

EXPÉRIENCES PARTAGÉES

Suggestions pour bien vivre avec la maladie d'Alzheimer



Anticiper les changements à venir

La maladie d'Alzheimer affecte le jugement et la mémoire. Elle affecte également l'humeur et les émotions, le comportement et la capacité à s'adonner aux activités de la vie quotidienne. L'évolution de la maladie d'Alzheimer suit généralement certaines étapes ou stades qui entraîneront des changements dans la vie des personnes atteintes et celle de leur famille. Les symptômes, l'ordre de leur apparition et la durée de chacun des stades varient selon les personnes. Dans la plupart des cas, la maladie progresse lentement et sa durée est généralement de 7 à 10 ans mais il arrive qu'elle se prolonge beaucoup plus longtemps chez certaines personnes.

Perte de mémoire

Vous remarquerez peut-être que vous ne vous souvenez plus du nom d'une personne à un moment donné mais que son nom vous revient plus tard. Ou encore que vous commencez à parler et que soudain vous oubliez ce dont vous étiez en train de parler.

Problèmes de communication

Il vous arrivera parfois de chercher vos mots. Ou encore de vouloir utiliser un mot mais d'en prononcer un autre. Trouver les mots pour exprimer vos pensées et vos sentiments pourra devenir plus difficile.

La lecture aussi pourra devenir plus difficile, comme si les mots se succédaient en bloc. Vous pourrez avoir du mal à écrire.

Il vous sera peut être difficile de suivre des conversations de groupe alors que vous n'aurez aucun problème dans une conversation individuelle, en face à face.

Pour obtenir des conseils et des stratégies sur la manière de mieux communiquer, veuillez consulter notre feuillet d'informations à ce sujet. Il est disponible auprès de la Société Alzheimer ou à partir du site Web www.alzheimer.ca.

Difficulté à s'acquitter des tâches quotidiennes

Il se peut que vous vous sentiez frustré car vous n'arrivez plus à faire tout ce que vous aviez l'habitude de faire, comme suivre une recette, manier des outils de menuiserie ou d'artisanat, allumer la bonne plaque de la cuisinière, ou solder vos comptes.

Désorientation ou confusion temporelle et spatiale

Il se peut que vous soyez désorienté dans le temps et l'espace. Par exemple, vous pourriez vous présenter à l'église une heure plus tôt. Ou vous pourriez être en train de vous promener dans un quartier que vous connaissez ou de prendre votre chemin habituel pour rentrer à la maison et, tout d'un coup, vous ne savez où vous êtes.

Problèmes de perception visuelle

Pour ce qui est des problèmes de perception visuelle, il se peut que vous soyez en face d'un objet sans pouvoir l'identifier. Par exemple, pour l'argent, il se pourrait que vous éprouviez de la difficulté à faire la différence entre les pièces de monnaie.

Problèmes de perception spatiale

Pour ce qui est des problèmes de perception spatiale, vous éprouverez peut-être de la difficulté à monter et descendre les escaliers parce que vous jugez mal la hauteur des marches ou la distance qui les sépare.

Jugement amoindri ou manque de jugement

Lorsque le jugement est affecté par la maladie d'Alzheimer, il se peut que vous choisissiez des vêtements qui ne conviennent pas à la température extérieure, ou que vous ne compreniez pas pourquoi il n'est plus sécuritaire que vous continuiez à conduire.

Changements d'humeur et de comportement

Il est normal de se sentir parfois angoissé, irritable ou morose lorsque l'on doit faire face à des changements d'aptitude et de capacité. Ces sautes d'humeur pourront être inquiétantes, pour vous et ceux qui vous entourent. Certaines personnes pourront également trouver que leur personnalité change. Une personne a décrit ces changements ainsi : « vous ne souriez plus comme avant. »

Changements au niveau des capacités physiques

En plus des changements au niveau des capacités mentales, la maladie d'Alzheimer peut affecter votre coordination physique. Par exemple, il se peut que vous ne puissiez plus glisser votre bras dans la manche de votre chemise. Au fur et à mesure que la maladie évolue, il y aura davantage de déclin physique.

Quelques suggestions pour vous adapter aux changements d'aptitudes

Une façon de vous adapter aux changements est de vous concentrer sur ce que vous pouvez encore faire, et de continuer à participer aux activités qui sont importantes pour vous. Viendra le moment où vous aurez besoin d'accepter l'aide des membres de votre famille et de vos amis. Si vous leur dites ce dont vous avez besoin, ils peuvent vous aider à maintenir votre indépendance.

Parler aux autres :

- Prenez votre temps.
- Dites aux autres que vous avez des problèmes à rassembler vos idées, à communiquer et à vous souvenir.
- Si vous n'avez pas compris ce que l'on vient de vous dire, demandez à ce qu'on le répète.
- Ce n'est pas grave si vous demandez à une personne de répéter plusieurs fois ce qu'elle a dit.

section 4 : anticiper les changements à venir

- S'il y a trop de monde ou trop de bruit et que cela vous dérange, trouvez un endroit calme.
- Si vous perdez le fil de votre pensée, laissez tomber – ce n'est pas grave d'oublier – ça vous reviendra peut être.

Perte de mémoire :

- Tenez votre carnet de notes à jour en y inscrivant des informations importantes et gardez-le sur vous en tout temps. Vous pouvez garder ce carnet dans votre poche ou votre sac à main. Il peut contenir :
 - les numéros de téléphone importants, y compris le vôtre et ceux dont vous aurez besoin en cas d'urgence;
 - le nom de personnes;
 - la liste des choses à faire;
 - les rendez-vous;
 - un plan qui indique où se trouve votre maison;
 - toute pensée ou idée que vous voulez garder en mémoire.

