

Maladie d'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs

Premiers pas



(ainsi que d'autres) vous permettront d'établir des contacts, de vous renseigner, de créer des liens et de participer à des activités utiles.

Les études de recherche permettent de consulter des scientifiques, d'avoir accès à de nouveaux médicaments et thérapies et d'établir des liens avec des pairs. En participant, vous pouvez contribuer à faire avancer la recherche sur les troubles neurocognitifs. Pour obtenir une liste des études actuelles à la recherche de participantes et participants, consultez sur alzheimer.ca/ParticiperALaRecherche.

Étape 10 Prenez soin de vous

Veillez à votre santé mentale et physique, faites de l'exercice, choisissez des aliments sains et passez du temps avec votre famille et vos amis. Profitez pleinement de la vie. Prenez vos médicaments et ne manquez pas vos rendez-vous médicaux. Essayez de maintenir ou d'améliorer votre sommeil, et parlez-en avec les personnes qui s'occupent de vous.



- Assurez-vous que vos documents importants sont en règle, notamment ceux relatifs aux affaires juridiques et à la planification successorale.
- Désignez une personne qui prendra les décisions financières et médicales à votre place lorsque vous ne pourrez plus le faire. Exprimez vos souhaits à cette personne et mettez-les par écrit afin de garantir qu'ils seront respectés lorsque vous ne serez plus capable de les exprimer.
- Consultez votre Société Alzheimer régionale pour savoir s'il existe des ateliers ou des services de soutien pertinents relatifs à la planification préalable des soins, aux questions financières, au travail ou à d'autres sujets connexes.

Étape 9 Songez à participer à des activités de sensibilisation ou de recherche

Notre groupe consultatif de personnes ayant une expérience vécue des troubles neurocognitifs nous aide à orienter nos stratégies et nos politiques nationales. Pour en savoir plus, consultez le site alzheimer.ca/GroupeConsultatif. Par ailleurs, les organismes Dementia Alliance International et Dementia Advocacy Canada sont dirigés par des personnes vivant avec des troubles neurocognitifs. Ceux-ci

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 en savoir plus, communiquez avec la Société Alzheimer de votre région ou consultez notre site Web à alzheimer.ca.

Création : 2002. Dernière révision : 2022. Prochaine révision: 2026.
© Société Alzheimer du Canada, 2022. Tous droits réservés.

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

Ce document s'appuie sur la recherche et l'expérience d'une personne vivant avec un trouble neurocognitif. Nous remercions Mario Gregorio, qui vit avec un trouble neurocognitif, pour sa généreuse contribution à la création de cette ressource.

Société Alzheimer

Société Alzheimer du Canada
20, avenue Eglinton Ouest, 16^{ième} étage
Toronto, Ontario M4R 1K8
Bureau national : 1-800-616-8816
Informations et aiguillage : 1-855-705-4636 (INFO)

✉ info@alzheimer.ca 🌐 alzheimer.ca

📘 @AlzheimerCanada 🐦 @AlzCanada

📷 @AlzheimerCanada

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



Premiers pas

Vous éprouvez sans doute de l'inquiétude et de l'anxiété face aux changements que vous vivez. Maintenant que vous savez que ceux-ci sont causés par un trouble neurocognitif, vous vous demandez peut-être à quoi vous attendre. En obtenant un diagnostic, vous avez franchi un premier pas important pour vous soigner.

Changements auxquels vous attendre

Les changements que vous vivez sont causés par votre trouble neurocognitif. Il se peut que vous ayez de la difficulté à trouver le mot juste, à compléter vos idées, à suivre des directives ou à retenir des informations. Plus tard, vous éprouverez peut-être de la confusion et de la difficulté à accomplir des tâches familières. Les gens autour de vous remarqueront sans doute des changements dans votre comportement ou votre personnalité. Les troubles neurocognitifs affectent la mémoire, la pensée, le comportement et, par conséquent, la vie quotidienne.

Les renseignements présentés dans ce dépliant vous aideront à faire face aux changements que vous vivez et à vous préparer à ceux qui vous attendent. Ainsi, vous pourrez continuer à profiter pleinement de votre vie au quotidien.

