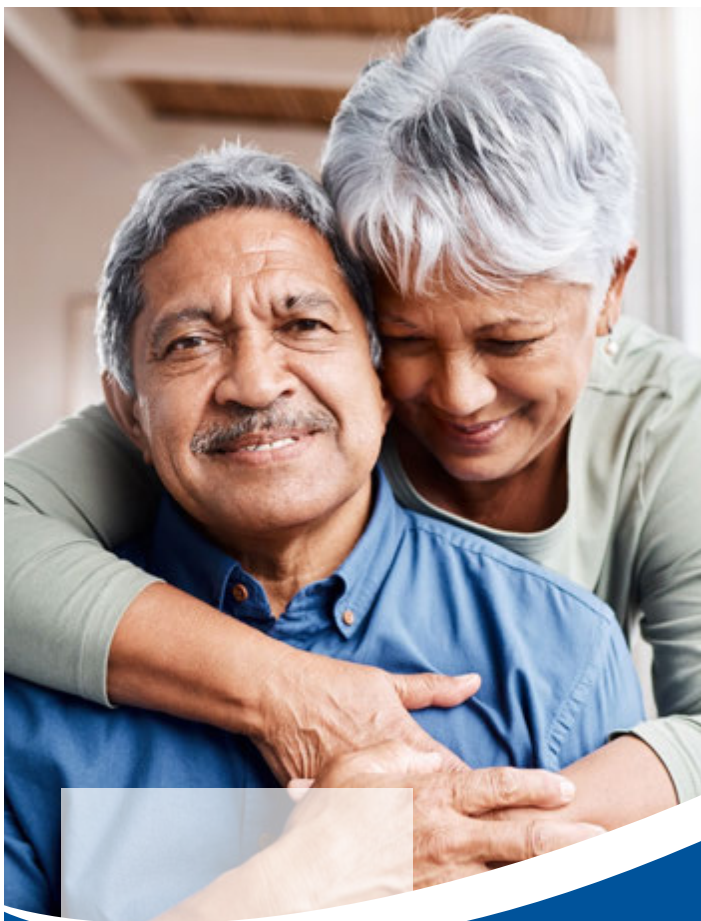


Société Alzheimer

La maladie d'Alzheimer et les autres
troubles neurocognitifs

Premières étapes pour les familles



Premières étapes pour les familles

Les conseils suivants allégeront votre fardeau et celui de la personne dont vous vous occupez.

Recevoir un diagnostic de trouble neurocognitif n'est pas facile à gérer émotionnellement, ni pour vous ni pour vos proches. Vous avez probablement ressenti de l'inquiétude par rapport aux changements que vous avez observés, et peut-être de l'anxiété en pensant à l'avenir. Obtenir un diagnostic officiel permet d'avoir accès à de l'aide et à différents services pour la suite.

Étape

1

Obtenez de l'aide gratuitement avec le programme Premier lien[®] de la Société Alzheimer

Grâce à son programme Premier lien[®], la Société Alzheimer du Canada peut vous aider en :

- vous donnant des renseignements sur les troubles neurocognitifs, les soins et les stratégies d'autogestion;
- vous conseillant par téléphone ou par l'intermédiaire d'un groupe de soutien;
- vous orientant vers des services d'aide de votre région.

Appelez au **1-855-705-4636** ou écrivez à **info@alzheimer.ca** pour obtenir des conseils gratuits. Notre équipe de spécialistes vous orientera vers les ressources régionales, provinciales ou nationales adéquates. Pour en savoir plus sur notre programme, rendez-vous sur **alzheimer.ca/PremierLien**.

Étape 2 Sachez que vous pourriez ressentir différentes émotions

Le diagnostic, avec le cortège de changements qu'il laisse entrevoir, vous a peut-être fait ressentir de la colère, de la honte, de la frustration, de la peur, de la tristesse ou de la culpabilité, et n'a peut-être pas été facile à accepter. C'est tout à fait normal. Parfois, les gens dépriment. Si vos émotions vous submergent, parlez à votre médecin.

Ce sont des émotions que peuvent ressentir toutes les personnes impliquées, c'est-à-dire la personne ayant reçu le diagnostic et ses proches. Pour en savoir plus, consultez alzheimer.ca/Deuil.

Étape 3 Renseignez-vous sur les troubles neurocognitifs

Renseignez-vous le plus possible sur les troubles neurocognitifs, les soins, les changements auxquels s'attendre, et ce que vous pouvez faire pour plus d'indépendance, de dignité et de qualité de vie. Partagez ensuite ces renseignements avec les proches de la personne concernée, par exemple sa famille, ses amis et ses collègues, pour les aider à comprendre.

Pour plus de ressources pratiques, rapprochez-vous de votre Société Alzheimer régionale en visitant la page alzheimer.ca/PresDeChezVous ou notre page sur les troubles neurocognitifs, à alzheimer.ca/QueSontLesTroublesNeurocognitifs.



