

EXPÉRIENCES PARTAGÉES

Suggestions pour bien vivre avec la maladie d'Alzheimer



Continuer à s'occuper de soi-même

Recherches sur 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.

Médicaments et thérapies à l'étude

D'autres médicaments et thérapies pour traiter les symptômes de la maladie d'Alzheimer sont actuellement à l'essai. Votre Société Alzheimer régionale devrait avoir les renseignements sur les essais cliniques et les autres recherches en cours dans votre région. Les essais cliniques permettent d'étudier la sécurité et l'efficacité des nouveaux médicaments en les testant sur des personnes qui se portent bénévoles pour participer aux études.

Que se passe-t-il dans le domaine de la recherche Alzheimer?

Les scientifiques au Canada et à travers le monde travaillent dur pour comprendre les causes de la maladie d'Alzheimer, afin de pouvoir développer des traitements efficaces et, en fin de compte, un remède. Entre autres, ils explorent les moyens de:

- Remplacer les cellules nerveuses perdues par celles de la moelle épinière
- Développer un vaccin pour prévenir l'accumulation de plaques toxiques dans le cerveau
- Étudier si les médicaments anti-inflammatoires non stéroïdiens peuvent prévenir ou retarder la maladie d'Alzheimer en réduisant l'inflammation dans le cerveau

Les chercheurs essaient également de comprendre les effets psychologiques et sociaux de la maladie sur les individus et leur famille.

Nous ne savons pas quelle sera la prochaine avancée scientifique majeure, ni quand elle se produira. Mais il y a lieu d'être optimiste en ce qui concerne les progrès en recherche Alzheimer, si ces derniers ne concernent pas les personnes déjà diagnostiquées, ils concerneront leurs enfants et les prochaines générations.

Participer à la recherche

Si vous désirez participer à la recherche, votre Société Alzheimer régionale peut vous renseigner sur les questions à prendre en considération. Participer à un projet de recherche est quelque chose que vous devriez aussi aborder avec les membres de votre famille qui seront étroitement impliqués dans vos soins puisque ce sont eux qui auront à évaluer les risques et les avantages de votre participation continue à la recherche au fur et à mesure que la maladie évolue.

Vie saine

On ne peut empêcher la maladie d'Alzheimer d'évoluer. Il existe cependant de nombreuses mesures que vous pouvez prendre pour maintenir un mode de vie sain. Il est très important d'avoir un régime nourrissant et équilibré parce que cela fournit à notre corps le carburant et les nutriments dont il a besoin pour fonctionner efficacement, rester en bonne santé et avoir de l'énergie.

L'activité physique peut vous aider à vous sentir mieux, réduit le stress et maintient la santé. Choisissez des activités physiques que vous aimez et intégrez l'exercice à votre routine quotidienne. Demandez à votre médecin quels types d'exercice vous conviendraient de manière à rester actif.

Restez en contact

Il est facile de se retrouver isolé ou seul lorsqu'on a la maladie d'Alzheimer. Restez en contact avec votre famille et vos amis. Trouvez des occasions de

section 5 : continuer à s'occuper de soi-même

communiquer avec les gens autour de vous pour pouvoir rester occupé. Parlez à quelqu'un en qui vous avez confiance de vos sentiments, de vos espoirs et de vos inquiétudes ou tout simplement riez ensemble, cela peut vous apporter le soutien et les encouragements dont vous avez besoin.

Activités stimulantes

Ce qui a été important et stimulant pour vous tout au long de votre vie continuera de l'être. Si vous avez aimé faire la cuisine, jardiner, pêcher ou faire du sport, continuez d'intégrer ces activités à votre vie quotidienne. Vous pouvez aussi profiter du moment présent, apprécier les petits plaisirs de la vie, comme observer les fleurs écloses, regarder les oiseaux à la mangeoire ou pousser un enfant sur une balançoire. Saisissez ces moments et savourez-les.

Consultez votre médecin

Allez voir votre médecin régulièrement pour faire un bilan de santé et pour discuter de problèmes de santé spécifiques. Prenez vos médicaments en suivant la prescription.

