

# EXPÉRIENCES PARTAGÉES

Suggestions pour bien vivre avec la maladie d'Alzheimer



### S'informer sur la maladie

Vous informer le plus possible sur la maladie d'Alzheimer et son évolution peut aider à s'adapter aux changements que vous éprouvez. Ces changements sont dus à la maladie et ne relèvent pas de votre responsabilité. Ce que vous apprendrez sur la maladie pourra vous bouleverser. Documentez-vous seulement dans la mesure de vos forces. Encouragez les membres de votre famille et vos amis à se renseigner également sur la maladie. Votre médecin et votre Société Alzheimer régionale sont des sources d'informations fiables.

### Quelques questions que vous vous posez peut-être au sujet de la maladie d'Alzheimer

#### Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer?

La maladie d'Alzheimer est la plus répandue d'un groupe important de maladies neurodégénératives appelées « démences ». Il s'agit d'une maladie cérébrale irréversible, caractérisée par une détérioration des facultés cognitives et de la mémoire, causée par la dégénérescence progressive des cellules du cerveau. La maladie d'Alzheimer affecte aussi l'humeur et les émotions, le comportement et la capacité d'accomplir les activités normales de la vie quotidienne. Il n'existe aujourd'hui aucun remède contre la maladie d'Alzheimer et son évolution est irréversible. Cependant, les options de traitement actuelles et des modes de vie sains peuvent souvent ralentir l'évolution de la maladie. Les autres maladies neurodégénératives comprennent la maladie cérébro-vasculaire, les dégénérescences fronto-temporales, la maladie de Creutzfeldt-Jakob, la maladie à corps de Lewy. Pour de plus amples renseignements sur les maladies neurodégénératives, contactez la Société Alzheimer ou consultez notre site Web [www.alzheimer.ca](http://www.alzheimer.ca).

### Quelles sont les causes de la maladie d'Alzheimer?

Nous ne connaissons pas encore les causes de la maladie d'Alzheimer mais les chercheurs ont identifié les facteurs de risque qui y sont associés.

**Âge :** La maladie d'Alzheimer affecte généralement les personnes de 65 ans et plus, bien que certains cas peuvent être diagnostiqués plus tôt. Plus on est âgé, plus le risque est élevé.

**Antécédents familiaux :** Les personnes qui ont un parent, une sœur ou un frère atteint de la maladie d'Alzheimer peuvent avoir un risque légèrement plus élevé de développer la maladie que les personnes sans antécédents familiaux.

**Autres facteurs :** La recherche se poursuit sur les autres facteurs comme les maladies ou troubles que les personnes peuvent avoir, les infections, les toxines dans l'environnement, le niveau de scolarité, la consommation d'alcool et de tabac, le régime alimentaire et l'exercice.

### Existe-t-il des traitements contre les symptômes de la maladie d'Alzheimer?

Plusieurs médicaments sont maintenant disponibles pour traiter certains des symptômes de la maladie d'Alzheimer. Ces médicaments semblent ralentir la perte de la mémoire, du langage et des fonctions cognitives. Les traitements marchent pour certaines personnes. Cependant, ces médicaments ne sont pas un remède contre la maladie et ils n'en empêchent pas l'évolution. Demandez à votre médecin ce qui est disponible et s'il existe un traitement qui vous conviendrait.

### Pourquoi ai-je contracté la maladie d'Alzheimer?

Il n'y a pas de réponse facile à cette question. Les chercheurs ne connaissent pas la cause de la maladie d'Alzheimer. Ils ne savent pas si elle est causée par un seul facteur ou un ensemble de facteurs.

### Mes enfants auront-ils la maladie d'Alzheimer?

La majorité des personnes atteintes ont la forme la plus courante, c'est-à-dire la forme sporadique de la maladie d'Alzheimer. Les chercheurs tentent d'établir dans quelle mesure l'hérédité contribuerait à cette forme de la maladie.

Un très faible pourcentage des personnes atteintes ont la forme héréditaire de la maladie. Cette forme rare s'appelle la forme familiale à caractère autosomique dominant de la maladie d'Alzheimer. Dans certaines familles, elle se transmet directement d'une génération à l'autre. Le fait qu'il y ait plus d'un membre de la famille atteint ne veut pas dire qu'il s'agisse forcément de la forme héréditaire de la maladie d'Alzheimer.

### Existe-t-il des tests génétiques qui dépistent la maladie d'Alzheimer?

Les tests génétiques ne sont pas pratique courante au Canada. On les réserve habituellement aux personnes qui ont des antécédents familiaux considérables et qui participent à des projets spécifiques sur la maladie. Il arrive aussi qu'un dépistage soit effectué sur ordonnance d'un médecin de famille. Vous ne pouvez pas demander un test génétique au nom d'un autre membre de la famille.

### Comment la maladie d'Alzheimer évolue-t-elle?

Bien que l'évolution de la maladie varie d'une personne à l'autre, elle suit en général certains stades prévisibles. La durée moyenne de la maladie est de 7 à 10 ans, mais elle peut être plus longue ou plus courte selon les personnes.

Pour en savoir plus sur l'évolution de la maladie d'Alzheimer, veuillez consulter notre série Évolution de la maladie d'Alzheimer (Survivance, Stade léger, Stade modéré, Stade avancé, Fin de vie). Elle est disponible auprès de la Société Alzheimer ou à partir du site Web [www.alzheimer.ca](http://www.alzheimer.ca).

### Comment vivre avec la maladie d'Alzheimer?

Restez actif, maintenez une bonne hygiène de vie, vivez au jour le jour, et faites ce que vous aimez faire ne sont que quelques moyens pour bien vivre avec la maladie d'Alzheimer.

Vos capacités changeront au fur et à mesure que la maladie évoluera, mais vous devez vous adapter aux changements pour pouvoir préserver votre qualité de vie aussi longtemps que possible. De nombreuses personnes sont prêtes à vous soutenir : les membres de votre famille, vos amis et votre Société Alzheimer régionale.

### Conseils pratiques pour vivre au jour le jour avec la maladie d'Alzheimer

Nous avons demandé à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de nous faire part de conseils pratiques pour la vie quotidienne. Voici quelques-unes de leurs suggestions :

- « Ne faites qu'une chose à la fois. »
- « Notez tout par écrit. »
- « Suivez une routine. »
- « Évitez les foules. »
- « Évitez les stimulations excessives. »
- « Si vous oubliez quelque chose, ne vous laissez pas abattre. »
- « Si vous éprouvez des difficultés avec une activité, passez à autre chose. »
- « Demandez à quelqu'un de vous aider. »
- « Utilisez un distributeur de comprimés pour vos médicaments. »
- « Mettez la minuterie lorsque vous utilisez la cuisinière ou le four. »

## section 3 : s'informer sur la maladie

Ajoutez les conseils qui vous conviennent : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### Ressources supplémentaires

Pour en savoir plus sur la maladie d'Alzheimer, veuillez consulter les documents imprimés suivants. Ils sont disponibles auprès de la Société Alzheimer ou à partir du site Web [www.alzheimer.ca](http://www.alzheimer.ca).

- *Maladie d'Alzheimer : de quoi s'agit-il?*
- *La maladie d'Alzheimer et les facteurs de risque*
- *La maladie d'Alzheimer et la génétique*
- *Les tests génétiques*
- *Série : Évolution de la maladie d'Alzheimer*
- *L'évolution de la maladie d'Alzheimer : Comprendre la maladie d'Alzheimer : le lien entre le cerveau et le comportement (vidéo et livret complémentaire)*