

À propos de moi

Ce livret a été conçu pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Nom : _____



Société Alzheimer



Veillez coller une
photo de vous dans cet encadré

La Société Alzheimer est le principal organisme caritatif national pour les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée au Canada. Présente d'un océan à l'autre, la Société :

- offre des programmes d'information, de soutien et d'éducation aux personnes touchées par la maladie et à leur famille;
- finance la recherche pour trouver un remède et améliorer les soins fournis aux personnes touchées par la maladie;
- sensibilise et éduque le grand public au sujet de l'Alzheimer et des maladies apparentées pour que les personnes touchées par ces maladies obtiennent l'aide dont elles ont besoin;
- influence les politiques publiques et la prise de décision pour garantir que les droits de toutes les personnes touchées par ces maladies soient pris en compte.

Pour plus de renseignements, communiquez avec la Société Alzheimer de votre région ou consultez notre site Internet au www.alzheimer.ca.

À propos de moi	2
Introduction	2
Coordonnées diverses	3
Autres numéros importants	4
Renseignements médicaux.....	4
Pour mieux me connaître	5
Ma vie personnelle	5
Mon passé	6
Ce qui me plaît et me déplaît	6
Mes habitudes quotidiennes	8
Une journée typique.....	8
Petits plaisirs de tous les jours	9
De l'aide pour les activités du quotidien	11
Tableau d'aide pour les activités du quotidien	12
Heure des repas.....	14
Calendrier des activités hebdomadaires habituelles	15
Considérations particulières	16
Journal.....	19
Pages de remplacement	21



Introduction

Le présent livret est pour vous, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Malgré ce trouble cognitif, vous demeurez la même personne qu'autrefois. Dans ce livret, on se concentre sur les aspects positifs, sur ce dont vous êtes capable, plutôt que sur ce qui ne vous est désormais plus possible.

Vous et votre principal aidant* savez mieux que quiconque ce qui vous fait du bien. En répondant aux questions contenues dans ce livret, vous aurez un document qui détaille ce qui vous plaît et vous met à l'aise. Il pourra être utilisé lorsque votre principal aidant ne pourra être avec vous et lorsque d'autres personnes auront à vous prodiguer des soins et à vous apporter de l'aide. N'importe qui pourra utiliser ce livret pour vous rendre la journée aussi agréable que possible, aujourd'hui et tout au long de l'évolution de la maladie.

La première section du livret a été conçue pour aider un nouvel aidant à mieux vous connaître. Elle fournit en outre des sujets de conversation susceptibles de vous mettre plus à l'aise et de vous faire passer ensemble des moments plus agréables.



D'autres sections du livret vous permettront, à vous et à votre aidant, de décrire vos habitudes : vos activités quotidiennes, ce que vous aimez et n'aimez pas, et ce qui rend vos journées agréables. Ces renseignements aideront les nouveaux aidants à respecter les routines qui vous procurent un sentiment de sécurité, confort et plaisir.

En le remplissant, gardez à l'esprit le but principal du livret : vous décrire aussi clairement que possible afin que d'autres puissent prendre soin de vous en l'absence de votre aidant habituel.

Pour que les gens puissent vous soutenir de façon efficace, gardez le livret là où il sera facile de le trouver. Vous et vos aidants pourrez y apporter des changements de temps à autre et planifier l'avenir. Vous trouverez à la fin du livret des pages supplémentaires que vous pourrez utiliser pour noter les mises à jour ou les changements qui vous concernent.



*Le mot « aidant » est utilisé tout au long du livret pour désigner toute personne qui vous apporte un soutien.

