

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 est le principal organisme caritatif national pour les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée au Canada. Présente d'un océan à l'autre, la Société :

- offre des programmes d'information, de soutien et d'éducation aux personnes touchées par la maladie et à leur famille;
- finance la recherche pour trouver un remède et améliorer les soins fournis aux personnes touchées par la maladie;
- sensibilise et éduque le grand public au sujet de l'Alzheimer et des maladies apparentées pour que les personnes touchées par ces maladies obtiennent l'aide dont elles ont besoin;
- influence les politiques publiques et la prise de décision pour garantir que les droits de toutes les personnes touchées par ces maladies soient pris en compte.

Pour plus de renseignements, communiquez avec la Société Alzheimer de votre région ou consultez notre site Internet au www.alzheimer.ca.

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 d'une maladie apparentée.

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 :

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

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 - www.alzheimer.ca – contient des informations et des ressources pour aider les personnes à vivre avec la maladie 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 Internet au www.alzheimer.ca.

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 :

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

section 1 : éprouver des émotions diverses et variées

Humour	« Je dois en rire. C'est thérapeutique. Si je n'en riais pas, j'en pleurerais. »
Tristesse	« Je sens que c'est la fin de quelque chose. »
Dépression	« Je vois tout en noir. »
Solitude	« Vous ne faites plus partie du cercle, vous en êtes exclu. »
Acceptation	« À ce stade, je prends les choses comme elles viennent. »
Espoir	« 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 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. 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 de la maladie 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.