Sécurité

La perte graduelle de la mémoire, les difficultés à prendre des décisions et à communiquer posent souvent des problèmes de sécurité. Vous trouverez ci-dessous quelques suggestions pour assurer votre sécurité, surtout si vous vivez seul.

- Contactez votre Société Alzheimer régionale pour faire le point sur les ressources disponibles dans votre communauté.
- Parlez avec votre médecin de vos besoins de soutien à domicile pour le ménage, la préparation des repas, les transports, etc.
- Certaines banques ont un service « banque à domicile » qui pourrait être utile. Si la vôtre n'en a pas, faites savoir au directeur de la banque que vous avez la maladie d'Alzheimer et que vous avez des difficultés à gérer vos affaires bancaires. Il pourra vous aider.

- Mettez en place un système de dépôt direct des chèques sur votre compte comme ceux de la Pension de la Sécurité de la vieillesse ou la pension ou les régimes de pension du Canada ou du Québec.
- Les services de repas à domicile comme Santropol Roulant peuvent veiller à ce qu'un bon repas vous soit livré tous les jours à la maison. Les fruits et légumes frais ainsi que les plats surgelés sont souvent également disponibles.
- Demandez à un membre de votre famille de ranger votre penderie et les tiroirs de votre commode de manière à pouvoir plus facilement choisir quoi mettre.
- Donnez un double des clés de la maison à un voisin en qui vous avez confiance.
- Utilisez un four grille-pain ou micro-ondes, si vous en avez l'habitude, plutôt qu'un fourneau.
- Laissez-vous des pense-bêtes comme « éteindre le four » ou « débrancher le fer à repasser ». Placez-les de manière à ce qu'ils soient bien en vue.
- Demandez à votre famille ou un ami de vous téléphoner ou de vous rendre visite tous les jours. Certaines communautés offrent ce genre de service.
- Parlez à quelqu'un de ranger ou de mettre à l'abri les articles qui pourraient, par erreur, être confondus avec d'autres (par ex. les liquides de nettoyage pris pour quelque chose à boire, ou le vernis à ongle pour un collyre).

Rester seul

La personne avec qui vous vivez s'inquiète peut-être de vous laisser seul longtemps. Bien que vous pensiez pouvoir sans problème rester seul, la présence de quelqu'un pourrait vous aider à faire passer le temps de manière plus agréable et dissiper les inquiétudes de tous.

Appareils électroménagers

Si vous utilisez souvent certains appareils électroménagers, vous souhaitez peut-être vous assurer qu'ils sont tous munis d'un dispositif d'arrêt automatique.

Détecteurs de fumée

Toutes les maisons devraient avoir un détecteur de fumée à chaque étage. Assurez-vous que c'est le cas chez vous. Un détecteur de fumée pourrait vous sauver la vie en cas d'incendie.

Comment faire avec les gens que l'on ne reconnaît pas

Si quelqu'un se présente à votre porte et que vous ne reconnaissez pas la personne, demandez-lui son nom et son numéro de téléphone, sans le laisser rentrer. Vous pourrez les appeler plus tard, ou demander à un membre de la famille de le faire.

Ressources supplémentaires

Pour plus de renseignements sur les options de traitement, les moyens de préserver votre santé, votre bien-être, et votre sécurité, consultez les documents suivants, disponibles auprès de la Société Alzheimer ou à partir du site Web www.alzheimer.ca.

- *Processus d'approbation des médicaments (comprend une liste de contrôle pour ceux qui souhaitent participer à des essais cliniques)*
- *Options thérapeutiques*
- *S'adapter au centre de soins de longue durée*
- *Vivre seul*
- *Conduire un véhicule*
- *Faites marcher votre cerveau, il a besoin d'exercice !*
- *Sécurité*
- *Dispositifs de repérage*
- *Guides By Us For Us - élaborés par des personnes atteintes de la maladie et leurs aidants*
- *Enhancing Wellness (Améliorer le bien-être) et Memory Workout (Exercer sa mémoire), disponibles en anglais seulement.*