Date : _____



Coordonnées diverses

Ce livret contient de l'information à propos de : _____

Une partie de cette information est fournie par : _____

Voici les noms, numéros de téléphone et adresses électroniques des personnes importantes dans ma vie (parenté, amis, voisins, etc.) :

Nom : _____

Relation : _____

Numéro de téléphone : _____

Adresse électronique : _____

Nom : _____

Relation : _____

Numéro de téléphone : _____

Adresse électronique : _____

Nom : _____

Relation : _____

Numéro de téléphone : _____

Adresse électronique : _____

Nom : _____

Relation : _____

Numéro de téléphone : _____

Adresse électronique : _____



Date : _____

Autres numéros importants

Médecin de famille (nom, numéro de téléphone, adresse) : _____

Ambulance : _____

Police : _____

Pompiers : _____

Centre antipoison : _____

Société Alzheimer locale : _____

Service de soins à domicile : _____

Guide spirituel : _____

Autre : _____

Renseignements médicaux

À part l'Alzheimer ou la maladie apparentée, avez-vous d'autres problèmes médicaux dont l'aidant devrait être au courant ?

Veillez donner tous les renseignements pertinents concernant les points suivants :

Allergies: _____

Ouïe : _____

Vue : _____

Médicaments (joindre une liste si nécessaire), y compris la dose et la fréquence des prises

Date : _____



Cette section ressemble à une photo. Essayez de fournir autant de détails que possible afin de donner aux lecteurs une très bonne idée de votre personnalité.

Ma vie personnelle

Comment voulez-vous qu'on vous appelle ? (p.ex. surnom, M. M^{me}, M^{lle}, prénom)

Quand êtes-vous né ? _____

Où ? _____

Célibataire / marié / partenaire / longue relation avec : _____

Nom : _____

Nous sommes ensemble depuis _____ (année)

Où avez-vous habité ? _____



Décrivez votre relation (p. ex. affectueuse, difficile, proche)

Enfants (nom et lieu de résidence actuel)

Sont-ils présents dans votre vie actuelle ? Si oui, comment ?

Avez-vous des animaux de compagnie ? Si oui, comment s'appellent-ils ?



Date : _____



Mon passé

Quelles sortes d'emplois avez-vous occupés ? (p.ex. personne au foyer, avocat, infirmier, électricien, enseignant)

Que pensez-vous du ou des métier(s) que vous avez exercé(s) ? (p.ex. fierté, satisfaction, indifférence)

Si on vous demandait quels ont été les plus grands moments de votre vie, de quoi parleriez-vous ? (p.ex. événements importants de la vie, endroits visités)



Ce que me plaît et me déplaît

Que vous faut-il pour vous sentir bien sur le plan physique ? (p.ex. toujours porter vos lunettes, utiliser un appareil auditif, appliquer de la lotion tous les jours pour éviter la peau sèche, mettre des séparateurs d'orteils)

Qu'est-ce qui vous rend heureux ? (p.ex. sujets de conversation, activités, sports, récitals de musique, être autour d'enfants/animaux)

Qu'est-ce qui vous déplaît ? (p.ex. aliments, activités, sujets de conversation, musique, odeurs)

Qu'est-ce qui vous reconforte quand vous êtes contrarié ?



Qu'est-ce qui vous fait peur ?

Date : _____



Une journée typique

Nous avons tous nos habitudes de tous les jours, mais celles-ci peuvent être particulièrement importantes pour les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Le fait de les écrire vous aidera à voir comment vous passez la journée et aidera les personnes susceptibles de prendre soin de vous.

Essayez d'envisager les soins qu'on vous administre du point de vue d'une personne qui ne vous a jamais rencontré auparavant. Est-ce que vous aimez faire la grasse matinée, prendre votre bain en soirée ou faire une marche quotidienne ?

Utilisez cette section pour décrire vos activités quotidiennes, y compris celles auxquelles vous et votre aidant participez. Dites ce qui vous fait plaisir, ce qui vous procure du confort ou encore ce qui vous déplaît tout particulièrement.

Matin (heure de réveil habituelle _____). Comment débutez-vous la journée ?



Après-midi

Soirée

Nuit (heure de coucher habituelle _____)



Date : _____



Petits plaisirs de tous les jours

Une personne atteinte de la maladie est comme les autres : une personne à part entière avec ses goûts, ses opinions, ses valeurs et ses expériences. Bien que certaines capacités disparaissent au fil de l'évolution de la maladie, nombre d'entre elles ne sont pas touchées. Voici certaines des activités qui pourraient vous apporter quelque plaisir et vous aider à continuer de vivre pleinement votre vie et à profiter du temps que vous passez avec les autres.

