terme *démence* est utilisé cliniquement pour parler des altérations cognitives, nous savons bien que lorsque nous entendons ce mot, il y a souvent une connotation assez négative... Nous parlons alors de maladies cognitives ou neurologiques, afin de resituer qu'il s'agit d'une maladie du cerveau et qu'avant tout, il y a une personne à part entière qui vit avec cette maladie.

Les mythes associés à la maladie d'Alzheimer

Entre ce qu'on entend sur la maladie et ce qu'il en est réellement, il y a certaines différences. Plusieurs mythes persistent concernant la maladie d'Alzheimer et les personnes qui en sont atteintes. Les informations qui suivent visent à contrer divers préjugés à ce sujet.

01

Mythe : Il est certain que j'aurai la maladie d'Alzheimer un jour si un membre de ma famille en est atteint.

Réalité : Dans la majorité des cas, l'hérédité représente un facteur de risque parmi d'autres. Le fait d'avoir un parent, un frère ou une sœur qui a développé la maladie d'Alzheimer vous met plus à risque de vivre avec cette maladie également, sans en être garant.

02

Mythe : La maladie d'Alzheimer touche uniquement les aînés.

Réalité : L'âge s'avère être le principal facteur de risque pour développer la maladie d'Alzheimer. Toutefois, même dans la forme sporadique (la plus courante), certaines personnes peuvent développer la maladie assez jeune. L'essentiel à retenir, c'est que la maladie ne fait pas partie du processus normal du vieillissement.

03

Mythe : Il existe des moyens pour prévenir la maladie d'Alzheimer, comme les vitamines et les suppléments.

Réalité : Jusqu'à présent, il n'existe aucun moyen reconnu pour prévenir la maladie, mais le fait de maintenir de bonnes habitudes de vie aux plans de l'alimentation, de l'exercice physique et cognitif ainsi que de maintenir une vie sociale active semblent avoir un impact positif sur la possibilité de préserver l'autonomie et la qualité de vie.

04

Mythe : Si j'ai des pertes de mémoire, cela veut dire que j'ai la maladie d'Alzheimer.

Réalité : La maladie d'Alzheimer est surtout caractérisée par une difficulté à emmagasiner de nouvelles informations, et affecte l'ensemble des fonctions cognitives, comme l'orientation, la concentration et l'organisation de la pensée. Si vous avez remarqué des signes qui vous préoccupent chez un proche ou pour vous-même, la meilleure personne pour vous donner l'heure juste sera votre médecin.

05

Mythe : Si je vis avec cette maladie, je n'ai plus rien à espérer de la vie.

Réalité : L'annonce du diagnostic peut faire vivre toute une gamme d'émotions et de réactions, tant pour la personne atteinte que pour les proches. Toutefois, l'accompagnement des proches peut vous offrir des occasions d'utiliser votre potentiel et d'être valorisé dans ce que vous êtes afin de vivre des moments de qualité.

06

Mythe : Toutes les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer deviennent violentes et agressives.

Réalité : L'agressivité n'est pas un symptôme de la maladie d'Alzheimer, c'est donc dire que toutes les personnes ne passeront pas systématiquement par là. C'est la manière dont elles communiqueront leurs besoins et émotions qui se transformera ; diverses stratégies d'accompagnement peuvent faire une différence.

07

Mythe : Les personnes atteintes ne comprennent rien à ce qui se passe autour d'elles.

Réalité : La maladie d'Alzheimer n'affecte pas toutes les capacités en même temps ni au même degré. Avec la progression de la maladie, il deviendra plus difficile pour les personnes atteintes de comprendre une situation dans tous ses détails, mais cela ne signifie pas qu'elles ne peuvent pas en saisir l'essentiel et le fait de présumer qu'elles sont incapables de comprendre nos propos pourrait les blesser.

08

Mythe : Il existe une façon de guérir la maladie d'Alzheimer.

Réalité : À ce jour, aucun médicament ne permet de guérir la maladie ou de restaurer les capacités qui ont été altérées. Toutefois, certaines options pharmacologiques peuvent contribuer à atténuer certains symptômes et ainsi faciliter le fonctionnement au quotidien.



