

*Société Alzheimer*

# EXPÉRIENCES PARTAGÉES

Suggestions pour bien vivre avec la maladie d'Alzheimer



La Société Alzheimer souhaite remercier toutes les personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer dont les photographies et les commentaires figurent dans ce livret. Nous sommes reconnaissants à toutes les personnes qui nous ont fait part de leurs suggestions lors de la rédaction du livret.

Ce nouveau livret incorpore et remplace les informations contenues dans le livret *Just for You (Rien que pour vous)* de la Société Alzheimer.

La Société Alzheimer du Canada est le principal organisme de bienfaisance d'envergure nationale qui se consacre aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif.

Active dans les communautés partout au Canada, elle :

- Offre des programmes d'information, de soutien et d'éducation aux personnes touchées par les troubles neurocognitifs, leur famille et leurs proches aidants.
- Finance la recherche pour trouver un remède et améliorer les soins aux personnes vivant avec l'une ou l'autre de ces maladies.
- Sensibilise et éduque le grand public au sujet de la maladie d'Alzheimer et des autres troubles neurocognitifs pour qu'il sache vers où se tourner pour trouver de l'aide.
- Influence les politiques et les prises de décision pour répondre aux besoins des personnes vivant avec un trouble neurocognitif et ceux de leurs proches aidants.

Pour plus de renseignements, communiquez avec la Société Alzheimer de votre région ou consultez notre site Web au [alzheimer.ca/fr](http://alzheimer.ca/fr).

## Vivre avec la maladie d'Alzheimer

**Bien que les informations contenues dans ce livret soient spécifiques aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, elles peuvent également s'appliquer aux personnes atteintes des autres troubles neurocognitifs.**

La Société Alzheimer a rencontré des groupes de Canadiennes et de Canadiens, à travers le pays, au stade léger de la maladie d'Alzheimer. Ces personnes ont accepté de nous raconter leur vie avec la maladie. Elles nous ont fait part de leurs expériences, de leurs pensées, de leurs sentiments et ont donné des conseils pratiques et des suggestions à l'intention des autres personnes atteintes de la maladie. Elles nous ont également suggéré comment les membres de leur famille, leurs amis, la Société Alzheimer et les autres peuvent aider.

Ces personnes ont révisé les ébauches du dépliant de la Société, *Que faire? Pour les personnes qui ont récemment reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer*, et ont précisé quel type d'informations elles aimeraient recevoir par la suite.

Nous sommes reconnaissants à ces personnes d'avoir généreusement partagé leurs connaissances et leurs expériences en vue de créer un livret conçu pour les personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer. Nous nous sommes inspirés de leurs commentaires afin d'inclure des exemples concrets dans ce livret.

## Table des matières

Les informations contenues dans ce livret visent à répondre à vos questions et à vos préoccupations relatives à la vie au quotidien avec la maladie d'Alzheimer. Les questions abordées sont les suivantes :

<b>Section 1 : Éprouver des émotions diverses et variées .....</b>	<b>5</b>
<b>Section 2 : Le dire aux autres .....</b>	<b>9</b>
<b>Section 3 : S'informer sur la maladie .....</b>	<b>14</b>
<b>Section 4 : Anticiper les changements à venir.....</b>	<b>19</b>
<b>Section 5 : Continuer à s'occuper de soi-même .....</b>	<b>26</b>
<b>Section 6 : Planifier l'avenir .....</b>	<b>31</b>

Certains sujets traités dans ce livret sont délicats et il se peut que vous n'ayez pas envie de les aborder maintenant. Vous pourrez y revenir plus tard.

Vous pouvez obtenir des ressources supplémentaires – livres, feuillets d'informations et vidéos – auprès de la Société Alzheimer. Certaines de ces ressources ont été rédigées par des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le site Web de la Société - [alzheimer.ca/fr](http://alzheimer.ca/fr) – contient des informations et des ressources pour aider les personnes à vivre avec les troubles neurocognitifs et explique comment la Société peut être utile. Il existe aussi des conférences et des ateliers qui pourraient vous intéresser. Pour plus de renseignements, communiquez avec la Société Alzheimer de votre région ou consultez notre site Web au [alzheimer.ca/fr](http://alzheimer.ca/fr).

## Éprouver des émotions diverses et variées

Certaines personnes sont en état de choc après l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. D'autres ressentent un certain soulagement à pouvoir enfin attribuer un nom à leurs symptômes. Il se peut que vous vous sentiez dépassé par les nombreux changements qui surviendront dans votre vie – recevoir un diagnostic, en informer les autres, éprouver des changements dans vos aptitudes, anticiper d'autres changements sur le plan relationnel et dans d'autres domaines. Quelle que soit votre première réaction au diagnostic, vous vous retrouverez face à des émotions diverses et variées.

### Réactions et émotions courantes

Nous avons demandé à plusieurs personnes de partager leurs réactions et émotions sur la vie avec la maladie d'Alzheimer. Nous n'en avons retenues que quelques unes seulement, et votre expérience ne sera pas nécessairement la même. Voici certains de leurs commentaires :

- |                    |   |
|--------------------|---|
| <b>Déni</b>        | « Parfois je me dis qu'ils ont fait une erreur et que je n'ai pas la maladie d'Alzheimer. Je fonctionne encore. » |
| <b>Colère</b>      | « Ça me met en colère de ne pas pouvoir me reprendre en main. »   |
| <b>Angoisse</b>    | « Je suis terrifié à l'idée de perdre mes facultés. »   |
| <b>Culpabilité</b> | « Je me sens coupable, comme si j'étais un poids mort suspendu au cou de mon mari. »                              |
| <b>Frustration</b> | « Je commence à parler avec les gens et j'oublie de quoi je parle; ça me bloque. »                                |
| <b>Souffrance</b>  | « Ne me corrigez pas quand je fais une erreur. Ça me blesse. »  |

## section 1 : éprouver des émotions diverses et variées

<b>Humour</b>	« Je dois en rire. C'est thérapeutique. Si je n'en riais pas, j'en pleurerais. »
<b>Tristesse</b>	« Je sens que c'est la fin de quelque chose. »
<b>Dépression</b>	« Je vois tout en noir. »
<b>Solitude</b>	« Vous ne faites plus partie du cercle, vous en êtes exclu. »
<b>Acceptation</b>	« À ce stade, je prends les choses comme elles viennent. »
<b>Espoir</b>	« Il faut lutter. Il faut s'accrocher. Un de ces jours, ils trouveront un remède. »

Passer par ces émotions est une réaction normale lorsque l'on a une maladie dont les symptômes affectent la façon dont on se perçoit. Comme une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer l'a si bien dit : « Votre monde intérieur change. » Chaque personne réagira à sa façon à ces changements.

Dire à quelqu'un ce qu'on ressent permet d'exposer ses sentiments au grand jour. Parlez avec un ami proche, un membre de votre famille ou quelqu'un avec qui vous vous sentez à l'aise.