Musique

Aimez-vous écouter de la musique ? Oui Non

Si oui, quel genre ? (p.ex. classique, jazz, chansonniers, blues ou toutes sortes)

Quel effet la musique vous fait-elle ?

Jouez-vous d'un instrument ? Oui Non

Si oui, de quel instrument jouez-vous ? (p. ex. guitare, violon, clarinette)

Aimez-vous chanter ? Oui Non

Quel effet le chant vous fait-il ?

Lecture

Aimez-vous lire ? Oui Non

Si oui, qu'aimez-vous lire ? (p. ex. grands classiques, science-fiction, romans d'amour, romans d'aventure, littérature fantastique, nouvelles, journaux)

Aimez-vous qu'on vous fasse la lecture ? Oui Non



Date : _____

Télévision

Aimez-vous regarder la télé ? Oui Non

Si oui, quelles sont vos émissions préférées ?

Jeux

Y a-t-il des jeux auxquels vous aimez jouer ? Oui Non

Si oui, quel genre de jeux aimez-vous ? (p. ex. cartes, mots croisés, casse-tête, Sudoku)

Sports

Est-ce que vous vous intéressez au sport ? Oui Non

Si oui, quels sports aimez-vous pratiquer ou suivre ? (p. ex. golf, hockey, tennis, patinage)

Passe-temps

Est-ce que vous vous adonnez à des passe-temps ? Oui Non

Si oui, à quelle sorte de passe-temps ? (p. ex. collimage, bricolage, photographie)

Avez-vous des tâches ménagères ? (p. ex. préparation des repas, époussetage, balayage)

Oui Non

Si oui, quelles sont les tâches ménagères qui vous plaisent plus particulièrement ?

Indiquez quelles autres activités vous plaisent ? (p. ex. randonnées en voiture, assister à des programmes communautaires, vous asseoir près de la fenêtre)

Date : _____

De l'aide pour les activités du quotidien

Quelle aide, le cas échéant, vous faut-il pour les activités du quotidien telles que vous habiller, vous laver, sortir du lit ou vous mettre au lit ?

Le tableau de la page suivante liste des activités typiques du quotidien. N'hésitez pas à changer le tableau pour qu'il contienne les activités qui s'appliquent à vous.

Lorsque vous pouvez vous acquitter par vous-même d'une activité, écrivez « Aucune aide requise ». Si au contraire vous avez besoin d'aide, indiquez la nature de cette aide.

La section des « Conseils pratiques » est celle où les aidants doivent indiquer le degré de stress qu'engendre une activité ainsi que l'approche susceptible d'être utile.

Voici un exemple de tableau pour vous guider.

Activité	Conseils pratiques	Aide nécessaire ?
Baignoire/douche Heure habituelle : 8 h du matin Deux fois par semaine	<ul style="list-style-type: none"> • Préfère la douche, n'aime pas prendre un bain • Aime écouter de la musique ou parler à l'heure du bain • Lui accorder beaucoup de temps • Respecter sa pudeur • User de patience 	<ul style="list-style-type: none"> • A besoin d'aide pour entrer et sortir de la baignoire
Habillage	<ul style="list-style-type: none"> • Peut boutonner sa chemise, mettre ses sous-vêtements et ses bas • Il faut tout de suite faire disparaître les vêtements sales • Peut s'habiller tout seul si les vêtements sont étalés sur le lit dans le bon ordre • Il faut offrir de l'aider pour lacer ses souliers 	<ul style="list-style-type: none"> • Pourrait avoir besoin d'aide de temps à autre

Activité	Conseils pratiques	Aide nécessaire ?
Baignoire/douche		
Habillage		
Soins dentaires / dentiers		
Soins des yeux / lunettes		
Appareil auditif		
Soins des cheveux <ul style="list-style-type: none"> • Coiffure/coupe professionnelle 		
Maquillage/rasage		
S'asseoir/se relever		
Se mettre au lit ou en sortir		

Date : _____

Activité	Conseils pratiques	Aide nécessaire ?
Dans l'escalier		
Utiliser les toilettes		
Utilisation d'appareils • P. ex. bouilloire, cuisinière, rasoir électrique		
Tâches ménagères • P. ex. balayer, épousseter, passer l'aspirateur, préparer les repas, jardiner		
Finances Responsabilité financière		
Marche • Habitudes, chemins usuels, capacité d'indépendance		
Préparation au coucher		

Heure des repas

Petit-déjeuner agréable :

Déjeuner :

Dîner :

Collations :

Aliments que vous aimez ou que vous détestez ?

