

# RAPPORT DE RECHERCHE

## Programme de subventions de recherche



### L'adaptation de votre logement en fonction des besoins d'une personne atteinte de démence

Un manuel de référence pour vivre chez soi  
et un guide pour l'adaptation des logements



## LA SCHL : AU CŒUR DE L'HABITATION

La Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL) est l'organisme national responsable de l'habitation au Canada, et ce depuis plus de 60 ans.

En collaboration avec d'autres intervenants du secteur de l'habitation, elle contribue à faire en sorte que le Canada continue de posséder l'un des meilleurs systèmes de logement du monde. La SCHL veille à ce que les Canadiens aient accès à un large éventail de logements de qualité, à coût abordable, et elle favorise la création de collectivités et de villes dynamiques et saines partout au pays.

Pour obtenir des renseignements supplémentaires, veuillez consulter le site Web de la SCHL à l'adresse suivante : **[www.schl.ca](http://www.schl.ca)**

Vous pouvez aussi communiquer avec nous par téléphone : 1-800-668-2642 ou par télécopieur : 1-800-245-9274.

De l'extérieur du Canada : 613-748-2003; télécopieur : 613-748-2016.

La Société canadienne d'hypothèques et de logement souscrit à la politique du gouvernement fédéral sur l'accès des personnes handicapées à l'information. Si vous désirez obtenir la présente publication sur des supports de substitution, composez le 1-800-668-2642.

# **L'adaptation de votre logement en fonction des besoins d'une personne atteinte de démence**

**Un manuel de référence pour vivre chez soi  
et  
un guide pour l'adaptation des logements**

**Société canadienne d'hypothèques et de logement**

Chercheuse principale  
Nancy Rushford, M.A., M.Sc. (ergothérapie)  
Société d'Alzheimer de la région de Niagara  
St. Catharines (Ontario)  
Directeur de projet  
Luis Rodriguez  
Chercheur principal  
Société canadienne d'hypothèques et de logement

La SCHL offre de nombreux renseignements relatifs à l'habitation. Pour obtenir plus d'information, veuillez composer le 1-800-668-2642 ou visiter notre site Web au [www.schl.ca](http://www.schl.ca).

This publication is also available in English under the title *Adapting Your Home To Living With Dementia*, Opims 66495

Ce projet a été réalisé (ou réalisé en partie) grâce au soutien financier de la Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL) dans le cadre de son Programme de subventions de recherche, subventions qui sont octroyées au terme d'un concours annuel. Les idées exprimées sont toutefois celles de l'auteur (ou des auteurs) et ne représentent pas la position officielle de la SCHL. Pour en savoir plus sur ce programme, visitez le site Web de la SCHL à [www.schl.ca](http://www.schl.ca) ou communiquez avec l'agent de projets, Recherche d'initiative privée, par courriel, à [erp@cmhc-schl.gc.ca](mailto:erp@cmhc-schl.gc.ca), ou par la poste à : Agent de projets, Recherche d'initiative privée, Programme de subventions de recherche, Division de la recherche et des politiques, Société canadienne d'hypothèques et de logement, 700 chemin de Montréal, Ottawa (Ontario) K1A 0P7.

Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives Canada

Rushford, Nancy

L'adaptation de votre logement en fonction des besoins d'une personne atteinte de démence : un manuel de référence pour vivre chez soi et un guide pour l'adaptation des logements / chercheuse principale: Nancy Rushford.

(Rapport de recherche)

Publ. aussi en anglais sous le titre: Adapting your home to living with dementia.

ISBN 978-1-100-91489-3

No de cat.: NH15-437/2009F

I. Démence--Patients--Habitations--Sécurité--Mesures. 2. Démence --Patients--Soins à domicile. I. Société canadienne d'hypothèques et de logement II. Titre. III. Collection: Rapport de recherche (Société canadienne d'hypothèques et de logement)

RC521 R8714 2009

362.196'83

C2009-980111-6

© 2009 Société canadienne d'hypothèques et de logement.

Tous droits réservés. La reproduction, le stockage dans un système de recherche documentaire ou la transmission d'un extrait quelconque de cet ouvrage, par quelque procédé que ce soit, tant électronique que mécanique, par photocopie, enregistrement ou autre moyen sont interdits sans l'autorisation préalable écrite de la Société canadienne d'hypothèques et de logement. Sans que ne soit limitée la généralité de ce qui précède, il est de plus interdit de traduire un extrait de cet ouvrage dans toute autre langue sans l'autorisation préalable écrite de la Société canadienne d'hypothèques et de logement.

Imprimé au Canada

Réalisation : SCHL

« On dirait qu'on ressent tous à peu près la même chose. C'est une expérience semblable. On a perdu une partie de nous, vous comprenez. Lorsqu'on y pense, ce qu'on a perdu, c'est ce qui fait qu'un homme est un homme, qu'une personne est une personne... On n'arrive pas à penser. Mais il n'y a rien qu'on peut faire... »

*Un homme qui décrit ce que c'est que de vivre avec la démence*

Il n'y a peut-être pas de remède contre la démence même, mais IL Y A DES CHOSES QUE VOUS POUVEZ FAIRE pour vous aider ou aider la personne dont vous prenez soin...

En créant un milieu de vie favorable qui tire parti des aptitudes restantes de la personne et qui compense les déficiences liées à la démence, on donne à cette personne la possibilité de vivre chez elle plus longtemps en sécurité, confortablement et de manière plus autonome.

### **Notre maison représente tout ce qui nous est cher...**

Nous avons demandé à un groupe de soignants et à des personnes atteintes de démence ce que leur maison ou leur chez-soi signifiait pour eux. Voici ce qu'ils ont dit :

### **Quelques réflexions sur la maison**

C'est la vie. Si vous n'avez pas de maison, alors vous n'avez pas de vie.

C'est l'endroit où la famille peut se réunir.

C'est là où l'on est entouré de gens qui nous aiment. Si nous n'avons pas cela, qu'est-ce que nous avons?

La maison, c'est la vie. C'est là où l'on trouve tout : sa femme, ses enfants...

Pour moi, c'est se retrouver ensemble; c'est tellement de choses.

La famille

Là où l'on se trouve

Là où l'on se sent bien

La sécurité

Plus que tout, la familiarité

C'est quelque chose qu'on s'est débattu pour avoir et qu'on veut garder parce qu'on a réussi à l'obtenir

Chaque meuble a son histoire

La maison c'est... eh bien... j'ai perdu ma maison

C'est là où se trouvent tous nos souvenirs

# Table des matières

---

<b>Quelques mots sur l'adaptation de votre logement en fonction des besoins d'une personne atteinte de démence . . . . .</b>	<b>1</b>
<b>Introduction . . . . .</b>	<b>2</b>
Objectif de ce livre. . . . .	2
Pourquoi <i>L'adaptation de votre logement en fonction des besoins d'une personne atteinte de démence</i> est elle unique?. . . . .	2
<b>Partie un — un manuel de référence pour vivre chez soi. . . . .</b>	<b>3</b>
Qu'est-ce qu'on veut dire par l'adaptation d'un logement?. . . . .	3
Vivre avec la démence . . . . .	3
Ce que les gens atteints de démence ont à dire... . . . . .	3
Ce que les soignants ont à dire . . . . .	4
La démence . . . . .	4
Questions couramment posées. . . . .	4
Quelle est la différence entre la démence et la maladie d'Alzheimer? . . . . .	4
Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer? . . . . .	5
Comment savoir si j'ai une démence ou si un proche en est atteint? . . . . .	5
Qu'est-ce que je peux faire pour m'aider? . . . . .	5
Pendant combien de temps mon proche ou moi pouvons nous continuer de vivre chez nous? . . . . .	5
Quels types d'adaptations du logement peuvent aider une personne atteinte de démence à continuer de vivre plus longtemps dans sa maison?. . . . .	5
Combien coûtera l'adaptation de ma maison? . . . . .	6
Symptômes qu'une personne atteinte de démence peut présenter. . . . .	6
Si vous avez une démence : de sages conseils d'autres personnes qui savent de quoi elles parlent . . . . .	8
Si vous prenez soin d'une personne atteinte de démence : quelques sages conseils d'autres personnes qui savent. . . . .	9
Prendre soin de l'autre et communiquer : composer avec les comportements difficiles . . . . .	9
Prendre soin de l'autre et communiquer . . . . .	10
Composer avec des comportements difficiles . . . . .	11
Conseils pour la communication . . . . .	12
Quelques stratégies générales . . . . .	12
Stratégies de gestion des comportements . . . . .	12
Errance et agitation . . . . .	12
Questionnement et comportements répétitifs . . . . .	13
Suivre comme une ombre . . . . .	13

Méfiance et hallucinations . . . . .	13
Agitation et comportements agressifs . . . . .	13
Réactions catastrophiques . . . . .	14
Comportement sexuel inapproprié . . . . .	14
La participation et le sentiment d'appartenance . . . . .	14
La participation et le sentiment d'appartenance grâce à des activités significantes . . . . .	15
Créer des occasions : facteurs à prendre en compte relativement à la participation . . . . .	15
La personne . . . . .	15
L'activité . . . . .	15
Le choix de la bonne activité . . . . .	16
L'environnement . . . . .	16
Organiser le milieu de vie . . . . .	17
Votre approche . . . . .	17
Qu'est-ce qu'une approche encourageante? . . . . .	18
Organiser la journée . . . . .	18
Pour commencer . . . . .	18
Albums et coffrets souvenirs . . . . .	19
Participation à la planification . . . . .	20
Le pieux mensonge . . . . .	20
<b>Partie deux — un guide pour l'adaptation des logements . . . . .</b>	<b>21</b>
Pourquoi est-il important d'adapter le logement? . . . . .	21
Déterminer les adaptations qui conviennent dans votre situation . . . . .	22
<b>I — activités générales à la maison . . . . .</b>	<b>23</b>
Liste de vérification de la sécurité générale à la maison . . . . .	23
Entrer dans la maison et en sortir . . . . .	24
Stratégies utiles . . . . .	24
Se déplacer dans la maison . . . . .	26
Stratégies utiles . . . . .	26
Utiliser les escaliers . . . . .	27
Stratégies utiles . . . . .	27
Assurer la sécurité des escaliers . . . . .	28
Prévenir les chutes . . . . .	28
Garder la maison propre et faire la lessive . . . . .	29
Stratégies utiles . . . . .	29

Simplifier le ménage . . . . .	30
Laver les planchers . . . . .	30
Laver les fenêtres . . . . .	30
Passer l'aspirateur et balayer . . . . .	30
Épousseter . . . . .	30
Simplifier la lessive. . . . .	30
Laver des articles à la main . . . . .	30
Porter le sac à lessive ou le panier à linge . . . . .	30
Remplir et vider la machine à laver . . . . .	31
Lire ou actionner les boutons de commande de la laveuse ou de la sècheuse . . . . .	31
Remplir ou vider une sècheuse. . . . .	31
Repasser. . . . .	31
Suspendre la lessive . . . . .	31
La technologie vous cause des problèmes? . . . . .	31
Voici quelques conseils pour utiliser les appareils. . . . .	31
Entretien extérieur . . . . .	32
Stratégies utiles . . . . .	32
Activités générales à la maison : formulaire d'autoévaluation . . . . .	33
<b>2 — activités de la vie quotidienne . . . . .</b>	<b>35</b>
Liste de vérification de la sécurité dans la cuisine. . . . .	35
Est-ce que la personne est en sécurité dans la cuisine? . . . . .	35
Facteurs clés à prendre en compte . . . . .	35
De l'aide dans la cuisine! . . . . .	36
Conseils pour soutenir la mémoire . . . . .	36
Conseils pour l'aménagement matériel. . . . .	36
Conseils pour le nettoyage de la cuisine. . . . .	37
Manger et maintenir un poids santé . . . . .	38
Difficulté à manger : stratégies utiles . . . . .	38
Étouffement . . . . .	40
Stratégies utiles . . . . .	40
Perte ou prise de poids . . . . .	41
Stratégies utiles . . . . .	41
Préparation des repas. . . . .	42
Stratégies utiles . . . . .	42
La sécurité dans la salle de bain. . . . .	44
Liste de vérification de la sécurité dans la salle de bain . . . . .	44



