

# Question de santé

Questions de mieux-être au travail, courtoisie de votre PAE



## Le long périple de l'aidant naturel

### Prendre soin d'une personne souffrant d'Alzheimer

Lorsque la maladie d'Alzheimer est diagnostiquée chez un être cher, les amis et la famille en sont sérieusement affectés. Parce qu'elle bouleverse de façon inattendue la vie d'un grand nombre de personnes, on dit souvent de l'Alzheimer que c'est une *maladie familiale*.

Les amis et les membres de la famille qui choisissent de prendre soin d'une personne souffrant d'Alzheimer peuvent s'attendre à relever de nombreux défis. En plus de la qualité des soins à prodiguer durant les diverses phases de la maladie et du temps précieux qu'ils passeront avec l'être cher, il leur faudra penser au risque de stress et de dépression ainsi qu'au long processus de deuil.

Si vous êtes déjà un aidant naturel ou si vous pensez le devenir, il serait sage de vous renseigner sur l'évolution de cette maladie ainsi que sur les soins et le soutien à la personne que vous aimez. Malheureusement, la dynamique et les relations familiales subiront des changements. Cependant, des soins appropriés contribueront à maintenir la qualité de vie de l'être cher et permettront à la famille et aux amis de s'adapter à l'évolution de la maladie.

### Qu'est-ce que l'Alzheimer?

L'Alzheimer est une maladie dégénérative du cerveau qui affecte graduellement la mémoire, la capacité de raisonner et d'apprendre de nouvelles choses ou de comprendre ce qui se passe autour de soi.

La plupart des cas (90 à 95 pour cent environ) sont sporadiques et les causes ne peuvent être identifiées. Un plus petit nombre des cas connus (de 5 à 10 pour cent) est lié à l'hérédité. Le vieillissement constitue le plus grand facteur de risque de la forme sporadique qui affecte une personne sur dix âgées de plus de 65 ans. La forme héréditaire, plus rare, peut affecter des personnes beaucoup plus jeunes.

Bien que la maladie d'Alzheimer soit irréversible, il est bon de savoir qu'un diagnostic précoce et de nouveaux traitements médicaux aident à mieux vivre avec les effets de la maladie. De plus, les progrès de la recherche permettent de mieux comprendre cette maladie et les diverses phases de son évolution.

### Les signes précurseurs de la maladie

Si la mémoire se détériore en vieillissant, les symptômes sont beaucoup plus sérieux dans le cas de l'Alzheimer : en

plus de perdre la mémoire, les personnes atteintes subiront des changements physiques et psychologiques qui affecteront de plus en plus leur aptitude à accomplir leurs activités quotidiennes.

La maladie peut se manifester de nombreuses façons. Dans la plupart des cas, les zones du cerveau où se situe la mémoire sont les premières touchées. Alors que la maladie se répand dans le cerveau, les cellules cessent progressivement de fonctionner, affectant ainsi d'autres fonctions essentielles du corps. Cette évolution est différente pour chaque personne.

Les signes précurseurs à surveiller comprennent, entre autres :

- perte de mémoire et difficulté à retenir les informations récentes;
- difficulté à exécuter des tâches quotidiennes familières;
- difficulté à communiquer ou à transmettre de l'information;
- désorientation dans l'espace et dans le temps;
- jugement amoindri;
- objets égarés ou souvent rangés à des endroits inhabituels;
- changements dans la personnalité et le comportement, changements d'humeur soudains;
- perte d'intérêt à des activités autrefois agréables.

Notez bien que de nombreux symptômes s'apparentant à l'Alzheimer pourraient être causés par d'autres maladies pour lesquelles il existe un traitement médical. Si vous reconnaissez certains d'entre eux, encouragez la personne à consulter un médecin. Si elle est gênée d'en parler à son médecin de famille, suggérez-lui de demander un examen physique général et d'en parler à ce moment-là. Une détection précoce de l'Alzheimer ou de toute autre maladie permet d'obtenir rapidement le traitement, les soins et le soutien adéquats.

### Lorsque la maladie d'Alzheimer est diagnostiquée chez un être cher

Dès que le diagnostic initial d'Alzheimer a été posé, il y a lieu de croire que l'être cher et vous traverserez une phase de négation. C'est normal et cette période de négation devra faire son temps. Mais, en tant qu'aidant naturel, vous devrez bientôt affronter la réalité et il vous reste beaucoup à apprendre.