Il est particulièrement utile de rencontrer des personnes qui ont la maladie. Ensemble, vous pouvez partager vos émotions et vos expériences et vous soutenir mutuellement sur le plan social et émotionnel.

Contactez votre Société Alzheimer régionale pour savoir s'il existe dans votre communauté un groupe de soutien pour les personnes au stade léger de la maladie d'Alzheimer. Si ce n'est pas le cas, peut-être pourriez-vous aider la Société à en créer un. Une autre option serait de demander à la Société Alzheimer de vous mettre en contact avec quelqu'un qui pourrait vous apporter un soutien individuel.

### Quelques suggestions pour mieux composer avec ses émotions

Chacun de nous gère ses émotions à sa manière. Ce qui est important, c'est de trouver le moyen de composer avec ses émotions afin de se sentir mieux.

Lorsque nous avons demandé aux personnes atteintes comment elles faisaient face à leurs émotions, voici ce qu'elles ont partagé :

- « Regardez la réalité en face et acceptez la situation. »
- « Vivez au jour le jour. »
- « Rejoignez un groupe de soutien. Plus on parle, plus on se sent soulagé. »
- « Fréquentez des personnes avec qui vous pouvez rire. »
- « Allez-vous promener avec quelqu'un, ou seul. Marchez pour vous changer les idées, c'est thérapeutique.»
- « Ne soyez pas timide. Demandez de l'aide. »
- « Dites-le aux gens s'ils vous font de la peine. »
- « Les animaux nous font du bien. Ils sont apaisants. »
- « Ne restez pas renfermé ou isolé. Sortez. »
- « Ne perdez jamais espoir. La vie vaut la peine d'être vécue. »

Ajoutez les suggestions qui vous conviennent :

---

---

---

---

### Faire face à la dépression

Étant donné les nombreux changements associés à la maladie d'Alzheimer, il est normal, par moment, de se sentir triste ou malheureux. Ne portez pas seul ce poids. Parlez-en à des personnes qui peuvent vous aider à gérer vos émotions. Souvenez-vous que le lendemain sera peut être un jour meilleur. Essayez d'entreprendre des activités qui vous remontent le moral. Passez du temps en compagnie de gens qui vous aiment et qui vous soutiendront lors des moments difficiles.

Adonnez-vous à des activités qui pourraient aider à vous changer les idées, comme écouter votre musique préférée, jardiner, faire une promenade ou vous occuper d'un animal domestique. Ces activités peuvent avoir un effet bénéfique.

Si la tristesse et le désespoir s'emparent de vous, prenez rendez-vous avec votre médecin. On vous recommandera peut-être un service de counseling professionnel ou un traitement médical.



### Le dire aux autres

Chaque personne réagit différemment à l'idée d'annoncer aux autres qu'elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Certaines personnes souhaitent que tout le monde le sache. D'autres peuvent souhaiter ne le dire qu'à certaines personnes. Savoir à qui le dire, comment et quand le dire, peut s'avérer être un véritable défi. Il se peut que vous ne souhaitiez pas perturber les autres ou que vous vous inquiétiez de leur réaction. En raison des stigmates qui accompagnent la maladie d'Alzheimer, il se peut que vous ayez peur que vos amis, votre famille, vos voisins et vos employeurs vous traitent ou vous perçoivent différemment.

Le soutien individuel du personnel de votre Société Alzheimer régionale ou les échanges avec d'autres personnes touchées par la maladie pourraient vous aider à aborder des sujets délicats avec les personnes de votre entourage.

En en parlant, les personnes atteintes peuvent aider les autres à comprendre ce que c'est que de vivre cette maladie. Cela pourrait ainsi encourager les personnes à se renseigner sur la maladie d'Alzheimer et sur ce qu'elles peuvent faire pour aider.

### À qui le dire

Les personnes qui vous sont les plus proches sont les premières à qui vous devriez le dire. Maris, femmes, fils, filles, petits-enfants, ainsi que les autres membres de votre famille et vos amis intimes sont les personnes qui vous connaissent le mieux. Vous souhaiteriez vraisemblablement qu'elles soient au courant de ce changement dans votre vie, comme ce serait le cas pour toute autre maladie grave. Informez les personnes avec qui vous êtes le plus à l'aise. Dites-le aux personnes qui ont besoin de le savoir.

### Quoi dire

Dites aux gens tout ce que pouvez sans vous sentir gêné. Communiquez vos besoins et comment vous voulez qu'on vous traite. Demandez de l'aide si vous en avez besoin. Si vous souhaitez que les membres de votre famille vous laissent tranquille ou qu'ils gardent leurs distances, dites-leur. Communiquez. Encouragez les autres à s'informer davantage au sujet de la maladie. Il serait utile d'avoir quelques informations sur la maladie d'Alzheimer et ce à quoi s'attendre au fur et à mesure que la maladie évolue pour pouvoir répondre aux questions que l'on pourrait vous poser.

### Parler aux membres de votre famille

Tout comme vous aurez à composer avec les changements physiques, émotionnels et comportementaux engendrés par les symptômes de la maladie d'Alzheimer, les membres de votre famille, eux aussi, devront s'adapter. Il se peut que votre rapport avec les membres de votre famille change. Les rôles peuvent changer. Un mari aura peut-être à assumer les tâches et les responsabilités dont s'acquittait sa femme et vice-versa. Un fils ou une fille pourrait avoir à participer davantage aux activités de tous les jours de ses parents. Il se peut que vous craigniez de perdre votre indépendance et de devenir un fardeau pour votre famille. Ces changements, craintes et inquiétudes peuvent mettre les meilleures relations familiales à rude épreuve.

Parlez aux membres de votre famille. Expliquez-leur comment la maladie vous affecte. Dites-leur comment leurs réactions et leurs commentaires positifs et négatifs vous touchent. Expliquez-leur que vous êtes encore capable de faire certaines choses et que vous pouvez toujours prendre de nombreuses décisions vous-même. Discutez de ce que vous pouvez faire pour vous aider et vous soutenir mutuellement.

Vous devriez également discuter avec les membres de votre famille pour mettre en ordre vos affaires juridiques et financières et planifier le moment où ils auront peut-être à s'impliquer davantage dans votre vie pour assurer vos soins quotidiens.

### Parler à votre médecin ou à un professionnel de la santé

Il se peut que vous ayez des questions sur la maladie d'Alzheimer, les symptômes et les traitements, la participation aux essais cliniques et aux autres recherches, et ce à quoi vous attendre. Dressez une liste des questions que vous aimeriez poser à votre médecin lors de votre prochaine visite. Faites-vous accompagner par un membre de la famille ou un ami pour prendre des notes, pour vous aider à clarifier l'information et vous soutenir émotionnellement. Demandez à ce qu'on vous donne des explications lentement et avec des dessins si nécessaire.

