



vivre et célébrer la vie grâce aux loisirs

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

Dans ce sixième guide, nous parlons de l'importance de vivre et de célébrer la vie grâce aux loisirs. On peut entendre par loisirs enrichissants un large éventail d'activités, qu'il s'agisse de prendre un café sur votre terrasse tous les matins ou de vous adonner à des activités avec d'autres gens dans un milieu plus structuré et complexe. Les activités qui suscitent en nous un sentiment de bien-être s'avèrent un élément indispensable de la qualité de vie que tout le monde recherche.

Tâchez de faire de nouvelles connaissances et de vous initier à de nouvelles activités. Pour vivre des expériences enrichissantes et satisfaisantes, il est très important que vous puissiez exprimer vos désirs et vos besoins à votre famille, à vos amis et à d'autres gens qui sont prêts à vous donner un coup de main.

Nous pouvons aider à sensibiliser les autres et à stimuler le changement en parlant d'une voix forte de manière à nous faire entendre. Recherchez les personnes qui semblent comprendre notre message et qui veulent travailler étroitement avec nous. Il nous faut le précieux soutien des autres pour réaliser notre plein potentiel.

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

conception de la page couverture

L'illustration figurant à la page couverture représente le moment où on reçoit un diagnostic de maladie entraînant une perte de mémoire comme « l'œil d'une tempête ». En effet, à ce moment-là, le monde est comme un tourbillon déchaîné. Pourtant, au fil du temps, l'expérience évolue et finit par donner lieu à une gamme d'expériences enrichissantes et de révélations personnelles.

« [Pendant les loisirs], mon cœur est en paix et heureux quand mon esprit est calme, quand mon âme a envie de chanter. »

- Personne vivant avec un trouble cognitif



les expériences de loisirs enrichissantes

Les expériences de loisirs qui sont personnellement enrichissantes répondent à un besoin que nous avons tous. Toutefois, les loisirs n'ont pas le même sens pour tout le monde. Quand nous avons demandé à des personnes ayant des troubles cognitifs de nous décrire ce que les loisirs signifient pour elles et ce qui donne un sens à leur vie, elles ont nommé plusieurs expériences. Chacune des activités mentionnées nous permet de profiter pleinement de la vie:

- 🌀 en nous permettant de nous exprimer et d'être nous-mêmes;
- 🌀 en nous aidant à trouver un équilibre dans notre vie;
- 🌀 en nous donnant l'occasion de nous amuser, de rire et de jouir de la vie;
- 🌀 en nous permettant de faire des contributions importantes à notre communauté;
- 🌀 en nous libérant des stress du quotidien;
- 🌀 en nous mettant en rapport avec nos amis et notre famille;
- 🌀 en nous fournissant des occasions de nous mettre au défi et de nous épanouir.

être moi-même

Ce que nous vivons durant les loisirs est important pour chacun d'entre nous. En effet, les loisirs nous permettent de continuer à exprimer qui nous sommes et nos qualités en faisant appel aux aptitudes et aux habiletés que nous avons acquises tout au long de notre vie. Nous adonner à des loisirs, c'est faire ce qui nous plaît – qu'il s'agisse d'écouter de la musique, de faire une marche ou de méditer.

Points à considérer

- 🌀 Vous avez encore des aptitudes et des habiletés, mais, au fil du temps, il vous faudra peut-être adapter vos activités.
- 🌀 Gardez les qualités qui font des activités un élément important de votre personne.
- 🌀 Posez-vous les questions suivantes : Quelles activités sont les plus importantes pour moi? Quelles activités reflètent le mieux la personne que je suis?

trouver un équilibre

Il importe que chacun d'entre nous trouve un équilibre entre « se détendre » et « se tenir occupé ». Un excès d'activité peut causer du stress, tandis qu'un manque d'activité risque d'entraîner l'ennui. Dans certains cas, il est également préférable de ne pas trop structurer la journée. Rappelez-vous d'établir un équilibre entre les activités structurées et le temps libre.

Points à considérer:

- 🌀 Connaissez et appréciez votre corps et ce qu'il peut faire.
- 🌀 Acceptez le fait que, quoi que vous fassiez, c'est le mieux que vous puissiez faire aujourd'hui. Si vous planifiez d'assister à un gros événement, prévoyez du temps avant et après pour vous reposer.
- 🌀 Quand vous êtes trop stimulé, faites des pauses.

nous amuser

Loisirs est synonyme de plaisir, d'agrément et de bonheur. Parfois, c'est aussi être coquin et se rappeler que rire, c'est bon pour le moral. Quand nous nous amusons, nous pouvons aussi percevoir la journée d'un autre oeil et plus facilement garder une attitude positive.