Les signes précurseurs de la maladie d'Alzheimer

Vous avez observé certains changements chez un proche ou pour vous-même depuis quelque temps ? Vous vous rendez compte de certains oublis et cela vous préoccupe ? Serait-ce la maladie d'Alzheimer qui fait son apparition ? Ces questionnements sont bien légitimes et il est fréquent que des gens nous les posent. Les prochaines lignes décrivent certains symptômes associés aux maladies cognitives.

01 **Les pertes de mémoire qui affectent le quotidien :**

Celles-ci se caractérisent surtout par des oublis à court terme : les dernières heures, les derniers jours.

02 **La difficulté à effectuer une tâche familière :**

Même des gestes habituels peuvent devenir plus complexes à réaliser.

03 **Les troubles du langage :**

Il sera plus fréquent de chercher ses mots, d'en remplacer certains par des généralités ou d'en substituer par des mots qui ont un sens différent.

04 **La désorientation dans le temps ou dans l'espace :**

Cela peut se traduire par une difficulté à retrouver son chemin ou encore à situer des événements dans le temps.

05 **Le jugement qui peut être affaibli :**

L'analyse d'une situation peut devenir plus complexe, ce qui rend la prise de décisions difficile.

06 **Les difficultés vis-à-vis les notions abstraites :**

Des éléments comme les chiffres et le temps peuvent devenir plus difficiles à saisir.

07 **Les objets égarés :**

Les objets du quotidien peuvent se retrouver à des endroits inhabituels, il peut devenir plus ardu de retrouver les choses.

08 **Les changements dans l'humeur et le comportement :**

La façon dont la personne atteinte va gérer ses émotions peut changer.

09 **Les changements dans la personnalité :**

On peut observer des changements dans la manière dont la personne va réagir aux événements autour d'elle.

10 **La perte d'intérêt et d'initiative :**

Il est possible que la personne atteinte ait plus de difficulté à se mettre en action, mais si on amorce la tâche avec elle, elle peut être en mesure de la réaliser.



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

La maladie d'Alzheimer est la plus répandue des maladies cognitives. Il s'agit d'une maladie évolutive du cerveau qui porte graduellement atteinte à toutes les facultés cognitives comme la mémoire, l'attention, le jugement, l'orientation, le langage, etc.

Découverte en 1906 par le Dr Alois Alzheimer, deux manifestations de la maladie sont identifiées dans le cerveau des personnes atteintes, soient des plaques et des enchevêtrements. Les plaques sont des dépôts denses, constitués en grande partie d'une protéine nommée *béta-amyloïde*, qui sont toxiques pour les cellules cérébrales en concentrations élevées. Les enchevêtrements interviennent dans les processus vitaux en « étouffant » les cellules saines du cerveau. Ainsi, la dégénération et la mort des cellules cérébrales entraînent le rétrécissement de certaines régions du cerveau.

La maladie d'Alzheimer existe sous deux formes. La forme sporadique, plus fréquente, qui se manifeste généralement chez les personnes de 65 ans et plus, n'est pas héréditaire. Les personnes qui comptent dans leur famille plusieurs cas de cette forme sporadique courent toutefois un risque plus élevé de développer la maladie que ceux qui n'ont pas d'antécédents familiaux. La forme familiale est une forme rare qui touche des personnes de 30 à 60 ans. Dans les deux cas, la maladie a les mêmes effets négatifs sur le cerveau. Nous ne connaissons pas encore les causes de cette maladie, mais l'âge demeure le facteur de risque principal.

Les principales maladies apparentées

Elles ressemblent à la maladie d'Alzheimer puisqu'elles impliquent également la mort progressive des neurones, cellules vitales du cerveau. Les zones atteintes, les symptômes et manifestations diffèrent. Voici les caractéristiques des principales maladies apparentées :

Maladie vasculaire (mixte)

Elle survient généralement subitement et affecte différemment les capacités de la personne selon les parties du cerveau touchées. Son évolution se décrit en général par palier et les humeurs peuvent être changeantes.

Maladie à corps de Lewy

Il y a des différences marquées entre celle-ci et la maladie d'Alzheimer. Ces symptômes sont de type parkinsonien (rigidité des membres et tremblements). Les hallucinations visuelles sont fréquentes. Une majorité d'hommes en sont affectés et l'évolution de cette maladie est généralement beaucoup plus rapide.