Est-ce que la personne est en sécurité dans la salle de bain? . . . . .	45
Facteurs clés à prendre en compte . . . . .	45
De l'aide dans la salle de bain . . . . .	45
Conseils pour soutenir la mémoire . . . . .	45
Conseils pour l'aménagement matériel. . . . .	46
Conseils pour le nettoyage . . . . .	46
Le bain pose un problème? . . . . .	47
Stratégies utiles . . . . .	48
Comment obtenir l'aide dont vous avez besoin . . . . .	49
Utilisation de la toilette et incontinence . . . . .	50
Stratégies utiles . . . . .	50
Soins de toilette . . . . .	52
Stratégies utiles . . . . .	52
Se mettre au lit et se lever et l'agitation. . . . .	53
Stratégies utiles . . . . .	53
S'habiller . . . . .	54
Stratégies utiles . . . . .	54
Conseils concernant les médicaments . . . . .	55
Activités de la vie quotidienne : formulaire d'autoévaluation . . . . .	56
<b>3 — activités communautaires générales . . . . .</b>	<b>58</b>
Liste de vérification de la sécurité dans la communauté . . . . .	58
Faire l'épicerie . . . . .	58
Stratégies utiles . . . . .	58
<b>4 — finances. . . . .</b>	<b>60</b>
Gérer les finances. . . . .	60
Stratégies utiles . . . . .	60
Conseils pour les personnes atteintes de démence . . . . .	60
Rester actif et continuer de participer . . . . .	62
Stratégies utiles . . . . .	62
Histoires et témoignages personnels. . . . .	63
Rester actif lorsque vous ne pouvez plus conduire . . . . .	64
Vous craignez de vous égarer? . . . . .	65
Activités communautaires : formulaire d'autoévaluation . . . . .	67
<b>Remerciements . . . . .</b>	<b>69</b>

## Quelques mots sur l'adaptation de votre logement en fonction des besoins d'une personne atteinte de démence

Cette publication comprend deux parties :

La « Partie un — un manuel de référence pour vivre chez soi » présente de l'information générale sur la démence, ses symptômes et les problèmes courants qui ont un impact sur les activités quotidiennes. Des personnes atteintes de démence et leurs soignants nous font part de leurs réflexions, leurs sentiments et leurs expériences concernant la vie avec la démence et l'adaptation à la maladie. On y traite de la communication et du comportement ainsi que de stratégies visant à maintenir la participation des personnes atteintes au moyen d'activités qui ont un sens pour elles.

La « Partie deux — un guide pour l'adaptation des logements » est organisée en trois sections :

1. Activités générales à la maison
2. Activités de la vie quotidienne
3. Activités communautaires

Chacune de ces sections est subdivisée en sujets pertinents et difficultés connexes que connaissent les personnes atteintes de démence et leurs soignants. On y trouve des conseils et des stratégies pour aider à gérer ces difficultés. À la fin de chaque section, il y a une formule d'auto-évaluation et une liste de choses à faire destinées à aider le lecteur à dresser une liste des adaptations choisies de son logement et d'en établir l'ordre de priorité.

## Public cible

*L'adaptation de votre logement en fonction des besoins d'une personne atteinte de démence* vise principalement les personnes atteintes de démence vivant chez elles et leurs soignants. La publication a été conçue pour compléter les autres ressources communautaires disponibles. Les professionnels communautaires de la santé pourraient aussi la trouver utile en tant qu'outil pour aider les personnes atteintes de démence et leurs familles à :

- cerner les problèmes liés à la sécurité à la maison et dans la communauté et à l'exécution des activités quotidiennes, et les prioriser;
- faciliter l'adaptation du logement pour en accroître la sécurité et le confort;
- maximiser l'autonomie et créer des occasions pour les personnes atteintes de participer de façon utile aux activités de la vie quotidienne.

## Définitions opérationnelles

La démence touche principalement les capacités cognitives, c'est à dire la capacité de réfléchir, de se souvenir, de régler des problèmes et de s'exprimer par le langage. La démence n'est pas une maladie en soi, mais un ensemble de *symptômes* qui découlent de lésions au cerveau causées par des maladies comme celle d'Alzheimer, les affections vasculaires, la maladie de Picks, la maladie des corps de Lewy, la maladie de Parkinson et la démence frontotemporale. Pour plus de clarté et pour assurer la continuité, nous utiliserons le terme « démence » tout au long du texte pour désigner toutes ces maladies.

### Introduction

Notre maison, ce n'est pas juste un lieu. C'est l'endroit où nous nous sentons chez nous, où chaque objet révèle une vie et une histoire qui nous sont propres. La démence, c'est comme un voleur qui entre dans notre maison et prend nos biens un à la fois, petit à petit. De l'extérieur, tout peut sembler normal, mais à l'intérieur, c'est le désordre, le changement constant et la confusion. Tout devient sens dessus dessous et semble étrange; des objets disparaissent, ne sont plus reconnaissables ou se trouvent au mauvais endroit.

Pour les soignants et les personnes atteintes, la démence est comme un intrus. Elle menace leur sentiment de sécurité, l'impression d'être à l'abri chez eux, et elle leur vole les libertés dont ils jouissaient auparavant. Ils se retrouvent devant l'énorme défi d'avoir à s'adapter à ces changements et à les accepter tout en essayant de maintenir un certain sentiment d'ordre et de normalité.

#### Objectif de ce livre

Ce livre vise à aider les soignants et les personnes atteintes de démence à adapter leur logement et à se rappeler qu'ils ne sont pas seuls à vivre cette expérience. Ses buts ultimes sont d'améliorer la sécurité à la maison et d'accroître le confort, l'autonomie et la participation à des activités valorisantes. Il vise aussi à aider les personnes atteintes de démence et leurs familles à renforcer leur capacité de relever les défis de tous les jours.

En tant que guide pour adapter le logement, ce livre présente des conseils et des stratégies qui reflètent la nature changeante de la démence. Vous n'y trouverez pas de plan ou de recette pour vivre avec la démence ou prendre soin d'une personne qui a la maladie, puisqu'il n'y a pas deux habitations ou expériences qui sont exactement pareilles. Toutefois, le guide offre des options que vous pouvez appliquer à vos circonstances individuelles.

Nous vous recommandons d'obtenir de l'aide supplémentaire de votre société d'Alzheimer locale et d'un ergothérapeute qui a les compétences nécessaires pour maximiser la sécurité et l'autonomie par l'adaptation du logement ou de l'« environnement ».

*Pourquoi L'adaptation de votre logement en fonction des besoins d'une personne atteinte de démence est elle unique?*

Ce livre est le résultat d'un projet de collaboration auquel ont participé des soignants, des personnes vivant avec la démence et le personnel de la Société d'Alzheimer de la région de Niagara. Par conséquent, il reflète des connaissances et expériences personnelles et professionnelles. On y trouve des témoignages de personnes qui ont vécu l'expérience, qui la vivent actuellement et qui ont aidé de nombreuses personnes grâce à leur expérience.

## Partie un — un manuel de référence pour vivre chez soi

Qu'est-ce qu'on veut dire par l'adaptation d'un logement?

L'adaptation du logement consiste à apporter des changements au milieu de vie pour rendre les activités quotidiennes plus sûres et plus faciles à gérer. Le milieu de vie comprend la structure matérielle du logement ainsi que les activités et tâches qu'on accomplit à l'intérieur et autour de la maison et dans la communauté.

Évidemment, à mesure qu'une personne vieillit, des changements physiques peuvent faire en sorte qu'elle a de plus en plus de difficulté à se déplacer dans la maison et à gérer ses activités de façon autonome. Des activités comme faire l'épicerie, préparer les repas, faire le ménage ou le lavage et assurer l'entretien général de la maison peuvent présenter de nouveaux défis. Les soins personnels, dont le bain, et les soins de toilette peuvent aussi devenir difficiles.

Une personne atteinte de démence ne connaît pas seulement les changements physiques liés au vieillissement; elle doit aussi faire face à des changements de ses capacités cognitives (de pensée), ce qui touche la mémoire, l'attention, la résolution de problèmes et le langage. Ces difficultés peuvent avoir un impact énorme sur leur sécurité, leur autonomie et leur participation aux activités à la maison et dans la communauté.

L'adaptation du logement, qui consiste à apporter des changements au logement et à la façon dont les activités de tous les jours sont exécutées, peut améliorer la sécurité et aider une personne à demeurer autonome chez elle plus longtemps.

Si vous ou un être cher *vivez à domicile avec la démence*, cette ressource peut vous aider à déterminer les adaptations appropriées du logement et à établir d'autres stratégies pour vous aider à vous débrouiller à la maison. Vous y trouverez divers conseils et stratégies liés aux difficultés que vous connaissez peut-être en tant que soignant ou en tant que personne vivant avec la démence.

### Vivre avec la démence

Ce que les gens atteints de démence ont à dire...

« Une question particulière m'a causé beaucoup de problèmes : "Pourquoi est-ce que ça m'arrive à moi?" »

« C'est très difficile, mais qu'est-ce qu'on peut faire? J'aimerais bien prendre du mieux. »

« On ne peut plus faire ce qu'on aime. »

« Je me mets en colère contre moi-même parce que je n'arrive pas à me souvenir du nom de quelqu'un. C'est gênant. On se sent stupide. »

« On n'arrive pas à se souvenir de ce qui s'est passé il y a 5 minutes. »

« C'est frustrant. »

« La chose la plus difficile pour moi a été de dire à ma femme : "J'oublie". Elle ne me croyait pas au début. Elle pensait que j'avais juste une mémoire sélective. »

« Après un bout de temps, on apprend à rire de ses problèmes parce qu'il faut bien les accepter. »

« J'étais tellement actif avant. Je n'ai plus de plaisir à faire ces choses. »

« Si je dépose quelque chose ou j'arrête de faire quelque chose, je vais l'oublier. »

« C'est difficile de reconnaître qu'on a besoin d'aide. »

« Je me suis perdu et je ne veux pas que ça arrive encore. »

« Je ne sais pas ce qui est arrivé. Je cherche, mais je n'arrive pas à le trouver. »

Je suis tellement reconnaissant envers ma femme. Je serais perdu sans elle.

« Parfois, on ne voit pas tout de suite. »

« On essaie tout le temps d'anticiper ce que je vais faire. Tout le temps. Évidemment, ça me fâche, mais il faut apprendre à l'accepter. »

Ce que les soignants ont à dire...

