

conseils et stratégies

Un guide inspirant destiné
aux personnes qui, comme nous, en sont au
stade précoce de perte de mémoire

Un guide élaboré « par nous pour nous »

introduction

Voici le cinquième guide-ressource d'une série de livrets pratiques et utiles préparés *par* des personnes qui en sont au stade précoce de perte de mémoire et *pour* ces personnes.

Dans ce guide, nous proposons des moyens permettant de faciliter les activités du quotidien pour les personnes ayant une maladie qui cause un déclin cognitif. Nous sommes tous des êtres uniques et vivons chacun notre vie à notre façon. Comme ces conseils et ces stratégies sont proposés par des personnes atteintes d'une perte de mémoire, ils sont propres à chacune d'elles – il vous faut donc les adapter à votre situation et à votre vie. Nous vous recommandons de mettre les idées à l'essai pendant quelques jours et d'établir une routine qui vous convient – quand on a la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, il est très important d'établir des routines. N'abandonnez pas une idée avant d'avoir essayé de l'adapter à votre mode de vie. L'idée d'une personne pourrait vous en donner d'autres – essayez l'idée en question et travaillez-y pour créer votre « nouvelle normalité »!

En règle générale, les aspects visuels de tout ce que nous faisons revêtent une certaine importance. Vous trouverez qu'après qu'on a subi une perte de mémoire, les indices visuels sont encore plus importants et le deviendront encore davantage. Par exemple, les vêtements qu'on porte sont souvent les premiers qu'on aperçoit en ouvrant la garde-robe. Par conséquent, sachez que vous ne devriez plus empiler trop de vêtements au fond de votre garde-robe ou des tiroirs de votre commode, et apportez les changements nécessaires.

Donnez-vous le temps nécessaire pour mettre en place de nouvelles routines ou pour incorporer de nouvelles stratégies à votre routine. N'en faites pas trop à la fois – mettez une seule stratégie en pratique à la fois. Établissez des priorités, puis renoncez aux choses qui ne sont pas essentielles. Quand notre vie est trop encombrée, il devient difficile de fonctionner au quotidien. C'est comme lorsque nous escaladons une pente boueuse et glissante; il faut trouver les surfaces planes, sinon le fardeau de toutes les tâches nous fera débouler la pente.

Les conseils et les stratégies se chevauchent et leur efficacité dans votre situation dépend de VOUS – n'abandonnez pas! Il y a moyen de tout faire marcher pour nous alors que nous vivons notre « nouvelle normalité ».


Brenda Hounam
Personne vivant avec la maladie d'Alzheimer
Défenseuse et porte-parole

Ce livret est dédié à la douce mémoire de
ma magnifique petite-fille,
LEAH JENNIFER WHITNEY.


autres exercices d'entraînement de la mémoire

Comme nous en avons souligné l'importance dans le livret *Entraînement de la mémoire*, il est indispensable de continuer à faire des activités cognitives afin de stimuler le cerveau. En plus des activités proposées dans le livret *Entraînement de la mémoire*, nous vous suggérons, ci-dessous, d'autres activités qui vous aideront à entraîner votre cerveau davantage. Si vous consacrez une heure par jour à ces exercices de mémoire, pas moins de trois à cinq fois par semaine, vous constaterez une différence.



les jeux vidéo et d'ordinateur

-  Il y a un jeu gratuit dans Microsoft Windows appelé FreeCell. Si vous n'êtes pas un adepte de l'ordinateur, demandez à un membre de votre famille ou à un ami de mettre, sur le bureau de l'ordinateur, un raccourci menant au jeu. Si vous songez à investir dans une console de jeu, n'hésitez pas à acheter du matériel et des jeux d'occasion. Certains des anciens jeux d'ordinateur sont plus faciles à jouer que les nouveaux. Vous pourriez consulter les petites annonces de votre journal local ou encore demander à vos petits-enfants d'emprunter leur console de jeu.

les jeux-questionnaires télévisés

-  Les jeux-questionnaires télévisés peuvent s'avérer une occasion de dialoguer avec des amis tout en mettant vos connaissances à l'épreuve.

faire preuve de créativité

-  L'avantage de rédiger votre histoire personnelle dans un journal, c'est que celui-ci devient un excellent aide-mémoire et pour vous et pour vos proches.
-  La poésie est une excellente façon d'exprimer toutes vos émotions et peut aussi créer des souvenirs durables. Par exemple, Elaine Smith de la Société Alzheimer de Brant et participante au volet L.E.A.D. du programme *Day and Stay* du John Noble Home a composé un poème pour sa nouvelle petite-fille que celle-ci chérira pour toujours.