En plus de voir votre médecin de famille, il se peut qu'on vous réfère à un spécialiste, comme un neurologue ou un gériatre, ou encore à d'autres professionnels de la santé comme une infirmière ou un travailleur social. Ensemble, ils constituent l'équipe de soins chargée de surveiller tous les aspects de votre santé. Il est important de faire part à ces personnes de vos inquiétudes et de vos besoins.

Les médecins ne sont pas la seule source d'informations à votre disposition pour vous renseigner sur l'Alzheimer et les maladies apparentées. Prenez contact avec votre Société Alzheimer régionale. Le personnel pourra vous aiguiller vers des ressources, des séances éducatives et des services de soutien.

#### Quelques questions à poser à votre équipe de soins :

À qui puis-je m'adresser dans la communauté pour obtenir de l'aide?

Quel type d'activités puis-je avoir pour rester actif?

## section 2 : le dire aux autres

À quels changements devrais-je m'attendre dans les 6 à 12 mois à venir?

Y-a-t-il un traitement actuel contre les symptômes de la maladie d'Alzheimer qui me conviendrait?

Que puis-je faire pour minimiser les effets secondaires des médicaments contre la maladie d'Alzheimer?

Quand devrais-je revenir pour mon prochain rendez-vous?

Ajoutez les autres questions que vous aimeriez poser :

---

---

---

---

---

---

### Parler à ses amis et ses voisins

Vos amis ont besoin de savoir comment vous allez. Parlez-leur. Restez en contact même si vous avez des problèmes à communiquer. Les amis et les voisins sont souvent prêts à apporter leur aide dans la mesure du possible. Dans la plupart des cas, ils ne s'offusqueront pas parce que vous avez des troubles de la mémoire ou des sautes d'humeur. Faites-leur confiance, ils vous accepteront tel que vous êtes.

### Parler aux autres personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Parler à d'autres personnes qui ont la maladie d'Alzheimer vous mettra en contact avec les seules personnes qui savent personnellement ce que vous vivez.

Contactez votre Société Alzheimer régionale pour savoir s'il existe dans votre communauté un groupe de soutien pour les personnes au stade léger de la maladie. Si ce n'est pas le cas, peut-être pourriez-vous aider la Société à en créer un. On dit que participer à un groupe de soutien est une occasion unique de parler avec des individus solidaires et compréhensifs. Vous pouvez également exprimer vos sentiments dans ce cadre et peut-être même rire ensemble de certaines de vos expériences. C'est un aspect important de tout groupe de soutien. Et tout ce qui se dit reste entre vous.

Une autre option serait de demander à la Société Alzheimer de vous mettre en contact avec quelqu'un qui pourrait vous apporter un soutien individuel.

### Ressources supplémentaires

Pour plus de renseignements sur la manière d'annoncer la maladie, veuillez consulter les ressources suivantes, disponibles auprès de la Société Alzheimer ou à partir du site Web [alzheimer.ca/fr](http://alzheimer.ca/fr).

- *Maladie d'Alzheimer : Ce que la famille peut faire*
- *Maladie d'Alzheimer : Comment aider*
- *Point de vue enfants: Aider les enfants à comprendre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*
- *Focus : Aider les adolescents à comprendre la maladie d'Alzheimer*

### S'informer sur la maladie

Vous informer le plus possible sur la maladie d'Alzheimer et son évolution peut aider à s'adapter aux changements que vous éprouvez. Ces changements sont dus à la maladie et ne relèvent pas de votre responsabilité. Ce que vous apprendrez sur la maladie pourra vous bouleverser. Documentez-vous seulement dans la mesure de vos forces. Encouragez les membres de votre famille et vos amis à se renseigner également sur la maladie. Votre médecin et votre Société Alzheimer régionale sont des sources d'informations fiables.

### Quelques questions que vous vous posez peut-être au sujet de la maladie d'Alzheimer

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

La maladie d'Alzheimer est le trouble neurocognitif le plus répandu. Il s'agit d'une maladie cérébrale irréversible, caractérisée par une détérioration des facultés cognitives et de la mémoire, causée par la dégénérescence progressive des cellules du cerveau. La maladie d'Alzheimer affecte aussi l'humeur et les émotions, le comportement et la capacité d'accomplir les activités normales de la vie quotidienne. Il n'existe aujourd'hui aucun remède contre la maladie d'Alzheimer et son évolution est irréversible. Cependant, les options de traitement actuelles et des modes de vie sains peuvent souvent ralentir l'évolution de la maladie. Les autres maladies neurodégénératives comprennent la maladie cérébro-vasculaire, les dégénérescences fronto-temporales, la maladie de Creutzfeldt-Jakob, la maladie à corps de Lewy. Pour de plus amples renseignements sur les troubles neurocognitifs, contactez la Société Alzheimer ou consultez notre site [Web alzheimer.ca/fr](http://Web.alzheimer.ca/fr).

### Quelles sont les causes de la maladie d'Alzheimer?

Nous ne connaissons pas encore les causes de la maladie d'Alzheimer mais les chercheurs ont identifié les facteurs de risque qui y sont associés.

**Âge :** La maladie d'Alzheimer affecte généralement les personnes de 65 ans et plus, bien que certains cas peuvent être diagnostiqués plus tôt. Plus on est âgé, plus le risque est élevé.

**Antécédents familiaux :** Les personnes qui ont un parent, une sœur ou un frère atteint de la maladie d'Alzheimer peuvent avoir un risque légèrement plus élevé de développer la maladie que les personnes sans antécédents familiaux.

**Autres facteurs :** La recherche se poursuit sur les autres facteurs comme les maladies ou troubles que les personnes peuvent avoir, les infections, les toxines dans l'environnement, le niveau de scolarité, la consommation d'alcool et de tabac, le régime alimentaire et l'exercice.

### Existe-t-il des traitements contre les symptômes de la maladie d'Alzheimer?

Plusieurs médicaments sont maintenant disponibles pour traiter certains des symptômes de la maladie d'Alzheimer. Ces médicaments semblent ralentir la perte de la mémoire, du langage et des fonctions cognitives. Les traitements marchent pour certaines personnes. Cependant, ces médicaments ne sont pas un remède contre la maladie et ils n'en empêchent pas l'évolution. Demandez à votre médecin ce qui est disponible et s'il existe un traitement qui vous conviendrait.

### Pourquoi ai-je contracté la maladie d'Alzheimer?

Il n'y a pas de réponse facile à cette question. Les chercheurs ne connaissent pas la cause de la maladie d'Alzheimer. Ils ne savent pas si elle est causée par un seul facteur ou un ensemble de facteurs.

### Mes enfants auront-ils la maladie d'Alzheimer?

La majorité des personnes atteintes ont la forme la plus courante, c'est-à-dire la forme sporadique de la maladie d'Alzheimer. Les chercheurs tentent d'établir dans quelle mesure l'hérédité contribuerait à cette forme de la maladie.