« Aujourd'hui, il agit comme s'il ne se souvenait pas d'hier. »

« C'est frustrant. Je viens de le dire, je me retourne et je dois le répéter. Je vais à la salle de bain, je reviens et je dois le répéter encore... »

« C'est épuisant. »

« Parfois, c'est comme si on redevenait un parent. Il faut leur montrer la bonne façon de faire les choses et répéter continuellement. »

« C'est difficile lorsqu'on n'a pas de patience. Je me sens mal. Je me sens coupable. »

« Je suis sa fille. Il est mon père. Je me demande : qu'est-ce qu'il voudrait? »

« J'ai de la difficulté à gérer les sautes d'humeur. »

« Prendre soin de lui, ça devient tout simplement un aspect normal de la vie de tous les jours. »

« C'est difficile de voir qu'elle comprend ce qu'elle n'est plus capable de faire... de voir qu'elle se sent humiliée. »

« Je veux prendre soin de lui. Il le ferait pour moi. »

« Je n'avais pas la patience nécessaire lorsque je devais tout faire moi-même. Je n'avais pas le temps de tout faire, alors j'ai obtenu de l'aide. »

« Le secret, c'est la diligence et l'acceptation. »

## La démence

### Questions couramment posées

Souvent, les familles touchées par la démence sont conscientes que quelque chose ne va peut-être pas bien avant qu'elles reçoivent un diagnostic, mais elles mettent en doute la validité de leurs observations ou de leurs impressions. Souvent, elles attribuent les problèmes de mémoire au vieillissement normal. Cette période peut être déroutante : on doute de soi, on refuse d'admettre et, comme certains le disent, on a l'impression qu'on devient fou ou que c'est l'être aimé qui le devient.

### Quelle est la différence entre la démence et la maladie d'Alzheimer?

Généralement, la démence est un groupe de symptômes qui touche la faculté de penser et qui englobe la mémoire, le langage, la concentration et le jugement. La maladie d'Alzheimer n'est qu'une forme de démence parmi d'autres. La plupart des problèmes liés à la maladie d'Alzheimer se retrouvent aussi dans d'autres types de démences. Ces autres types comprennent la *démence vasculaire* chez les personnes ayant eu un accident vasculaire cérébral, la *maladie de Parkinson*, la *démence à corps de Lewy* et la *démence frontotemporale*.

**Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer?**

La maladie d'Alzheimer ne progresse pas exactement de la même façon chez toutes les personnes qui en sont atteintes, mais normalement, elle évolue en trois phases (initiale, intermédiaire et avancée) sur une période moyenne de 8 à 12 ans. Lorsqu'une personne a la maladie d'Alzheimer, différentes parties du cerveau sont touchées, y compris sa mémoire, sa capacité langagière et son comportement. À cause de ces problèmes, ces personnes ont de plus en plus de difficulté à accomplir sans aide les activités de la vie quotidienne, comme prendre soin d'elles-mêmes et entretenir la maison.

**Comment savoir si j'ai une démence ou si un proche en est atteint?'**

Si vous croyez que vous ou un proche pourriez être atteint de démence, le mieux est de consulter votre médecin de famille.

Voici quelques signes précurseurs qui pourraient indiquer que vous ou votre être cher avez besoin d'être évalué de façon plus approfondie :

- Pertes de mémoire qui nuisent aux activités quotidiennes
- Difficultés à exécuter des tâches familières
- Problèmes de langage
- Désorientation dans l'espace et dans le temps
- Changements d'humeur et de comportement
- Objets souvent égarés
- Jugement amoindri et difficulté face aux notions abstraites
- Manque d'initiative

**Qu'est-ce que je peux faire pour m'aider?**

Si vous ou votre proche avez reçu un diagnostic de démence, vous devez continuer de voir votre médecin pour déterminer le traitement qui vous convient le mieux. On a pu constater que l'état des personnes qui reçoivent un traitement s'améliore, se stabilise ou se détériore moins rapidement. Il existe plusieurs médicaments différents au Canada pour traiter les symptômes de la démence, selon sa cause et sa présentation. Votre médecin devrait être en mesure de vous donner de l'information sur les services communautaires et les organisations, comme votre société d'Alzheimer locale, qui pourraient aussi vous venir en aide.

**Pendant combien de temps mon proche ou moi pouvons nous continuer de vivre chez nous?**

Il n'y a pas une seule réponse à cette question. Bien que la plupart des gens préfèrent vivre chez eux le plus longtemps possible, tout dépend des circonstances individuelles, comme la mesure dans laquelle la démence nuit à la capacité de la personne de prendre soin d'elle-même et d'entretenir la maison, et les mesures de soutien à sa disposition. Il est important de savoir que les mesures de soutien communautaire, y compris une famille et des amis qui vous soutiennent et de simples adaptations apportées à votre maison, peuvent aider les personnes atteintes de démence à vivre plus longtemps chez elles.

**Quels types d'adaptations du logement peuvent aider une personne atteinte de démence à continuer de vivre plus longtemps dans sa maison?**

Cela dépend des types de difficultés que connaît la personne atteinte de démence à la maison, par exemple, pour des activités comme prendre

<sup>1</sup> Contenu tiré, en partie, de la publication *Vivre à domicile avec une démence de type Alzheimer : Un manuel de ressources, de références et d'information*, avec la permission de l'Association canadienne des ergothérapeutes (ACE). Tous droits réservés.

son bain et aller à la toilette, s'habiller de façon appropriée, préparer ses repas, gérer ses finances et entretenir la maison. Adapter une maison en fonction d'une personne atteinte de démence signifie créer un milieu de soutien à la maison qui maximise les forces ou les capacités restantes de la personne tout en compensant ou en minimisant ses déficiences. Des adaptations simples consistent à apporter des changements matériels à l'environnement à la maison pour rendre l'exécution des tâches plus simple et plus sûre (par exemple, installer des barres d'appui pour aider la personne à entrer dans la douche et en sortir, enlever les objets qui encombrant les pièces et les passages pour éviter les chutes ou changer la façon d'exécuter une activité particulière pour qu'elle soit plus facile à accomplir).

### Combien coûtera l'adaptation de ma maison?

Le coût de l'adaptation de votre maison dépendra des types de modifications dont vous avez besoin. La plupart des adaptations pour une personne atteinte de démence seront relativement simples et ne nécessiteront pas de rénovations coûteuses de la maison. Souvent, l'adaptation consiste à réorganiser la maison et enlever les objets superflus, à prendre des mesures générales pour en *accroître la sécurité* et à apprendre à simplifier les activités quotidiennes. Les aides adaptées pour les personnes atteintes de démence sont habituellement simples et peu coûteuses et peuvent comprendre des repères pour aider la personne à se rappeler et à s'orienter (par exemple, des affiches et étiquettes) ou de l'équipement adapté aux limitations physiques, comme les sièges de toilette surélevés, les barres d'appui et les sièges de baignoires. Vous pouvez acheter ces articles à votre pharmacie locale ou à un fournisseur à un prix raisonnable.

Vous pouvez aussi les emprunter à votre société d'Alzheimer locale ou à d'autres organismes communautaires, gratuitement ou à frais réduits. Vous pourriez avoir droit à des subventions pour les adaptations comme les rampes, les lève personne et les mains courantes. Renseignez-vous auprès de votre fournisseur de soins de santé.

La Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL) offre des programmes et de l'aide financière pour les ménages, les aînés et les personnes handicapées à faible revenu. L'aide financière peut prendre la forme d'un prêt, d'un prêt susceptible de remise ou d'une contribution non remboursable et elle peut servir à payer les modifications en vue d'améliorer l'accessibilité et les adaptations du logement.

Communiquez avec la SCHL pour vous renseigner sur les critères d'admissibilité avant d'apporter des modifications à votre maison. Pour de plus amples renseignements, visitez le site [www.schl.ca](http://www.schl.ca) ou composez le 1-800-668-2624.

### Symptômes qu'une personne atteinte de démence peut présenter<sup>2</sup>

Voici quelques symptômes qu'une personne atteinte de démence, que ce soit vous ou un proche, PEUT avoir :

#### *Perte de mémoire*

Au début, vous pourriez penser qu'il s'agit d'oublis ordinaires, mais la fréquence augmente et commence à nuire aux activités familiales et routines.

<sup>2</sup> Contenu tiré, en partie, de la publication *Vivre à domicile avec une démence de type Alzheimer : Un manuel de ressources, de références et d'information*, avec la permission de l'Association canadienne des ergothérapeutes (ACE). Tous droits réservés.

### *Aphasie*

L'aphasie est un terme qui sert à désigner la difficulté à comprendre, à parler et à utiliser la langue. Vous remarquerez peut-être que vous avez de la difficulté à nommer les personnes et les choses ou à écrire ou à lire, ou que vous dites les mauvais mots lorsque vous parlez.

### *Apraxie*

L'apraxie concerne la difficulté à utiliser les objets correctement ou à effectuer des mouvements du corps. Vous pouvez vous sentir gauche et avoir de la difficulté à faire des choses familières, comme mettre votre chemise ou prendre des aliments dans votre assiette, même si vous « savez » comment le faire.

### *Troubles de perception*

La perception est la conscience de l'environnement qui nous entoure. Vous remarquerez peut-être que vous vous cognez souvent contre des choses et que vous avez de la difficulté à distinguer les objets. Une chose peut sembler être une chose, mais être en fait quelque chose d'autre. Vous constaterez peut-être qu'il vous arrive de ne pas reconnaître des objets familiers ou des gens que vous connaissez bien, ou que vous avez des problèmes liés à la perception que vous avez de votre corps, par exemple, de la difficulté à placer votre corps pour vous asseoir sur une chaise.

### *Attention*

Vous aurez peut-être de la difficulté à vous concentrer et à prêter attention aux choses qui vous entourent et à ce que les gens disent. Vous aurez peut-être de la difficulté à suivre une émission de télévision ou des conversations.

### *Pensée abstraite*

Les concepts abstraits, comme ceux qui sont nécessaires à la planification financière, peuvent être une source de confusion.

### *Jugement*

Vous aurez peut-être de la difficulté à prendre des décisions ou vous sentir accablé à l'idée d'avoir à en prendre, même s'il s'agit de questions mineures comme où ou quoi manger. À mesure que la maladie progresse, vous pourriez avoir de la difficulté à déterminer ce qui est approprié et ce qui ne l'est pas.

### *Résolution de problèmes*

Régler des problèmes peut représenter un défi. Par exemple, vous aurez probablement l'impression que vous devriez savoir ce qu'il faut faire lorsque votre véhicule tombe en panne, comment réagir en cas d'urgence ou comment réparer des choses.

### *Réactions catastrophiques*

Vous ressentirez peut-être des émotions extrêmes devant des choses qui, normalement, ne vous auraient pas dérangé, et vous pourriez avoir des comportements que vous n'aviez pas auparavant.

### *Dépression*

Vous vous sentirez peut-être déprimé à cause de vos efforts pour vous adapter aux pertes liées à la démence. Il est important de demander de l'aide médicale pour traiter la dépression, car elle peut faire paraître les symptômes de la démence beaucoup plus graves qu'ils le sont.

### *Illusions ou hallucinations*

Une illusion est une fausse croyance. Les personnes atteintes de démence peuvent avoir des idées délirantes. Les hallucinations consistent à voir, sentir, ressentir ou goûter quelque chose que les autres ne perçoivent pas. Il ne s'agit pas d'un symptôme courant, et souvent, on peut le traiter.



### *Troubles du sommeil*

Vous pourriez avoir de la difficulté à dormir la nuit ou à rester éveillé toute la journée.

### *Persévération*

Par moment, il se peut que vous n'arrêtiez pas de répéter une phrase particulière ou la même action ou activité.

### *Agitation*

Vous pourriez vous sentir agité, c'est-à-dire vouloir continuer de bouger et ne pas réussir à vous détendre. Ce symptôme empire vers la fin de l'après-midi et au début de la soirée, un phénomène qu'on appelle syndrome des états crépusculaires ou, plus simplement, agitation en fin de journée.

