

Prendre soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : tout un défi.

À l'échelle mondiale, 18 millions de personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer. D'ici 2025, 34 millions de personnes le seront. Dans le cas de cette maladie progressive et dégénérative du cerveau, tout devient soudainement différent et rien ne peut être tenu pour acquis. Pour toutes les personnes touchées, c'est comme si la vie recommençait.

Lorsque votre travail vous oblige à vivre loin de chez vous, le combat contre une maladie qui peut s'aggraver rapidement exige de la patience, un grand sens de l'organisation, du soutien et de l'empathie, pour la personne que vous aimez et pour celle qui en prend soin. Au cours de cette maladie imprévisible, vous vivrez sans doute des moments difficiles. Vous aurez l'impression d'être constamment tendu, anxieux et financièrement serré lorsque vous devrez payer, entre autres, les appels interurbains, les vols de dernière minute et les personnes qui prodiguent des soins. Voici des moyens de vous assurer que tous sont bien traités, même si vous vivez au bout du monde.

Renseignez-vous le plus possible. S'il s'agit d'un diagnostic de démence ou de la maladie d'Alzheimer, il est important de bien vous renseigner sur la maladie; vous saurez ainsi à quoi vous attendre sur le plan émotionnel et pratique, et vous serez mieux en mesure de planifier. La forme de démence la plus courante, la maladie d'Alzheimer, est un trouble dégénératif et incurable du cerveau qui entraîne une perte graduelle de la mémoire et du jugement. Touchant le plus souvent des personnes âgées de 65 ans et plus, cette maladie détruit les cellules du cerveau jusqu'à ce que la personne devienne inapte.

L'évolution de la maladie d'Alzheimer comprend trois phases :

1) La phase initiale est marquée par des oublis, de la difficulté à suivre une conversation, et des changements sur le plan de l'humeur, de la personnalité et des activités physiques. Consultez la personne atteinte d'Alzheimer et préparez-vous ensemble aux phases suivantes de la maladie.

UNE SUGGESTION : Il est préférable d'avoir cette discussion pendant qu'il est encore temps.

2) À la phase intermédiaire, la personne devient plus confuse et désorientée; elle a de la difficulté à reconnaître ses amis et les membres de sa famille. Elle pourrait avoir besoin d'aide pour accomplir des tâches simples comme se vêtir, se nourrir et prendre un bain.

3) À la phase avancée, la personne perd le contrôle de ses fonctions corporelles, est incapable de parler et a de la difficulté à se nourrir.

UNE SUGGESTION : Les démences ne sont pas toutes de type Alzheimer et divers facteurs peuvent entraîner des oublis chez les personnes âgées, notamment les médicaments, une perte auditive, la déshydratation, un mauvais régime alimentaire ou des problèmes rénaux. Il est important d'obtenir un diagnostic médical afin d'exclure les autres causes des oublis ou des changements d'humeur. La Société Alzheimer du Canada est une ressource en ligne fiable qui offre sur la démence et la maladie d'Alzheimer de l'information claire et à jour.

Organisez ses affaires. Organisez le plus tôt possible une réunion de famille à laquelle participeront l'être cher et son conjoint, et utilisez le téléphone ou la téléphonie par Internet (VoIP) pour évaluer sa situation. Veillez à inclure la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer car, selon les principes directeurs en matière de soins recommandés par The Global Voice on Dementia, « les personnes atteintes de démence doivent autant que possible prendre part aux décisions qui affectent leur vie quotidienne et les soins qui leur seront prodigués ». En prenant l'évaluation médicale comme point de départ, déterminez ce que l'être cher peut faire et est incapable de faire. **UNE SUGGESTION :** Assurez-vous que votre proche a signé un consentement autorisant son médecin à vous transmettre ses renseignements médicaux afin de vous tenir constamment au courant de son état de santé.

Entendez-vous sur les signes précurseurs de la maladie. Votre proche commence peut-être à perdre la mémoire ou des indices permettent de croire que sa sécurité exige davantage de soins. Entendez-vous sur les symptômes qui se manifestent à chaque phase de la maladie. Vous pourrez ainsi élaborer à chaque étape un plan d'action qui préservera son autonomie le plus longtemps possible et planifier vos déplacements afin d'intervenir en personne plutôt qu'à distance.

Répartissez les tâches. Si plusieurs membres de la famille désirent aider la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, répartissez les tâches en fonction de votre lieu de travail et de votre accessibilité. Nommez une personne qui prendra sur place les décisions relatives aux problèmes quotidiens qui se présentent. Si aucun membre de la famille n'habite dans la même ville que votre proche, trouvez dans cette localité une personne qui vous connaît tous les deux. Idéalement, vous identifierez ensemble cette personne dès les premières manifestations de la maladie. Les tâches exigeant un déplacement seront effectuées par la personne désignée, par exemple, une vérification quotidienne chez votre proche et l'accompagnement lors de ses visites chez le médecin. Assumez les tâches que vous pouvez effectuer à distance, entre autres, les transactions financières en ligne, le classement des rapports médicaux, le salaire payé à l'aidant, etc. **UNE SUGGESTION :** Parlez-vous régulièrement afin d'échanger des idées et de vous tenir au courant de l'état de santé de votre proche.