Maladie Frontotemporale (maladie de Pick)

Cette maladie touche principalement les lobes frontaux et temporaux, donc tout ce qui concerne les fonctions exécutives, dont le jugement, l'autocontrôle et la flexibilité. Le langage aussi peut être affecté tôt dans la maladie. Les zones de la mémoire et de l'orientation sont généralement préservées au début, mais elles seront éventuellement touchées à des stades plus avancés.

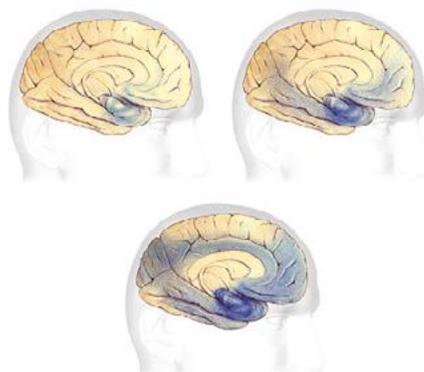
Évolution de la maladie

La maladie d'Alzheimer se développe progressivement et entraîne des changements dans la vie des personnes qui en sont atteintes et dans celle de leurs proches. La maladie affecte les gens différemment ; les symptômes, l'évolution et la durée varient d'une personne à l'autre. Les termes *léger*, *modéré* et *avancé* désignent généralement l'évolution de la maladie d'Alzheimer.

Au stade *léger*, la personne conserve la plupart de ses capacités et n'a besoin que d'une aide minimale dans certaines tâches ou activités. Elle est généralement consciente des changements qui touchent ses capacités.

Au stade *modéré*, on observe une perte croissante des facultés cognitives et fonctionnelles. Pour les proches, ce stade marque une augmentation substantielle de l'accompagnement de la personne dans son quotidien.

Au stade *avancé*, la personne a besoin de soins et d'accompagnement constants. Les facultés cognitives, la communication et l'autonomie physique sont grandement affectées.





Le diagnostic

Il n'existe pas de test unique pour déterminer si une personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Le diagnostic est donc établi dans le cadre d'une évaluation systématique éliminant les autres causes possibles. Ce diagnostic s'avère juste dans 80 à 90 % des cas.

Le diagnostic peut être posé par un médecin ou un spécialiste comme un neurologue, un gériatre, etc. Le processus pour obtenir le diagnostic peut prendre du temps. Voici quelques éléments qui pourront être examinés par le médecin lors de l'évaluation :

Les antécédents médicaux
(la personne et sa famille)

Un examen cognitif
(exercices de mémoire, d'attention, de raisonnement, etc.)

Un examen médical
(pour vérifier d'autres maladies possibles)

Analyses de laboratoire
(examen sanguin, radiographie, électro-encéphalogramme, etc.)

Le médecin peut recommander des examens supplémentaires ou différents selon la condition de la personne. À la suite du diagnostic, un suivi régulier avec le médecin est recommandé.

Comment se préparer à un rendez-vous médical?

Si vous avez des inquiétudes par rapport à votre santé ou à celle d'un proche, voici quelques éléments dont il pourrait être important de discuter avec le médecin.

Est-ce que la personne rencontre les difficultés suivantes ?

Attention

- Être facilement distrait ;
- Perdre le fil de sa pensée pendant une conversation.

Jugement

- Avoir de la difficulté à planifier et à organiser des activités du quotidien (cuisine, gestion des finances, conduite automobile) ;
- Ne pas savoir quoi faire lors d'urgence (incendie, une personne malade, etc.).

Mémoire

- Poser les mêmes questions à répétition ou répéter les mêmes informations ;
- Égarer des objets ;
- Laisser la cuisinière allumée, le robinet couler ou oublier de fermer la porte à clé ;
- Oublier des rendez-vous ou la date du jour.

Coordination

- Avoir de la difficulté à enchaîner les mouvements en séquence, comme se préparer un café ou prendre un bain ;
- Avoir de la difficulté à utiliser des objets du quotidien (ustensiles, objets d'hygiène, etc.).

Langage

- Avoir de la difficulté à trouver des mots courants ou les noms des gens ;
- Substituer des mots ;
- Avoir de la difficulté à suivre une conversation ;
- Avoir de la difficulté à comprendre des instructions verbales ou écrites simples.

Humeur

- Se sentir déprimé la plupart du temps ;
- Perdre tout intérêt pour certaines activités.