### *Méfiance*

Surtout aux étapes intermédiaires de la maladie d'Alzheimer, vous pourriez soupçonner les autres d'essayer de vous voler ou de vous cacher des choses. Les problèmes de mémoire croissants et la difficulté de plus en plus grande à interpréter l'environnement peuvent entraîner de la méfiance.

### *S'égarer*

Vous deviendrez peut-être désorienté. Vous pourriez quitter la maison et vous égarer même si vous avez suivi le même trajet bien des fois auparavant.

### *Symptômes physiques*

Les personnes atteintes de démence du type Alzheimer n'ont habituellement pas de symptômes physiques (comme une perte de contrôle musculaire) avant les étapes intermédiaires et finales de la maladie. Les symptômes physiques se manifestent plus tôt dans d'autres types de démences, comme la maladie de Parkinson et la maladie de Huntington.

## Si vous avez une démence : de sages conseils d'autres personnes qui savent de quoi elles parlent

- Vous n'êtes pas fou. Vous avez une maladie.
- Ce n'est pas vous, c'est la démence.
- Prenez conscience du fait que vous n'êtes pas seul. Uniquement au Canada, environ 435 000 personnes par an vivent avec la démence<sup>3</sup>.
- Le plus difficile, c'est de reconnaître et d'accepter que vous en êtes atteint.
- C'est bien normal de vouloir le cacher.
- Vous n'avez rien fait pour mériter ce qui vous arrive. La démence peut toucher tout le monde. Personne ne sait encore exactement pourquoi ou comment une personne développe la maladie.
- Vous pouvez trouver de l'aide tout près. Demandez-en.
- Joignez-vous à un groupe. Parlez-en. Ou tenez-vous avec des gens qui savent.
- Vous ne vous rappellerez peut-être pas ce qui s'est passé il y a 5 minutes. Gardez un calepin et un crayon dans votre poche ou votre sac à main.
- Vous vous sentirez peut-être perdu. Vous pourriez même vous égarer. Donnez-vous le temps de vous familiariser avec les choses. Et ayez toujours votre carte d'identité sur vous.
- Vous ne pourrez plus faire des choses que vous faisiez avant; faites-les aussi longtemps que vous pouvez et du mieux que vous pouvez.

<sup>3</sup> National Post, le 15 janvier 2007, vol. 9, no 97.

- Si vous ne pouvez pas faire ce que vous voulez, faites ce que vous pouvez.
- Si ça ne fonctionne pas, essayez une approche différente.
- Prenez les choses comme elles viennent.
- Accrochez-vous à ce que vous avez. Estimez-vous heureux de ce que vous avez.
- Vous ferez des erreurs, mais tout le monde en fait. Soyez patient avec vous-même. Essayez de trouver une raison de rire.
- N'abandonnez pas. Vous devez lutter contre la maladie jusqu'à ce que vous ne soyez plus capable de le faire.

### Si vous prenez soin d'une personne atteinte de démence : quelques sages conseils d'autres personnes qui savent

- Prendre soin de quelqu'un qui a la démence est exigeant. Soyez bon envers vous-même.
- La démence peut être imprévisible. Prenez les choses comme elles viennent.
- Ce qui ne fonctionne pas aujourd'hui fonctionnera peut-être demain.
- Ce n'est pas lui, c'est la démence. Comparez la personne qu'elle était il y a dix ans à celle qu'elle est aujourd'hui. La *différence* entre les deux est la manifestation de la maladie.
- Si vous vous retrouvez dans une impasse, ne vous obstinez pas; essayez une approche différente ou essayez de nouveau plus tard.
- Prenez conscience du fait que vous n'êtes pas seul. Joignez-vous à un groupe. Parlez-en.
- C'est normal de se sentir frustré, en colère et déprimé.

- Votre monde a lui aussi été retourné sens dessus dessous par la démence. Vous devez vous aussi faire face à de multiples pertes. Donnez-vous la permission d'avoir de la peine.
- Vous aurez peut-être à répéter mille fois par jour. Prenez une grande respiration, puis dites-le de nouveau.
- La patience n'est pas innée. Il faut s'y exercer.
- Faites tout simplement de votre mieux. Vous ne pouvez pas tout faire. Acceptez de l'aide.
- Essayez de voir l'humour dans les situations. Elle est d'une aide inestimable.
- Prévoyez des possibilités, mais vivez un jour à la fois.
- Prenez soin de vous. Votre bien-être physique, émotionnel et spirituel est important aussi.
- Votre but changera. Vos activités et votre rôle changeront. Quelque part dans tout ça, trouvez quelque chose pour vous.

### Prendre soin de l'autre et communiquer : composer avec les comportements difficiles

Surtout dans le cas de la démence, on peut comparer la prestation de soins à la recherche d'un équilibre. Certains ont décrit l'expérience comme un tour de montagnes russes émotionnel, imprévisible, qui change sans cesse et dont on ne voit clairement ni le début, ni la fin. Dans le cas d'une démence progressive comme la maladie d'Alzheimer, l'expérience est marquée par une dégénérescence graduelle comprenant des fluctuations du comportement et des attitudes ainsi que des périodes de confusion et de lucidité. Naturellement, le soignant et la personne atteinte de démence tentent de

maintenir leur équilibre du mieux qu'ils peuvent, avec les ressources à leur disposition.

Maintenir son équilibre exige qu'on s'adapte continuellement au changement. Toutefois, une personne atteinte de démence a de la difficulté à s'adapter au changement parce qu'elle perd la capacité d'interpréter son environnement et de réagir par une action ou un comportement approprié. Le soignant compense alors cette perte et porte le poids de rôles et de responsabilités supplémentaires. Cette dynamique est souvent caractérisée par des épisodes de tiraillement : résister ou accepter de l'aide; se raccrocher ou laisser aller.

Comme l'a dit un homme atteint de démence :

« Elle est dans le même bateau que moi. Jusqu'où est-ce que je pousse les choses? À quel point est-ce que je tire? C'est aussi difficile pour eux que pour nous. Probablement plus pour eux parce que nous, nous oublions... »

Au début, les personnes atteintes de démence sont souvent conscientes de l'altération de leurs aptitudes et elles s'efforcent d'accepter la réalité de leur diagnostic et les conséquences qu'elles ont sur leur autonomie. Elles *sentent* qu'elles dépendent de plus en plus des autres et se rendent compte de tout ce que cela exige de leur soignant, souvent un conjoint ou un enfant adulte, mais elles peuvent avoir de la difficulté à exprimer ce qu'elles ressentent. Dans le doute, elles luttent pour conserver leur autonomie. « *Est ce que je demande de l'aide, ou est ce que je cours le risque d'essayer moi même?* », demandait une femme atteinte de démence. La gratitude peut aussi alterner avec la frustration, et même l'amertume face au besoin d'aide ou à l'aide offerte.

Prendre soin de l'autre et communiquer

« Elle prend soin de moi comme d'un bébé. Je dépends d'elle, mais peut être trop parfois, vous savez? Et cela me frustre. »

« On essaie toujours d'anticiper ce que je vais faire. Tout le temps. Ça me fâche, mais je dois apprendre à l'accepter. »

C'est incroyablement difficile de faire face à des changements qui menacent de tout changer dans votre vie. Ces habitudes, rôles et routines qui font partie de votre vie sont souvent ce qui vous donne un but, une raison d'être et un sentiment de sécurité.

C'est difficile pour les personnes atteintes de démence de s'adapter au changement et à la perte, mais c'est tout aussi difficile pour les personnes qui les aiment et qui prennent soin d'elles. La démence est réellement une *affaire de famille*. Souvent, c'est la famille qui assure les soins longtemps après que la *personne qu'elle connaît* n'est plus. C'est le paradoxe de la démence : l'identité psychosociale disparaît, mais le corps continue de vivre. À mesure que la maladie progresse et que la personne atteinte de démence devient inconsciente des effets de sa maladie, c'est le soignant qui continue de subir les conséquences de la démence et d'endurer une perte qui prend de nombreuses formes. Cela comprend la perte de la « personne » atteinte de démence, l'évanouissement d'espoirs, de rêves et d'attentes et, en fin de compte, la perte de soi ou de son identité personnelle à mesure que les exigences des soins à donner chaque jour consomment sa vie<sup>4</sup>.

« Je crois que c'est plus difficile pour ma femme et mes enfants »

<sup>4</sup> Dempsey, M. et S. Baago. « Latent Grief: The unique and hidden grief of carers of loved ones with dementia », *American Journal of Alzheimer's Disease*, 1998.

« Je ne veux pas être un fardeau. Ce n'est pas juste que les rôles changent, c'est le poids que je représente pour elle... Je veux abandonner quand je sens qu'elle sombre avec moi. »

En fin de compte, la soignante sert de *bouée de sauvetage* pour la personne atteinte de démence et est prise dans un cercle vicieux d'action-réaction. *Surveiller, s'inquiéter, anticiper, intervenir, interpréter, comprendre ce que l'autre ressent, se souvenir...* ce ne sont que quelques-unes des tâches qu'accomplit la soignante en essayant de maintenir le lien entre son être cher et le monde. Lorsqu'il ne se souvient pas, elle se souvient pour lui; quand il ne peut plus penser, elle pense pour lui et lorsqu'il ne peut plus parler, elle lui sert de voix. À mesure que les exigences des soins prennent la première place dans la vie de la soignante, ses propres besoins en matière de santé et de bien-être peuvent être relégués au second plan. D'une certaine façon, la soignante risque de se perdre de vue en tant que personne ayant des besoins, des désirs et des souhaits.

Ce détachement de soi peut empêcher la soignante de ressentir les pertes qu'elle vit chaque jour et d'en faire le deuil. C'est peut-être un des principaux facteurs qui occasionnent le stress et l'épuisement chez les soignants. Il importe non seulement que les soignants accèdent à l'information sur la démence pour les aider à développer des stratégies d'adaptation pour assurer la prestation efficace de soins, mais aussi qu'ils acceptent un soutien en recourant aux ressources à leur disposition, comme les soins de répit, les soins à domicile, les groupes de soutien et le counseling pour les personnes en deuil<sup>5</sup>.

« Mon mari dit : "S'il te plaît, ne travaille pas autant. Étends-toi. J'ai besoin de toi. Sans toi, je n'ai pas de vie. Je ne peux pas vivre sans toi. Tu es tout pour moi. S'il te plaît, prends soin de toi." »

### Composer avec des comportements difficiles

La nécessité de composer avec des comportements difficiles est souvent l'aspect le plus stressant de la prestation de soins et elle peut contribuer à l'épuisement. Ces comportements difficiles reflètent les changements du cerveau qu'occasionne la démence. Bien qu'il soit impossible de les éviter totalement, il est possible de les *gérer* au moyen d'une communication efficace et d'un milieu de vie favorable. Il existe des stratégies générales qui ont été mises au point par l'Association canadienne des ergothérapeutes en collaboration avec la Société Alzheimer du Canada<sup>6</sup>, dont on peut facilement se souvenir puisqu'elles commencent toutes par « R ».

- Restez calme
- Redirigez
- Rassurez
- Répétez en utilisant d'autres mots
- Révisez (adaptez les tâches)
- Réagissez au contenu émotif
- Revérifiez (validez le point de vue de la personne)
- Rappelez (encouragez l'évocation des souvenirs)
- Reflétez les sentiments de la personne
- Renforcez (mettez l'accent sur les comportements positifs)

5 Dempsey, M. et S. Baago. « Latent Grief: The unique and hidden grief of carers of loved ones with dementia », *American Journal of Alzheimer's Disease*, 1998.