Un très faible pourcentage des personnes atteintes ont la forme héréditaire de la maladie. Cette forme rare s'appelle la forme familiale à caractère autosomique dominant de la maladie d'Alzheimer. Dans certaines familles, elle se transmet directement d'une génération à l'autre. Le fait qu'il y ait plus d'un membre de la famille atteint ne veut pas dire qu'il s'agisse forcément de la forme héréditaire de la maladie d'Alzheimer.

### Existe-t-il des tests génétiques qui dépistent la maladie d'Alzheimer?

Les tests génétiques ne sont pas pratique courante au Canada. On les réserve habituellement aux personnes qui ont des antécédents familiaux considérables et qui participent à des projets spécifiques sur la maladie. Il arrive aussi qu'un dépistage soit effectué sur ordonnance d'un médecin de famille. Vous ne pouvez pas demander un test génétique au nom d'un autre membre de la famille.

### Comment la maladie d'Alzheimer évolue-t-elle?

Bien que l'évolution de la maladie varie d'une personne à l'autre, elle suit en général certains stades prévisibles. La durée moyenne de la maladie est de 7 à 10 ans, mais elle peut être plus longue ou plus courte selon les personnes.

Pour en savoir plus sur l'évolution de la maladie d'Alzheimer, veuillez consulter notre série Évolution de la maladie d'Alzheimer (Survol, Stade léger, Stade modéré, Stade avancé, Fin de vie). Elle est disponible auprès de la Société Alzheimer ou à partir du site Web [alzheimer.ca/stades](http://alzheimer.ca/stades).



### Comment vivre avec la maladie d'Alzheimer?

Restez actif, maintenez une bonne hygiène de vie, vivez au jour le jour, et faites ce que vous aimez faire ne sont que quelques moyens pour bien vivre avec la maladie d'Alzheimer.

Vos capacités changeront au fur et à mesure que la maladie évoluera, mais vous devez vous adapter aux changements pour pouvoir préserver votre qualité de vie aussi longtemps que possible. De nombreuses personnes sont prêtes à vous soutenir : les membres de votre famille, vos amis et votre Société Alzheimer régionale.

### Conseils pratiques pour vivre au jour le jour avec la maladie d'Alzheimer

Nous avons demandé à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de nous faire part de conseils pratiques pour la vie quotidienne. Voici quelques-unes de leurs suggestions :

- « Ne faites qu'une chose à la fois. »
- « Notez tout par écrit. »
- « Suivez une routine. »
- « Évitez les foules. »
- « Évitez les stimulations excessives. »
- « Si vous oubliez quelque chose, ne vous laissez pas abattre. »
- « Si vous éprouvez des difficultés avec une activité, passez à autre chose. »
- « Demandez à quelqu'un de vous aider. »
- « Utilisez un distributeur de comprimés pour vos médicaments. »
- « Mettez la minuterie lorsque vous utilisez la cuisinière ou le four. »

## section 3 : s'informer sur la maladie

Ajoutez les conseils qui vous conviennent : \_\_\_\_\_

---

---

---

---

### Ressources supplémentaires

Pour en savoir plus sur la maladie d'Alzheimer, veuillez consulter les documents imprimés suivants. Ils sont disponibles auprès de la Société Alzheimer ou à partir du site Web [alzheimer.ca/fr](http://alzheimer.ca/fr).

- *Maladie d'Alzheimer : de quoi s'agit-il?*
- *La maladie d'Alzheimer et les facteurs de risque*
- *La maladie d'Alzheimer et la génétique*
- *Série : Évolution de la maladie d'Alzheimer*
- *L'évolution de la maladie d'Alzheimer : Comprendre la maladie d'Alzheimer : le lien entre le cerveau et le comportement (vidéo et livret complémentaire)*

### Anticiper les changements à venir

La maladie d'Alzheimer affecte le jugement et la mémoire. Elle affecte également l'humeur et les émotions, le comportement et la capacité à s'adonner aux activités de la vie quotidienne. L'évolution de la maladie d'Alzheimer suit généralement certaines étapes ou stades qui entraîneront des changements dans la vie des personnes atteintes et celle de leur famille. Les symptômes, l'ordre de leur apparition et la durée de chacun des stades varient selon les personnes. Dans la plupart des cas, la maladie progresse lentement et sa durée est généralement de 7 à 10 ans mais il arrive qu'elle se prolonge beaucoup plus longtemps chez certaines personnes.

#### Perte de mémoire

Vous remarquerez peut-être que vous ne vous souvenez plus du nom d'une personne à un moment donné mais que son nom vous revient plus tard. Ou encore que vous commencez à parler et que soudain vous oubliez ce dont vous étiez en train de parler.

#### Problèmes de communication

Il vous arrivera parfois de chercher vos mots. Ou encore de vouloir utiliser un mot mais d'en prononcer un autre. Trouver les mots pour exprimer vos pensées et vos sentiments pourra devenir plus difficile.

La lecture aussi pourra devenir plus difficile, comme si les mots se succédaient en bloc. Vous pourrez avoir du mal à écrire.

Il vous sera peut être difficile de suivre des conversations de groupe alors que vous n'aurez aucun problème dans une conversation individuelle, en face à face.

Pour obtenir des conseils et des stratégies sur la manière de mieux communiquer, veuillez consulter notre feuillet d'informations à ce sujet. Il est disponible auprès de la Société Alzheimer ou à partir du site Web [alzheimer.ca/fr](http://alzheimer.ca/fr).

### Difficulté à s'acquitter des tâches quotidiennes

Il se peut que vous vous sentiez frustré car vous n'arrivez plus à faire tout ce que vous aviez l'habitude de faire, comme suivre une recette, manier des outils de menuiserie ou d'artisanat, allumer la bonne plaque de la cuisinière, ou solder vos comptes.

### Désorientation ou confusion temporelle et spatiale

Il se peut que vous soyez désorienté dans le temps et l'espace. Par exemple, vous pourriez vous présenter à l'église une heure plus tôt. Ou vous pourriez être en train de vous promener dans un quartier que vous connaissez ou de prendre votre chemin habituel pour rentrer à la maison et, tout d'un coup, vous ne savez où vous êtes.

### Problèmes de perception visuelle

Pour ce qui est des problèmes de perception visuelle, il se peut que vous soyez en face d'un objet sans pouvoir l'identifier. Par exemple, pour l'argent, il se pourrait que vous éprouviez de la difficulté à faire la différence entre les pièces de monnaie.

### Problèmes de perception spatiale

Pour ce qui est des problèmes de perception spatiale, vous éprouverez peut-être de la difficulté à monter et descendre les escaliers parce que vous jugez mal la hauteur des marches ou la distance qui les sépare.