Vision et espace

- Se perdre dans des endroits peu familiers ou familiers ;
- Avoir de la difficulté à reconnaître des visages.

Comportement

- Voir ou entendre des choses que les autres ne voient ou n'entendent pas ;
- Avoir un comportement social différent ou contraire aux habitudes de la personne.



La médication

Il n'y a à ce jour aucun médicament qui puisse guérir la maladie d'Alzheimer. Cependant, il existe quatre médicaments approuvés par Santé Canada qui ont pour objectif de travailler sur les cellules non endommagées par la maladie, dans l'optique d'atténuer certains symptômes ou de ralentir la progression de la maladie. Les effets de la médication sont variables d'une personne à l'autre.

Aricept MC

aussi connu sous l'appellation de *Donépézil*

Reminyl ER MC

aussi connu sous l'appellation de *Galantamine*

Exelon MC

aussi connu sous l'appellation de *Rivastigmine*

Ebixa MC

aussi connu sous l'appellation de *Mémantine*

Lorsque vient le temps de choisir une médication, il est important d'avoir une discussion avec votre médecin et votre pharmacien afin de déterminer si les médicaments disponibles vous conviendraient. Informez-vous également des effets secondaires possibles, car ceux-ci peuvent varier d'une personne à l'autre.

La communication

La communication est vitale dans les relations humaines. C'est ce qui nous permet d'exprimer nos émotions, notre opinion, nos besoins, nos valeurs, de créer et d'entretenir des liens. Nous communiquons de différentes façons, soit de façon verbale et non verbale, c'est-à-dire par les mots, les gestes, les expressions du corps et du visage, le ton et le rythme de la voix, etc. La maladie a un impact important en ce qui a trait au langage verbal et c'est ce qui nous amène à être très attentif à tous ces signaux que nous envoyons à l'autre et que l'autre nous envoie.

Les changements possibles pour la personne atteinte :

- Difficulté à trouver des mots ;
- Création de nouveaux mots ;
- Répétition d'un mot ou d'une phrase ;
- Perte du fil de son idée ou difficulté à suivre une conversation ;
- Difficulté à organiser les mots pour exprimer sa pensée ;
- Difficultés à comprendre l'humour ;
- Retour à la langue maternelle.

Stratégies facilitant la communication :

- Connaître les impacts de la maladie sur la communication ;
- Réduire les distractions (ex : télé, radio) ;
- Utiliser un ton de voix calme ;
- Parler plus lentement si nécessaire et laisser du temps à la personne pour répondre ;
- Répéter l'information ou l'expliquer d'une autre façon ;
- Utiliser des images ou des objets pour appuyer les propos ;
- Noter par écrit ;
- Être attentif au langage non verbal (regard, ton de voix, mimiques, gestes) ;
- Rejoindre la personne dans ce qu'elle vit en validant ses émotions (par exemple, dire : « Je te comprends d'être triste ou en colère » plutôt que d'utiliser la logique) ;
- Rassurer la personne en lui proposant notre aide (par exemple en disant : « Ne t'en fais pas, nous allons le chercher ensemble », ou « Nous allons trouver une solution ») ;
- Prendre le temps d'écouter la personne sans la contredire, même si ce qu'elle nous partage n'est pas exact. Pour elle, c'est SA réalité et c'est SA vérité. Il ne sert à rien de tenter de l'en dissuader.



Aborder des sujets délicats avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

Aborder la question de l'aide à domicile, de l'hébergement ou tout autre sujet délicat avec une personne vivant avec des atteintes cognitives demande généralement de la délicatesse, de la patience. Il n'y a pas de recette unique pour aborder ces questions délicates. Les pistes suivantes peuvent aider à faciliter le processus.