6 Contenu tiré, en partie, de la publication *Vivre à domicile avec une démence de type Alzheimer : Un manuel de ressources, de références et d'information*, avec la permission de l'Association canadienne des ergothérapeutes (ACE). Tous droits réservés.

### Conseils pour la communication<sup>7</sup>

- Évitez les discussions, les confrontations et les questions à réponses fermées et les ordres négatifs et directs.
- Réagissez au contenu émotif du message, même si vous ne comprenez pas ce que la personne dit.
- Évitez de vérifier si la personne se rappelle certaines choses. Essayez de ne pas commencer ou terminer une conversation par : « Le sais-tu? » ou « Vous souvenez-vous? »
- Ne parlez ou n'agissez jamais comme si la personne n'était pas là, même si elle ne peut pas comprendre.
- Traitez toujours la personne comme un adulte.
- Maximisez l'utilisation du toucher et de la communication non verbale.
- Utilisez l'humour.
- Conservez la structure normale de la conversation (où chacun parle à tour de rôle).
- Réduisez au minimum les distractions. Parlez clairement et placez-vous en face de la personne.
- Donnez à la personne le temps de répondre.

### Quelques stratégies générales

- Maintenez de l'ordre dans l'environnement pour réduire le risque d'égarer des choses.
- Gardez des doubles des objets préférés.
- Trouvez les cachettes préférées de la personne.

- Prévoyez des endroits sûrs pour les effets personnels auxquels la personne tient beaucoup (comme le mur près du lit, dans un « sac banane » qu'elle peut porter).
- Faites-lui subir régulièrement des examens de la vue et de l'ouïe.
- Expliquez les bruits ou les événements qui pourraient inquiéter ou embrouiller la personne.
- Rassurez la personne et réagissez au contenu émotif de son inquiétude.
- Évitez de vous prêter au jeu des hallucinations ou des fausses perceptions et ne tentez pas de convaincre la personne que ces choses ne sont pas réelles.

### Stratégies de gestion des comportements<sup>8</sup>

#### Errance et agitation

- Cherchez d'autres moyens par lesquels la personne peut libérer son énergie et aménagez un endroit dénué de tous risques pour lui permettre d'errer plutôt que d'essayer de mettre fin au comportement.
- Si le comportement est nouveau, faites subir un examen médical à la personne.
- Rassurez la personne pour qu'elle sente qu'on s'occupe d'elle et qu'elle est en sécurité.
- Assurez-vous que les besoins personnels que la personne est peut être incapable de vous faire comprendre (comme la faim, la soif, le besoin d'aller à la toilette, etc.) sont satisfaits.
- Évitez d'annoncer les activités prévues trop longtemps d'avance à la personne, car cela peut augmenter son anxiété.

<sup>7</sup> Contenu tiré, en partie, de la publication *Vivre à domicile avec une démence de type Alzheimer : Un manuel de ressources, de références et d'information*, avec la permission de l'Association canadienne des ergothérapeutes (ACE). Tous droits réservés.

<sup>8</sup> Contenu tiré, en partie, de la publication *Vivre à domicile avec une démence de type Alzheimer : Un manuel de ressources, de références et d'information*, avec la permission de l'Association canadienne des ergothérapeutes (ACE). Tous droits réservés.

- Si la personne a quitté la maison, marchez avec elle et entamez une conversation non conflictuelle sur un sujet préféré afin de la distraire. Changez graduellement de direction et revenez à la maison.

#### Questionnement et comportements répétitifs

- Cherchez à déterminer le besoin affectif et le sens qui se cachent derrière les questions répétitives et utilisez des énoncés affirmatifs comme « vous craignez que vous allez manquer quelque chose... »
- Si la personne reste bloquée sur une phrase, proposez quelques activités intéressantes et divertissantes pour la rediriger.
- Fournissez des points de repère dans l'environnement, comme des calendriers et des horloges. Certains aidants trouvent utile d'écrire l'horaire de la journée sur un tableau blanc à côté d'une horloge clairement visible.

#### Suivre comme une ombre

- Les personnes atteintes de démence ressentent souvent de l'anxiété et ont peur d'être abandonnées. Le soignant est comme une bouée de sauvetage ou une planche de salut. Lorsque cette personne quitte la pièce, l'anxiété augmente et la personne atteinte de démence la suit *comme une ombre*. En tant que soignant, ce comportement peut être frustrant, mais il est important de rassurer constamment la personne et d'adopter une routine constante qui l'aide à se sentir en sécurité. Une chose qui peut aider, c'est de dire à la personne où vous allez et ce que vous faites et de travailler à des endroits où elle peut vous voir.

#### Méfiance et hallucinations

- Les personnes atteintes de démence peuvent devenir méfiantes envers leurs familles, leurs amis et leurs soignants en croyant qu'ils leur enlèvent des effets personnels ou qu'ils essaient de leur faire du mal. C'est leur moyen d'expliquer le monde qui leur semble de plus en plus étrange parce qu'elles oublient des choses et ont de la difficulté à comprendre et à interpréter leur environnement.

#### Agitation et comportements agressifs

- Demeurez calme.
- Retirez tout objet potentiellement dangereux de l'environnement.
- Réduisez le niveau de stimulation de l'endroit (fermez la télévision ou arrêtez la musique).
- Ne vous approchez pas de la personne et ne la déplacez pas de façon inattendue. Vous pourriez la faire sursauter.
- Évitez la confrontation, sauf dans les cas où la sécurité de la personne est à risque. Dans de tels cas, obtenez immédiatement de l'aide.
- Parlez calmement et répondez aux inquiétudes de la personne. Ne discutez pas avec elle, mais affirmez plutôt que vous comprenez ses sentiments et ce qu'elle vit.
- Proposez une distraction, comme une activité préférée, une collation ou une promenade à pied.
- Demandez de l'aide si vous craignez pour votre sécurité ou celle des autres. Les soignants doivent avoir un plan d'action préétabli pour les cas d'urgence (membre de la famille, police ou voisin).

### Réactions catastrophiques

Les réactions catastrophiques sont des réactions excessives et inappropriées accompagnées de colère et de pleurs devant un événement apparemment simple ou sans importance. Ces réactions peuvent se produire lorsque la personne se sent dépassée par les événements. La meilleure façon de prévenir ces réactions est de surveiller les signes de détresse croissante et d'en éliminer les causes.

- Évitez de demander à la personne de faire des choses qui dépassent sa capacité d'agir ou de réagir.
- Évitez les environnements trop stimulants.
- Essayez de déterminer les circonstances qui ont causé la réaction pour la prévenir à l'avenir.
- Parlez calmement et d'un ton rassurant.
- Déplacez-vous lentement.
- Ne restreignez pas les mouvements de la personne, mais utilisez le toucher pour la rassurer.
- Amenez la personne dans un endroit plus calme.
- Distrayez progressivement la personne.

### Comportement sexuel inapproprié

Ce comportement peut être particulièrement embarrassant et pénible pour les soignants. Réfléchissez pour essayer de comprendre comment les fausses interprétations et l'incompréhension peuvent provoquer ces comportements afin de les prévenir. La personne atteinte de démence pourrait ne pas se rendre compte que son comportement est socialement inapproprié en raison des dommages causés à son cerveau par la maladie, notamment dans le lobe frontal.

Elle peut interpréter à tort un toucher comme un geste de nature sexuelle. Parfois, la personne peut, à tort, interpréter comme un comportement sexuel ses propres actions ou celles du soignant, comme la manipulation de boutons ou de fermetures éclair. La personne pourrait tout simplement avoir besoin d'aller à la toilette.

- Rappelez-vous que la personne atteinte de démence continue d'avoir besoin d'affection et de sollicitude et que ces besoins ne sont peut-être pas satisfaits. Donnez-lui de l'affection pour répondre à ces besoins, mais assurez-vous que vos gestes sont appropriés.
- Aidez la personne à trouver des moyens d'exprimer son affection qui sont appropriés et acceptables pour les deux.
- Protégez la dignité de la personne. Ne riez pas des avances sexuelles.
- Donnez à la personne des occasions de rehausser son estime de soi et de recevoir de l'attention positive.

### La participation et le sentiment d'appartenance

Chez nous, c'est... « là où nous sommes entourés de personnes qui nous aiment. »

Se sentir chez soi et avoir l'impression d'avoir « une place » dans le monde, c'est avoir un sentiment d'*appartenance*. C'est avoir le sentiment qu'on a de la valeur et qu'on a des capacités et des expériences à partager. Ce sentiment d'appartenance est quelque chose que l'on cultive dans le contexte de nos relations et interactions avec les gens. Il devient la *base solide* à partir de laquelle on participe au monde autour de soi.

Lorsqu'une personne atteinte de démence commence à perdre la mémoire et que les expériences quotidiennes deviennent moins

familiales, cette base solide est compromise. Ceci teste leur confiance et complique leur participation utile à la vie dans le cadre de leurs activités et interactions quotidiennes. À cause de la perte supplémentaire de conscience liée à la démence, la personne pourrait ne plus se rendre compte des changements de ses capacités ni comprendre l'impact de ses actes. *Toutefois*, cela ne signifie pas qu'une personne atteinte de démence perd la capacité de *ressentir* et de faire l'expérience du monde par ses activités et relations.

La participation et le sentiment d'appartenance grâce à des activités significantes

Une *activité signifiante* est une activité qui a un but, qui a une signification ou de l'importance pour la personne qui l'exécute et dont elle tire du plaisir, de la satisfaction ou un sentiment d'accomplissement et de valeur. Le fait de se prêter à une activité signifiante établit un lien entre une personne et les autres et lui rappelle qu'elle a de la valeur, quelles que soient les choses qu'elle peut ou ne peut pas faire. Cette occupation lui donne aussi un sentiment de maîtrise, de dignité, de confiance en soi et de réussite et est entièrement personnelle puisqu'elle reflète les préférences, les compétences, les expériences et la culture de l'individu. Pour créer des occasions pour une personne atteinte de démence de se prêter à des activités significantes pour elle, le soignant doit connaître les choses qu'elle aime et qu'elle n'aime pas, ses habiletés actuelles et ses champs d'intérêt et rôles antérieurs. Ces choses deviennent des occasions pour la personne atteinte de démence de participer continuellement et de façon valorisante à la vie de tous les jours.

Créer des occasions : facteurs à prendre en compte relativement à la participation

Pour créer des occasions pour la personne atteinte de démence de mener des activités significantes, le soignant doit tenir compte de la relation entre la personne, l'environnement, l'activité et son approche. Tous ces facteurs influent sur la capacité d'une personne de participer et d'en tirer des expériences positives.

#### La personne

Pensez à la personne telle que vous l'avez connue au cours de sa vie ou de votre vie ensemble. Quels rôles a-t-elle joués (par exemple, rôles dans la famille, au travail, dans la communauté)? Quels étaient ses passe temps préférés ou de quoi était-elle fière? Qu'est ce qui lui donne de l'espoir? Quelles habiletés utilisait elle dans le passé et quelles habiletés a-t-elle actuellement? L'examen des habiletés et champs d'intérêt antérieurs et actuels vous donnera des idées d'activités que vous pouvez proposer dans le présent pour aider à normaliser la vie de la personne et lui donner de l'espoir.

#### L'activité

Les activités englobent de nombreuses facettes de notre vie, y compris les soins personnels (prendre un bain, faire sa toilette), la productivité (p. ex., le travail rémunéré ou non rémunéré, comme l'entretien de la maison) et les loisirs (rencontrer des amis et des membres de la famille, faire des sorties dans la communauté, participer à des groupes récréatifs, etc.).