### Jugement amoindri ou manque de jugement

Lorsque le jugement est affecté par la maladie d'Alzheimer, il se peut que vous choisissiez des vêtements qui ne conviennent pas à la température extérieure, ou que vous ne compreniez pas pourquoi il n'est plus sécuritaire que vous continuiez à conduire.

### Changements d'humeur et de comportement

Il est normal de se sentir parfois angoissé, irritable ou morose lorsque l'on doit faire face à des changements d'aptitude et de capacité. Ces sautes d'humeur pourront être inquiétantes, pour vous et ceux qui vous entourent. Certaines personnes pourront également trouver que leur personnalité change. Une personne a décrit ces changements ainsi : « vous ne souriez plus comme avant. »

### Changements au niveau des capacités physiques

En plus des changements au niveau des capacités mentales, la maladie d'Alzheimer peut affecter votre coordination physique. Par exemple, il se peut que vous ne puissiez plus glisser votre bras dans la manche de votre chemise. Au fur et à mesure que la maladie évolue, il y aura davantage de déclin physique.

### Quelques suggestions pour vous adapter aux changements d'aptitudes

Une façon de vous adapter aux changements est de vous concentrer sur ce que vous pouvez encore faire, et de continuer à participer aux activités qui sont importantes pour vous. Viendra le moment où vous aurez besoin d'accepter l'aide des membres de votre famille et de vos amis. Si vous leur dites ce dont vous avez besoin, ils peuvent vous aider à maintenir votre indépendance.

### Parler aux autres :

- Prenez votre temps.
- Dites aux autres que vous avez des problèmes à rassembler vos idées, à communiquer et à vous souvenir.
- Si vous n'avez pas compris ce que l'on vient de vous dire, demandez à ce qu'on le répète.
- Ce n'est pas grave si vous demandez à une personne de répéter plusieurs fois ce qu'elle a dit.

## section 4 : anticiper les changements à venir

- S'il y a trop de monde ou trop de bruit et que cela vous dérange, trouvez un endroit calme.
- Si vous perdez le fil de votre pensée, laissez tomber – ce n'est pas grave d'oublier – ça vous reviendra peut être.

### Perte de mémoire :

- Tenez votre carnet de notes à jour en y inscrivant des informations importantes et gardez-le sur vous en tout temps. Vous pouvez garder ce carnet dans votre poche ou votre sac à main. Il peut contenir :
  - les numéros de téléphone importants, y compris le vôtre et ceux dont vous aurez besoin en cas d'urgence;
  - le nom de personnes;
  - la liste des choses à faire;
  - les rendez-vous;
  - un plan qui indique où se trouve votre maison;
  - toute pensée ou idée que vous voulez garder en mémoire.

Peut-être envisagerez-vous d'utiliser un appareil électronique tel un téléphone portable pour les tâches ci-dessus.

- Étiquetez les placards et les tiroirs à l'aide de mots ou de dessins qui en décrivent le contenu; par exemple, vaisselle, couteaux et fourchettes.
- Les répondeurs téléphoniques sont utiles pour conserver les messages.
- Procurez-vous une télécommande pour la télévision dont les numéros sont gros et faciles à lire.
- Il est utile d'afficher les numéros de téléphone, écrits en gros caractères près du téléphone. Inscrivez les numéros d'urgence et une description de l'endroit où vous vivez.
- Vous trouverez peut-être utile et réconfortant d'avoir un ami, un parent ou un bénévole qui vous appelle au téléphone pour vous rappeler l'heure des repas, les rendez-vous ou les prises de médicaments.
- Gardez une photo des personnes que vous voyez régulièrement. Étiquetez-les en indiquant leur nom et ce qu'elles font.
- Marquer les jours du calendrier est un moyen de garder la notion du temps.

## section 4 : anticiper les changements à venir

- Vous trouverez cela peut-être plus facile si quelqu'un vous aide à barrer les jours.
- Vous pouvez trouver dans les pharmacies des distributeurs de comprimés qui vous aideront à organiser vos médicaments. Ils vous permettront également de vous souvenir des prises de médicaments.
- Souvenez-vous que certains jours seront meilleurs que d'autres. Faites ce que vous êtes capable de faire ce jour-là.

### Trouver son chemin :

- N'hésitez pas à demander votre chemin.
- Expliquez que vous avez des troubles de la mémoire et que vous avez besoin d'aide.
- Ayez sur vous une carte indiquant que vous avez la maladie d'Alzheimer.
- Emmenez quelqu'un avec vous lorsque vous sortez.
- Lorsque vous pensez être perdu, allez demander de l'aide à la maison ou au magasin le plus proche.
- Ne continuez pas à essayer de trouver votre chemin.
- Envisagez d'acquérir un dispositif de localisation. Pour plus d'informations, visitez : [alzheimer.ca/dispositifsdlocalisation](http://alzheimer.ca/dispositifsdlocalisation).

Nous avons demandé aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer leurs conseils pour s'adapter aux changements d'aptitudes. Certaines des suggestions qui suivent vous conviendront peut-être, d'autres non. En voici quelques-unes :

« Prenez des notes dans un carnet lorsque vous conversez avec quelqu'un. »

« Utilisez des notes Post-it. »

« Ne faites qu'une seule chose à la fois »

« Utilisez des minuteries bruyantes pour vous rappeler que vous avez quelque chose sur le feu. »

## section 4 : anticiper les changements à venir

- « Prenez votre temps et dites aux autres d'être patients. »
- « N'hésitez pas à demander de l'aide. »
- « Restez occupé. Trouvez des activités qui vous plaisent. »
- « Si vous n'aimez plus lire, essayez les livres-cassettes, les CD et les DVD. »
- « S'il y a trop de monde aux offices religieux, renseignez-vous pour savoir quels sont les offices les moins fréquentés. »
- « Rejoignez un groupe de soutien. Vous pourrez parler de vos expériences avec les autres et aussi sortir de l'isolement. »

### Ajoutez les suggestions qui vous conviennent :

---

---

---

### Conduite automobile et maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer affecte graduellement les aptitudes et les capacités nécessaires à la conduite:

- mémoire;
- jugement;
- perception visuelle;
- perception spatiale;
- capacité à lire les panneaux;
- capacité à comprendre les directions ;
- orientation (sens de l'espace et du temps);
- coordination physique.

Selon vos symptômes et leur degré d'évolution, il se peut que vous puissiez encore conduire de manière sécuritaire – pour l'instant. Il vous faudra peut-être ajuster vos habitudes de conduite de manière à parcourir des distances



moins longues ou à ne conduire qu'en plein jour. Au fur et à mesure que vos capacités mentales et physiques déclineront, votre aptitude à conduire déclinera également.

Signes de déclin des aptitudes à la conduite automobile :

- Commettre des infractions au code de la route ;
- Faire des accidents ;
- Se perdre en chemin ;
- Mal évaluer les distances ;
- Prendre trop de temps pour atteindre sa destination.
- Oublier le code de la route ;
- Réagir lentement.

