

# JANVIER

Mois de la sensibilisation à la maladie d'Alzheimer

À partir de **80** ans

La maladie d'Alzheimer peut toucher des personnes de moins de 65 ans, mais le risque de développer la maladie augmente rapidement avec l'âge, particulièrement à partir de 80 ans.



La maladie d'Alzheimer touche 1 baby boomer sur 5. Ce nombre doublera d'ici 2038, entraînant une multiplication des besoins.



**142 000**

En 2018, 142 000 Québécois sont touchés par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

**70%**

des personnes qui contribuent aux soins de leurs proches sont des femmes.

**43 000**  
personnes en **2030**

Chaque année, plus de 20 000 personnes reçoivent un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée.

Source: Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer (2009).

## EN MAURICIE



En Mauricie, les proches aidants consacrent en moyenne

**4,2h** à la personne qu'ils accompagnent.  
/ semaine

**56%**

des proches aidants sont sur le marché du travail.

**45** à **54** ans



Ce sont les personnes de 45 à 54 ans qui sont les plus présentes auprès de leurs aînés, suivies des personnes âgées de 35 à 44 ans, puis des personnes âgées de 55 à 64 ans.

Source: Rapport annuel 2015-2016 de L'APPUI Mauricie pour les proches aidants d'aînés.

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

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurologique qui touche les fonctions cognitives comme la mémoire, la concentration, le langage, l'orientation, la planification, le raisonnement, etc. Elle peut aussi affecter la personnalité et l'humeur. Ces manifestations ne sont pas présentes chez toutes les personnes, car la maladie évolue

manière différente et selon les zones du cerveau touchées. Malgré l'abondance de travaux de recherche, aucun traitement ne permet de guérir de la maladie. C'est pourquoi il faut redoubler d'ardeur pour améliorer les conditions de vie des personnes qui combattent la maladie et mieux soutenir leurs proches.

## Enjeux et mythes

Comme la maladie d'Alzheimer reste largement méconnue de la population, les mythes et les préjugés en favorisent la stigmatisation, conduisant ainsi à l'isolement de la personne touchée.

### UNE RÉALITÉ DIFFÉRENTE

La personne qui vit avec la maladie se retrouve progressivement dans une réalité qu'elle ne comprend que partiellement, un monde différent, qui oscille entre l'inconnu et le familier. C'est pourquoi il est primordial d'ajuster notre façon d'accompagner à chaque personne, selon ses besoins, sa personnalité et en fonction du type de maladie dont elle souffre.

### UN REGARD DIFFÉRENT

La maladie d'Alzheimer est souvent associée à des troubles du comportement et à l'agressivité. Par contre, il arrive aussi que ces réactions soient, la plupart du temps une forme d'expression utilisée pour défendre son identité, sa dignité, son intégrité ou ses droits fondamentaux. Elles démontrent que la personne désire continuer d'exercer une emprise sur sa vie et sur la maladie.

### TOUJOURS PRÉSENTE, MALGRÉ LA MALADIE

Bien que l'apparition des premiers signes soit insidieuse et que l'entourage ne s'en rende pas toujours compte, il est impossible d'affirmer que la personne ne réalise pas ce qui se passe. Au contraire, consciente de ses difficultés, la personne peut tenter de les cacher ou va mettre en place des stratégies pour retrouver elle-même les informations.

### MISER SUR LES CAPACITÉS

La personne conserve longtemps certaines capacités et notre rôle est d'éviter qu'elle disparaisse derrière la maladie. L'approche Carpe Diem mise sur les opportunités de la vie quotidienne pour conserver l'autonomie et favoriser l'estime de soi et le sentiment d'utilité.

### CONDITIONS DE VIE ET RESPECT DES DROITS FONDAMENTAUX

Bien qu'elle soit reconnue comme un enjeu majeur de santé publique et qu'elle soit décrite comme « la maladie du XXI<sup>e</sup> siècle », les services tardent à s'adapter à la réalité spécifique des personnes et aux besoins des familles.

### PERSONNES JEUNES AYANT UNE MALADIE D'ALZHEIMER

La réalité des personnes jeunes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer est différente de celle des personnes plus âgées. Il importe de leur offrir des services adaptés pour elles-mêmes, mais également pour leurs proches.

# Prévention de l'épuisement des proches, conciliation travail-famille

De nombreuses familles soutiennent au quotidien un proche vivant avec des difficultés fonctionnelles liées à leur âge et une forte proportion vivra avec des problèmes cognitifs provoqués par la maladie d'Alzheimer.

Puisque le bien-être de la personne accompagnée est au centre de leurs priorités, il est fréquent que les familles ne se fixent pas de limites, car il leur paraît normal de répondre aux besoins de leur proche. En agissant de la sorte, elles considèrent n'accomplir que leur devoir, même si une partie de leur vie familiale, professionnelle et sociale peut s'en trouver sacrifiée.

Par contre, cela ne permet pas de conclure que les proches refusent l'aide. Il serait plus juste de dire qu'ils redoutent cette aide et ce, pour les raisons suivantes :

- le fait de demander de l'aide peut être perçu comme un échec et provoquer la culpabilité de ne pas avoir continué d'offrir du soutien plus longtemps. Cela peut engendrer une forme de conflit de loyauté, nourri par la peur que leur parent se sente abandonné ou la crainte de perdre sa place et son rôle ;
- l'inquiétude que cette aide ne soit pas adaptée à leurs besoins particuliers.