Les meilleures activités sont celles qui favorisent le maintien des rôles que la personne a joués toute sa vie et qui sont « surappris » et familiers. Ces types d'activités sont ceux dont une personne se souvient le plus longtemps. Pendant les stades avancés de la démence, alors que ces activités pourraient être devenues trop complexes et exigeantes, des activités simples et répétitives et celles qui font ressortir la capacité d'apprécier les expériences sensorielles sont les meilleures. Les activités peuvent aussi servir de moyens d'influer de façon positive sur l'humeur et le comportement d'une personne et de détourner son attention de quelque chose de négatif ou de destructif vers quelque chose de positif et de constructif. Par exemple, si une personne est agitée et qu'elle déambule, le fait de s'engager dans une activité agréable peut remplacer ce comportement et avoir un effet calmant. Au lieu d'essayer d'arrêter les comportements indésirables directement, proposez une activité différente.

### Le choix de la bonne activité

Réfléchissez à la façon dont vous organisez habituellement votre journée. Quelles activités votre être cher aimait il faire qu'il ne fait plus? Quels semblent être les obstacles qui l'empêchent de faire ses activités? Est ce qu'il serait possible d'enlever certains de ces obstacles? Est ce qu'il pourrait effectuer la totalité ou une partie d'une activité avec un peu d'aide?

### Conseils pour les activités<sup>9</sup>

- Faites en sorte que les activités soient sûres et intégrées dans la routine.
- Minimisez les distractions qui peuvent effrayer ou embrouiller la personne.
- Préparez l'environnement pour favoriser la réussite (assurez-vous que la personne pourra accomplir l'activité en la fragmentant en étapes simples faciles à suivre qui sont adaptées à ses capacités actuelles).
- Aidez la personne à accomplir les parties difficiles de la tâche.
- Encouragez la personne à s'exprimer.
- Faites participer la personne en lui faisant la conversation.
- Essayez de nouveau plus tard.

### L'environnement

On peut structurer ou organiser le milieu de vie à la maison pour encourager les activités significatives et faire ressortir des occasions pour la personne atteinte de démence de participer de quelque manière dont elle est *encore capable*. Cela aide à lui faire comprendre qu'on a encore besoin d'elle et qu'elle est importante. Dans les situations où toutes les tâches ménagères et autres sont accomplies pour la personne atteinte de démence, cette personne peut, pendant les premiers stades, avoir l'impression qu'elle n'a plus de rôle à jouer et qu'elle est un fardeau

<sup>9</sup> La section « Conseils pour les activités » a été tirée, en partie, d'une présentation de la Société d'Alzheimer de la région de Niagara, avec la permission de la directrice de l'éducation, Jo O'Brien.

pour les personnes qui s'occupent d'elle. Aux stades avancés de la démence, une personne peut avoir peu conscience de ses problèmes et comportements puisqu'elle n'a rien à faire pour s'occuper. Ceci peut contribuer aux habitudes destructrices ou aux comportements indésirables, comme errer et fouiller.

Il est important de ne pas se concentrer sur le résultat des activités (la mesure dans laquelle la personne réussit à bien les accomplir), mais plutôt sur l'expérience de la réalisation de l'activité (si la personne aime l'activité ou lui accorde de la valeur). On pourra ainsi limiter les expériences d'échec et de frustration. Souvent, il faut adapter l'activité aux aptitudes actuelles de la personne et les modifier ou les rendre plus faciles pour éviter qu'elle se sente frustrée ou incompétente.

#### **Organiser le milieu de vie**

Jetez un coup d'œil à la maison et à ses alentours. Est-ce qu'ils ont l'air accueillants? À quelles activités ou tâches la personne pourrait-elle participer sans risque? Est-ce que c'est facile pour elle d'accéder à ces activités? Est-ce qu'il y a un endroit confortable qu'elle peut considérer comme le sien (par exemple, sa « place » ou sa « chaise ») où elle pourrait se prêter à son activité en toute sécurité? Est-ce qu'il y a dans la pièce des objets qui pourraient susciter son intérêt et devenir un sujet de conversation (comme des revues, des livres, de vieilles photos ou des articles préférés)? Est-ce qu'il y a des tâches que vous accomplissez dans la maison qu'elle pourrait vous aider à exécuter?

En tant que soignant, le défi consiste à trouver un équilibre entre encourager la participation, ce qui, évidemment, prend du temps, et accomplir les corvées et les tâches qu'il faut faire chaque jour. Vous devrez peut-être réévaluer l'ordre de priorité des tâches pour déterminer

celles qu'il faut exécuter immédiatement et celles qui peuvent attendre. Beaucoup de soignants se rendent compte que leurs priorités changent de manière à satisfaire aux exigences de leur rôle en tant que soignants. Ce que vous arriviez à faire hier n'est peut-être plus réaliste, compte tenu des circonstances aujourd'hui.

Il importe aussi de faire remarquer que l'organisation de votre milieu de vie *consiste aussi* à intégrer d'autres personnes et appuis dans votre vie et votre routine hebdomadaire. Ceci peut avoir un effet positif tant sur vous que sur votre être cher. Cela vous donne un répit ou le temps de faire certaines choses de façon autonome tout en donnant à votre être cher l'occasion d'établir des liens avec d'autres. Par exemple, vous pouvez prendre les dispositions nécessaires pour que quelqu'un vienne faire un tour chaque semaine ou organiser des sorties dans la communauté (à des fins récréatives ou pour participer à des groupes de soutien) afin de donner à la personne des occasions d'échanger avec d'autres.

#### **Votre approche**

Votre approche peut avoir un effet important sur la mesure dans laquelle une personne est disposée à participer à des activités quotidiennes. Bien que l'approche que vous prenez puisse ne pas varier beaucoup d'un jour à l'autre, la réaction que la personne peut avoir face à vous pourrait varier, selon divers facteurs intrinsèques et extrinsèques, comme la façon dont elle se sent ou les événements qui ont précédé votre approche. Votre capacité d'adapter votre approche (langage corporel, ton de voix) aux circonstances actuelles est essentielle pour encourager une personne à participer. Toutefois, il arrive parfois qu'adapter votre approche consiste à reconnaître les limites de la personne à un moment donné et à essayer de nouveau plus tard.

Qu'est-ce qu'une approche encourageante<sup>10</sup> ?

### Organiser la journée

#### Conseils

- Tenez compte du moment de la journée.
- Aidez la personne à commencer l'activité.
- Offrez-lui de l'aide et surveillez-la.
- Aidez la personne à demeurer autonome.
- Concentrez-vous sur le processus, et non pas sur le produit.
- Soyez souple.
- Soyez réaliste.
- Soyez détendu.
- Soyez patient.
- Ne critiquez pas, ne corrigez pas et ne testez pas la personne.
- Donnez-lui l'occasion de choisir.
- Offrez-lui de l'encouragement et félicitez la.
- Réagissez aux sentiments de la personne.

Structurer la journée en établissant une routine fiable qui établit un équilibre entre le repos et l'activité peut aider à atténuer l'anxiété de la personne atteinte de démence et lui donner un sentiment de sécurité. C'est un excellent moyen de rendre la journée plus facile à gérer, tant pour vous que pour la personne atteinte de démence.

#### Pour commencer

Réfléchissez à la façon dont vous pouvez organiser la journée. Réfléchissez à la semaine dernière. Tenez un journal dans lequel vous pouvez noter les activités et les expériences qui ont fonctionné et qui n'ont pas fonctionné. Demandez-vous ce qui a fonctionné le mieux et pourquoi. Est-ce qu'il y avait trop de choses qui se passaient en même temps, ou pas assez? Quelles activités ont été agréables et facilement achevées? Établissez un horaire en fonction de ce qui semble fonctionner et ayez à portée de la main tout ce dont vous avez besoin pour suivre cet horaire.

Avec le temps, vous devrez probablement modifier votre routine pour tenir compte du changement des habiletés et des besoins. Continuez d'évaluer les activités qui constituent votre routine quotidienne en observant comment la personne réagit à l'activité. Est-ce que la personne commence à s'ennuyer, devient irritée ou distraite? Est-ce que vous pouvez encore l'amener à participer aux activités ou est-ce que le temps est venu de faire une pause ou de proposer une activité différente? Ce qui importe le plus, c'est que les activités continuent de répondre à vos besoins et aux besoins de la personne atteinte de démence.

<sup>10</sup> La section « Qu'est-ce qu'une approche encourageante » a été tirée, en partie, d'une présentation de la Société d'Alzheimer de la région de Niagara, avec la permission de la directrice de l'éducation, Jo O'Brien.

## Exemples de routines\*

Activités du matin	Activités pendant l'après-midi	Activités en soirée
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Se laver, se brosser les dents, s'habiller</li> <li>■ Préparer et prendre le petit-déjeuner</li> <li>■ Café et conversation</li> <li>■ Discuter des nouvelles dans le journal, évoquer des souvenirs</li> <li>■ Faire de l'artisanat</li> <li>■ Faire une pause/période calme</li> <li>■ Exécuter des tâches ensemble</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Préparer et prendre le repas du midi, lire le courrier, desservir et faire la vaisselle</li> <li>■ Écouter de la musique, faire des mots croisés ou regarder la télévision</li> <li>■ Jardiner, faire une promenade. Visiter un voisin ou un membre de la famille</li> <li>■ Prendre une pause ou faire un somme</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Préparer et prendre le repas du soir, desservir et faire la vaisselle</li> <li>■ Évoquer des souvenirs en prenant un café ou le dessert</li> <li>■ Jouer aux cartes ou aux dominos ou regarder un film</li> <li>■ Donner un massage</li> <li>■ Prendre un bain, se préparer à aller au lit</li> <li>■ Lire un livre ou une revue ensemble</li> </ul>
<p>* La section « Exemples de routines » a été tirée, en partie, d'une présentation de la Société d'Alzheimer de la région de Niagara, avec la permission de la directrice de l'éducation, Jo O'Brien.</p>		

## Albums et coffrets souvenirs

Certaines personnes aux premiers stades de la démence et leurs familles décident de conserver les souvenirs en créant ensemble un album ou un coffret souvenir contenant l'histoire de la vie de la personne atteinte de démence et de sa famille. En plus d'être un merveilleux sujet de conversation et de donner des occasions de réminiscence, il devient un souvenir pour de nombreuses familles. Un album souvenir peut aussi aider d'autres aidants participant aux soins d'une personne atteinte de démence à en apprendre davantage sur sa vie et ses intérêts passés. C'est à vous de décider ce que vous allez inclure dans votre album souvenir, mais voici quelques idées pour commencer :

## Éléments à inclure dans un album souvenir

- Arbre généalogique
- Frise chronologique indiquant les événements importants
- L'histoire de votre vie
- Points saillants (les hauts et les bas)
- Emploi(s) et rôles antérieurs
- La plus grande réalisation
- Les choses dont vous êtes le plus fier
- Les choses que vous aimez et n'aimez pas
- Talents et passe-temps
- Personnes et choses qui sont importantes pour vous
- Désirs et attentes en ce qui concerne les soins

### Participation à la planification

Réfléchir à l'avenir peut sembler bien au delà de vos forces lorsqu'il est déjà très difficile de faire face à la situation présente. Mais il est très important que vous preniez l'occasion, pendant que vous l'avez, de discuter en tant que famille de vos attentes et désirs concernant l'avenir, pour vous et pour l'autre, que ce soit en tant que personne atteinte de démence ou que soignant. Ce sujet échappe à la portée de cette ressource. Vous pouvez obtenir plus d'information et d'aide de votre société d'Alzheimer locale. Une personne compétente pourrait être disponible pour vous rencontrer en tant que famille afin de faciliter les discussions et la planification ou la préparation à l'avenir.