À un moment donné, la conduite deviendra dangereuse pour vous. D'ici là, la maladie pourrait avoir atteint votre discernement de sorte que vous ne compreniez pas pourquoi il vous faut arrêter de conduire. Si vous conduisez encore, demandez à une personne que vous connaissez bien si elle a remarqué des changements au niveau de votre conduite automobile. Si vous n'êtes pas sûr de pouvoir continuer à conduire, allez passer un examen de conduite. Au fur et à mesure que la maladie évolue, il vous faudra repasser cet examen. Commencez dès maintenant à envisager d'autres moyens de transport, vous pouvez demander aux membres de votre famille et à vos amis de vous accompagner là où vous avez besoin de vous rendre, ou prenez les transports en commun ou les taxis.

Renoncer à conduire est peut-être l'un des événements de la vie les plus stressants, mais, tout compte fait, la conduite est un privilège que l'on doit évaluer au regard de la sécurité, qu'il s'agisse de la vôtre ou de celle des autres.

Ressources supplémentaires

Pour de plus amples renseignements sur les moyens de s'adapter aux changements de capacités, veuillez-vous référer aux imprimés suivants, disponibles auprès de la Société Alzheimer ou à partir du site Web [alzheimer.ca/fr](http://alzheimer.ca/fr).

- Qualité de vie
- Conduire un véhicule
- Communication
- Évolution de la maladie d'Alzheimer

## Continuer à s'occuper de soi-même

### Recherches sur la maladie d'Alzheimer

Plusieurs médicaments sont maintenant disponibles pour traiter certains des symptômes de la maladie d'Alzheimer. Ces médicaments semblent ralentir la perte de la mémoire, du langage et des fonctions cognitives. Les traitements marchent pour certaines personnes. Cependant, ces médicaments ne sont pas un remède contre la maladie et ils n'en empêchent pas l'évolution. Demandez à votre médecin ce qui est disponible et s'il existe un traitement qui vous conviendrait.

### Médicaments et thérapies à l'étude

D'autres médicaments et thérapies pour traiter les symptômes de la maladie d'Alzheimer sont actuellement à l'essai. Votre Société Alzheimer régionale devrait avoir les renseignements sur les essais cliniques et les autres recherches en cours dans votre région. Les essais cliniques permettent d'étudier la sécurité et l'efficacité des nouveaux médicaments en les testant sur des personnes qui se portent bénévoles pour participer aux études.

### Que se passe-t-il dans le domaine de la recherche Alzheimer?

Les scientifiques au Canada et à travers le monde travaillent dur pour comprendre les causes de la maladie d'Alzheimer, afin de pouvoir développer des traitements efficaces et, en fin de compte, un remède. Entre autres, ils explorent les moyens de:

- Remplacer les cellules nerveuses perdues par celles de la moelle épinière
- Développer un vaccin pour prévenir l'accumulation de plaques toxiques dans le cerveau
- Étudier si les médicaments anti-inflammatoires non stéroïdiens peuvent prévenir ou retarder la maladie d'Alzheimer en réduisant l'inflammation dans le cerveau

Les chercheurs essaient également de comprendre les effets psychologiques et sociaux de la maladie sur les individus et leur famille.

Nous ne savons pas quelle sera la prochaine avancée scientifique majeure, ni quand elle se produira. Mais il y a lieu d'être optimiste en ce qui concerne les progrès en recherche Alzheimer, si ces derniers ne concernent pas les personnes déjà diagnostiquées, ils concerneront leurs enfants et les prochaines générations.

### Participer à la recherche

Si vous désirez participer à la recherche, votre Société Alzheimer régionale peut vous renseigner sur les questions à prendre en considération. Participer à un projet de recherche est quelque chose que vous devriez aussi aborder avec les membres de votre famille qui seront étroitement impliqués dans vos soins puisque ce sont eux qui auront à évaluer les risques et les avantages de votre participation continue à la recherche au fur et à mesure que la maladie évolue.

### Vie saine

On ne peut empêcher la maladie d'Alzheimer d'évoluer. Il existe cependant de nombreuses mesures que vous pouvez prendre pour maintenir un mode de vie sain. Il est très important d'avoir un régime nourrissant et équilibré parce que cela fournit à notre corps le carburant et les nutriments dont il a besoin pour fonctionner efficacement, rester en bonne santé et avoir de l'énergie.

L'activité physique peut vous aider à vous sentir mieux, réduit le stress et maintient la santé. Choisissez des activités physiques que vous aimez et intégrez l'exercice à votre routine quotidienne. Demandez à votre médecin quels types d'exercice vous conviendraient de manière à rester actif.

### Restez en contact

Il est facile de se retrouver isolé ou seul lorsqu'on a la maladie d'Alzheimer. Restez en contact avec votre famille et vos amis. Trouvez des occasions de

## section 5 : continuer à s'occuper de soi-même

communiquer avec les gens autour de vous pour pouvoir rester occupé. Parlez à quelqu'un en qui vous avez confiance de vos sentiments, de vos espoirs et de vos inquiétudes ou tout simplement riez ensemble, cela peut vous apporter le soutien et les encouragements dont vous avez besoin.

### Activités stimulantes

Ce qui a été important et stimulant pour vous tout au long de votre vie continuera de l'être. Si vous avez aimé faire la cuisine, jardiner, pêcher ou faire du sport, continuez d'intégrer ces activités à votre vie quotidienne. Vous pouvez aussi profiter du moment présent, apprécier les petits plaisirs de la vie, comme observer les fleurs écloses, regarder les oiseaux à la mangeoire ou pousser un enfant sur une balançoire. Saisissez ces moments et savourez-les.

### Consultez votre médecin

Allez voir votre médecin régulièrement pour faire un bilan de santé et pour discuter de problèmes de santé spécifiques. Prenez vos médicaments en suivant la prescription.

### Sécurité

La perte graduelle de la mémoire, les difficultés à prendre des décisions et à communiquer posent souvent des problèmes de sécurité. Vous trouverez ci-dessous quelques suggestions pour assurer votre sécurité, surtout si vous vivez seul.

- Contactez votre Société Alzheimer régionale pour faire le point sur les ressources disponibles dans votre communauté.
- Parlez avec votre médecin de vos besoins de soutien à domicile pour le ménage, la préparation des repas, les transports, etc.
- Certaines banques ont un service « banque à domicile » qui pourrait être utile. Si la vôtre n'en a pas, faites savoir au directeur de la banque que vous avez la maladie d'Alzheimer et que vous avez des difficultés à gérer vos affaires bancaires. Il pourra vous aider.