Quelle aide est requise, le cas échéant ?

Pour couper :

Pour utiliser des ustensiles :

Pour boire les liquides chauds et froids :

Pour en savoir plus sur comment rendre les repas plus agréables, lisez [le feuillet d'information](#) de la Société Alzheimer à ce sujet.

Date : _____

Calendrier des activités hebdomadaires habituelles

Utilisez ce calendrier pour indiquer les sorties et rendez-vous usuels. Si vous utilisez un crayon à mine, vous pourrez faire tous les mois les changements nécessaires. Mais vous pouvez aussi en faire des photocopies, une pour chaque mois.

Mois :

Dimanche	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi

Mes habitudes
quotidiennes

Date : _____



Remarque : Les questions de cette section s'adressent à votre aidant principal. Par ailleurs, votre participation l'aidera à donner les renseignements les plus précis possibles.

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées évoluent avec le temps. Et au fur et à mesure qu'avance la maladie, vos capacités se modifieront.

Les renseignements fournis dans cette section aideront les personnes qui s'occupent de vous à savoir quelles sont ces modifications et comment elles affectent votre humeur, votre comportement et vos capacités. Votre aidant pourra vous suggérer des moyens de vous rendre plus heureux, de susciter votre participation et de vous rassurer, de vous donner un sentiment de sécurité. Par exemple, y a-t-il une approche particulière qui pourrait aider dans certaines circonstances ? Est-ce que votre comportement change seulement à certains moments ? Y a-t-il des signes avant-coureurs ?

Voici des exemples de situations fréquentes.

Le terme « proche parent » désigne la personne atteinte d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée dont vous vous occupez.

Promenades dangereuses (p. ex. errance)

Est-ce que les promenades de votre proche parent représentent quelque danger ? (p. ex. il sort en plein hiver vêtu seulement d'une robe de chambre) Oui Non

Si oui, quelles mesures de précaution avez-vous prises ? (p. ex. camouflage des portes, bracelet d'identification, marches régulières avec un voisin)

Est-ce qu'il est contrarié lorsqu'on le ramène chez lui ? Oui Non

Si oui, y a-t-il une approche particulière à utiliser pour l'aider à se calmer ?

Est-il inscrit au programme MedicAlert® Sécu-Retour^{MD} ? Oui Non

Si oui, quel est le numéro de téléphone du poste de police local à composer si jamais il se perdait ? _____.

Quel est le numéro d'identification de son bracelet MedicAlert® Sécu-Retour^{MD} ? _____.

Agitation durant la nuit

Est-ce que cela se produit ? Oui Non

Si oui, quelles mesures de précaution utilisez-vous ? (p. ex. allumer la veilleuse, débrancher la cuisinière, fermer le robinet automatique de débit d'eau avant de vous coucher, fermer la porte du placard à clé pour éviter qu'il ne s'habille au mauvais moment de la journée)

Date : _____





Qu'est-ce qui aide à le calmer ?

Nervosité

Est-ce que cela se produit à des moments particuliers de la journée ?

Qu'est-ce qui aide à le calmer ? (p. ex. marche ou activité distrayante)

Colère ou agitation

Est-ce que cela se produit à des moments particuliers ? (p. ex. heure du bain ou des repas)



Quel phénomène déclenche ce genre de réaction ? (p. ex. le fait de le presser à faire quelque chose, de lui donner trop d'instructions en même temps)

Lorsqu'il est en colère, quelles mesures ont tendance à être utiles ?