« Many tears were shed with gratitude that you were finally here. Now, I have my little grandbaby to cherish and love. »

(Extrait du poème d'Elaine Smith intitulé *Quinn Ionna Rose*)

- | En plus de jouer d'un instrument ou d'apprendre à en jouer un, poussez un peu plus loin et essayez de créer une mélodie ou de composer les paroles d'une chanson.
- | Laissez libre cours à votre créativité dans la cuisine en concoctant de nouveaux plats et de nouveaux desserts.
- | Initiez-vous à diverses formes d'artisanat. N'ayez pas peur d'entreprendre de nouveaux projets. Recherchez ceux qui nécessitent peu d'outils et que vous pouvez réaliser à prix abordable, par exemple la sculpture en coches ou le tissage suédois. Une exposition d'artisanat ou de menuiserie est un bon endroit où explorer ces possibilités. Vous trouverez dans la section « ressources » à la fin du présent guide des idées et des liens vers des sites Web sur l'artisanat et la menuiserie.

continuer à apprendre

- | Apprendre une langue seconde est une bonne façon d'étirer les méninges. Songez à apprendre la langue première d'un pays que vous visiterez. Les personnes qui habitent près d'une communauté des Premières nations pourraient apprendre la langue qu'on y parle. N'écartez pas la possibilité d'apprendre le langage gestuel. Vos enfants ou vos petits-enfants pourraient aimer s'exercer avec vous. Ce qui compte, c'est que vous continuiez à vous exercer. Par exemple, vous pourriez enseigner le langage gestuel aux autres, comme à un nourrisson ou à un bambin, activité qui est aujourd'hui très populaire.
- | Apprenez à utiliser un ordinateur. Demandez à quelqu'un de vous montrer les rudiments, à savoir comment allumer l'ordinateur et l'éteindre, et utiliser divers logiciels. Comme vous apprenez par la pratique, notez les instructions détaillées que vous pourrez suivre la prochaine fois ou demandez à quelqu'un de le faire pour vous.
- | Apprenez à utiliser un clavier d'ordinateur. Il existe des livres qui peuvent vous aider à apprendre le bon doigté. Essayez de taper des deux mains et exercez-vous en envoyant des lettres ou des courriels à votre famille et à vos amis.
- | Utilisez votre main non dominante pour exécuter des tâches ordinaires. Par exemple, si vous êtes droitier, brossez-vous les cheveux ou prenez votre déjeuner de la main gauche.
- | Ne sous-estimez pas vos capacités. Pour acquérir une nouvelle habileté ou apprendre une nouvelle activité, ou encore pour en apprendre davantage sur un sujet qui vous intéresse, participez à des cours, à des ateliers et à d'autres activités d'apprentissage dans votre communauté.

- | Learn as much about the disease as you can; as one person with dementia put it: “Knowledge is power”.

mémoriser

- | Lisez n’importe quel livre ou article de revue, puis essayez de vous rappeler le plus de détails possible.
- | Essayez de vous rappeler votre routine quotidienne sans consulter votre liste de choses à faire. Ou encore, à la fin de la journée, essayez de vous rappeler tout ce que vous avez fait.
- | Prenez une de vos collections, par exemple votre collection de pièces de monnaie, de timbres ou de cuillères, et essayez de vous rappeler les détails concernant l’acquisition des articles – d’où ils viennent et en quelle année vous les avez acquis. Mettez ces détails sur papier pour vous aider à évoquer des souvenirs.
- | Lire de manière répétitive des articles de journaux ou de revues vous aidera à retenir les renseignements, que vous pourriez trouver utiles dans les situations sociales.

autres idées

- | Passer du temps avec des enfants peut s’avérer une excellente façon de faire travailler votre cerveau. Que vous jouiez à des jeux, que vous lisiez des histoires ou que vous aidiez les enfants à faire leurs devoirs, l’interaction avec des enfants peut vous stimuler sur le plan cognitif ainsi que vous permettre de converser et de faire de l’activité physique.
- | Jouez aux fléchettes. Ce jeu peut vous procurer une stimulation mentale et il vous force à vous exercer à faire des calculs. De plus, c’est une excellente occasion de vous entretenir avec des gens
- | N’ayez pas peur d’essayer de nouvelles activités.

