

À propos de moi

Ce livret appartient à une
personne vivant avec un
trouble neurocognitif.

Nom : _____



Société Alzheimer



La Société Alzheimer est le principal organisme caritatif en santé pancanadien pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de troubles neurocognitifs. D'un océan à l'autre, la Société :

- offre des renseignements, du soutien et des programmes éducatifs aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif, à leurs proches et à leurs aidant-es;
- finance la recherche pour trouver un remède curatif et améliorer les soins aux personnes touchées;
- sensibilise la population à la maladie d'Alzheimer et aux autres troubles neurocognitifs pour faire connaître les services de soutien disponibles;
- influence les politiques et les décisions pour qu'elles répondent aux besoins des personnes touchées et de leurs aidant-es.

Pour en savoir plus, communiquez avec votre Société Alzheimer régionale : alzheimer.ca/trouvez.

À propos de moi	2
Introduction	2
Coordonnées	3
Autres numéros importants	4
Renseignements médicaux	4
Pour mieux me connaître.....	5
Ma vie personnelle	5
Mon passé	6
Mes goûts	6
Mes habitudes quotidiennes	8
Ma journée typique	8
Petits plaisirs de tous les jours.....	9
Aide pour les activités du quotidien	11
Tableau d'aide pour les activités du quotidien	12
Repas	14
Calendrier des activités hebdomadaires habituelles.....	15
Considérations particulières	16
Journal	19
Pages supplémentaires	21

Introduction

Le présent livret, conçu pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif, vous est destiné.

Le trouble cognitif ne change pas qui vous êtes. Ce livret soulignera les aspects positifs ainsi que vos forces, non ce que vous n'arrivez plus à faire.

Votre aidant-e* et vous savez mieux que quiconque ce qui vous fait du bien. En répondant aux questions suivantes, vous garderez trace de ce qui vous plaît et vous met à l'aise. Ce livret pourra être utilisé lorsque vous devrez recevoir des soins et du soutien en l'absence de votre aidant-e; il servira à vous rendre la vie aussi agréable que possible tout au long de l'évolution du trouble neurocognitif.

La première section permet de mieux vous connaître. Elle fournit aussi des sujets de conversation susceptibles de vous mettre à l'aise et de créer des moments agréables.

Les autres sections consignent vos habitudes : vos activités quotidiennes, vos goûts, et ce qui rend vos journées agréables. Ces renseignements aideront les nouveaux-elles aidant-es à respecter les routines qui vous procurent un sentiment de sécurité, de confort et de plaisir.

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

Pour qu'on puisse le consulter facilement, gardez-le dans un endroit facile d'accès. Vous et vos aidant-es pourrez y apporter des changements de temps à autre et planifier l'avenir en utilisant les pages supplémentaires à la fin, au besoin.

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

Coordonnées

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

Une partie de cette information est fournie par : _____

Noms, numéros de téléphone et adresses courriel des personnes importantes dans ma vie (famille, ami-es, voisin-es, etc.) :

Nom : _____

Relation : _____

Numéro de téléphone : _____

Adresse courriel : _____

Nom : _____

Relation : _____

Numéro de téléphone : _____

Adresse courriel : _____

Nom : _____

Relation : _____

Numéro de téléphone : _____

Adresse courriel : _____

Nom : _____

Relation : _____

Numéro de téléphone : _____

Adresse courriel : _____

Date : _____

Autres numéros importants

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

Ambulance : _____

Police : _____

Pompiers : _____

Centre antipoison : _____

Société Alzheimer régionale : _____

Service de soins à domicile : _____

Chef religieux·se ou spirituel·le : _____

Autre : _____

Renseignements médicaux

À part le trouble neurocognitif, avez-vous des problèmes médicaux dont l'aidant·e devrait être au courant?

Veuillez donner tous les renseignements pertinents concernant les points suivants :

Allergies :

Ouïe :

Vue :

Médicaments (nom, dose et fréquence d'administration; joindre une liste si nécessaire) :

Date : _____

Cette section dresse votre portrait. Essayez de fournir autant de détails que possible pour décrire au mieux votre personnalité.

Ma vie personnelle

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

Quelle est votre date de naissance? _____

Quel est votre lieu de naissance? _____

Célibataire/marié·e/partenaire/relation de longue date avec _____

Nom : _____

Nous sommes ensemble depuis _____ (indiquer l'année de début)

Où avez-vous habité? _____

Décrivez la relation (p. ex. affectueuse, difficile, bienveillante).

Enfants (nom et lieu de résidence actuel) : _____

Sont-ils ou elles présent·es dans votre vie actuelle? Si oui, comment? _____

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

Date : _____

Mon passé

Quels types d'emploi avez-vous occupés? (ex. : personne au foyer, avocat·e, infirmier·ère, électricien·ne, enseignant·e)

Que pensez-vous des métiers que vous avez exercés? (ex. : fierté, satisfaction, indifférence)

Quels sont, selon vous, les grands moments de votre vie? (ex. : événements importants, endroits visités)

Mes goûts

Que vous faut-il pour vous sentir bien sur le plan physique? (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·se? (ex. : sujets de conversation, activités, sports, récitals de musique, présence d'enfants ou d'animaux)

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

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

Qu'est-ce qui vous fait peur?