- Mettez en place un système de dépôt direct des chèques sur votre compte comme ceux de la Pension de la Sécurité de la vieillesse ou la pension ou les régimes de pension du Canada ou du Québec.
- Les services de repas à domicile comme Santropol Roulant peuvent veiller à ce qu'un bon repas vous soit livré tous les jours à la maison. Les fruits et légumes frais ainsi que les plats surgelés sont souvent également disponibles.
- Demandez à un membre de votre famille de ranger votre penderie et les tiroirs de votre commode de manière à pouvoir plus facilement choisir quoi mettre.
- Donnez un double des clés de la maison à un voisin en qui vous avez confiance.
- Utilisez un four grille-pain ou micro-ondes, si vous en avez l'habitude, plutôt qu'un fourneau.
- Laissez-vous des pense-bêtes comme « éteindre le four » ou « débrancher le fer à repasser ». Placez-les de manière à ce qu'ils soient bien en vue.
- Demandez à votre famille ou un ami de vous téléphoner ou de vous rendre visite tous les jours. Certaines communautés offrent ce genre de service.
- Parlez à quelqu'un de ranger ou de mettre à l'abri les articles qui pourraient, par erreur, être confondus avec d'autres (par ex. les liquides de nettoyage pris pour quelque chose à boire, ou le vernis à ongle pour un collyre).

### Rester seul

La personne avec qui vous vivez s'inquiète peut-être de vous laisser seul longtemps. Bien que vous pensiez pouvoir sans problème rester seul, la présence de quelqu'un pourrait vous aider à faire passer le temps de manière plus agréable et dissiper les inquiétudes de tous.

### Appareils électroménagers

Si vous utilisez souvent certains appareils électroménagers, vous souhaitez peut-être vous assurer qu'ils sont tous munis d'un dispositif d'arrêt automatique.

### Détecteurs de fumée

Toutes les maisons devraient avoir un détecteur de fumée à chaque étage. Assurez-vous que c'est le cas chez vous. Un détecteur de fumée pourrait vous sauver la vie en cas d'incendie.

### Comment faire avec les gens que l'on ne reconnaît pas

Si quelqu'un se présente à votre porte et que vous ne reconnaissez pas la personne, demandez-lui son nom et son numéro de téléphone, sans le laisser rentrer. Vous pourrez les appeler plus tard, ou demander à un membre de la famille de le faire.

### Ressources supplémentaires

Pour plus de renseignements sur les options de traitement, les moyens de préserver votre santé, votre bien-être, et votre sécurité, consultez les documents suivants, disponibles auprès de la Société Alzheimer ou à partir du site [Web.alzheimer.ca/fr](http://Web.alzheimer.ca/fr).

- *Processus d'approbation des médicaments*
- *Options thérapeutiques*
- *S'adapter au centre de soins de longue durée*
- *Vivre seul*
- *Conduire un véhicule*
- *Faites marcher votre cerveau, il a besoin d'exercice !*
- *Sécurité*
- *Guides By Us For Us - élaborés par des personnes atteintes de la maladie et leurs aidants*
- *Enhancing Wellness (Améliorer le bien-être) et Memory Workout (Exercer sa mémoire), disponibles en anglais seulement.*

### Planifier l'avenir

Planifier l'avenir est l'une des démarches positives que vous pouvez faire pour vous aider, vous et votre famille, à surmonter les défis que la maladie d'Alzheimer dressera.

Il se peut que vous soyez toujours autonome, mais au fur et à mesure que la maladie évoluera, vous aurez de moins en moins la capacité de prendre des décisions. Discutez dès maintenant avec les membres de votre famille, vos amis proches et les professionnels de la santé de vos besoins et désirs en ce qui concerne l'avenir.

#### Sujets à discuter

- Travail, retraite et bénévolat;
- Questions financières et juridiques ;
- Conditions de logement;

Planification des soins de santé et des soins personnels. Aborder ces sujets dès maintenant permet à tout le monde de discuter ouvertement de ses inquiétudes et d'envisager des solutions. Cela permet de réduire le risque de conflits éventuels à l'avenir. Planifier l'avenir peut vous reconforter en vous assurant que vous aurez un certain contrôle sur votre vie et votre qualité de vie au fur et à mesure que la maladie évoluera, et que les personnes qui prendront les décisions en votre nom lorsque vous ne serez plus à même de le faire connaissent vos souhaits. Cela pourrait également rassurer toutes les personnes impliquées de savoir que les décisions prises respectent vos désirs et vos besoins et qu'elles honorent vos valeurs et croyances personnelles.

### Travail, retraite et bénévolat

Si vous avez toujours un emploi, songez à parler à votre employeur de la maladie d'Alzheimer et de vos symptômes. Avant cela, renseignez-vous sur vos droits et vos options de travail. Ne démissionnez pas avant d'avoir reçu une évaluation complète et d'être en mesure de faire des choix et de bénéficier des avantages sociaux disponibles, sur la base d'un diagnostic juste. Diminuer vos heures de travail et réduire vos responsabilités pourraient être une option, ou il se peut que vous ayez à arrêter de travailler. Si vous avez votre propre entreprise, vous souhaiterez vraisemblablement planifier l'avenir.

Le bénévolat pourrait vous donner l'occasion de continuer à utiliser vos aptitudes et de participer à des activités qui vous ont toujours plu.

### Questions financières et juridiques

Parlez avec votre famille. Assurez-vous que les questions financières seront dans les mains de quelqu'un de confiance - un membre de votre famille ou un ami proche.

Vous souhaiterez peut-être prendre des dispositions pour qu'un parent ou un ami en qui vous avez confiance soit légalement autorisé à prendre des décisions financières en votre nom lorsque vous ne pourrez plus le faire vous-même. Cette personne détient une procuration et vous représente. Les conditions et critères juridiques varient d'une province à l'autre. Parlez à un avocat pour désigner quelqu'un qui gèrera vos intérêts financiers.

Rassemblez tous vos documents juridiques et financiers tels que vos comptes en banque, hypothèques, polices d'assurances, régimes de retraite, REER, placements, titres de propriété (maison, voiture, biens immobiliers, entreprises). Demandez dès maintenant à quelqu'un de fiable de prendre en charge ces documents permettra de protéger vos biens à l'avenir. Rédigez un testament si vous ne l'avez pas encore fait.



### Conditions de logement

Pour l'instant vous vivez peut être de manière autonome, ou avec un membre de la famille ou avec un ami proche, et vous avez peut-être besoin de peu ou d'aucune aide dans la vie quotidienne. Au fur et à mesure que la maladie d'Alzheimer évoluera, vous vous rendrez compte que vous aurez besoin d'aide pour entreprendre des activités telles que la cuisine, le ménage, les courses et les déplacements. Parlez avec les membres de votre famille et vos amis pour établir qui sera en mesure de vous aider à vous acquitter de ces tâches.

## section 6 : planifier l'avenir

Votre Société Alzheimer régionale peut vous fournir des renseignements et vous aiguiller vers les services communautaires et sociaux de votre région.

Au fur et à mesure que vos capacités changeront, il faudra peut-être aussi modifier vos conditions de logement. Un membre de votre famille pourrait peut-être emménager avec vous ou vous pourriez aller vivre avec quelqu'un d'autre.