- Se rappeler que la maladie affecte le jugement et l'analyse de la situation réelle, la personne ne réalise pas toujours la nécessité de recevoir de l'aide ou d'envisager un nouveau milieu de vie ;
- Si la personne a toujours habité seule ou qu'elle s'est occupée de ses affaires personnelles (finances, soins, autres) sans aide extérieure, il peut être très difficile pour elle de comprendre et d'accepter que ce soit maintenant différent ;
- La personne sent possiblement qu'elle perd le contrôle sur certaines ou plusieurs sphères de sa vie et ce doit être assez angoissant. Se mettre à sa place peut nous aider à comprendre son refus, son angoisse et le fait qu'elle tente de conserver sa dignité. Ce n'est pas évident de laisser entrer de nouvelles personnes dans son quotidien, son intimité ou même de quitter l'endroit où l'on vit depuis plusieurs années ;
- Valider les émotions de la personne en lui démontrant que l'on comprend qu'elle trouve difficiles et inquiétants les changements à venir, mais nous pouvons tenter de la rassurer en lui rappelant que nous serons présents pour l'accompagner dans ces étapes ;
- Cibler la personne par qui passera le message. Il peut autant s'agir d'une personne neutre comme le médecin, l'intervenant du CLSC que d'une personne très proche, comme un membre de la famille, le conjoint, un ami. L'important, c'est que ce soit une personne significative en qui la personne atteinte a une grande confiance et qui se sent plus à l'aise d'aborder le sujet ;
- Choisir le bon moment pour aborder des sujets délicats. Chaque situation étant unique, parfois on abordera les sujets délicats très tôt dans le processus et dans d'autres situations, on ne le fera que quelques semaines, jours ou heures avant le changement. L'objectif est de ne pas trop inquiéter la personne à l'avance. Avant de la mettre au courant, vous devez évaluer plusieurs éléments comme son état de santé psychologique, son degré de compréhension, sa capacité à absorber des chocs émotionnels, l'urgence ou non de lui dire, etc. ;
- Choisir les mots avec lesquels aborder le sujet. Tout peut se dire, mais la façon dont le message sera transmis et le choix des mots auront une grande importance ;

- Ne pas nécessairement mettre l'accent sur la perte d'autonomie de la personne atteinte. Il est parfois préférable d'utiliser un autre chemin moins confrontant, par exemple de présenter les services d'aide à domicile pour l'aidant ou encore un cadeau de la famille ;
- Au lieu de lui dire qu'elle ne peut plus faire ceci ou cela, on pourrait mettre l'accent sur le positif des nouveaux services ou du nouveau milieu de vie (ex : *ce sera comme des vacances pour toi, plus de repas à préparer ou tu pourras y faire des activités qui te plaisent comme l'horticulture*) ;
- Il faut tenter d'être le moins confrontant possible et d'user du plus de douceur possible ;
- On peut lui exprimer notre inquiétude par rapport à la situation et que le fait qu'elle reçoive de l'aide NOUS rassurerait. Cette façon de lui présenter les choses pourrait lui donner le sentiment qu'elle le fait pour nous ;
- Impliquer la personne dans le processus en la consultant, en lui laissant faire certains choix dans la mesure du possible et selon ses capacités, bien entendu ;
- Dans des situations délicates, demander l'aide de l'intervenant social du CLSC responsable au dossier. L'intervenant du CLSC procède entre autres à l'évaluation des besoins de la personne, de son réseau et de la possibilité d'organiser des services d'aide à domicile ou d'envisager l'hébergement au besoin. L'organisation d'une rencontre de famille avec ou sans l'intervenant pourrait permettre aux différents membres d'exprimer leur position face à la situation, leurs inquiétudes, leurs limites. Le bien-être de la personne atteinte sera au centre de la discussion et des décisions futures ;
- Ne pas se décourager au premier refus de la personne. On pourra lui en reparler à un autre moment (une bouchée à la fois) ;
- Se rappeler d'autres moments où la personne a vécu de nouvelles étapes (ex : l'annonce du diagnostic, la perte du permis de conduire, la participation au centre de jour, autre). Il y a possiblement eu une période d'adaptation (deuils, temps pour refaire ses repères), ce qui est tout à fait normal, et chaque personne a son rythme ;
- Ne pas hésiter à faire part de tout changement (santé physique et psychologique, sécurité de la personne, risques d'abus, épuisement de l'aidant, etc.) à l'intervenant du CLSC et l'équipe médicale impliquée dans la situation ;
- Une fois la décision prise, il sera très important de prendre contact avec l'équipe soignante et de faire part des habitudes de vie de votre proche, de ses intérêts, de ses peurs, de ses joies, des faits marquants, des personnes significatives pour lui, de vos trucs, bref, de tout ce qui pourrait les aider à mieux le connaître, le comprendre, l'accompagner au quotidien ;
- Se rappeler que la personne vit différentes émotions et différents deuils, qu'elle a besoin d'être écoutée, rassurée et accompagnée, comme nous souhaiterions l'être nous aussi.