Date : _____

Parcours de vie (Veuillez indiquer tout autre détail de votre vie qui aiderait à dresser un portrait complet de vous. Que voulez-vous que les gens sachent à votre sujet?)

Pour mieux me
connaître

Date : _____

Ma journée typique

Tout le monde a ses habitudes, mais la routine est souvent particulièrement importante pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif.

En écrivant la vôtre, vous aurez une meilleure idée de votre emploi du temps et vous aiderez les personnes qui prendront soin de vous.

Mettez-vous dans la peau d'une personne qui ne vous connaît pas du tout. Aimez-vous faire la grasse matinée, prendre votre bain en soirée ou faire une marche quotidienne?

Utilisez cette section pour décrire vos activités quotidiennes, à vous et à votre aidant·e. Précisez ce qui vous fait plaisir, ce qui vous procure du bien-être et ce que vous n'aimez vraiment pas.

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

Après-midi

Soirée

Nuit (heure de coucher habituelle : _____)

Date : _____

Petits plaisirs de tous les jours

Comme tout le monde, les personnes vivant avec un trouble neurocognitif ont leurs propres goûts, opinions, valeurs et expériences. Même si elles perdent certaines capacités avec le temps, elles en conservent aussi beaucoup. Voici des activités susceptibles de vous plaire et de vous aider à profiter pleinement de la vie et de la compagnie des autres.

Musique

Aimez-vous écouter de la musique? Oui Non

Si oui, quel genre? (ex. : classique, jazz, traditionnelle, blues, etc.) .

Quel effet la musique vous fait-elle? .

Jouez-vous d'un instrument? Oui Non

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

Aimez-vous le chant? Oui Non

Quel effet le chant vous fait-il? .

Lecture

Aimez-vous lire? Oui Non

Si oui, qu'aimez-vous lire? (ex. : grands classiques, science-fiction, romans d'amour, d'aventure ou merveilleux, nouvelles, actualité)

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

Aimez-vous les jeux? Oui Non

Si oui, quels genres de jeux aimez-vous? (ex. : cartes, mots croisés, casse-têtes, sudokus)

Sports

Vous intéressez-vous au sport? Oui Non

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

Passe-temps

Avez-vous des passe-temps? Oui Non

Si oui, lesquels? (ex. : collimage, artisanat, photographie)

Faites-vous des tâches ménagères? (ex. : préparation des repas, époussetage, balayage)

Oui Non

Si oui, y en a-t-il qui vous plaisent particulièrement?

Quelles autres activités vous plaisent? (ex. : balades en voiture, activités communautaires, vous asseoir près de la fenêtre)

Date : _____

Aide pour les activités du quotidien

Quelle aide, le cas échéant, vous faut-il pour les activités du quotidien (vous habiller, vous laver, sortir du lit, vous coucher, etc.)?

Le tableau de la page suivante liste des activités typiques du quotidien. N'hésitez pas à le modifier pour qu'il corresponde à votre routine.

Lorsque vous pouvez vous acquitter par vous-même d'une activité, écrivez « aucune aide requise ». Dans le cas contraire, précisez l'aide dont vous avez besoin.

Dans la section « Conseils pratiques », les aidant-es peuvent préciser le degré de stress qu'engendre une activité ainsi que l'approche préférée.

Exemple de tableau

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 ramasser les vêtements sales • Peut s'habiller de manière autonome si les vêtements sont disposés sur le lit dans le bon ordre • 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		

Activité	Conseils pratiques	Aide nécessaire
Utiliser les escaliers		
Utiliser les toilettes		
Utiliser un appareil ménager <ul style="list-style-type: none"> Ex. : bouilloire, cuisinière, rasoir électrique 		
Tâches ménagères <ul style="list-style-type: none"> Ex. : balayer, épousseter, passer l'aspirateur, préparer les repas, jardiner 		
Finances <ul style="list-style-type: none"> Responsabilité financière 		
Marche <ul style="list-style-type: none"> Habitudes, chemins usuels, niveau d'autonomie 		
Préparation au coucher		

Repas

Petit-déjeuner :

Déjeuner :

Dîner :

Collations :

Aliments préférés/à éviter

Quelle aide est requise, le cas échéant?

Pour couper les aliments :

Pour utiliser des ustensiles :

Pour boire des liquides chauds et froids :

Pour savoir comment rendre les repas plus agréables, lisez le feuillet d'information de la Société Alzheimer, disponible sur alzheimer.ca/lesrepas.

Date : _____

Calendrier des activités hebdomadaires habituelles

Utilisez ce calendrier pour indiquer les sorties et rendez-vous prévus. Vous pouvez le remplir au crayon à mine pour le modifier tous les mois, ou encore en faire des photocopies.

