

LIVRET D'INTRODUCTION

*« On me dit que je suis atteint
de démence... »*

Mon guide pour vivre avec une démence

www.dementianetworksc.org/myguide

*« On me dit que je suis atteint
de démence...*

... et parfois, je le crois. »
Henry Stanfield

Mon guide pour vivre avec une démence

www.dementianetworksc.org/myguide

Nous sommes heureux de vous présenter le livret d'introduction à « Mon guide pour vivre avec une démence », ressource pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels.

« Mon guide » a été créé par des personnes atteintes de démence, leurs aidants naturels et des professionnels de la santé. Cet ouvrage a pour but d'améliorer les communications entre les personnes atteintes de démence et leurs partenaires en soins afin de rehausser la qualité de vie de tous.

Démence est un terme utilisé pour désigner un ensemble de symptômes, y compris les suivants : la perte de mémoire, de jugement et de raisonnement ou des changements d'humeur et de comportement, lesquels sont attribuables à des dommages aux cellules nerveuses du cerveau. Ces symptômes peuvent nuire à votre capacité de fonctionner au travail ou dans des situations sociales et d'accomplir des tâches de la vie quotidienne. Bon nombre de maladies et de troubles peuvent causer la démence.

La **maladie d'Alzheimer** est le type de démence le plus courant. C'est une maladie dégénérative évolutive. Les cellules du cerveau rétrécissent ou disparaissent et sont remplacées par des plaques, soit des taches denses de formes irrégulières. Des nœuds torsadés peuvent aussi apparaître et étouffer les cellules cérébrales en bonne santé.

Voici quelques autres types de démence :

- démence vasculaire
- démence à corps de Lewy
- démence frontotemporale

Les effets de la démence varient d'une personne à l'autre et les facultés atteintes dépendent de la partie du cerveau qui a subi des dommages.

Pour en savoir plus long sur la maladie d'Alzheimer et d'autres types de démence, communiquez avec la Société Alzheimer de votre localité.

Les symptômes de la démence peuvent aussi être attribuables à d'autres affections telles que la dépression, la maladie de la thyroïde, les infections ou les interactions entre médicaments. Travaillez avec vos partenaires en soins pour déterminer ce qui cause vos symptômes.

Le terme **partenaires en soins** sert à désigner l'équipe de personnes qui vous soutiennent. Il pourrait s'agir de membres de votre famille et d'amis ou de professionnels de la santé tels que des infirmières, des thérapeutes, des médecins, des pharmaciens ou des gestionnaires de cas. Vous pourriez aussi avoir d'autres partenaires.

« Mon guide pour vivre avec une démence » est un outil de communication et de planification des soins qui...

- facilitera les communications entre vous, votre famille et les autres personnes qui vous aident;
- vous renseignera sur la démence et sur les nombreux facteurs qui peuvent avoir un effet sur votre démence;
- vous aidera à noter des renseignements importants;
- vous proposera des ressources indispensables.

Communication
Ressources
Renseignements
Tenue de dossiers

Vous êtes en train de lire le livret d'introduction à la version complète du document intitulé « Mon guide pour vivre avec une démence ». Lisez le guide en entier ou consultez seulement les sections qui, selon vous, vous seront utiles et seront utiles à vos partenaires en soins.

Voici les grandes lignes du contenu du guide :

- Le livret d'introduction présente des renseignements de base.
- La section « Apprendre à me connaître » vous permet de noter des renseignements importants pour aider vos partenaires en soins à bien comprendre qui vous êtes!
- La section sur P.I.E.C.E.S.TM sert à expliquer le modèle P.I.E.C.E.S.TM au sujet duquel vous en apprendrez un peu plus loin dans le livret. Elle renferme des conseils utiles et d'autres questions pour « Apprendre à me connaître ».
- La section sur les partenaires en soins renferme des renseignements pour aider vos partenaires à vous soutenir.
- La section sur les ressources propose toutes sortes de ressources pour vous et vos partenaires en soins.

Vous pouvez obtenir toutes les sections de « Mon guide pour vivre avec une démence » auprès de la Société Alzheimer de votre localité ou sur le site Web **www.dementianetworksc.org/myguide**.

Dans les pages qui suivent, on vous expliquera certains des sujets et des concepts utilisés dans la version complète de « Mon guide pour vivre avec une démence ».

U-First!