Points à considérer

- 🌀 Regardez le monde à travers les yeux de vos petits-enfants et des autres jeunes dans votre vie; ces derniers acceptent les autres sans réserve.
 - Assoyez-vous par terre avec eux et jouez avec des blocs, chantez et dansez ou faites un pique-nique.
 - Aidez-les à jouer de leur instrument de musique.
 - Jouez à la balle avec eux ou assistez à leurs matchs sportifs.
- 🌀 Faites des activités amusantes, comme les jeux Nintendo ou Wii et les jeux vidéo DS.
- 🌀 N'oubliez pas de rire beaucoup – cela vous rend à l'aise et rend les autres à l'aise.

faire une différence

Les expériences de loisirs sont enrichissantes quand nous savons qu'elles ont un but et quand elles nous donnent des occasions de faire un apport, de nous sentir importants et de faire une différence dans la vie des autres. Il arrive trop souvent que les gens contribuent de maintes façons sans se rendre compte de l'importance de leurs gestes. Ne fermez pas les yeux sur les choses simples – nous sommes tous uniques, nous avons tous quelque chose à offrir.

« J'ai cessé d'essayer de plaire à tout le monde. Je dois ralentir et faire ce qui me fait du bien. Parfois, il est préférable pour moi de dire non à quelqu'un. »

- Personne vivant avec un trouble cognitif

Points à considérer:

- 🌀 Surveillez la tenue, dans votre région, d'un forum *A Changing Melody*, dans le cadre duquel des personnes ayant des troubles cognitifs se soutiennent les unes les autres.
- 🌀 Songez à faire du bénévolat.
- 🌀 En défendant vos droits et vos intérêts, vous défendez automatiquement ceux de toutes les personnes ayant des troubles cognitifs.
- 🌀 Le temps passé avec vos petits-enfants et d'autres jeunes peut favoriser les moments propices à l'enseignement et aux échanges.

chercher la liberté

Les activités de loisirs peuvent nous aider à prendre un « temps d'arrêt » et à nous évader du stress associé aux tâches et aux responsabilités quotidiennes en quittant les milieux dans lesquels nous nous sentons dépassés.

Points à considérer:

- 🌀 Faites de la méditation ou des exercices de respiration.
- 🌀 Écoutez votre musique préférée et détendez-vous.
- 🌀 Sortez. Aller marcher dans le quartier peut vous donner l'occasion de rencontrer des gens et de changer de décor.

passer du temps avec les autres

Les activités de loisirs sociales nous aident à tisser des liens avec nos amis, notre famille et nos voisins. Nous pouvons nous sentir moins isolés quand nous sommes entourés d'amis et de membres de la famille qui nous soutiennent et qui ont un lien avec nous.

Points à considérer:

- 🌀 Passez du temps avec des gens en qui vous avez confiance, des gens qui n'essaient pas de trop vous aider ou qui ne sont pas condescendants.
- 🌀 Joignez-vous à différents groupes sociaux – comme des groupes de jeux de cartes ou de marche dans le centre commercial

« Non, je n'ai pas perdu le golf. Je joue encore et je perds un peu plus de balles qu'avant, mais c'est encore amusant et j'aime encore jouer. »

- Carl Wilson, personne vivant avec un trouble cognitif

nous épanouir

Les loisirs nous permettent de continuer à nous épanouir en acquérant de nouvelles aptitudes et habiletés et en nous lançant de nouveaux défis. C'est aussi un moyen d'explorer notre spiritualité.

Points à considérer:

- 🌀 N'ayez pas peur d'essayer quelque chose de nouveau.
- 🌀 Apprenez à jouer d'un instrument. Faites un essai avec un xylophone ou un tambour; ils sont un bon point de départ.
- 🌀 Songez à demander à un ami ou à un membre de la famille de vous initier à l'ordinateur.
- 🌀 Consider Prenez le temps d'admirer la beauté de la nature.

les défis qu'il faut parfois relever quand nous participons à des activités enrichissantes

Le long de notre parcours, il pourrait y avoir des obstacles qui nous empêchent de vivre des expériences de loisirs intéressantes. Nous décrivons ci-dessous trois ensembles de défis courants, soit les défis d'ordre personnel, social et systémique.

les défis d'ordre personnel

Les changements qu'entraîne la perte de mémoire peuvent entraver la participation à des loisirs enrichissants. Selon notre expérience, certains défis d'ordre personnel ont trait aux changements cognitifs, aux changements physiques, aux degrés de motivation et aux réactions émotives que nous pourrions éprouver.