Établissez un plan de rechange. Communiquez régulièrement avec les voisins, vos amis et les membres de la famille afin de mieux connaître l'état de santé de votre proche. S'ils remarquent que sa santé se détériore, prenez des dispositions pour qu'il reçoive des soins à domicile. **UNE SUGGESTION :** Seul ou en groupe, mettez de côté une somme d'argent qui servira à payer un service de soins à domicile 24 heures sur 24, s'il y a lieu.

Planifiez une visite. Si possible, planifiez de visiter l'être cher. En le voyant, vous serez mieux en mesure de déterminer ce qui doit être fait. Une visite aidera aussi les membres de la famille à tourner la page, resserrera les liens et leur procurera le sentiment d'exercer un contrôle.

Préparez-vous à vivre des conflits familiaux. Pour les familles, une maladie grave comme la maladie d'Alzheimer est extrêmement difficile à gérer. Chaque membre de la famille réagit différemment et les émotions sont à fleur de peau. En outre, la personne atteinte ayant perdu sa capacité de juger, elle pourrait passer des commentaires grossiers et devenir cachottière ou manipulatrice. Cela fait partie de la maladie et vous devrez l'accepter, même si la situation vous blesse ou vous met en colère. Efforcez-vous de comprendre le point de vue de chacun. Vous réussirez à traverser cette période éprouvante de votre vie.

Prenez soin de vous. Lorsqu'il deviendra de plus en plus difficile d'établir un lien et de communiquer avec l'être cher, vous vous sentirez impuissant, en colère, coupable, et vous éprouverez un profond chagrin. **UNE SUGGESTION :** Souvenez-vous de votre proche tel qu'il était avant sa maladie et trouvez de moyens de communiquer avec lui, par exemple, par la musique, des images ou des souvenirs de jeunesse qui survivent souvent. En raison de la distance qui vous sépare, vos réactions émotionnelles seront plus vives, ce qui pourrait vous inciter à remettre votre rôle en question. **UNE SUGGESTION :** Envisager de communiquer en toute confidentialité avec Shepell-fgi, votre fournisseur de PAE, afin d'obtenir du soutien et des conseils.

Parlez à votre employeur. Si la gestion de la situation vous crée des difficultés et vous constatez que vous consacrez énormément d'énergie à faire des appels interurbains et à vous inquiéter au sujet de la santé de votre proche, parlez à votre employeur. Expliquez à votre supérieur les pressions que vous vivez et demandez-lui de les prendre en compte lorsqu'il évaluera votre rendement et votre conduite. Il est peut-être temps de penser que vous ou votre conjoint devriez prendre un congé pour rendre visite à votre proche.

Demandez de l'aide. Lorsque vous prenez soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, il devient essentiel d'obtenir du soutien. Renseignez-vous sur les groupes d'entraide dans votre région ou sur Internet qui peuvent vous fournir des conseils et un soutien émotionnel. **UNE SUGGESTION :** Survivre avec une maladie d'Alzheimer est un site qui vous aidera à établir des liens et à apprendre avec d'autres personnes dans la même situation.

Vous n'êtes pas seul:

- 18 millions de personnes dans le monde sont atteintes de la maladie d'Alzheimer.
- D'ici à 2025, ce nombre devrait passer à 34 millions de personnes.
- Cinq médicaments approuvés par la U.S. Food and Drug Administration sont couramment utilisés dans le traitement de la maladie d'Alzheimer.
- Le nombre d'heures de soins non rémunérées que des membres de la famille consacrent à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer devrait plus que tripler; elles passeront de 231 millions d'heures en 2008 à 756 millions d'heures en 2038.
- À l'échelle internationale, les coûts de la démence, qui représentaient 604 milliards de dollars US, ont dépassé de un
- pour cent le PIB mondial en 2010;
- Plus de 60 pour cent des personnes qui prodiguent des soins à un patient atteint d'Alzheimer ou de démence déclarent que leur stress émotionnel est élevé ou très élevé, et plus du tiers d'entre elles signalent des symptômes de dépression.

Si vous avez des questions à ce sujet ou si vous souhaitez parler d'une situation personnelle, nous vous invitons à communiquer avec votre PAEE. Toute démarche effectuée au PAEE est strictement confidentielle.

En Amérique du Nord, composez le **1 888 509-5560**.

Ailleurs dans le monde, effectuez un appel à frais virés au **1 905 886-3605**.

Pour prendre rendez-vous en ligne, visitez le www.shepellfgi.com/go/members.