Est-ce que votre proche parent soupçonne les gens de lui voler des choses ? Que faites-vous dans ce cas ?

Répétition

Lorsqu'il répète constamment la même chose, quelle tactique s'avère utile ?





Cacher ou amasser des objets

Y a-t-il des endroits particuliers où votre proche parent « range » des objets particuliers ?

Y a-t-il lieu de garder des objets hors de sa portée ? (p. ex. couteaux, outils comme une perceuse électrique)

Mesures de précaution

Donnez les renseignements supplémentaires susceptibles d'aider d'autres aidants. (p. ex. nécessité de tenir les portes ou placards sous clé, l'endroit où sont rangés les produits de nettoyage toxiques)



Utilisez-vous d'autres mesures de sécurité ? (p. ex. alarmes, dispositifs de localisation GPS)

Communication

Si votre proche parent a de la difficulté à comprendre ce qu'on lui dit ou à suivre des instructions, que faites-vous ? Y a-t-il quelque chose qui puisse aider ?

Pour en apprendre davantage sur la communication, veuillez lire [le feuillet d'information](#) de la Société Alzheimer à ce sujet.

Y a-t-il quelque autre problème que vous aimeriez mentionner ou des conseils susceptibles d'aider un aidant à réconforter, rassurer et soutenir la personne?



Date : _____

La maladie d'Alzheimer se développe par stades. Bien qu'ils soient assez prévisibles, ils varient d'une personne à l'autre au fil de la maladie. Des changements dans l'état de santé général, comme une grippe, une pneumonie, une infection ou de la constipation, provoquent souvent des changements d'humeur et de comportement. Le fait de noter ces changements permettra à votre aidant de déterminer s'il s'agit de quelque chose de fréquent et ainsi d'empêcher ce genre de situation d'empirer. Il est particulièrement important de documenter la prise de médicaments. L'inscription de ces renseignements dans un journal aidera vos aidants lorsqu'ils s'entretiennent avec votre médecin. Les aidants devraient d'ailleurs apporter le présent livret chez le médecin à l'occasion de vos rendez-vous avec ce dernier.

Toute personne qui s'occupe de vous peut utiliser ces pages pour rendre compte de ce qui s'est passé au cours d'une journée donnée.

Voici un exemple de journal.

Date	Commentaires
30 mars 2012	Au lit à 20 h 30, debout à 2 h du matin. S'est promené partout dans la maison. Ne pouvait pas se calmer. Ne m'a pas reconnu.
31 mars 2012	Une autre nuit sans dormir!
1er avril 2012	Ne dort toujours pas. Somnole maintenant toute la journée. Rendez-vous chez le médecin le 4 avril 2012
5 avril 2012	Prend un nouveau médicament pour une infection. A dormi jusqu'à 6 h du matin. J'essaie de la tenir éveillée durant la journée. Je crois que les choses vont mieux.



La Société Alzheimer est le principal organisme de santé national sans but lucratif pour les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée au Canada. Présente d'un océan à l'autre, la Société :

- offre des programmes d'information, de soutien et d'éducation aux personnes touchées par la maladie et à leur famille;
- finance la recherche pour trouver un remède et améliorer les soins fournis aux personnes touchées par la maladie;
- sensibilise et éduque le grand public au sujet de l'Alzheimer et des maladies apparentées pour que les personnes touchées par ces maladies obtiennent l'aide dont elles ont besoin;
- influence les politiques publiques et la prise de décision pour garantir que les droits de toutes les personnes touchées par ces maladies soient pris en compte.

Pour plus de renseignements, communiquez avec la Société Alzheimer de votre région ou consultez notre site Internet au www.alzheimer.ca.



Date : _____



Société Alzheimer

Société Alzheimer du Canada

20, avenue Eglinton Ouest, 16e étage, Toronto, Ontario M4R 1K8

Tél. : 416-488-8772 1-800-616-8816 Téléc. : 416-488-3778

Courriel : info@alzheimer.ca Site Internet : www.alzheimer.ca

Numéro d'oeuvre de bienfaisance : 11878 4925 RR0001