« Je fais parfois de la peinture avec une de mes amies. Elle peut partager son savoir-faire avec moi, ce qui m'aide à continuer à peindre. »

- Lynn Jackson, personne vivant avec un trouble cognitif

les changements d'ordre cognitif

Nous savons, d'expérience, qu'il y a des changements cognitifs associés à l'évolution de la maladie. Il peut s'agir de changements liés à la mémoire et à la concentration, d'une difficulté à planifier des activités et à comprendre des instructions ou de difficultés perceptuelles.

Points à considérer

- 🌀 La répétition et les routines sont très importantes.
- 🌀 Songez à enregistrer vos émissions de télé préférées ou le bulletin de nouvelles. Vous pouvez les regarder plusieurs fois pour saisir le fil de l'histoire.
- 🌀 Vous ne savez jamais quand vous voudrez prendre quelque chose en note; par conséquent, gardez un calepin et un crayon à portée de la main – même quand vous faites des sorties.

Consultez un autre des guides élaborés « par nous pour nous » – *Entraînement de la mémoire* – pour découvrir des façons d'exercer votre cerveau.

les changements d'ordre physique

C'est frustrant quand la fatigue et le manque d'énergie nous empêchent de participer à nos activités de loisirs préférées. Il peut être difficile de surmonter la fatigue et la confusion.

Points à considérer

- 🌀 Ayez un bon équilibre entre vos périodes de sommeil et de réveil. Quelle partie de la journée trouvez-vous la plus importante?
- 🌀 Mangez sainement et restez hydraté.

la motivation

Le manque de motivation à s'adonner à des activités stimulantes peut s'avérer très problématique. Il peut être difficile d'essayer de rester optimiste et positif jour après jour.

« Je veux encore apprendre de nouvelles façons de faire les choses. Il faudra peut-être que je m'y exerce beaucoup et que j'écrive des instructions simples, mais je n'arrêterai pas d'essayer. »

Points à considérer:

- 🌀 Le monologue intérieur négatif peut réduire la motivation. Allez-y une étape et une journée à la fois et exercez-vous à utiliser un monologue intérieur positif et encourageant.
- 🌀 Trouvez une activité que vous aimez faire et ne l'abandonnez pas.
- 🌀 Rappelez-vous qu'il est extrêmement important de rester actif pour garder le cerveau en bonne santé.

les réactions émotives

Un manque de confiance, la peur de nous faire juger, l'anxiété, la difficulté à maîtriser nos émotions et la frustration que nous ressentons lorsque nous ne sommes pas capables de suivre les autres nous empêchent de continuer à participer à des activités de loisirs.

Points à considérer

- 🌀 Utilisez les loisirs comme un moyen d'exprimer vos sentiments et vos émotions, soit par les contes, les poèmes ou les arts, entre autres.
- 🌀 Concentrez-vous sur ce que vous pouvez faire maintenant, au moment présent, et tâchez de ne pas vous inquiéter de ce que les autres pourraient penser.
- 🌀 Croyez en vous – chaque personne est unique et peut continuer à faire un apport.

les défis d'ordre social

Certains des défis auxquels nous faisons face sont imposés par la société et peuvent être attribuables à la stigmatisation ou au manque de compréhension. Notre expérience nous montre que l'isolement, les changements dans les relations et la perte de l'autonomie figurent parmi les défis d'ordre social à relever.

l'isolement

Les grandes foules peuvent être étouffantes. Reconnaissez le fait que les conversations multiples, la musique forte et les bruits excessifs dans une salle peuvent nous mêler les idées. Il peut arriver que les amis s'éloignent parce qu'ils ne comprennent pas ou ils ne savent pas quoi dire ou quoi faire, ce qui peut aussi finir par nous isoler.