### Le pieux mensonge

Dire la vérité est une question éthique importante dans le domaine des soins aux personnes atteintes de démence. De toute évidence, il est important de respecter le droit d'une personne de connaître son propre état de santé et les conséquences d'un diagnostic de démence afin de faire les préparatifs nécessaires pour leur avenir pendant qu'ils en sont encore capables. Compte tenu de ce fait, cette ressource a été rédigée pour et avec les soignants et les personnes atteintes de démence.

Toutefois, la capacité est la question critique. Le moment finit par arriver où les personnes atteintes de démence perdent leur capacité de comprendre et, ce qui importe encore plus, de se rendre compte de leurs propres circonstances. En raison des dommages causés au cerveau,

elles perdent leur capacité de reconnaître qu'elles ne vont pas bien et, par conséquent, elles ne peuvent plus prendre de bonnes décisions pour elles-mêmes. Elles ne comprennent pas l'impact de leur comportement non seulement sur les autres, mais aussi sur elles mêmes. Tout cela, allié au fait qu'elles oublient qu'elles ont un problème de mémoire, fait en sorte qu'à un moment donné, dire la vérité n'est plus toujours une bonne chose. C'est à ce moment là que le concept du « pieux mensonge »<sup>11</sup> (dire un mensonge pour un bien plus grand) de Plato devient pertinent.

Les familles ont souvent de la difficulté à amener les personnes atteintes de démence à accepter de recourir aux ressources dont elles ont désespérément besoin pour maximiser leur qualité de vie et celle des membres de leurs familles qui les aiment et en prennent soin. Les services de soins à domicile et les adaptations simples du milieu de vie visant à maximiser la sécurité de la personne soulèvent souvent son opposition, surtout à mesure que la maladie progresse. Elles ne se souviennent pas qu'elles ont des problèmes, alors elles refusent qu'on les aide pour leurs soins personnels lorsqu'elles ne sont plus capables de prendre leur bain et de faire leur toilette. Elles refusent d'utiliser les services de répit lorsque leurs soignants ont besoin de temps pour eux mêmes, que ce soit dans le cadre de services de soutien à domicile ou de programmes de jour. Si, comme elles le croient, elles ne sont pas malades, alors pourquoi auraient-elles besoin de ces services?

<sup>11</sup> Sylvia Baago, de la Société d'Alzheimer de la région de Niagara, considère le concept du « pieux mensonge » de Plato comme une stratégie pouvant aider les familles qui prennent soin chez elles d'une personne atteinte de démence.

Les membres de la famille, notamment les épouses qui ont toujours pris les décisions avec leur mari, ont l'impression qu'ils doivent demander au malade s'il est d'accord. Ils ont l'impression que c'est la « bonne » chose à faire que de le laisser décider. Évidemment, cette ligne de conduite est appropriée lorsque la personne a encore la capacité de comprendre et de reconnaître les conséquences et qu'on peut examiner les options et en discuter avec elle. Mais lorsque la personne refuse avec colère toutes les interventions et se met elle-même ou met les autres en danger, le pieux mensonge a sa place pour un « bien plus grand », c'est-à-dire protéger sa santé et son bien-être. Par exemple, si le médecin prescrit un médicament pour ralentir la progression de la démence et que la personne ne se souvient plus qu'elle est atteinte de démence, on lui dit que c'est « une pilule pour l'aider à se sentir moins bouleversée ». Si la personne a besoin de supervision, mais n'est plus consciente que ses capacités ont changé, on lui explique qu'on a pris cette disposition « pour aider un membre de la famille à apprendre comment faire » ou « pour tenir compagnie à quelqu'un d'autre ». Si on a fermé une armoire à clé pour l'empêcher d'ingérer des substances dangereuses, c'est pour « éviter de perdre des choses ». S'il s'agit d'une adaptation nécessaire de la maison, c'est pour « la rendre plus sûre pour la famille », « accroître la valeur de la maison » ou « au cas où nous en aurions besoin à l'avenir ». Certains soignants disent qu'au début, ils font face à de la résistance lorsqu'ils essaient d'introduire un changement dans la maison, mais s'ils évitent la confrontation et proposent d'essayer quelque chose juste pour un petit bout de temps, ils arrivent à intégrer la nouvelle ressource dans une routine et leur être cher finit par l'accepter.

## Partie deux — un guide pour l'adaptation des logements

Ce guide se fonde sur les idées des participants à l'étude, du personnel de la SARN, de l'auteure et de documents pertinents. Quelques uns des conseils et des stratégies décrits sont tirés du document *The SAFER Tool Manual*, avec la permission de COTA Health (tous droits réservés); et *Vivre à domicile avec une démence de type Alzheimer : Manuel de ressources, de références et d'information*, avec la permission de l'ACE (tous droits réservés).

### Pourquoi est-il important d'adapter le logement?

La plupart des gens veulent continuer de vivre dans leur propre maison et de manière autonome aussi longtemps que possible, car c'est là qu'elles se sentent bien et en sécurité. Naturellement, à mesure que les gens vieillissent, des limitations physiques peuvent faire en sorte qu'il leur est de plus en plus difficile de vivre chez eux sans un certain soutien, y compris celui de leur famille, de services communautaires ou d'aïdants rémunérés.

Pour les personnes atteintes de démence, les changements des capacités cognitives, comme la perte de mémoire, des capacités langagières et de la capacité de résoudre des problèmes, peuvent faire en sorte qu'il est leur difficile de vivre dans leur maison et de *se sentir chez elles*. L'adaptation du logement consiste à apporter des changements simples au milieu de vie pour maximiser la sécurité, le confort et l'autonomie. En faisant ces changements, on peut aider une personne atteinte de démence à vivre plus longtemps chez elle.

La Partie deux est un guide pour l'adaptation des logements comprenant des conseils et stratégies pour aider à gérer les difficultés liées à la démence et à la prestation de soins à domicile. Les difficultés courantes liées à la démence sont mises en lumière et pour chacune, on offre diverses solutions, y compris l'adaptation du logement même ou des activités qui se déroulent dans la maison et ses alentours et la communauté.

Ce guide a été conçu de manière à permettre aux lecteurs de repérer facilement les conseils et les stratégies qui pourraient les aider à régler un ou plusieurs problèmes particuliers qu'ils connaissent au cours d'une journée sans qu'ils aient à lire la ressource d'un bout à l'autre.

Les stratégies proposées reflètent aussi bien des problèmes cognitifs (comme la réflexion) que physiques qui peuvent rendre l'exécution d'une activité difficile. Par conséquent, une partie de l'information fournie dans cette ressource pourrait aussi être utile à des personnes ayant des limitations liées au vieillissement ou des difficultés cognitives associées à d'autres états ou diagnostics (par exemple, traumatisme crânien, maladie mentale).

De plus, chaque section offre de l'information générale, y compris des listes de vérification et facteurs à prendre en compte en matière de sécurité ainsi que des conseils généraux pour simplifier l'environnement ou l'activité.

Déterminer les adaptations qui conviennent dans votre situation

Lorsqu'une personne est atteinte de démence, beaucoup de choses peuvent faire en sorte qu'elle ait de la difficulté à réaliser des activités quotidiennes. La perte de mémoire, les problèmes perceptuels, la compréhension limitée et le mauvais jugement peuvent aussi limiter sa capacité de mener à bien des activités

courantes. Des limitations physiques liées au vieillissement ou à des types particuliers de démence (comme la démence de type Alzheimer aux stades avancés ou la démence vasculaire) peuvent aggraver encore ces difficultés.

Les stratégies ou le type d'adaptations du domicile que vous allez choisir dépendront des facteurs qui contribuent à votre problème particulier (par exemple, s'il s'agit d'un problème perceptuel, de mémoire, de limitation physique ou d'une combinaison de facteurs). En adaptant votre milieu de vie, soit en apportant des changements à la maison ou à l'activité même, vous faites en sorte que les exigences de l'environnement soient mieux adaptées aux capacités actuelles de la personne.

Vous trouverez de nombreuses adaptations possibles dans *Un guide pour l'adaptation des logements*. Il n'est pas nécessaire de réaliser toutes les adaptations proposées, mais vous devrez peut-être en essayer quelques-unes avant de remarquer une amélioration. Si vous avez de la difficulté à trouver les adaptations qui conviennent, un ergothérapeute ou un autre professionnel de la santé peut vous aider à déterminer les facteurs qui contribuent peut-être à votre problème et les adaptations qui seraient probablement les plus appropriées compte tenu de vos circonstances et de vos besoins. Communiquez avec votre médecin ou votre Centre d'accès aux services communautaires (CASC) local (en Ontario) pour demander une évaluation.

Veillez noter que les questions présentées dans *Un guide pour l'adaptation des logements* n'auront pas toutes un rapport avec vos circonstances ou besoins particuliers. Il n'y a pas deux cas identiques de démence et cette ressource est loin d'être un indicateur de « ce qui s'en vient ». De plus, rien ne garantit que les conseils et stratégies fournies régleront les

problèmes. Ce sont plutôt des options visant à gérer les difficultés, améliorer la communication et favoriser la sécurité en rapport avec les activités d'une personne et sa participation aux activités à la maison et dans la collectivité.

## I — activités générales à la maison

Liste de vérification de la sécurité générale à la maison

- Un **PROTOCOLE DE SÉCURITÉ-INCENDIE** a été établi (détecteurs de fumée, eau dans les cendriers, extincteur d'incendie, appareils munis de dispositifs d'arrêt automatique).
- Les **NUMÉROS D'APPEL DES SECOURS SONT AFFICHÉS** clairement près du téléphone, avec des instructions étape par étape : « En cas d'urgence ».
- La personne atteinte de démence est inscrite au **REGISTRE SÉCU-RETOUR<sup>MD12</sup>** ou au programme de **SURVEILLANCE DE QUARTIER**.
- La personne atteinte de démence porte sur elle les **COORDONNÉES DE LA PERSONNE À JOINDRE EN CAS D'URGENCE**.
- Un **SYSTÈME D'ALARME** ou des sonneries aux portes de sortie ont été installés, s'il y a des risques que la personne quitte la maison et se perde; des **SERRURES ONT ÉTÉ INSTALLÉES** sur les portes et fenêtres donnant sur l'extérieur; les **SERRURES ONT ÉTÉ ENLEVÉES** de l'intérieur des portes pour éviter que la personne s'enferme à l'intérieur.
- Les **RESSOURCES COMMUNAUTAIRES ONT ÉTÉ REPÉRÉES** (par exemple, société Alzheimer, CASC).
- Une **ÉVALUATION DE LA SÉCURITÉ DU DOMICILE** a été effectuée par un professionnel de la santé.
- Le **DOMICILE A ÉTÉ ADAPTÉ AUX LIMITATIONS PHYSIQUES** (par exemple, rampes, barres d'appui).
- IL N'Y A PAS DE DÉSORDRE DANS LA MAISON**. Prévoyez des endroits dégagés et bien éclairés pour que la personne puisse marcher sans trébucher; enlevez les carpettes et les tapis; réduisez au minimum les reflets (lustre du plancher, miroirs); le mobilier est stable et a des angles arrondis.
- ADAPTATIONS DU DOMICILE EN FONCTION DES TROUBLES COGNITIFS** (par exemple, des points de repère pour aider la personne à s'orienter ou à se souvenir sont utilisés partout dans la maison, y compris des horloges, des affiches, un tableau blanc indiquant la date ou des rappels; les escaliers qui ne doivent pas être utilisés sont bloqués au moyen d'une barrière extensible ou pivotante).
- Des **COULEURS CONTRASTANTES** sont utilisées pour indiquer les obstacles ou définir les bords et la profondeur (par exemple, dans la salle de bain); les **MOTIFS ABSTRAITS ONT ÉTÉ ENLEVÉS** (revêtement de sol, œuvres d'art, nappes, etc.) pour réduire la confusion au minimum.

