

Société Alzheimer

Maladie d'Alzheimer et autres
troubles neurocognitifs

Premières étapes



Premières étapes

Vous éprouvez sans doute de l'inquiétude et de l'anxiété face aux changements que vous vivez. Maintenant que vous savez qu'ils sont causés par un trouble neurocognitif, il se peut que vous vous inquiétiez quant à votre avenir. Sachez qu'en ayant obtenu un diagnostic, vous avez franchi un premier pas important pour vous soigner.

Ce à quoi 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 courantes. Les gens autour de vous remarqueront des changements dans votre comportement ou votre personnalité. Les troubles neurocognitifs affectent la mémoire, la capacité de réflexion, 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 pour que vous puissiez continuer à profiter pleinement de votre vie.

Étape 1

Obtenez de l'aide gratuitement avec le programme Premier Lien^{MD} de la Société Alzheimer

Grâce à son programme Premier lien^{MD}, la Société Alzheimer peut vous aider en :

- vous donnant des renseignements sur les troubles neurocognitifs et les stratégies d'autogestion;

- vous conseillant par téléphone, par courriel ou par l'intermédiaire d'un groupe de soutien;
- vous orientant vers des services de votre région.

Appelez au **1-855-705-4636** ou écrivez à **info@alzheimer.ca** pour obtenir gratuitement du soutien et de l'orientation. Pour en savoir plus sur notre programme, rendez-vous sur **alzheimer.ca/PremierLien**.

Étape 2 Sachez que vous pourriez ressentir diverses émotions

La nouvelle d'un diagnostic de trouble neurocognitif et les changements que vous vivez feront surgir toutes sortes d'émotions, par exemple la colère, la honte, la frustration, la peur ou la tristesse. Ces émotions sont normales et peuvent apparaître et disparaître.

Dites à vos proches ce que vous ressentez. Il se peut qu'elles et ils éprouvent ces mêmes émotions. Les personnes ayant un trouble neurocognitif se sentent parfois tristes ou déprimées. Si vos émotions vous submergent, 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, ainsi que sur les stratégies pouvant vous aider au quotidien. La Société Alzheimer propose de nombreuses ressources, comme le livret « Expériences partagées », son site Web (**alzheimer.ca**) et des groupes de soutien.

Étape 4 Parlez-en

Si possible, dites à vos proches que vous vivez avec un trouble neurocognitif. Expliquez-leur ce que sont les troubles neurocognitifs et leurs répercussions sur vous. Vos proches sauront ainsi ce qui est à l'origine de vos difficultés. Vous pourrez leur expliquer comment ils peuvent vous aider.

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

Étape 5 Explorez les traitements

Si les troubles neurocognitifs sont toujours incurables, certains médicaments aident à gérer les symptômes. 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 régionale.

Étape 6 Concentrez-vous sur ce que vous pouvez et aimez faire

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



Suggestions de personnes vivant avec un trouble neurocognitif

- Faites preuve de patience.
- Faites preuve d'indulgence envers vous-même.
- Gardez toujours sur vous un carnet où vous noterez le contenu de vos discussions avec votre prestataire de soins.

Étape 7 Constituez-vous un réseau de soutien

Trouvez des gens avec qui vous êtes à l'aise de parler de vos sentiments et de vos émotions, comme un membre de votre famille, un·e ami·e, une autre personne ayant un trouble neurocognitif, un·e thérapeute ou les membres d'un groupe de soutien de la Société Alzheimer.

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

Étape 8 Préparez l'avenir

Préparez-vous dès maintenant à ce qui vous attend.

- Si vous travaillez, planifiez votre retraite. Vous pouvez également discuter des

nationales. Pour en savoir plus, consultez alzheimer.ca/GroupeConsultatif. Par ailleurs, les organismes Dementia Alliance International et Dementia Advocacy Canada sont dirigés par des personnes vivant avec des troubles neurocognitifs. Ces organismes et 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 à des thérapies et d'établir des liens avec des pairs. En y participant, vous pouvez contribuer à faire avancer la recherche sur les troubles neurocognitifs. Pour obtenir une liste des études à la recherche de participant·es, consultez le alzheimer.ca/ParticiperALaRecherche.

Étape **10** Prenez soin de vous

Veillez à votre santé mentale et physique en faisant de l'exercice, en consommant des aliments sains et en passant du temps avec votre famille et vos ami·es. 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 vos prestataires de soins.



mesures d'adaptation pour personnes handicapées avec votre employeur.

- Si vous êtes propriétaire d'une entreprise, établissez un plan de succession.
- Si vous avez reporté des décisions concernant votre vie personnelle, prenez-les maintenant.
- 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-lui vos souhaits et mettez-les par écrit afin de garantir qu'ils seront respectés lorsque vous ne serez plus capable de les communiquer.
- Communiquez votre Société Alzheimer régionale pour savoir s'il existe des ateliers ou des services de soutien 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

Le Groupe consultatif de personnes ayant une expérience vécue de la Société Alzheimer nous aide à orienter nos stratégies et nos politiques

La Société Alzheimer du Canada est le principal organisme national pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif.

Active dans les collectivités partout au Canada, elle :

- offre des renseignements, du soutien et des programmes éducatifs aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif, à leurs proches et à leurs aidant·es;
- finance la recherche pour trouver un remède curatif et améliorer les soins aux personnes touchées;
- sensibilise la population à la maladie d'Alzheimer et aux autres troubles neurocognitifs pour faire connaître les services de soutien disponibles;
- influence les politiques et les décisions pour qu'elles répondent aux besoins des personnes touchées et de leurs aidant·es.

Pour en savoir plus, communiquez avec votre Société Alzheimer régionale ou visitez alzheimer.ca/fr.

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

Cette ressource est basée sur des données de recherche et sur le vécu de Mario Gregorio, qui vit avec un trouble neurocognitif. Nous le remercions de sa généreuse contribution.

Société Alzheimer

Société Alzheimer du Canada
20, avenue Eglinton Ouest, 16^e 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