« Je suis plus que mes erreurs et j'ai appris. Et je change constamment – je change de façons différentes maintenant et j'ai plus à donner maintenant. »

- « CJ » McCaffrey, personne vivant avec un trouble cognitif

Points à considérer

- ❧ Dans un grand rassemblement, essayez de rester en périphérie de la salle ou placez-vous près d'une sortie.
- ❧ Rappelez-vous que si vous refusez des invitations trop souvent, vos amis pourraient finir par vous garder à l'écart.
- ❧ Plutôt que d'attendre que vos amis vous appellent, appelez-les.

le manque de soutien

Le fait d'avoir besoin de soutien peut nuire à la participation à des activités stimulantes. D'une part, il est difficile de trouver des personnes qui peuvent nous fournir le soutien qui nous est nécessaire. D'autre part, il est difficile d'accepter de l'aide sans avoir l'impression d'être un fardeau pour les autres.

Points à considérer

- ❧ Communiquez avec la Société Alzheimer pour vous joindre à un groupe de soutien pour les personnes au stade précoce de perte de mémoire.
- ❧ N'hésitez pas à nouer des amitiés au sein de ces groupes et allez prendre un café ou un thé avec vos nouveaux amis.
- ❧ Ne refusez pas trop rapidement; les gens pourraient cesser de vous offrir un soutien.

les changements dans les relations

Nos relations changent au fil du temps et ces changements peuvent largement influencer sur notre bien-être. En vieillissant, nous nous adaptons, mais après avoir reçu un diagnostic de trouble cognitif, nous sommes envahis par la panique et l'anxiété, ce qui nous pousse à changer nos relations de manière drastique avant d'avoir le temps d'y travailler ensemble.

Points à considérer

- ❧ Continuez le plus longtemps possible à prendre des décisions ensemble.
- ❧ Certaines personnes essaient instinctivement de trop nous aider et nous soutenir, ce qui nuit à notre estime de soi. Parlez aux gens de vos sentiments.
- ❧ Quand vous travaillez en partenariat, vous vous sentez encore valorisé. Vous tirez parti des points forts et des points faibles l'un de l'autre
- ❧ Vous devriez entretenir des relations avec des gens qui acceptent vos hauts et vos bas, vos désirs et vos besoins.

les défis d'ordre systémique et social

Il y a aussi des facteurs systémiques et sociaux de plus grande portée qui limitent notre capacité de participer à des activités de loisirs enrichissantes.

le manque de services de transport accessibles et abordables

Bon nombre de personnes vivent dans des régions qui ne sont pas desservies par les transports en commun. Les moyens de transport accessibles sont difficiles à mettre en place et peuvent coûter cher.

Points à considérer:

- 🌀 Explorez les possibilités de transport en commun.
- 🌀 Établissez l'ordre de priorité des trajets pour réduire les coûts. Si vous avez un rendez-vous chez le médecin, songez à vous y rendre en taxi.
- 🌀 Informez-vous pour savoir s'il y a, dans votre communauté, des services de conducteurs bénévoles pour les sorties essentielles, comme aller chez le médecin ou à l'épicerie.
- 🌀 Demandez à votre famille ou à vos amis de vous aider. Offrez-leur de payer l'essence ou sortez-les au restaurant pour les remercier de leur gentillesse. Quand vous êtes encore capable de faire un apport, il vous sera plus facile de demander de l'aide la prochaine fois.
- 🌀 Dans votre budget, réservez aux fins de sorties futures l'argent que vous utilisiez auparavant pour assurer l'entretien de votre auto.

la stigmatisation et le manque de compréhension

Les suppositions que les gens font au sujet de nos capacités peuvent être dévastatrices. Nous sommes toutes des personnes uniques; nous avons nos propres goûts et nous sommes capables de faire différentes choses. Embrassez votre caractère unique. Le fait qu'on nous empêche de contribuer à la société dans la mesure où nous le pouvons et qu'on ne reconnaît pas les capacités qui nous restent constitue probablement notre plus grande source de frustration. Par conséquent, on nous sous-estime et on nous impose le silence. Rappelez-vous que c'est une maladie. Ce n'est pas nous personnellement; c'est à cause de la maladie que nous perdons la mémoire.

« À ce stade-ci de mon parcours, mon défi, c'est d'essayer de faire des activités avec des gens qui ne comprennent pas vraiment et qui continuent à croire que ce sont eux qui savent ce qu'il y a de mieux pour nous. »

- Personne vivant avec un trouble cognitif

Points à considérer:

- 🌀 Soyez ouverts à la possibilité de faire du bénévolat. Nos expériences de vie passées et actuelles peuvent apporter beaucoup aux autres.
- 🌀 On suppose que, en raison de votre diagnostic de troubles cognitifs, vous êtes incapables de contribuer à la communauté. Rappelez aux autres qu'ils pourraient laisser échapper des bénévoles solides.
- 🌀 Vous devez personnellement prendre les mesures nécessaires pour surmonter la perte et le deuil afin d'en arriver à accepter votre maladie. Une fois que vous serez dans un état de positivité, vous pourrez transmettre celle-ci aux autres.

nous faire réduire au silence

En plus de nous sentir sous-estimés, il peut être frustrant de nous faire réduire au silence et, au fil du temps, nous finissons par nous sentir sans défense.