« J’essaie de tout garder bien organisé. Je trouve que ça me facilite la vie. J’utilise un calendrier pour savoir ce qui se passe dans ma vie. Mon mari me conduit et m’aide à faire tous mes achats. Je ne peux pas m’occuper des finances; mon mari est mon procureur et j’ai un comptable. »

- Maureen B., membre du groupe de soutien pour les personnes au stade précoce de perte de mémoire, Société Alzheimer de Guelph



pour les personnes qui font partie de la population active

Dans bien des cas, les problèmes de mémoire se manifestent d'abord au travail plutôt qu'à la maison, ce qui peut s'avérer une bénédiction étant donné qu'on peut établir le diagnostic et entreprendre le traitement plus tôt. Si vous travaillez encore, il vous faut décider si vous informerez votre employeur de votre diagnostic. **Avant de prendre cette décision, évaluez la situation, sur le plan personnel ainsi que sur le plan financier, et ne laissez pas vos émotions prendre le dessus.** Demandez plutôt conseil à quelqu'un d'impartial à qui vous faites confiance, par exemple un avocat ou un conseiller financier, et demandez à un membre de votre famille ou à un ami de vous accompagner quand vous vous sentez prêt à dévoiler votre diagnostic.

choisir de le dire à votre employeur

Certaines personnes ont la chance d'entretenir une bonne relation de travail avec leur employeur et, par conséquent, ne craignent pas de lui faire part des problèmes qu'elles éprouvent au travail. En étant proactif et en informant votre employeur de votre nouvelle situation, vous continuez à maîtriser la situation, ce qui peut faciliter votre cheminement. De plus, le fait de vous confier à votre employeur peut donner lieu à une discussion sur la meilleure façon d'adapter vos tâches et votre horaire à votre « nouvelle normalité ».

! Si votre situation financière vous le permet et si votre employeur est d'accord, vous auriez peut-être intérêt à réduire vos heures de travail. C'est mieux de prendre une telle décision vous-même que d'être forcé à le faire plus tard. Toutefois, il est important de consulter un avocat ou un planificateur financier, car la réduction de vos heures de travail peut avoir une incidence sur vos avantages sociaux et sur votre pension, surtout si vous êtes assez jeune (cela est moins préoccupant si vous vous approchez de la retraite).

! Votre employeur pourrait vous permettre de partager votre emploi ou de partager votre rôle avec un autre employé. L'autre personne peut vous aider en se chargeant des tâches plus exigeantes, tandis que vous accomplissez les tâches plus faciles.

choisir de ne pas le dire à votre employeur

Certaines personnes n'ont pas autant de chance et ont peur d'informer leur employeur de leur diagnostic. Que vous ayez ou non dévoilé votre diagnostic à votre employeur, vous trouverez ci-dessous des façons de simplifier votre journée de travail.

- ! Évitez d'accomplir plusieurs tâches à la fois. Concentrez-vous plutôt sur une tâche. Si ce n'est pas possible, limitez le nombre d'occasions où vous exécutez plus d'une tâche la fois.
- ! Mettez-vous des notes détaillées dans votre agenda pour vous rappeler non seulement les rendez-vous, mais aussi la raison du rendez-vous, qui y sera présent, où il aura lieu et les autres renseignements connexes importants.
- ! Organisez-vous en établissant un horaire et en le suivant.
- ! Apprenez à dire non. Tenez-vous-en aux tâches de base et, dans la mesure du possible, n'acceptez pas les tâches qui dépassent la portée de votre description de poste.
- ! Maintenez un bon équilibre entre le travail, la vie sociale et la vie familiale.
- ! Ayez suffisamment de sommeil et prévoyez des pauses régulières – c'est primordial maintenant.
- ! A Surveillez votre alimentation et évitez les gros repas. Essayez de faire de l'exercice régulièrement.