Mois :

Dimanche	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi

Mes habitudes
quotidiennes

Date : _____

Remarque : Les questions de cette section s'adressent à votre aidant-e. Vous pouvez tout de même l'aider à fournir les réponses les plus exactes possible.

La maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs évoluent avec le temps; en parallèle, vos capacités changeront.

Les renseignements suivants indiqueront aux personnes qui s'occupent de vous les changements observés et leur effet sur votre humeur, votre comportement et vos capacités. Votre aidant-e peut suggérer des approches à employer pour que vous vous sentiez bien, stimulé-e et en sécurité. Ex : Est-ce qu'une approche est plus utile qu'une autre dans certaines circonstances? Votre comportement change-t-il seulement à certains moments? Y a-t-il des signes avant-coureurs?

Vous trouverez ci-dessous une liste de situations courantes.

Promenades non sécuritaires

La personne se promène-t-elle à l'extérieur de façon non sécuritaire ? (ex. : elle sort en plein hiver vêtue seulement d'une robe de chambre) Oui Non

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

Est-ce qu'elle est contrariée lorsqu'on la ramène chez elle? Oui Non

Si oui, que faites-vous pour l'aider à rester calme?

Agitation nocturne

La personne est-elle agitée durant la nuit? Oui Non

Si oui, quelles mesures de précaution prenez-vous? (ex. : allumer une veilleuse, débrancher la cuisinière, fermer l'arrivée d'eau avant de vous coucher, verrouiller la porte du placard pour empêcher l'accès aux vêtements en pleine nuit)

Qu'est-ce qui aide à la calmer?

Date : _____

Nervosité

Certains moments de la journée suscitent-ils de la nervosité?

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

Colère ou agitation

Certains moments de la journée suscitent-ils de la colère ou de l'agitation? (ex. : heure du bain ou des repas)

Qu'est-ce qui déclenche ce genre de réaction? (ex. : presser la personne à faire quelque chose, lui donner trop d'instructions en même temps)

Lorsque la personne est en colère, quelles mesures peuvent être utiles?

Soupçonne-t-elle les gens de lui voler des choses? Que faites-vous dans ce cas?

Répétition

Lorsqu'elle répète constamment la même chose, quelles tactiques s'avèrent utiles?

Cacher ou amasser des objets

La personne a-t-elle tendance à ranger certains objets dans des endroits inusités? Si oui, où ?

Faut-il garder certains objets hors de sa portée? (ex. : couteaux, perceuse électrique et autres outils)

Mesures de précaution

Précisez toute autre information importante. (ex. : portes ou placards à verrouiller, comme l'endroit où sont rangés les produits de nettoyage toxiques)

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

Communication

Si la personne a de la difficulté à comprendre ou à suivre des instructions, que faites-vous? Y a-t-il quelque chose qui puisse aider?

Pour en savoir plus, lisez le feuillet d'information de la Société Alzheimer sur la communication, disponible sur alzheimer.ca/lacommunication.

Précisez tout autre élément à surveiller ou conseil pour reconforter, rassurer et soutenir la personne.

Date : _____

La maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs se développent par stades, qui sont assez prévisibles mais varient d'une personne à l'autre. Les problèmes de santé physique (grippe, pneumonie, infection, constipation, etc.) affectent souvent l'humeur et le comportement. En remarquant ces changements, votre aidant-e pourra dégager les tendances et utiliser une approche préventive. Il est particulièrement important de noter rigoureusement la prise de médicaments dans un journal afin d'orienter les discussions avec le ou la médecin. Le présent livret devrait d'ailleurs être apporté à tous les rendez-vous.

Toute personne qui s'occupe de vous peut y noter les événements d'un jour donné.

Exemple de journal

Date	Commentaires
30 mars 2022	Au lit à 20 h 30, debout à 2 h du matin. S'est promené partout dans la maison. N'arrivait pas à se calmer. Ne m'a pas reconnu.
31 mars 2022	N'a pas dormi de la nuit !
1 ^{er} avril 2022	Ne dort toujours pas. Somnole toute la journée. Rendez-vous chez le médecin le 4 avril 2024.
5 avril 2022	Prend un nouveau médicament pour une infection. A dormi jusqu'à 6 h du matin. J'essaie de la tenir éveillée durant la journée. Ça semble aller mieux.

Photocopiez cette page pour créer votre propre journal.

Date	Commentaires

Date : _____

Cette page indique les changements qui se sont produits depuis la création du livret.

Date	Changements

Cette page indique les changements qui se sont produits depuis la création du livret.

Date	Changements





Société Alzheimer

Société Alzheimer du Canada

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

Bureau national : 1-800-616-8816 Informations et aiguillage : 1-855-705-4636 (INFO)

 info@alzheimer.ca  alzheimer.ca/fr

 [@AlzheimerCanada](https://www.facebook.com/AlzheimerCanada)  [@AlzCanada](https://twitter.com/AlzCanada)  [@AlzheimerCanada](https://www.instagram.com/AlzheimerCanada)

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 11878 4925 RR0001

All About Me-F 2024