Points à considérer:

- 🌀 Dites ce que vous pensez – sinon, rien ne changera.
- 🌀 Prenez le temps d'organiser vos pensées avant d'aborder vos préoccupations avec les autres.
- 🌀 Les gens qui essaient de vous réduire au silence vous dérobent de votre pouvoir.

le manque de possibilités enrichissantes

Des gens nous ont dit qu'ils participaient à des programmes qui ne les intéressaient pas ou qu'ils ne trouvaient pas stimulants, mais qu'ils continuaient d'y prendre part parce que *quelque chose*, c'est mieux que *rien*.

Points à considérer:

- 🌀 Voici un énoncé que vous pourriez trouver utile pour lancer une conversation : « J'aimerais t'expliquer ce qui, selon moi, pourrait rendre cette expérience plus enrichissante pour moi. »
- 🌀 Soyez prêt à accepter la variété afin que chaque membre d'un groupe donné puisse vivre une expérience qui lui plaise.

« C'est difficile de trouver des activités de loisirs qui sont enrichissantes, sans être humiliantes. »

façons dont nous pouvons nous entraider pour enrichir nos expériences le long de notre parcours

Dans cette section, nous proposons des conseils ainsi que des stratégies que nous pouvons utiliser pour nous aider à prendre part à des expériences enrichissantes. Vous y trouverez aussi des conseils et des stratégies concernant ce que les autres peuvent faire pour mieux nous aider.

ce que vous pouvez faire

Ne faites pas l'autruche

- ☞ Soyez honnête envers vous-même et envers les autres en ce qui concerne votre santé physique et affective, et ce, tous les jours.
- ☞ Faites l'inventaire des stratégies qui fonctionnent pour vous; simplifiez les tâches et établissez la liste de vos engagements par ordre de priorité.
- ☞ Ne vous jugez pas; acceptez simplement ce que vous avez accompli aujourd'hui.

Entourez-vous de compagnons positifs et prêts à vous soutenir

- ☞ Recherchez des gens qui n'essaient pas de trop vous aider ou de tout faire pour vous.
- ☞ Passez du temps à parler avec vos amis et votre famille de ce qu'il vous faut dans vos relations et de ce qui compte le plus pour vous.
- ☞ Choisissez des personnes qui vous aident à vous sentir positif et bien dans votre peau. Évitez celles qui vous jugent, qui vous irritent ou qui vous énervent.

« Je m'adapte aux changements. Je dois travailler jour et nuit pour m'adapter. Je déteste utiliser le terme maladie; je parle plutôt de mon parcours – c'est optimiste et positif. Nous n'avons rien à craindre. »

Reconnaissez le fait que vous avez besoin d'aide (et demandez-en)

- ❧ Les gens veulent donner un coup de main, mais parfois, ils ne savent pas comment s'y prendre et ont besoin que vous leur disiez ce qu'il vous faut. En évitant de demander de l'aide, vous empêchez les gens de se sentir utiles.
- ❧ Avec le temps, il devient de plus en plus facile de demander de l'aide.
- ❧ Si vous parlez ouvertement de votre diagnostic en public, les gens sont plus accommodants et prêts à aider.
- ❧ Faites savoir aux autres à quel point vous appréciez leur soutien.
- ❧ Demandez aux autres membres de votre groupe de soutien de vous fournir des conseils sur les situations que vous trouvez difficiles.

Soyez ouverts aux nouvelles expériences

- ❧ N'hésitez pas à essayer de nouvelles choses.
- ❧ Cherchez des moyens d'adapter les activités que vous trouvez enrichissantes. Par exemple, si vous aimez faire du vélo, songez à vous acheter une bicyclette tandem.

