

# Naviguer comme aidant dans le voyage de la maladie d'Alzheimer

Jamais auparavant, il n'y a eu autant d'attention sur la maladie d'Alzheimer affligeant les personnes de 55 ans et plus, y compris sur la difficile réalité d'un début précoce. Selon la Société Alzheimer du Canada, il y a actuellement 564 000 Canadiens souffrant de démence et 25 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année.

On a aussi accordé une grande attention aux rôles et aux responsabilités des aidants et aux défis auxquels ils sont confrontés tout en s'occupant d'un être cher. La réalité est que la maladie existe depuis très longtemps, mais la stigmatisation qui y est encore attachée empêche beaucoup de familles et de soignants à chercher l'aide et le soutien nécessaires dont ils ont besoin.

Par rapport à d'autres maladies diagnostiquées, la famille est rarement aiguillée avec une «prescription de soins» ou une «feuille de route» lui permettant de naviguer adéquatement au travers des défis qui sont associés, comme la gestion de la vie quotidienne et vivre avec cette maladie. La communauté médicale n'éduque pas automatiquement les individus et les renvoie aux services de soutien disponibles. En tant que conseillère professionnelle en soins de la maladie d'Alzheimer et ayant été moi-même une proche aidante durant plus de 10 ans auprès de ma mère, aujourd'hui décédée de la maladie, j'ai eu à rencontrer et continue à rencontrer de nombreuses personnes vivant la même situation et les mêmes difficultés et qui regrettent de n'avoir pu trouver un service-conseils leur permettant d'établir un plan d'actions et de trouver des ressources d'aide et de soutien dont ils ont besoin et où ils peuvent les trouver.

La maladie d'Alzheimer a lancé une balle courbe dans ma vie quand ma mère a été diagnostiquée en septembre 2006 à l'âge de 74 ans. Mon père était décédé peu de temps auparavant, j'avais 38 ans, mes 3 enfants étaient très jeunes et je travaillais à plein temps. Je suis une enfant unique et le poids des responsabilités et la prise de décision concernant ma mère sont tombés à 100% sur mes épaules. Il n'y avait pas de «prescription» qui m'ait été donnée quant à savoir comment, où, quand, et qui pourrait m'aider à gérer cette maladie. Je ne connaissais absolument aucun des symptômes,

des attentes, des défis auxquels, inévitablement, j'aurais à faire pour la soigner. J'ai été prise dans le tourbillon de prendre soin de ma mère durant 5 années jusqu'à ce que je subisse une grave dépression nerveuse en Juillet 2011. J'avais placé des attentes irréalistes sur moi-même et j'ai pensé que je pouvais tout faire sans aucune aide de quiconque. La vérité est que je désirais et avais désespérément besoin d'aide mais j'étais trop têtue pour le demander et que par ailleurs, je ne savais pas non plus où me tourner pour l'obtenir.

Mon expérience personnelle avec la maladie d'Alzheimer m'a appris que la recherche d'un soutien et une éducation sur la maladie dès le début de la maladie aurait eu un impact plus profond sur la qualité des soins que ma mère a reçu de ma part ainsi que sur le niveau de stress que j'ai enduré en tant qu'aidante naturelle.

Il n'y a pas encore de traitement contre la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés. Avec l'augmentation du vieillissement de la population et du nombre de personnes diagnostiquées, nous devons faire en sorte que le public soit mieux informé sur la façon de traiter la démence. Des organisations telles que Accès Service Santé peuvent fournir les services d'aide nécessaires aux clients touchés par la maladie, et assister les proches aidants en les encourageant, leurs donnant la formation, le soutien et le répit dont ils ont besoin afin de réduire le taux de dépression sévère et de burn-out.