U-First! est le nom d'un programme élaboré par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario dans le cadre duquel on utilise une roue utile, illustrée ci-dessous, pour décrire les divers facteurs qui peuvent influencer sur le bien-être de la personne atteinte de démence.

Le Simcoe County Dementia Network a fondé son guide sur les éléments de cette roue.

Pour en savoir plus long sur « U-First! », visitez **www.u-first.ca**.

La roue U-First!

Vous connaissez peut-être déjà la roue U-First! Elle constitue un sommaire des renseignements contenus dans le présent guide. Vous pouvez en obtenir une auprès du bureau de la Société Alzheimer de votre localité.

Voilà une image de la roue U-First!

Chacune des lettres du mot P.I.E.C.E.S.TM représente un aspect de votre bien-être.

- P – bien-être physique
- I – bien-être intellectuel
- E – bien-être émotionnel
- C – atteinte des capacités fonctionnelles
- E – facteurs environnementaux
- S – facteurs sociaux et culturels

Le fait de comprendre les éléments P.I.E.C.E.S.TM vous permet et permet à vos partenaires en soins de cerner :

- vos forces;
- les domaines à l'égard desquels vous pourriez avoir besoin de soutien;
- des moyens de vous aider à planifier pour l'avenir.

Voici notre version de la roue U-First! Vous la retrouverez tout au long du guide. Chaque symbole représente un aspect différent du modèle P.I.E.C.E.S.TM

Bien-être physique
Bien-être intellectuel
Bien-être émotionnel
Capacités fonctionnelles
Environnement
Facteurs sociaux et culturels

« Vous » comprendre au moyen du modèle P.I.E.C.E.S.TM

Remarque : Il y a beaucoup plus de détails dans la section du guide sur le modèle P.I.E.C.E.S.TM!

Bien-être physique

P

Le maintien d'une bonne santé physique vous aidera à bien gérer les symptômes de la démence. Des facteurs d'ordre physique, comme un rhume ou la grippe, des changements relatifs aux médicaments ou la douleur, peuvent avoir un effet sur vos capacités. Par conséquent, il est essentiel que vous et vos partenaires en soins compreniez votre état de santé physique.

Bien-être intellectuel

I

Il importe de comprendre la façon dont la démence a modifié vos capacités de vous rappeler, d'utiliser le langage, de planifier et d'organiser ainsi que de résoudre des problèmes. Vos partenaires en soins doivent comprendre les changements qui se produisent ainsi que les forces qui vous restent.

Bien-être émotionnel

E

Votre bien-être émotionnel influe sur la façon dont vous ferez face à la démence et à d'autres agents de stress de la vie. Il est crucial que vous et vos partenaires en soins compreniez votre personnalité et votre style d'adaptation ainsi que toutes préoccupations passées ou actuelles au sujet de votre santé mentale.

Atteinte des capacités fonctionnelles

C

La démence aura un effet sur vos capacités. Toutefois, il est important que vous et vos partenaires en soins reconnaissiez et utilisiez les forces et les capacités qui vous restent. La frustration peut se faire sentir quand vous ou les autres avez des attentes trop élevées ou pas assez élevées.

Facteurs environnementaux

E

Votre milieu immédiat peut avoir un impact considérable sur votre bien-être. Vous pourriez remarquer que certains facteurs environnementaux, comme l'éclairage, la température ou le bruit, peuvent modifier la façon dont vous vous sentez et fonctionnez. Par exemple, si le téléviseur est allumé pendant une conversation, vous pourriez avoir de la difficulté à vous concentrer. Prendre conscience du milieu et de la façon dont il agit sur vous vous aidera à vous adapter et aidera vos partenaires en soins à s'adapter.

Facteurs sociaux et culturels

S

Vos antécédents sociaux auront une influence sur votre expérience de la démence. Il est essentiel que vos partenaires en soins comprennent votre vécu, y compris vos valeurs, vos antécédents culturels, les événements marquants de votre vie et vos relations importantes.

La troisième section de la version complète du guide comprend une description exhaustive du modèle P.I.E.C.E.S.TM Obtenez-en une copie en visitant www.dementianetworksc.org/myguide ou le bureau de la Société Alzheimer de votre localité.

Apprendre à me connaître

Vous trouverez à la page suivante, la page d'introduction de la section « Apprendre à me connaître » du guide. Utilisez cette page pour commencer à noter des renseignements importants à votre sujet. Vous auriez peut-être intérêt à demander à un membre de votre famille ou à un autre partenaire en soins de vous donner un coup de main.