Dès lors, le risque est grand de s'oublier et d'en arriver au point de ne plus faire attention à sa propre santé, et d'ignorer :

- la fatigue qui s'installe et les symptômes physiques qui apparaissent ;
- le sommeil qui devient plus léger, entrecoupé de période de réveil ;
- l'impatience et l'irritation qui surgit sans qu'on s'y attende, avec la culpabilité qui s'ensuit ;
- l'impression d'être débordé, de se sentir toujours préoccupé et de fonctionner en permanence en « mode vigilance » ;
- le sentiment d'impuissance de plus en plus présent et le stress qui augmente ;
- le temps qui manque pour les amis, les loisirs, les activités en famille.

*le risque est grand de s'oublier et d'en arriver au point de ne plus faire attention à sa propre santé*

Autant de signes qui doivent sonner l'alarme de l'épuisement et l'urgence ne plus rester seul. Pour que les proches soient encouragés à solliciter de l'aide et à accepter d'être accompagnés le plus tôt possible, ils doivent avant tout avoir la certitude :

- que leur volonté, leurs droits et ceux de leurs parents seront respectés ;
- que les intervenants qu'ils rencontreront connaissent et comprennent les difficultés de leur parent ;
- qu'ils auront comme objectif premier de créer une relation de confiance ;
- que les services qui leur seront proposés soient souples, variés, respectueux de leur dynamique, de leurs particularités, et répondront spécifiquement à leurs besoins.



# Accompagnements offerts

par Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer  
et par les autres ressources de la région

La mission de Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer est d'offrir des services et des ressources adaptés aux besoins spécifiques des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer (ou d'une maladie apparentée) et de leurs proches. Il a aussi comme mission :

- De contribuer à l'amélioration des conditions de vie en développant des approches nouvelles et en rendant accessible un modèle novateur d'accompagnement, de soins et d'hébergement
- D'encourager et soutenir la recherche psychosociale et médicale
- De mettre en place et diffuser des activités de sensibilisation, de promotion et de défense des droits et des intérêts des personnes vivant avec la maladie et de leurs proches.

Les accompagnements offerts par Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer sont variés :



**SOUTIEN À LA PERSONNE ET À SES PROCHES**



**ACCOMPAGNEMENT, SÉJOUR ET LOISIRS**



**HÉBERGEMENT**



**MILIEU DE STAGES ET DE BÉNÉVOLAT**



**CONSULTATIONS, FORMATIONS ET CONFÉRENCES**



Source: Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer  
alzheimercarpediem.com

## LES RESSOURCES

Associations de proches aidants

### ASSOCIATION DES PERSONNES AIDANTES DE LA VALLÉE-DE-LA-BATISCAN

819 289-1390 (Ste-Thècle) ou 819 840-0457 (St-Luc-de-Vincennes)  
www.aidantsvalleebatiscan.org

Aide, écoute et référence • Aider sans s'épuiser • Formations sur mesure • Conférences • Café-jasette • Centre de documentation • Bulletin « l'Écho-Aidant » • Répit à domicile • Rencontres de loisirs • Programmes de soutien et d'intervention • Vivre un deuil

### ASSOCIATION DES AIDANTS NATURELS DU BASSIN DE MASKINONGÉ « MAINS TENDRES »

819 268-2884 | www.aidantsnaturelsmaskinonge.com

Jeudi causerie • Info/référence • Bulletins • Trousse de ressources • Écoute et soutien individuel • Journées thématiques • Sessions d'information • Formations • Groupes d'entraide • Activités de loisir • Répit • Café/Rencontres Viactive • Soutien psychosocial • Soupers-conférences

### REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DE LA MAURICIE INC.

819 693-6072 | www.rdanm.org

Accompagnement-répit • Informations • Écoute • Soutien psychosocial • Formations (PDSB, RCR, Accompagnement des personnes en fin de vie, Vivre un deuil et grandir, Aider sans s'épuiser, Gestion du stress) • Soupers mensuels avec conférence • Service de fournitures jetables et de vêtements adaptés et d'accessoires usagés • Cafés rencontre « Entr'aidants » • Conférences thématiques

### PROCHES AIDANTS DES CHENAUX

819 840-2030 | www.prochesaidantsdeschenaux.org

Bulletins • Conférences • Formations • Ateliers d'information • Prêts de livres et de documents • Activités sociales • Écoute • Références et soutien • Groupes de discussion et d'entraide

## LE SERVICE INFO-AIDANT EST LÀ POUR VOUS AIDER À TROUVER UNE RESSOURCE !

INFO-AIDANT  
1 855 852-7784  
ÉCOUTE-INFORMATION-RÉFÉRENCES  
LAPPUI.ORG

### COOPÉRATIVES D'AIDE À DOMICILE - www.aidechezsoi.com

Aide domestique • Présence-surveillance • Répit à domicile • Soins à la personne • Aide à domicile • Aide aux courses

### CENTRES D'ACTION BÉNÉVOLE

Visites et téléphones d'amitié • Popote roulante • Comptoir alimentaire • Accompagnement-transport • Programme PAIR • Aide aux courses • Impôt bénévole • Aide à la rédaction de formulaires

### CIUSSS MCQ - www.ciuSSsmcq.ca

Accueil • Bottin des ressources • Soutien individuel • Centre de jour • Répit surveillance • Hébergement temporaire • Soutien à domicile • Allocation • Assistance à la personne • Groupes de soutien

### ASSOCIATIONS SELON LES ATTEINTES DES PERSONNES AIDÉES

Société canadienne du cancer • Parkinson Centre-du-Québec/Mauricie • Association des cardiaques de la Mauricie • Association des personnes malentendantes, etc.