« Je sais que je vais encore bien parce que je ne suis pas encore au point de manger les pissenlits par la racine. »

– Jane Mederak, membre du groupe de soutien pour les personnes au stade précoce de perte de mémoire
Société Alzheimer de Brant



stratégies et conseils généraux en ce qui concerne la vie

les finances

- 1 Sans pour autant céder la gestion de vos finances, c'est une bonne idée d'avoir une personne de confiance qui peut vous aider à accomplir certaines tâches de nature financière, comme mettre votre carnet de chèques à jour et s'assurer de vous rappeler quand il vous faut acquitter une facture. Cependant, ce sera à vous de décider la mesure dans laquelle vous voulez prendre en main vos finances. Assurez-vous d'avoir en place votre documentation juridique.
- 1 Quand vous faites un achat, utilisez une carte de crédit plutôt que de transporter de grosses sommes d'argent. Quand vous apportez de l'argent, assurez-vous d'avoir de petites coupures - rien de plus gros qu'un billet de 20 \$ - et tâchez d'utiliser le billet dont la valeur est la plus rapprochée du coût de l'article. Ce faisant, s'il y a une erreur quand on vous rend la monnaie, la perte sera moindre.
- 1 Organisez vos finances de manière à utiliser les dépôts directs ainsi que les retraits automatiques pour acquitter vos factures.
- 1 Il est important, dès le début, de commencer à songer à la personne que vous désignerez comme mandataire dans votre procuration relative aux biens et d'entamer le processus, puis de vous assurer que tous les documents juridiques sont remplis. Ainsi, vous vous assurerez qu'on respectera vos volontés à l'avenir.

la sécurité

- 1 Pour minimiser le nombre d'appels de télévendeurs, inscrivez votre numéro de téléphone à une liste de numéros de télécommunication exclus. Vous trouverez dans la section sur les ressources à la fin du présent guide le lien à utiliser pour profiter de ce service.
- 1 Si vous utilisez un ordinateur, sachez que les banques et les institutions financières ne vous demanderont jamais de fournir des renseignements personnels ou bancaires en ligne. **NE DONNEZ JAMAIS VOTRE NUMÉRO DE COMPTE BANCAIRE NI VOTRE NIP DE CARTE DE BANQUE À QUI QUE CE SOIT QUI VOUS DEMANDE CES RENSEIGNEMENTS PAR COURRIEL.** Affichez une note sur votre ordinateur pour vous le rappeler. Vous trouverez dans la section sur les ressources à la fin du présent guide un lien vers un site Web dans lequel on décrit les canulars par courriel et les virus informatiques les plus courants.

- | Méfiez-vous des personnes qui frappent à votre porte ou qui vous téléphonent pour vous vendre quelque chose ou vous demander de faire un don. Bien que certaines d'entre elles soient dignes de confiance, d'autres ne le sont pas. Lorsque quelqu'un vous demande de lui fournir de l'argent ou des renseignements personnels, assurez-vous d'avoir à vos côtés une personne à qui vous faites confiance. Pour réduire le nombre de personnes qui viennent frapper chez vous, placez une enseigne « Pas de colportage » sur votre porte.
- | Songez à demander le service afficheur pour votre téléphone.
- | Réduisez le nombre de clés que vous transportez au cas où vous les écarteriez et ne mettez pas votre nom ni votre adresse sur vos clés.
- | Tâchez de faire vos achats au même magasin afin que les employés apprennent à vous connaître et que vous puissiez bâtir une relation de confiance avec eux. De plus, optez pour des magasins dont la caisse est dotée d'un moniteur qui vous indique le coût de chaque article et la monnaie qui vous revient.
- | Ayez sur vous, dans votre poche, une carte d'identité personnelle quand vous allez faire une marche ou chaque fois que vous n'avez pas de portefeuille.
- | Dites aux autres où vous allez.
- | Apportez un téléphone cellulaire et utilisez la fonction de composition abrégée; affichez la liste des numéros sur le dos du téléphone.
- | Inscrivez-vous au programme Sécu-Retour et portez votre bracelet en tout temps. Il s'agit d'une forme d'assurance qui sert aussi d'identification personnelle. Par ailleurs, ce programme procure à vos proches une tranquillité d'esprit. Vous trouverez dans la section sur les ressources à la fin du présent guide un lien vers le site Web du programme Sécu-Retour.
- | Quand vous utilisez des appareils de cuisine ou des outils électriques, faites preuve de prudence et allez-y doucement, une étape à la fois. Songez à travailler à un projet avec un ami.
- | L'une des pertes les plus difficiles associées à cette maladie, c'est la révocation du permis de conduire. Pour avoir le sentiment d'exercer une certaine maîtrise sur la situation, mais aussi pour assurer votre sécurité et celle des autres, il est important que vous décidiez vous-même d'arrêter de conduire. Ce sera une décision des plus difficiles à prendre. Parlez-en à d'autres et déterminez la mesure dans laquelle ils vous soutiendront quand vous déciderez de cesser de conduire.