Stratégies pour l'accompagnement de la personne atteinte

Certaines des stratégies présentées seront plus adaptées selon la situation, l'évolution de la maladie, la personnalité de la personne atteinte. Chaque situation est unique.

- Comprendre les impacts de la maladie peut aider à ajuster les attentes et les façons d'interagir avec la personne ;
- Connaître l'histoire de vie (événements marquants, profession, autres) sera aidant ;
- Miser sur ses forces, ses intérêts et lui partager votre appréciation ;
- Trouver l'équilibre entre lui laisser de l'autonomie et l'aider là où elle en a besoin. S'adapter à son rythme ;
- Miser sur la routine qui peut être aidante et sécurisante ;
- Décomposer l'activité si nécessaire ;
- Choisir le bon moment pour aborder un sujet ou entreprendre une activité ;
- Prévoir suffisamment de temps et des périodes de repos lors des activités et rendez-vous ;
- Transmettre un message à la fois et choisir la quantité d'information ;
- Être attentif au non verbal dans la communication ;
- Écouter et valider les émotions de la personne sans tenter de la raisonner ou la contredire ;
- Choisir les batailles (est-ce dangereux ou dérangeant ?) ;
- Considérer la personne comme un adulte à part entière malgré les changements qu'elle vit ;
- Impliquer la personne dans les décisions selon ses capacités ;
- L'encourager et la stimuler sans l'obliger ;
- User de douceur, d'humour et d'imagination ;
- Être à l'écoute de vos capacités et de vos limites ;
- Se rappeler qu'il y a des bonnes et des moins bonnes journées pour la personne atteinte, tout comme pour vous. Un jour à la fois ;
- Partager les émotions qui vous habitent à une personne de confiance ;
- Prendre soin de vous en tant qu'aidant est vital, afin d'être mieux disposé à accompagner votre proche ;
- Demander de l'aide et du soutien selon votre situation ;
- Le cœur retient ce que la mémoire oublie.

L'évolution – savoir prévoir

Bien qu'il soit impossible de déterminer avec exactitude l'apparition des symptômes, les défis liés à la perte de l'autonomie et la durée de la maladie, il est en général possible de prévoir certaines caractéristiques pour toutes les personnes souffrant de la maladie.

Durant les premiers stades de la maladie, de nombreuses familles en profiteront pour réfléchir à l'avenir, notamment en ce qui concerne la conduite automobile, la gestion financière et la protection légale de la personne, les services de soutien à domicile et le choix d'un futur milieu de vie ou d'hébergement.

Il est possible de prévoir et de décider maintenant les éléments qui permettront de maintenir une qualité de vie digne tout au long de la progression de la maladie, car au-delà des stades légers, il sera plus difficile pour la personne de choisir et de prendre des décisions. Voici les principaux sujets de préoccupations.

La conduite automobile

Une des activités les plus complexes que nous ayons à faire est de conduire un véhicule. Cette habileté peut être compromise dès le début de la maladie et il est important d'y penser, car il s'agit non seulement de la sécurité de la personne vivant avec la maladie, mais également de celle des passagers et des autres utilisateurs de la route. Les atteintes de la perception, des réflexes, du sens de l'orientation, de l'attention, de la coordination des mouvements et du langage (code de la route) sont affectées dès le début de la maladie, ce qui peut être préoccupant lorsqu'il s'agit de conduire un véhicule automobile.

Bien qu'il soit difficile pour la plupart des personnes de renoncer au permis de conduire, il existe plusieurs alternatives qui peuvent être mises en place pour maintenir la mobilité de la personne atteinte (transport en commun ou adapté, famille, taxi, etc.)

Les procurations et les mandats de protection

Afin d'aider éventuellement la personne à gérer ses avoirs et à la protéger, il est recommandé de régler ces aspects dès le début de la maladie. Une procuration générale permet au procureur d'apporter un soutien à la personne vivant avec la maladie dans la gestion financière et également lors de transactions avec différents organismes gouvernementaux ou privés (compagnies de télédistribution, ministères et autres.).

Il est également recommandé pour la personne de rédiger son mandat en cas de protection. Ce document (notarié ou rédigé sous seing privé) est un document qui permet à la personne de prendre des décisions quant à son bien-être futur et de choisir les personnes qui seront ses mandataires lorsqu'elle aura besoin de protection financière et personnelle.