Soyez un défenseur des droits et intérêts

- ❧ Vous avez le droit d'exiger les choses que vous méritez. N'ayez pas peur de dire les choses qui méritent d'être dites.
- ❧ Il **faut** respecter les sentiments de chacun. Vous méritez le respect et la dignité.
- ❧ Ne sous-estimez pas la contribution que vous pouvez faire à la cause de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Offrez de parler aux autres de votre expérience afin qu'ils puissent apprendre de vous.
- ❧ Rappelez-vous qu'un défenseur, c'est quelqu'un qui dit une chose à une personne pour défendre ses propres droits et intérêts, ou ceux des autres.

« J'ai adapté toutes mes activités à mon mode de vie. Par exemple, avant, j'avais un grand jardin; maintenant, j'ai un petit massif de fleurs et quelques plants de tomates. C'est tout ce dont je peux m'occuper et je suis heureuse de constater mes progrès. »

Restez au fait de la technologie de soutien

- ❧ Les ordinateurs peuvent vous aider à rester à jour et vous donner accès à une foule de sites Web fiables.
- ❧ Les sites Web qui renferment des jeux peuvent vous aider à faire travailler votre cerveau tous les jours.
- ❧ Parlez à votre famille et à vos amis de certaines des nouvelles aides techniques qui existent maintenant. La décision d'utiliser ou d'acheter des aides techniques revient à la personne concernée ou à toute la famille.
- ❧ Songez à utiliser des programmes informatiques pour vous aider à poursuivre vos activités enrichissantes (p. ex. programme de planification des repas si vous aimez faire la cuisine).
- ❧ Faire de nouvelles connaissances au moyen des communautés virtuelles, comme le Dementia Advocacy and Support Network International, peut vous aider à rester en contact avec d'autres personnes qui suivent le même parcours que vous.

Célébrez vos réalisations

- ❧ En réfléchissant à vos réalisations passées et présentes et en les célébrant, vous pouvez apprendre à apprécier vos parcours et vos contributions.
- ❧ « On m'a demandé si j'aimerais travailler avec un groupe de jeunes garçons d'une culture différente de la mienne pour leur enseigner leur programme d'études. »

Gail Robinet, B.A., M.Div.

- ❧ « The journey with memory loss continues to invade my space.
I am alone but I envision you there.
I love you with all my essence and spirit.
I am comfortable and secure knowing you are beside me. »

Extrait du poème « Broken » par Elaine Smith
Publié par le Poetry Institute of Canada

« Beaucoup de gens supposent que, en raison de mon diagnostic, je ne peux rien faire de constructif ou de créatif, comme si j'étais au stade « final » de la maladie. J'ai envie de leur montrer ce que je peux encore faire! Par conséquent, j'encourage chacun d'entre nous à enseigner à quiconque veut écouter que nous méritons le respect et la dignité. »



- Personne vivant avec un trouble cognitif

- « Je n'aurais jamais cru, lorsque vous m'avez donné une série de guides élaborés « par nous pour nous » aux séances d'apprentissage, que je collaborerais au nouveau guide. »

Lereine Milton

ce que les autres peuvent faire pour vous soutenir

Soyez informés et ouverts d'esprit

- Soyez à l'écoute et non dans l'ignorance au sujet de ma maladie.
- Soyez ouverts aux nouveaux concepts et ne doutez pas de ma maladie.

Écoutez-moi et demandez-moi

- Demandez-**moi** ce qui compte pour moi.
- Apprenez à bien observer et à vraiment m'écouter et remarquez comment je me sens quand je m'adonne à différentes activités.
- Écoutez ce que j'ai à dire au sujet de mon parcours ainsi que mes idées quant aux façons de m'y prendre pour m'adapter, apprendre et relever les défis liés à l'évolution de la maladie.
- Écoutez sans parler. Vous n'avez pas à être d'accord ou en désaccord. Soyez simplement présents.

Apprenez à me connaître

- Comprenez mes préférences concernant les activités et ma participation à celles-ci.
- Découvrez les activités qui m'intéressent et la façon dont j'aimerais que vous me souteniez.
- Reconnaissez mes sentiments et mes émotions. Si vous dites simplement « ça va aller », vous ne reconnaissez pas mes expériences. Demandez-moi plutôt : « Dis-moi ce que tu ressens. Qu'est-ce que je peux faire pour t'aider? »

« J'utilise toujours un GPS, même si je sais où je vais. C'est pour m'assurer d'inclure systématiquement cette pratique dans ma vie quotidienne. »

- Personne vivant avec un trouble cognitif

Croyez en moi et en mon potentiel

- 🌀 Découvrez mes habiletés et mes intérêts, puis mettez-les à profit pour m'aider à m'épanouir.
- 🌀 Encouragez-moi et trouvez des moyens d'appuyer mes habiletés.