réduire le stress

- 1 Ralentissez – si vous agissez trop rapidement, vous pourriez compromettre la sécurité. Par exemple, quand vous prenez un bain ou une douche, allez-y une étape à la fois afin de donner à votre cerveau le temps de rattraper votre corps.
- 1 Éliminez les bruits inutiles et toute autre source de stimulation. Éliminez les autres distractions dans la pièce; par exemple, éteignez la musique ou la télé.
- 1 Si vous faites partie d'un rassemblement de personnes, par exemple dans un restaurant, restez à la périphérie du groupe ou choisissez une table dans un endroit plus tranquille, comme à l'arrière du restaurant ou près d'un mur. Ainsi, vous entendrez les bruits venant d'un côté seulement et non de partout autour de vous.
- 1 Donnez-vous plus de temps pour achever vos tâches ou accomplir les activités de la vie quotidienne.
- 1 Tâchez de régler les problèmes le plus tôt possible; ne vous inquiétez pas trop et tâchez de maintenir un milieu familial calme. N'oubliez pas de faire des pauses régulièrement.
- 1 Apprenez à vous reposer quand votre corps vous indique de le faire.

les indices visuels

- 1 Les enseignes peuvent porter des mots ou des images. Le mot écrit peut vous aider à vous rappeler de faire quelque chose comme prendre vos médicaments ou fermer le robinet. Les images peuvent servir à étiqueter le contenu d'un tiroir de commode ou d'une armoire dans la cuisine ou l'atelier.
- 1 Écrivez-vous des notes détaillées.
- 1 Laissez un carnet et un stylo à côté du téléphone, bien en vue. Inscrivez-y les messages téléphoniques – rappelez à la personne au bout du fil de parler lentement pour vous donner le temps d'inscrire le message.

- 1 Utilisez un gros calendrier pour vous rappeler les rendez-vous et les tâches routinières comme sortir les poubelles ou ajouter du sel à l'adoucisseur d'eau. Vous pourriez peut-être utiliser des codes de couleur pour votre calendrier, c'est-à-dire utiliser différentes couleurs pour désigner différents rendez-vous ou différentes activités, ou encore chacun des membres de la famille.
- 1 Placez les pilules dans un endroit visible, si c'est sécuritaire, ou utilisez une grosse enseigne bien en vue pour vous rappeler de prendre vos médicaments.
- 1 Prenez en photo des articles dans l'ordre dans lequel vous aimez les garder ou des vêtements qui vont bien ensemble. Par exemple, une personne atteinte d'un trouble cognitif a complètement réorganisé sa garde-robe en mettant sur le même cintre les vêtements qui vont ensemble. Elle s'est assurée de prendre tous les ensembles en photo afin de s'aider à ranger les vêtements après la lessive.
- 1 Utilisez des papillons adhésifs pour vous garder dans la bonne voie ou pour vous rappeler les tâches à accomplir.

établir des routines

- 1 Passez en revue votre calendrier quotidien tous les matins et ayez sur vous un calepin et un agenda de poche. Communiquez le contenu de votre agenda à votre partenaire ou à d'autres membres de la famille.
- 1 Prenez toujours vos médicaments à la même heure, tous les jours.
- 1 Tâchez de prévoir d'accomplir les tâches les plus difficiles quand vous êtes le plus éveillé.
- 1 Rangez vos vêtements dans votre commode par ensemble.
- 1 Placez toujours les objets à la même place. Par exemple, placez vos lunettes sur la table de chevet avant de vous coucher ou laissez toujours vos clés au même endroit.
- 1 Portez des vêtements munis de poches afin d'avoir un endroit où garder des renseignements importants tels qu'une carte d'identité ou votre agenda de poche.