Tout d'abord, renseignez-vous autant que possible sur la maladie d'Alzheimer et les attentes réalistes en ce qui concerne les capacités de l'être cher et ses changements de comportement. Consultez des livres, des ressources en ligne, des spécialistes en soins aux personnes à charge; renseignez-vous sur les groupes de soutien pour aidants naturels ou sur les ateliers et les séminaires au sujet de cette maladie. Pour l'aidant naturel, le plus important consiste à apprendre :

- quand, comment et dans quelle mesure aider l'être cher à accomplir ses activités quotidiennes;
- comment communiquer avec l'être cher à toutes les phases d'évolution de la maladie;
- comment composer avec un comportement difficile ou inhabituel;
- comment assurer la sécurité de la personne que vous aimez;
- comment gérer ses problèmes financiers et prendre des décisions en matière de soins de longue durée.

Dans les phases initiale et intermédiaire de la maladie, alors que la personne possède toujours une certaine autonomie, vous pouvez la soulager en préparant ses repas à l'avance et en l'aidant à exécuter des tâches quotidiennes. À mesure que la maladie évolue, vous pourriez devoir prévoir des arrangements tels que la présence à domicile d'un professionnel en soins aux personnes à charge ou, s'il y a lieu, le placement de l'être cher dans un établissement de soins de longue durée.

### Des conseils à l'intention des aidants naturels

Si les symptômes et l'évolution de la maladie diffèrent d'une personne à l'autre, il en va de même pour les soins. Cependant, il est important pour l'aidant naturel de comprendre que, selon l'évolution de la maladie, il devra modifier sa façon de communiquer et d'interagir avec le malade. Voici quelques suggestions à cet effet :

**Évaluez fréquemment le niveau d'aide** dont la personne pourrait avoir besoin aux différentes phases de l'évolution de la maladie. Par exemple, peut-elle prendre un bain, se peigner, s'habiller ou accomplir des activités quotidiennes nécessaires?

**Attendez-vous à de la frustration, de l'agitation et même de l'agressivité.** Ce sont là des réactions normales lorsqu'il devient difficile d'accomplir une tâche ou de prendre une décision.

**Réduisez la complexité de ses décisions.** Par exemple, quels vêtements porter? Réduisez son anxiété en ne lui offrant que deux choix.

**Réduisez la complexité de ses tâches.** Si l'être cher éprouve de la difficulté à exécuter une tâche, fournissez-lui des instructions simples sur la marche à suivre. Le fait de se concentrer sur une chose à la fois réduira sa frustration.

**Essayez d'être souple,** oubliez les *si* et les *peut-être*. Si la façon d'agir de l'être cher est sans danger, n'essayez pas de la modifier. Vous pouvez plus facilement que lui vous adapter au changement.

**Créez un environnement qui incite au calme,** où les bruits, les foules et les changements de routine sont limités. Les changements et autres distractions peuvent causer de l'anxiété à l'être cher et l'empêcher d'avoir les idées claires.

**Soyez patient lorsque vous communiquez avec l'être cher.** Vous devez comprendre que sa facilité de s'exprimer décline au rythme de l'évolution de la maladie. Souvent, le comportement deviendra pour le malade le moyen d'exprimer ses désirs et ses sentiments.

**Créez un environnement sécuritaire** approprié aux différentes phases de la maladie. Par exemple, faites disparaître les obstacles à la circulation; installez des extincteurs et vérifiez les détecteurs de fumée; posez des verrous sur les armoires contenant des médicaments, des substances toxiques ou des objets tranchants; contrôlez l'usage de l'automobile et des autres véhicules ou équipements.

**Planifiez tôt pour l'avenir** et voyez avec l'être cher qui assumera la responsabilité de ses finances et de ses soins de santé, et à quel moment.

**Prenez soin de vous** et souvenez-vous que votre bien-être est aussi important que celui de l'être cher. Cela signifie être en bonne santé physique et émotionnelle, communiquer avec des groupes de soutien dans votre collectivité, demander de l'aide à des amis et à la famille s'il y a lieu et ne pas assumer des tâches au-dessus de vos forces. De plus, il n'est pas rare de voir un aidant naturel souffrir de stress et de dépression; alors, assurez-vous d'en surveiller les symptômes de façon périodique.

Si vous avez des questions à ce sujet ou si vous voulez parler d'une situation personnelle qui vous préoccupe, nous vous invitons à communiquer avec votre programme d'aide aux employés (PAE). Toute communication avec un conseiller est soumise aux règles de la confidentialité.

En français : 1 800 361-5676  
En anglais : 1 800 387-4765

Question de santé est publié quatre fois par année à l'intention des employés et de leurs familles. Veuillez transmettre vos commentaires par courriel à [info@warrenshepell.com](mailto:info@warrenshepell.com).