Étape 1 Contactez le service gratuit Premier Lien^{MD} de la Société Alzheimer pour obtenir de l'aide

La Société Alzheimer est là pour aider toute personne au Canada qui fait face aux défis posés par les troubles neurocognitifs. La Société peut :

- vous renseigner sur les troubles neurocognitifs et les stratégies d'adaptation;

- vous offrir un soutien par téléphone, par courriel ou par l'intermédiaire d'un groupe de soutien;
- vous aider à trouver des services dans votre communauté.

Contactez-nous au **1-855-705-4636** ou à **info@alzheimer.ca** pour bénéficier de services de soutien et d'aiguillage gratuits. Pour en savoir plus, consultez le site **alzheimer.ca/PremierLien**.

Étape 2 Prenez conscience des diverses émotions que vous vivez

Vous pouvez ressentir toutes sortes d'émotions face à votre diagnostic et aux changements que vous vivez: colère, honte, frustration, crainte ou tristesse. Ces émotions, ainsi que d'autres, sont normales et peuvent apparaître et disparaître.

Dites à vos proches ce que vous ressentez. Il est possible que votre famille et vos amis éprouvent ces mêmes émotions. Les personnes atteintes de troubles neurocognitifs se sentent parfois tristes ou déprimées. Si vos émotions sont difficiles à surmonter, parlez-en à votre médecin.

Étape 3 Renseignez-vous sur les troubles neurocognitifs

Renseignez-vous le plus possible sur les troubles neurocognitifs et leur progression. La Société Alzheimer offre de nombreuses ressources ainsi que des astuces et des stratégies pouvant vous aider dans votre vie quotidienne, comme le livret « **Expériences partagées** », son site Web (**alzheimer.ca**) et les groupes de soutien.

Étape 4 Parlez-en autour de vous

Si possible, dites à vos proches que vous vivez avec un trouble neurocognitif. Expliquez-leur ce que cela veut dire et comment cela vous affecte. Ainsi, ils comprendront que vos difficultés sont dues à votre trouble neurocognitif et vous pourrez leur dire comment ils peuvent vous aider.

Orientez-les vers votre Société Alzheimer régionale pour obtenir des informations et des ressources utiles.

Étape 5 Explorez les possibilités de traitement

Il n'existe aucun remède contre les troubles neurocognitifs, mais certains symptômes peuvent être gérés à l'aide de médicaments. Renseignez-vous sur les traitements disponibles et discutez de leurs risques et avantages avec votre médecin. Vous pourriez aussi participer à une étude de recherche. Pour en savoir plus, consultez votre Société Alzheimer.

Étape 6 Faites ce que vous pouvez et ce que vous aimez

- Adaptez vos activités en fonction de vos capacités.
- Pratiquez un passe-temps que vous aimez ou écoutez vos chansons préférées.
- Trouvez des façons de vous adapter aux changements. Par exemple, notez les choses importantes dans un carnet, un téléphone intelligent ou une tablette.
- Simplifiez votre vie autant que possible.
- Suivez une routine, car cela peut aussi s'avérer utile.



Étape 7 Entourez-vous de personnes qui vous soutiennent

Trouvez des personnes à qui vous pouvez confier vos sentiments et vos émotions, comme un membre de votre famille, un bon ami, une autre personne atteinte d'un trouble neurocognitif, votre thérapeute ou un groupe de soutien de la Société Alzheimer.

Peu importe à qui vous parlez, l'important est de pouvoir exprimer ce que vous vivez et ce que vous ressentez. Vous pouvez également écrire vos pensées, vos sentiments et vos expériences dans un journal.

Étape 8 Planifiez votre avenir

Commencez à vous préparer dès maintenant à ce qui vous attend.

- Si vous travaillez, préparez-vous à la retraite. Vous pouvez également discuter des mesures d'adaptation pour personnes handicapées avec votre employeur.
- Si vous avez une entreprise, établissez un plan pour le jour où vous ne pourrez plus vous en occuper.
- Si vous avez remis à plus tard des décisions concernant votre vie personnelle, prenez-les maintenant.