recevoir des amis ou votre famille

- 1 Limitez le nombre d'invités. Informez les invités à l'avance de l'heure à laquelle la fête commence, mais surtout, l'heure à laquelle elle finit.
- 1 B Soyez bien reposé et prévoyez du temps le lendemain pour vous reposer.
- 1 Si vous voulez recevoir des gens à l'heure des repas, commandez des mets ou demandez à chacun d'apporter un plat. Si vous faites encore la cuisine, préparez un repas simple et utilisez un couvert de base.
- 1 Vous devez déterminer ce que vous pouvez faire et ce que vous ne pouvez pas faire. Ne cédez pas à la pression d'en faire plus.

les aides électroniques

- 1 Utilisez un dispositif d'enregistrement simple pour vous aider à vous rappeler les choses importantes.
- 1 Si vous avez un téléphone cellulaire, vous pouvez l'utiliser pour rester informé, par exemple pour obtenir des indications routières ou de l'aide pendant que vous magasinez. Avec un cellulaire, vous pouvez rester en contact avec une personne qui peut vous guider jusqu'à ce que vous arriviez à destination ou que vous trouviez l'article que vous voulez acheter.
- 1 Utilisez un réveille-matin pour vous rappeler les rendez-vous en sortant du lit le matin ou pour vous indiquer quand prendre vos médicaments.
- 1 Les minuteries peuvent être très utiles; elles peuvent vous rappeler de sortir une brassée de linge de la laveuse pour la mettre dans la sècheuse ou de vérifier un plat au four, par exemple. Elles peuvent aussi vous servir dans l'atelier.
- 1 Les téléphones à gros boutons procurent assez d'espace où inscrire les noms sur la liste de composition abrégée. La composition abrégée, un afficheur et un répondeur faciliteront l'usage de votre téléphone.

« Quoi que nous fassions, nous le faisons pour nous-mêmes. »

– Carl Wilson, membre du groupe de soutien pour les personnes au stade précoce de perte de mémoire
Société Alzheimer de Sarnia-Lambton

suggestions générales

- I* Simplifiez-vous la vie.
- I* Gardez votre sens de l'humour.
- I* Planifiez d'avance.
- I* Communiquez vos besoins à votre partenaire, à vos amis et à votre famille. Demandez et acceptez de l'aide.
- I* N'ayez pas honte – parlez ouvertement de votre maladie.
- I* Renseignez-vous sur les ressources en matière de transport dans votre communauté, y compris les organismes qui offrent des services de conducteurs bénévoles qui peuvent vous conduire à vos rendez-vous chez le médecin ou à l'épicerie.
- I* Restez engagé. Par exemple, faites du bénévolat dans votre communauté.
- I* Participez à un groupe de soutien.
- I* Créez une boîte de souvenirs et commencez à rédiger ou à enregistrer l'histoire de votre vie – c'est une bonne façon de faire savoir aux autres ce qui est important pour vous et ce que vous voulez qu'ils sachent à votre sujet.

« Apprendre à accepter la situation actuelle, qui se caractérise par des moments de négativité, des restrictions de la mémoire et les petites frustrations qu'elle entraîne. Apprendre à prendre conscience de tous les aspects positifs de ma vie, en mettant l'accent sur les bons aspects que m'ont procurés ma famille et mes amis. Être reconnaissant à la Société Alzheimer de son aide, au médecin qui me traite actuellement, à ma famille et à mes amis – voilà ce qui compte dans ma vie quotidienne. »

– D^rB. Epstein, membre du groupe de soutien pour les personnes au stade précoce de
perte de mémoire
Société Alzheimer de la région de Niagara



