

# EXPÉRIENCES PARTAGÉES

Suggestions pour bien vivre avec la maladie d'Alzheimer



### 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 [www.alzheimer.ca](http://www.alzheimer.ca).

- *Maladie d'Alzheimer : Ce que la famille peut faire*
- *Maladie d'Alzheimer : Comment aider*
- *Focus : Aider les enfants à comprendre la maladie d'Alzheimer*
- *Focus : Aider les adolescents à comprendre la maladie d'Alzheimer*