Si vous téléchargez la version complète du guide, vous trouverez cette page d'introduction de nouveau à la première page de la section « Apprendre à me connaître ».

Vous pouvez :

- Laisser la page d'introduction dans ce livret.

OU

- La déchirer et l'insérer dans le guide.

OU

- La remplir de nouveau dans le guide.

Page d'introduction « Apprendre à me connaître »

Donnez à vos partenaires en soins des renseignements sur votre vie pour qu'ils apprennent à mieux vous connaître.

insérer une photo de vous

Je m'appelle : _____

Noms préférés : _____

Je suis né/née (date et lieu) : _____

Personnes qui sont proches de moi : _____

Mes animaux (anciens et actuels) : _____

Mon ouïe est : _____ Appareils auditifs? Oui Non

Ma vue est : _____ Lunettes? Oui Non

Voici mes problèmes de santé que vous devriez connaître (troubles, douleurs et allergies) : _____

Je prends les médicaments suivants : _____

J'ai besoin d'aide pour : _____

Préoccupations en matière de sécurité (utiliser le poêle, fumer, conduire, prendre des médicaments) : _____

Ce que j'aime (nourriture, activités) : _____

Ce que je n'aime pas : _____

Groupes auxquels j'appartiens ou auxquels j'ai déjà appartenu : _____

Mes intérêts : _____

Mes anciens intérêts : _____

J'ai travaillé comme : _____

J'ai vécu dans les endroits suivants : _____

Événements importants de ma vie : _____

Si j'ai besoin d'aide ou en cas d'URGENCE, appelez : _____

Nom : _____ Téléphone : _____

Date : _____

Remerciements – U-First!

Le concept de la roue U-First! a été créé par le Hastings Prince Edward County Psychogeriatric Training Workgroup, 1998-1999.

Le cadre du concept de U-First!, y compris l'acronyme, a été mis au point par le D^r J. K. LeClair et Pam Hamilton.

Le curriculum U-First! et le guide de ressources ont été élaborés par le comité du projet U-First! (Cathy Conway, Pam Hamilton, Diane Harris, D^r J. K. LeClair, Maureen O'Connell et Debbie Warren).

Pour en savoir plus long sur U-First!, visitez www.u-first.ca.

Remerciements – P.I.E.C.E.S.™

Nous avons utilisé le modèle P.I.E.C.E.S.™ dans « Mon guide pour vivre avec une démence » avec le consentement du P.I.E.C.E.S.™ Consult Group. Ce modèle fait partie d'une initiative éducative plus vaste et plus exhaustive, soit P.I.E.C.E.S.™, *A Model For Collaborative Care and Changing Practice: A Learning Program for Professionals Providing Long-Term Care to Older Adults with Cognitive/Mental Health Needs* (modèle de soins axé sur la collaboration et de changements en matière de pratiques : un programme d'apprentissage pour les professionnels qui fournissent des soins de longue durée aux aînés ayant des besoins liés à la santé cognitive et mentale). Pour en savoir plus long sur P.I.E.C.E.S.™, visitez www.piecescanada.com.

Produit par le Simcoe County Dementia Network avec le soutien des partenaires suivants :

- **Centre d'accès aux soins communautaires du comté de Simcoe**
- **Alzheimer Society of the Greater Simcoe County**
- **Société Alzheimer d'Orillia et du district**
- **Psychogeriatric Resource Consultant Program of Simcoe County**
- **Comité consultatif d'organismes d'aide sociale**

« Mon guide pour vivre avec une démence » a été financé grâce à une subvention pour la viabilité du ministère de la Santé et des Soins de longue durée reçue par l'entremise du Post-Alzheimer Strategy Staff Education Committee.

Illustration de la page couverture : « Walking Alone » a été peint par ©Ted Harrison, mari et aidant naturel principal de Nicky, atteinte de la maladie d'Alzheimer. L'image du chemin représente le parcours que suit la personne qui vit avec une démence et/ou son aidant naturel.

Nous avons reçu la permission d'utiliser la citation « On me dit que je suis atteint de démence... et parfois, je le crois » de Henry Stanfield, membre d'un groupe de discussion qui a contribué à la création de « Mon guide pour vivre avec une démence ».

Pour en savoir plus long sur « Mon guide pour vivre avec une démence », appelez la Société Alzheimer de votre localité ou visitez www.dementianetworksc.org/myguide.