Peut-être envisagerez-vous d'utiliser un appareil électronique tel un téléphone portable pour les tâches ci-dessus.

- Étiquetez les placards et les tiroirs à l'aide de mots ou de dessins qui en décrivent le contenu; par exemple, vaisselle, couteaux et fourchettes.
- Les répondeurs téléphoniques sont utiles pour conserver les messages.
- Procurez-vous une télécommande pour la télévision dont les numéros sont gros et faciles à lire.
- Il est utile d'afficher les numéros de téléphone, écrits en gros caractères près du téléphone. Inscrivez les numéros d'urgence et une description de l'endroit où vous vivez.
- Vous trouverez peut-être utile et réconfortant d'avoir un ami, un parent ou un bénévole qui vous appelle au téléphone pour vous rappeler l'heure des repas, les rendez-vous ou les prises de médicaments.
- Gardez une photo des personnes que vous voyez régulièrement. Étiquetez-les en indiquant leur nom et ce qu'elles font.
- Marquer les jours du calendrier est un moyen de garder la notion du temps.

- Vous trouverez cela peut-être plus facile si quelqu'un vous aide à barrer les jours.
- Vous pouvez trouver dans les pharmacies des distributeurs de comprimés qui vous aideront à organiser vos médicaments. Ils vous permettront également de vous souvenir des prises de médicaments.
- Souvenez-vous que certains jours seront meilleurs que d'autres. Faites ce que vous êtes capable de faire ce jour-là.

Trouver son chemin :

- N'hésitez pas à demander votre chemin.
- Expliquez que vous avez des troubles de la mémoire et que vous avez besoin d'aide.
- Ayez sur vous une carte indiquant que vous avez la maladie d'Alzheimer.
- Emmenez quelqu'un avec vous lorsque vous sortez.
- Lorsque vous pensez être perdu, allez demander de l'aide à la maison ou au magasin le plus proche.
- Ne continuez pas à essayer de trouver votre chemin.
- Inscrivez la personne au programme MedicAlert Sécu-Retour^{MD} qui permet aux intervenants d'urgence d'identifier les personnes perdues et de réunir les familles. Pour plus d'informations sur le programme, contactez votre Société Alzheimer locale, visitez notre site web www.medicalertsecuretour.ca, ou appelez MedicAlert Sécu-Retour^{MD} au 1-855-581-3794.

Nous avons demandé aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer leurs conseils pour s'adapter aux changements d'aptitudes. Certaines des suggestions qui suivent vous conviendront peut-être, d'autres non. En voici quelques-unes :

« Prenez des notes dans un carnet lorsque vous conversez avec quelqu'un. »

« Utilisez des notes Post-it. »

« Ne faites qu'une seule chose à la fois »

« Utilisez des minuteries bryantes pour vous rappeler que vous avez quelque chose sur le feu. »

section 4 : anticiper les changements à venir

- « Prenez votre temps et dites aux autres d'être patients. »
- « N'hésitez pas à demander de l'aide. »
- « Restez occupé. Trouvez des activités qui vous plaisent. »
- « Si vous n'aimez plus lire, essayez les livres-cassettes, les CD et les DVD. »
- « S'il y a trop de monde aux offices religieux, renseignez-vous pour savoir quels sont les offices les moins fréquentés. »
- « Rejoignez un groupe de soutien. Vous pourrez parler de vos expériences avec les autres et aussi sortir de l'isolement. »

Ajoutez les suggestions qui vous conviennent :

Conduite automobile et maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer affecte graduellement les aptitudes et les capacités nécessaires à la conduite:

- mémoire;
- jugement;
- perception visuelle;
- perception spatiale;
- capacité à lire les panneaux;
- capacité à comprendre les directions ;
- orientation (sens de l'espace et du temps);
- coordination physique.

24

Selon vos symptômes et leur degré d'évolution, il se peut que vous puissiez encore conduire de manière sécuritaire – pour l'instant. Il vous faudra peut-être ajuster vos habitudes de conduite de manière à parcourir des distances

moins longues ou à ne conduire qu'en plein jour. Au fur et à mesure que vos capacités mentales et physiques déclineront, votre aptitude à conduire déclinera également.

Signes de déclin des aptitudes à la conduite automobile :

- Commettre des infractions au code de la route ;
- Faire des accidents ;
- Se perdre en chemin ;
- Mal évaluer les distances ;
- Prendre trop de temps pour atteindre sa destination.
- Oublier le code de la route ;
- Réagir lentement.

À un moment donné, la conduite deviendra dangereuse pour vous. D'ici là, la maladie pourrait avoir atteint votre discernement de sorte que vous ne compreniez pas pourquoi il vous faut arrêter de conduire. Si vous conduisez encore, demandez à une personne que vous connaissez bien si elle a remarqué des changements au niveau de votre conduite automobile. Si vous n'êtes pas sûr de pouvoir continuer à conduire, allez passer un examen de conduite. Au fur et à mesure que la maladie évolue, il vous faudra repasser cet examen. Commencez dès maintenant à envisager d'autres moyens de transport, vous pouvez demander aux membres de votre famille et à vos amis de vous accompagner là où vous avez besoin de vous rendre, ou prenez les transports en commun ou les taxis.

Renoncer à conduire est peut-être l'un des événements de la vie les plus stressants, mais, tout compte fait, la conduite est un privilège que l'on doit évaluer au regard de la sécurité, qu'il s'agisse de la vôtre ou de celle des autres.

Ressources supplémentaires

Pour de plus amples renseignements sur les moyens de s'adapter aux changements de capacités, veuillez-vous référer aux imprimés suivants, disponibles auprès de la Société Alzheimer ou à partir du site Web www.alzheimer.ca.

- Qualité de vie
- Conduire un véhicule
- Communication
- Évolution de la maladie d'Alzheimer