faire entendre votre voix

- ! Défendez vos droits et intérêts – parlez en votre nom et devenez un porte-parole ou intervenez publiquement auprès des représentants de l'administration municipale. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée sont les expertes – il nous faut enseigner aux médecins et aux professionnels ce que c'est que de vivre avec une telle maladie.
- ! N'ayez pas peur de contester les idées fausses que les gens se font de la maladie. Nous pouvons largement contribuer à enseigner aux autres ce que c'est vraiment que de vivre avec une maladie qui entraîne une perte de mémoire et ce qu'ils peuvent faire pour mieux nous soutenir.
- ! Offrez d'aller parler aux personnes qui étudient au collège ou à l'université de votre communauté pour devenir médecins, infirmières, préposés aux services de soutien à la personne ou ludothérapeutes, entre autres, ou offrez de donner une allocution à l'occasion d'activités de la Société Alzheimer ou d'autres activités communautaires.
- ! Restez actif et en bonne santé. Communiquez avec votre section locale de la Société Alzheimer et participez à ses programmes de jour. Il existe un nouveau programme auquel bon nombre des collaborateurs au guide participent. Il s'agit du programme L.E.A.D. (*Leisure, Empowerment, Achievement and Dignity*). Celui-ci est offert toutes les semaines dans le cadre du programme *Day and Stay* du John Noble Home, à Brantford, en Ontario. Le transport aller-retour est assuré. Le programme comprend une séance de soutien, des activités sociales et un repas servi à la fin des activités de l'après-midi. Ce sont les participants qui déterminent la structure du programme, laquelle est flexible. Essayez de mettre sur pied un programme de la sorte dans votre région. Demandez l'aide d'organismes et d'églises. On pourrait peut-être vous fournir une salle où tenir vos rencontres, laquelle pourrait même être dotée d'une cuisine que vous pourriez utiliser. Il vous faudrait aborder ce sujet à l'occasion d'une séance de votre groupe de soutien de la Société Alzheimer. Une sortie sociale occasionnelle ou une activité spéciale organisée par l'entremise de la section locale serait un excellent point de départ. **Commencez par un programme modeste, puis il pourrait s'élargir.**
- ! Encouragez votre section locale de la Société Alzheimer et d'autres organismes communautaires à collaborer avec vous à la mise en place d'un forum d'apprentissage et d'échange, *A Changing Melody*, conçu expressément par des personnes au stade précoce de perte de mémoire et pour ces personnes. Vous trouverez dans la section sur les ressources un lien vers le site Web de MAREP ainsi que des renseignements sur *A Changing Melody*.

ressources

www.chippingaway.com – site Web sur la menuiserie

<http://www.marymaxim.ca/> – magasin de tricot et d'artisanat

<http://www.safelyhome.ca/en/> – inscrivez-vous au programme Sécurité

Retour

<http://vil.mcafee.com/hoax.asp> – liste des canulars par courriel et des virus les plus courants

www.LNNT-ENCL.gc.ca – inscrivez votre numéro de téléphone à la Liste nationale de numéros de télécommunication exclus afin de réduire le nombre d'appels que vous recevez de télévendeurs.

www.marep.uwaterloo.ca – renseignements sur le MAREP et *A Changing Melody*

endorsement for the guide

Les guides élaborés « par nous pour nous » me sont extrêmement utiles dans ma clinique de gériatrie. Je m'en sers pour aider les patients et leur famille à maîtriser des outils indispensables qu'ils peuvent utiliser pour atténuer les difficultés associées à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées. Ils ont été très bien reçus. Je suis très heureuse d'avoir à ma disposition les guides élaborés « par nous pour nous » en tant que ressources.

Sheri-Lynn Kane, MD FRCPC

Gériatre

À l'instar des quatre premiers guides élaborés « par nous pour nous », ce livret propose aux personnes atteintes de perte de mémoire, à leur famille et à leurs amis ainsi qu'aux professionnels de la santé des stratégies pratiques à utiliser dans la vie quotidienne. Il est parfois difficile de savoir par où commencer, d'où l'importance d'avoir une ressource de la sorte, qui permet à la personne atteinte de choisir et d'essayer des stratégies qui peuvent l'aider à continuer à vivre au quotidien, à assumer son rôle dans la vie et à rester autonome.

Dans l'introduction, Brenda Hounam affirme que les changements peuvent s'avérer difficiles, mais que les idées, le temps et le soutien peuvent permettre aux personnes atteintes d'établir une heureuse « nouvelle normalité ».

Marion Penko BSc(OT), MEd

*Consultante-ressource en psychogériatrie, Région de Halton
Programme d'intervention en santé mentale gériatrique de Halton
St. Joseph's Healthcare*

remerciements

Les collaborateurs au guide élaboré « par nous pour nous » :

Membres du groupe de soutien pour les personnes au stade précoce de perte de mémoire de la Société Alzheimer de Brant et participants au volet L.E.A.D. du programme *Day and Stay* du John Noble Home, à Brantford : Brenda Hounam, Gail Robinet, Elaine Smith, Clayton Wilson, Janet Dupuis, Gordon Sinclair, Maggie Fox, Jane Mederak, Pat Dale, Peter Haggarty, John Stulen, Stan Krol, Bonnie Broughton, Don McArthur, Mary Pongrac et Marion Nelles.