À un moment donné, il se peut que vous ayez besoin d'un environnement plus sécuritaire ou d'une aide accrue pour les activités quotidiennes. Vous trouverez peut-être différentes options au sein de votre communauté : aide à domicile nourrie et logée, logements supervisés, logements avec services de soutien, maisons de retraite, établissements de soins de longue durée. Voyez ce qui est disponible et organisez une visite. Allez-y avec un membre de votre famille ou un ami et posez des questions.

## Quelques questions à poser :

### La résidence est-elle adaptée aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer?

- Le personnel a-t-il été formé pour prendre soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer?
- Peut-on circuler en toute sécurité à l'intérieur et à l'extérieur de la résidence?
- La résidence est-elle chaleureuse et accueillante?
- Les chambres sont-elles individuelles ou communes?

### Quelle est la philosophie des soins de la résidence?

- Les soins sont-ils axés sur les besoins la personne?
- La résidence peut-elle tenir compte de vos préférences en matière d'alimentation, de routines et d'activités?

### Quels types de soins médicaux la résidence fournit-elle?

- Pouvez-vous continuer à consulter votre propre médecin?
- Y-a-t-il un médecin de garde?
- Quelle est la fréquence des visites médicales?
- Pouvez-vous rencontrer le médecin?
- Comment les urgences médicales sont-elles gérées?

### Quels sont les types de soins personnalisés disponibles ?

- Pouvez-vous choisir votre menu à la carte?
- Pouvez-vous garder votre animal domestique?
- Pouvez-vous apporter vos propres meubles?
- Y-a-t-il un coiffeur qui se rend sur place?

Les changements de cadre de vie peuvent être stressants pour toutes les personnes concernées. Explorer les options maintenant et discuter des choix à l'avance peut alléger le stress des prises de décisions.

### Planification des soins de santé et des soins personnels

Tout comme vous pouvez nommer une personne pour veiller sur vos intérêts financiers, vous pouvez nommer quelqu'un pour prendre les décisions relatives à vos soins de santé lorsque vous ne serez plus capable de le faire. On appelle cette personne un mandataire spécial, un subrogé ou un décideur substitut. Elle peut être ou non la personne qui s'occupe de vos finances. Les conditions et exigences locales varient d'une province à l'autre. Contactez votre Société Alzheimer régionale pour plus de renseignements.

Informez la personne que vous l'avez choisie pour agir en votre nom pour toute question de santé et de soins personnels. Vous pourriez aborder avec elle des questions comme celles des traitements médicaux, des options de soins, des options de logement et des soins en fin de vie.

### Pourquoi est-il important d'en parler maintenant?

Au fur et à mesure que la maladie évolue, votre mandataire spécial aura à prendre des décisions concernant vos soins. Pour la plupart des gens, prendre des décisions au nom de quelqu'un d'autre n'est pas facile. En parlant maintenant avec votre mandataire spécial du niveau de soins que vous souhaitez recevoir ou non, vous pourrez minimiser l'angoisse que la personne pourrait ressentir lorsqu'il sera temps de faire des choix. Vous aurez également l'esprit tranquille à l'idée que vos soins à venir seront entre de bonnes mains et que vos désirs seront respectés.

Si vous pensez que cela pourrait être utile, consignez vos volontés par écrit. On peut trouver dans certaines provinces des documents reconnus par la loi dans lesquels on stipule les soins de santé que l'on souhaite recevoir. Le nom du document et la façon dont il est rédigé varient d'une province à l'autre. Votre Société Alzheimer régionale peut vous aider à vérifier si votre province possède des documents juridiques concernant la planification des soins de santé à venir.

Même si vous décidez de ne rien mettre par écrit ou de ne pas rédiger de documents juridiques, évoquez ces questions. Exprimer ses souhaits verbalement peut être tout aussi valide. Faites savoir aux personnes qui vous sont les plus proches ce que vous souhaitez et ce que vous refusez en termes de traitements médicaux et de soins personnels à venir.

Alors que vous planifiez l'avenir et discutez de vos options de soins de santé avec votre famille et votre mandataire spécial, songez à en discuter avec votre équipe de soins médicaux.

Il existe trois principales catégories de traitement : les soins médicaux extraordinaires, les soins médicaux traditionnels et les soins de confort ou soins palliatifs.

### Soins médicaux extraordinaires

Les soins médicaux extraordinaires visent à prolonger la vie en ayant recours à tous les types de traitement disponibles. Cela peut inclure l'utilisation de la dialyse en cas d'insuffisance rénale, l'alimentation par sonde lorsque la personne ne peut plus avaler, ou la réanimation cardio-pulmonaire (RCP) pour relancer le cœur.

### Soins médicaux traditionnels

Les soins médicaux traditionnels visent à maintenir ou améliorer l'état de santé actuel. Cela peut comprendre des médicaments pour la tension artérielle afin de traiter l'hypertension, de l'insuline pour le diabète, ou l'opération d'une fracture de la hanche.

### Soins de confort ou soins palliatifs

Les soins de confort ou soins palliatifs visent à soulager la personne lorsqu'il n'existe aucun traitement contre la maladie et que le décès est proche. Contrôler la douleur devient alors la priorité, tout comme le soutien émotionnel et spirituel de la personne et sa famille.

La planification de votre avenir est avant tout une question de communication. Parlez aux personnes qui seront impliquées dans vos soins: votre mari, votre femme, votre fils, votre fille, un autre membre de la famille, un ami proche, un médecin ou les membres de votre équipe de soins de santé.

### Ressources supplémentaires

Pour plus de renseignements sur la manière d'annoncer la maladie, veuillez consulter les ressources suivantes, disponibles auprès de la Société Alzheimer ou à partir du site Web [alzheimer.ca/fr](http://alzheimer.ca/fr).

- *Prise de décisions : respecter le choix individuel*
- *Comment aider les familles aux prises avec la maladie d'Alzheimer*
- *Options de soins : considérer les soins de longue durée*

Pour plus de renseignements, communiquez avec la Société Alzheimer de votre région ou consultez notre site Site au [alzheimer.ca/fr](http://alzheimer.ca/fr).



## *Société Alzheimer*

Société Alzheimer du Canada

20 Eglinton avenue ouest, 16e étage, Toronto, Ontario M4R 1K8

Bureau national : 1-800-616-8816

Informations et aiguillage : 1-855-705-4636 (INFO)

Courriel : [info@alzheimer.ca](mailto:info@alzheimer.ca) Site Web : [alzheimer.ca](http://alzheimer.ca)

Facebook: [facebook.com/AlzheimerCanada](https://facebook.com/AlzheimerCanada) Twitter: [twitter.com/AlzCanada](https://twitter.com/AlzCanada)

Numéro d'organisme de bienfaisance : 11878 4925 RR0001