Donnez-moi le moyen d'agir

- 🌀 Aidez-moi à trouver de nouvelles façons ou des adaptations qui me permettraient de poursuivre mes loisirs.
- 🌀 Donnez-moi des occasions de participer à des activités qui m'aident à avoir confiance en mes capacités.
- 🌀 Limitez l'utilisation de formulaires (p. ex. formulaires d'inscription ou d'évaluation) ainsi que d'autres éléments qui viennent compliquer ma participation.
- 🌀 Aidez-moi comme vous le pouvez, par exemple offrez de participer avec moi, conduisez moi et acceptez-moi comme je suis.

Faites équipe avec moi

- 🌀 Incluez-moi dans la prise des décisions ainsi que dans la planification et la conception des programmes qui me sont destinés.
- 🌀 En tant que professionnels, expliquez-moi pourquoi les choses sont comme elles le sont et aidez-moi à comprendre quand certaines choses ne sont pas possibles.
- 🌀 Soyez honnêtes et ouverts avec moi.
- 🌀 Nouez une relation en participant à des activités avec moi.

Consultez un autre des guides élaborés « par nous pour nous » – *Améliorer la communication* – pour découvrir des façons d'améliorer vos stratégies de communication.

« Ouah, j'ai encore beaucoup d'influence sur la façon dont je veux vivre ma vie et je trouve que c'est important. »

- Jane Mederak, personne vivant avec un trouble cognitif

appui de ce guide

Que c'est magnifique de constater que ce guide élaboré « par nous pour nous » porte sur les activités enrichissantes et nous encourage à vivre et à célébrer la vie grâce aux loisirs. Le plaisir que je tire tant dans ma vie personnelle et professionnelle est fonction de ma capacité de maintenir des amitiés et des relations, de m'adonner à mes loisirs préférés et, surtout, de faire place à l'humour dans ma vie, tous les jours. Les personnes atteintes de troubles cognitifs ainsi que leur famille et leurs amis avec qui j'ai fait connaissance dans le cadre de mon travail au MAREP et à la Société Alzheimer de l'Ontario m'ont inspirée à examiner ma vie d'un nouvel œil. J'ai tellement appris de ces rapports.

Il s'agit du sixième livret de la série et je suis heureuse de dire – « excellent travail! ». J'espère qu'il suscitera chez tous les lecteurs la conviction qu'ils continuent à mener une vie enrichissante. Surtout, ce guide nous inspire tous à songer à nos choix de loisirs pour la vie et il nous encourage à trouver l'humour et la joie dans même les choses les plus simples.

Cathy Conway

Director Cathy Conway, H.B.A., M.Ed.
Directrice de la gestion de la qualité et de l'éducation
Société Alzheimer de l'Ontario

En tant que chercheuse, j'ai eu le privilège de m'entretenir avec beaucoup de personnes atteintes de troubles cognitifs. Parmi les thèmes qui sont souvent ressortis de ces conversations citons l'importance des activités enrichissantes dans la vie des gens. Ces personnes expliquent le fait que ce n'est pas toujours facile, mais que c'est très important de continuer à s'adonner à ce genre d'activités. Ce nouveau guide élaboré « par nous pour nous » comble un besoin très réel. En effet, il renferme une foule d'idées originales et pratiques pour aider les gens à se sentir branchés et utiles, à s'amuser et à continuer à s'épanouir et à apprendre. Rédigé avec sensibilité et compassion, il aidera grandement les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée à participer à des activités qui procurent un sentiment de bien-être. Quelle belle contribution!

Alison Phinney, Ph.D., IA
Professeure agrégée

École des sciences infirmières, Université de la Colombie-Britannique

remerciements

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

Brenda Hounam, Gail Robinet, Janet Dupuis, Jane Mederak et Carl Wilson.

Membres participant au volet L.E.A.D. du programme *Day and Stay* du John Noble Home, à Brantford : Elaine Smith, Marion Nelles, Bonnie Broughton, Helen Broadley, Lereine Milton, Janice Ross, Bryant Redfern, John Stulen, Yvonne Peachey, Margaret Boyle et Norma Wilson.

Les personnes qui ont pris le temps de remplir les questionnaires et de participer à des entrevues à l'appui de ce projet.