Étape 4 Comprenez que les troubles neurocognitifs affectent les capacités

Les troubles neurocognitifs évoluent avec le temps et affecteront les tâches quotidiennes de la personne concernée. Renseignez-vous sur les changements entraînés afin de vous y préparer. Demandez à la personne comment l'aider à rester aussi autonome que possible. Les aidant-es soulignent souvent les vertus de la patience, même si ce n'est pas toujours facile. Pour en savoir plus, consultez alzheimer.ca/ChangementsDansCapacités.

Étape 5 Traitez la personne avec respect et dignité

Peu importe les changements observés, il est essentiel de traiter les personnes ayant un trouble neurocognitif avec respect et dignité. Même si certaines de leurs capacités diminuent, leurs émotions et leurs sentiments restent valides, y compris leur besoin d'être entourées. Proposez à la personne des activités et des

interactions qui lui apportent de la joie. Pour en savoir plus, consultez alzheimer.ca/VisiteConstructive.

Étape 6 Explorez les traitements

Nous ne disposons toujours d'aucun traitement pour la plupart des troubles neurocognitifs. Toutefois, certains médicaments aident à gérer les symptômes. Discutez des risques et des bienfaits thérapeutiques avec l'expert·e médical·e qui prend en charge la personne concernée. Votre Société Alzheimer régionale pourra vous fournir des renseignements à jour sur les nouveaux traitements accessibles via des essais cliniques ou autres. Si la personne dont vous vous occupez souhaite participer à une étude clinique, vous pourriez avoir à l'aider. Pour en savoir plus, consultez alzheimer.ca/Traitement.

Étape 7 Reconnaissez que vous occuper d'une personne peut affecter votre santé

S'occuper d'une personne ayant un trouble neurocognitif a des bons côtés, mais les aidant·es mettent souvent leur santé physique et émotionnelle en danger. Si vous êtes un·e aidant·e, assurez-vous de rester en forme, et de ne pas négliger vos activités sociales et votre alimentation. Trouvez du temps pour faire ce que vous aimez. Consultez le dépliant « Réduire le stress de l'aidant » de la Société Alzheimer, ou rendez-vous à alzheimer.ca/RéduireLeStressDeL'aidant.

Étape 8

Communiquez avec d'autres organismes qui peuvent vous aider

Plus de 50 maladies différentes sont associées aux troubles neurocognitifs, et les grands organismes spécialisés dans la maladie avec laquelle vit la personne dont vous vous occupez pourront vous conseiller. Certains organismes communautaires offrent des services pratiques, notamment pour le ménage, l'accompagnement thérapeutique et les soins de répit.

Si vous souhaitez en savoir plus, votre Société Alzheimer régionale sera ravie de vous orienter vers ces organismes. Vous la trouverez sur alzheimer.ca/PresDeChezVous.

Étape 9

Constituez 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·e proche, un·e ami·e, un·e thérapeute, un·e membre d'un groupe de soutien ou une personne de votre Société Alzheimer régionale. Vous pourriez aussi trouver une oreille attentive au sein de votre communauté religieuse ou d'un organisme culturel.

Les aidant-es se retrouvent souvent isolé-es, c'est pourquoi il est important de trouver des gens à qui parler. Pour en savoir plus, consultez alzheimer.ca/TrouverDeL'aide.

Étape 10 Préparez l'avenir

Aidez la personne vivant avec un trouble neurocognitif à éviter les mauvaises surprises :

- Impliquez-la dans les décisions concernant le travail, la vie personnelle et les finances.
- Parlez avec elle de ses souhaits en matière de soins et assurez-vous qu'elle les documente.
- Identifiez quelqu'un qui sera responsable de prendre des décisions financières et médicales pour elle lorsqu'elle n'en sera plus capable. Il faudra aussi discuter des dispositions légales et successorales.
- Préparez un plan de secours dans le cas où vous ne pourriez plus vous occuper d'elle.

Pour en savoir plus et obtenir des ressources, visitez alzheimer.ca/Planifier.



La Société Alzheimer du Canada est le principal organisme de bienfaisance national voué à aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble neurocognitif. D'un océan à l'autre, la Société :

- offre des renseignements, du soutien et des programmes éducatifs aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif et à leurs aidant·es;
- finance la recherche pour trouver un remède curatif et améliorer le bien-être et 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;
- influent sur 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 alzheimer.ca.

Cette ressource est basée sur des données de recherche et sur le vécu d'une aidante. Nous remercions d'ailleurs Catherine Hofstetter de sa généreuse contribution.

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

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 références : 1-855-705-4636 (INFO)
Courriel : info@alzheimer.ca Site Web : alzheimer.ca
Facebook: facebook.com/AlzheimerCanada
Twitter: twitter.com/AlzCanada

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