Pour leur contribution personnelle, nous aimerions aussi remercier:

Société Alzheimer de Guelph – Membres du groupe de soutien pour les personnes au stade précoce de perte de mémoire *The Reminders* : Maureen, Howard, Ron, Ted, Moe, Peter, David et Brian.

Société Alzheimer de la région de Niagara – Membres du programme TLC pour les personnes au stade précoce de perte de mémoire : Marie Somerton, Eileen Stevenson, Jim TeBrake, Dugald McColl, D' B. Epstein, Mary Colbey, Arllene Weaver, Pat Bennett, Margaret Ball et Helen Davis.

Société Alzheimer de Sarnia-Lambton – Membres du groupe de soutien pour les personnes au stade précoce de perte de mémoire : Joan Labelle, Carl Wilson, Bill Brown, Gavin, Stan et Yvonne Braet.

Les personnes qui ont pris le temps de remplir les questionnaires distribués par le MAREP.

Bon nombre d'autres personnes nous ont accordé leur soutien et leur apport au cours des quelques dernières années, quand ce projet n'était qu'un rêve, et elles méritent d'être reconnues, mais préfèrent garder l'anonymat. Vous savez qui vous êtes! Merci.

« À l'occasion, j'aime accueillir les gens qui viennent de s'installer dans notre ville. Les avantages, les aptitudes sociales et les présentations ouvrent des portes, créent des amitiés et tout le monde en profite. »

– Clayton Wilson, membre du groupe de soutien pour les personnes au stade précoce de perte de mémoire
Société Alzheimer de Brant

Merci aussi à:

- Natalie Suriano and Cathy Ross – Société Alzheimer de Brant
- Carol Howarth, Lisa Hayes and Cathy Ross – volet L.E.A.D. du programme *Day and Stay* du John Noble Home, Brantford
- Julie Mitchell – Société Alzheimer de Guelph
- Gina Bendo, Carolyn Dowd and Angela Gale – Société Alzheimer de la région de Niagara
- Liz Sager – Société Alzheimer de Sarnia-Lambton
- Lisa Loiselle, Sherry Dupuis, Bryan Smale et Jessica Lansfield – MAREP
- Appui du guide: Dr. Sheri-Lynn Kane and Marion Penko
- Conception graphique de la page couverture: Brenda Hounam
- Services de création: Graphics, University of Waterloo

Dépenses de fonctionnement : *One More Memory*, « une chanson qui touche le cœur de la maladie d'Alzheimer ». Communiquez avec nous à www.onemorememory.com ou avec Linda à lwestbrook@sympatico.ca.

Ce projet a été subventionné par la Fondation Homewood et le Murray Alzheimer Research and Education Program (MAREP), division principale du Schlegel-UW Research Institute for Aging, Faculté des sciences appliquées de la santé, Université de Waterloo.



Murray Alzheimer Research and
Education Program University of
Waterloo



HOMEWOOD
Health Centre

“Guides élaborés « par nous pour nous » – La série compte cinq guides jusqu’à maintenant :

- Entraînement de la mémoire
- Gestion des déclencheurs
- Améliorer la communication
- Améliorer le mieux-être
- Conseils et stratégies

nous vous invitons à faire des commentaires

Si vous avez reçu un diagnostic de stade précoce de perte de mémoire et que vous aimeriez faire des commentaires sur ce guide ou nous proposer des sujets de guides futurs, veuillez communiquer avec nous à www.onemorememory.com.



Pour commander d'autres exemplaires de ce guide ou n'importe quel autre des guides de la série, communiquez avec:

The Murray Alzheimer Research and Education Program
Université de Waterloo
Waterloo, ON, Canada N2L 3G1

1-519-888-4567, poste 36880

www.marep.uwaterloo.ca

MAREP

Murray Alzheimer Research and
Education Program
University of Waterloo

Edifitaget-II
RIA

RESEARCH INSTITUTE *for* AGING



Vous avez la permission d'agrandir le présent guide pour répondre aux besoins visuels des lecteurs.

© BUFU/MAREP 2008