L'aide à domicile

Pour l'aidant, prévoir que dans l'évolution de la maladie, l'accompagnement s'intensifiera (puisque la personne aidée aura de plus en plus de difficultés à faire des tâches domestiques et, à plus long terme s'occuper de son hygiène personnelle) peut s'avérer une réflexion utile pour faire certaines démarches afin d'obtenir du répit au domicile ou hors du domicile. La personne aidée pourra d'ores et déjà s'habituer à de nouvelles personnes et à créer une routine en dehors du cercle amoureux ou familial. En effet, l'anxiété de séparation est une des manifestations courantes qui peut survenir au-delà des stades légers de la maladie.

Le choix d'un futur milieu de vie ou l'hébergement

En début de parcours, tant pour la personne aidée que pour l'aidant, réfléchir à un milieu de vie ou d'hébergement futur peut être bénéfique, compte tenu des nombreux choix qu'il est possible de faire. Il n'y a pas de règle pour déterminer à quel moment un transfert est nécessaire (sauf pour l'hébergement public). De nombreuses raisons peuvent éventuellement faire envisager cette solution :

- La condition de l'aidé s'empire. Il se peut qu'il ait à séjourner à l'hôpital, que ses besoins deviennent plus complexes et qu'il nécessite plus d'aide au quotidien ;
- La sécurité de l'aidé est inquiétante ;
- L'aidant n'est plus en mesure de fournir les soins à plein temps dont la personne a besoin ou d'aider aux soins complexes qu'elle nécessite pour bénéficier de la meilleure qualité de vie possible ;
- La santé ou les capacités de l'aidant ne sont plus les mêmes ;
- Une crise s'est déclenchée, comme une détérioration de la santé ou des aptitudes de l'aidé.

Pour vous aider à prendre une décision, familiarisez-vous avec les différentes résidences et posez des questions concernant la philosophie d'accompagnement, les services et les coûts, de manière à vous sentir prêt et capable de prendre une décision le moment venu. Suivez votre intuition et votre instinct.

Autres éléments à prendre en considération

Vivre en sécurité est important lorsque la maladie évolue. Des risques pour la sécurité de la personne peuvent se présenter et de nombreux moyens pour maintenir l'autonomie de la personne le plus longtemps possible peuvent également être envisagés, selon les défis qui se présentent et selon leur degré d'intensité. Entre autres :

- La personne est désorientée, elle risque de partir du domicile et, par temps froid, ne pas être vêtue de façon adéquate ;
- La personne cuisine ou la personne utilise un chauffage au bois et il y a des dangers pour le feu ;
- La personne utilise de la machinerie dangereuse ou des armes à feu ;
- La personne risque de faire des chutes ;
- La personne peut s'intoxiquer avec de la nourriture périmée ;
- Etc.

Il est possible de vous faire aider pour évaluer le niveau de danger et de vous faire orienter au sujet des ressources existantes ou des façons de faire afin de compenser les pertes d'autonomie de la personne aidée tout au long de sa maladie.

La Société Alzheimer de Québec est là pour vous!

Que ce soit pour...

- Obtenir de l'information
- Avoir l'écoute d'un intervenant social et du soutien moral
- Être orienté vers les services qui pourront répondre à vos besoins
- Obtenir du répit

Les services que nous offrons :

- Intervention téléphonique
- Rencontre individuelle ou familiale
- Groupes de soutien et d'information pour les proches aidants
- Groupes de soutien et d'information pour les personnes vivant avec la maladie
- Centre de jour
- Centre de documentation
- Et plus encore...

N'hésitez pas à communiquer avec nous !

Téléphone : 418 527-4294
Sans frais : 1 866 350-4294
info@societealzheimerdequebec.com
www.societealzheimerdequebec.com

Pour nous encourager
et nous aider à pour-
suivre notre mission,
vous pouvez prêter ce
document à **une per-
sonne touchée, référer
les personnes dans le
besoin vers nous ou
faire un don!**





^{LA} *Société Alzheimer*
DE QUÉBEC

Charlevoix - Portneuf - Québec

Téléphone : 418 527-4294

Sans frais : 1 866 350-4294

info@societealzheimerdequebec.com

www.societealzheimerdequebec.com