Membres de l'équipe du guide de ressources sur les loisirs du MAREP : Colleen Whyte, Leah Sadler, Sherry Dupuis, Jennifer Carson, Elaine Smith, Corrie Bradley, Connie Grafe, Karen Megson-Dowling, Lisa Meschino, Rebecca Genoe, Jill Mercier, Dick Stewart, Susan Harkness et Christy Parsons.

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

Merci aussi à:

- Colleen Whyte, Leah Sadler, Lisa Loïselle et Sherry Dupuis - MAREP
- Appui du guide : Cathy Conway et Alison Phinney
- Conception graphique de la page couverture : Lisa Meschino
- Services de création : Université de Waterloo

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 (www.marep.uwaterloo.ca).



ressources

- Dementia Advocacy and Support Network International (DASNI): <http://www.dasninternational.org/>
- Centres d'action bénévole - <http://volunteer.ca>
- Jeux d'ordinateur: Jigzone - <http://www.jigzone.com/>
Neopets - <http://www.neopets.com/>

L'histoire de Brenda: la source d'inspiration de la série de guides élaborés « par nous pour nous »

Quand Brenda Hounam a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer à 53 ans, elle s'est rendu compte qu'il existait très peu de renseignements destinés aux personnes qui étaient au stade précoce de perte de mémoire. La plupart des gens croyaient que les personnes ayant subi une perte de mémoire n'avaient plus la capacité d'apprendre et de participer à leurs soins. Brenda savait qu'il en était autrement. Elle était motivée à combler cette lacune – à élaborer une série de ressources conçues expressément *par* les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et *pour* elles.

En 2006, elle a proposé son idée à deux de ses pairs et a été étonnée de l'enthousiasme et du soutien qu'ils lui ont offerts. Grâce aux contacts que Brenda avait établis à la Société Alzheimer de Brant, à la Société Alzheimer de St. Thomas et au Murray Alzheimer Research and Education Program de l'Université de Waterloo, Brenda s'est mise en rapport avec bon nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée d'un bout à l'autre de la province pour leur demander de collaborer à ce qui allait devenir les guides élaborés « par nous pour nous » (PNPN). Ces guides renferment des conseils et des stratégies à utiliser pour relever les défis quotidiens et améliorer le bien-être des personnes vivant avec une perte de mémoire. Depuis la publication du premier guide, *Entraînement de la mémoire*, et des guides subséquents, qui abordent les problèmes soulevés par des personnes ayant des troubles cognitifs, le projet a évolué et comprend un guide conçu en partenariat avec des personnes atteintes de troubles cognitifs et des partenaires familiaux en soins, ainsi qu'une série portant sur les besoins des partenaires familiaux en soins.

La philosophie du projet demeure la même – les guides élaborés « par nous pour nous » mettent principalement l'accent sur les expériences, les suggestions et les conseils fournis par des personnes directement touchées par un trouble cognitif POUR les personnes directement touchées. Brenda s'est avérée une véritable source d'inspiration et un excellent modèle pour ses pairs. Sans sa détermination et sa persévérance, ce projet n'aurait pas vu le jour et ne serait pas reconnu à l'échelle internationale.

nous vous invitons à faire des commentaires

Si vous avez reçu un diagnostic de stade précoce de perte de mémoire ou que vous êtes partenaire en soins et que vous aimeriez faire des commentaires sur ce guide ou nous proposer des sujets de guides futurs, veuillez communiquer avec le MAREP à marep@uwaterloo.ca.

La série des guides élaborés « PAR NOUS POUR NOUS » pour les personnes ayant une perte de mémoire propose des conseils et des stratégies pour relever les défis quotidiens et améliorer le bien-être chez les personnes atteintes d'une perte de mémoire.

La série des guides élaborés « PAR NOUS POUR NOUS » pour les partenaires en soins vise à fournir des renseignements sur le diagnostic, l'évaluation et le dépistage, le rôle et la santé des partenaires en soins, le soutien de la qualité de vie, la gestion des comportements réactifs et l'adaptation à ces comportements, l'accès aux mécanismes de soutien et aux services, les enjeux financiers et légaux ainsi que les soins de longue durée.

La série de guides élaborés « PAR NOUS POUR NOUS » en partenariat avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et des partenaires en soins porte sur des sujets comme les réactions à la perte et au deuil ainsi que l'alimentation et l'heure des repas.

Pour commander d'autres exemplaires de ce guide ou d'autres guides, communiquez avec:

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

1-519-888-4567, ext. 36880

ou visitez le www.marep.uwaterloo.ca



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

© BUFU/MAREP 2011