12 Sécu-Retour<sup>MD</sup> aide les policiers à trouver une personne qui s'est égarée et à la ramener chez elle en toute sécurité. C'est un programme national mis sur pied par la Société Alzheimer du Canada en partenariat avec la Gendarmerie royale du Canada. Pour plus d'information, en français et en anglais, allez à [www.safelyhome.ca](http://www.safelyhome.ca) (information obtenue en novembre 2008).



- ❑ Les OBJETS PRÉCIEUX OU DANGEREUX ONT ÉTÉ ENLEVÉS (par exemple, médicaments, nettoyeurs, objets tranchants).
- ❑ La MÉDICATION ou la CONFORMITÉ DE LA MÉDICATION A ÉTÉ ÉTABLIE avec le médecin.
- ❑ Une PROCURATION A ÉTÉ ÉTABLIE (pour les finances et les soins personnels).
- ❑ On a examiné la SÉCURITÉ DE LA CONDUITE AUTOMOBILE avec le médecin ou des professionnels de la santé.

## Entrer dans la maison et en sortir

### Stratégies utiles

Conseils pour les personnes atteintes de démence	Conseils pour les soignants
<p><b>Si vous êtes désorienté et que vous avez de la difficulté à entrer dans la maison ou à en sortir :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Mettez une affiche, votre nom ou une décoration sur la porte pour la différencier des autres.</li> <li>■ Portez dans votre portefeuille une note indiquant votre adresse, le trajet à suivre ou des rappels.</li> <li>■ Écrivez le numéro d'étage sur votre clé si vous vivez en appartement.</li> <li>■ Placez des affiches au-dessus des portes (p. ex., « sortie » ou « ↑ vers la toilette »).</li> <li>■ Dites à quelqu'un dans votre maison ou à une personne en qui vous avez confiance dans votre immeuble d'habitation que vous pourriez avoir besoin d'aide de temps à autre.</li> <li>■ Essayez de vous faire accompagner par quelqu'un au cas où vous auriez besoin d'aide.</li> </ul>	<p><b>Si votre être cher risque de se perdre ou de devenir désorienté :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Installez des serrures aux portes et fenêtres à des endroits invisibles ou inhabituels, comme en haut des portes, au-dessus de la ligne de vision normale, pour l'empêcher de sortir.</li> <li>■ Utilisez des couleurs contrastantes pour camoufler les dispositifs et empêcher la personne de sortir (serrure, poignée).</li> <li>■ Installez une cloche qui indique quand la porte s'ouvre ou se ferme pour vous avertir si quelqu'un sort.</li> <li>■ Faites porter une pièce d'identité ou un bracelet Sécu-Retour<sup>MD</sup> à votre proche au cas où il se perdrait.</li> <li>■ Mettez un nom ou une décoration sur la porte pour trouver votre maison ou appartement.</li> <li>■ Demandez à quelqu'un d'accompagner votre être cher.</li> </ul>

## Entrer dans la maison et en sortir

### Stratégies utiles

Conseils pour les personnes atteintes de démence	Conseils pour les soignants
<p><b>Si vous avez de la difficulté à monter les escaliers</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Assurez-vous de faire installer une main courante de chaque côté des escaliers pour votre sécurité.</li> <li>■ Faites installer une rampe (un ergothérapeute peut vous aider à cet égard).</li> <li>■ Demandez à un physiothérapeute d'évaluer votre mobilité. Utilisez toujours une canne ou une marchette s'il vous le recommande.</li> </ul> <p><b>Si vous égarez souvent vos clés :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Attachez-les à un gros porte-clés voyant pour les repérer facilement.</li> <li>■ Mettez la clé sur un bracelet élastique pour éviter de la perdre.</li> <li>■ Mettez la clé à un endroit désigné clairement marqué.</li> <li>■ Fixez les clés à la poignée de votre sac à main pour pouvoir y accéder facilement.</li> <li>■ Donnez un double de la clé à quelqu'un en qui vous avez confiance.</li> </ul> <p><b>Si vous avez de la difficulté à voir ou à saisir les poignées de porte ou à ouvrir les portes fermées à clé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Installez une poignée de couleur contrastante pour la distinguer de la porte.</li> <li>■ Utilisez une poignée de style béquille qui est plus facile à saisir.</li> <li>■ Utilisez une aide adaptée (par exemple, un levier de préemption).</li> </ul>	<p><b>Si votre être cher trébuche souvent ou perd l'équilibre :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Installez des appareils d'éclairage ou des projecteurs pour éclairer les entrées, les marches et les allées.</li> <li>■ Installez des interrupteurs faciles d'accès ou des détecteurs pour allumer et éteindre les lumières extérieures.</li> <li>■ Faites vérifier son équilibre par un professionnel de la santé : utilisez toujours une canne ou une marchette si nécessaire pour éviter les chutes.</li> <li>■ Demandez à un ergothérapeute d'évaluer votre entrée pour en déterminer la sécurité et toute modification nécessaire (p. ex., ajout de rampes, de mains courantes, etc.).</li> </ul> <p><b>Si votre être cher a de la difficulté à utiliser l'ascenseur :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Affichez des instructions à l'intérieur de l'ascenseur ou accompagnez toujours la personne.</li> <li>■ Apprenez à connaître les voisins.</li> <li>■ Utilisez l'ascenseur régulièrement pour aider à maintenir la compétence.</li> </ul> <p><b>Si vous ou votre être cher avez de la difficulté à entrer dans la maison en portant des objets :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Ajoutez une barre d'appui ou une poignée près du seuil de la porte.</li> <li>■ Posez un ferme-porte à retardement.</li> <li>■ Installez de petites tablettes à l'intérieur ou à l'extérieur des entrées, au niveau du coude, pour y déposer les paquets pendant que vous ouvrez la porte.</li> </ul>

## Se déplacer dans la maison

### Stratégies utiles

Conseils pour les personnes atteintes de démence	Conseils pour les soignants
<p><b>Si vous devenez désorienté et que vous avez tendance à vous égarer dans la maison :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Utilisez des veilleuses.</li> <li>■ Posez des affiches pour vous orienter.</li> <li>■ Fermez les portes entre les pièces (ça limite la confusion).</li> <li>■ Donnez-vous le temps de vous familiariser avec ce qui vous entoure.</li> <li>■ Cherchez des repères dans votre milieu (des objets ou des sons familiers qui vous disent où vous êtes)</li> <li>■ Demandez de l'aide.</li> </ul> <p><b>Si vous êtes anxieux ou agité et que vous vous sentez incapable d'arrêter de bouger.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Suivez une routine pour réduire l'anxiété au minimum.</li> <li>■ Participez à des activités calmantes, des activités que vous aimez ou des activités qui sont moins exigeantes (par exemple, allez faire une promenade, écoutez de la musique douce, faites du jardinage ou lavez de la vaisselle).</li> <li>■ Consultez votre médecin si l'anxiété ou l'agitation persiste.</li> </ul>	<p><b>Si votre être cher devient désorienté et a tendance à s'égarer dans la maison :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Utilisez des veilleuses. Collez du ruban phosphorescent sur les appareils d'éclairage pour faciliter l'orientation.</li> <li>■ Posez des affiches ou des illustrations pour indiquer la direction.</li> <li>■ Fermez les portes entre les pièces pour limiter la confusion.</li> <li>■ Offrez votre aide.</li> <li>■ Enlevez les objets qui ressemblent à autre chose ou causent de la confusion (par exemple, une poubelle à côté de la toilette).</li> <li>■ Réduisez au minimum les reflets et la lumière éblouissante.</li> </ul> <p><b>Si votre être cher marche de long en large ou devient agité :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Remplacez le comportement par une activité.</li> <li>■ Utilisez des repères pour distraire ou encourager la personne à s'engager dans une activité familière (par exemple, placez un journal ou un autre objet familier sur la table pour attirer son attention ou donner des occasions de réminiscence.</li> <li>■ Réduisez la stimulation. Faites jouer de la musique apaisante.</li> <li>■ Suivez une routine pour réduire l'anxiété au minimum. Orientez la personne dans le temps et dans le milieu ainsi que dans l'activité.</li> <li>■ Débarrassez les passages pour prévenir les chutes.</li> <li>■ Si la personne fouille, laissez-lui un tiroir dans lequel elle peut fouiller plutôt que d'essayer de mettre fin au comportement.</li> </ul>

## Utiliser les escaliers

### Stratégies utiles

Conseils pour les personnes atteintes de démence	Conseils pour les soignants
<p><b>Si vous craignez d'utiliser les escaliers :</b></p> <p>Monter les escaliers :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Consultez votre médecin pour qu'il évalue votre force, votre équilibre et votre mobilité.</li> <li>■ Utilisez une canne, au besoin. Assurez-vous de l'utiliser comme il faut en suivant les recommandations d'un professionnel de la santé.</li> <li>■ Utilisez les mains courantes.</li> <li>■ Prenez votre temps et soyez très prudent.</li> <li>■ Portez des chaussures ou des pantoufles bien ajustées et à semelles antidérapantes.</li> <li>■ Évitez les distractions lorsque vous utilisez l'escalier.</li> <li>■ Enlevez vos lunettes de lecture lorsque vous montez les escaliers.</li> <li>■ Ne transportez jamais d'objets comme des paniers à linge.</li> <li>■ Évitez de parler pendant que vous êtes dans les escaliers.</li> <li>■ Réduisez au minimum le nombre de fois que vous devez monter les escaliers chaque jour.</li> </ul>	<p><b>Aide physique dans les escaliers :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Consultez votre médecin. Demandez-lui de vous adresser à un physiothérapeute pour qu'il fasse une évaluation de la mobilité à la maison.</li> <li>■ Lorsque vous aidez la personne dans les escaliers, tenez-vous debout un peu derrière elle et d'un côté.</li> <li>■ Si la personne est plus faible d'un côté, elle doit utiliser la jambe forte en premier lorsqu'elle monte et la jambe faible en premier lorsqu'elle descend. Pour se rappeler : Les bons (jambe) vont au ciel, les méchants (jambe) vont en enfer.</li> <li>■ Si la personne a besoin d'une canne, assurez-vous qu'elle l'utilise convenablement.</li> <li>■ Installez un monte-escalier si la personne a d'importantes limitations physiques (de préférence avant que ses capacités cognitives baissent considérablement). Un ergothérapeute peut vous aider à prendre les dispositions nécessaires.</li> <li>■ Assurez-vous que la personne porte des pantoufles ou des chaussures bien ajustées et à semelles antidérapantes.</li> <li>■ Évitez de parler pendant que la personne est dans l'escalier.</li> </ul> <p><b>Empêcher la personne d'utiliser les escaliers ou d'y accéder :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Réduisez au minimum le besoin d'utiliser les escaliers. Par exemple, aménagez la chambre à coucher à l'étage principal, si possible.</li> <li>■ Concentrez les activités à l'étage principal : éloignez la personne des escaliers.</li> <li>■ Installez des barrières en haut ou en bas des escaliers pour éviter l'utilisation spontanée des escaliers. Assurez-vous qu'elles sont assez hautes pour empêcher la personne de basculer par-dessus.</li> </ul>

### Assurer la sécurité des escaliers

- Utilisez de la peinture de couleur contrastante sur le nez de chaque marche pour définir les marches (n'utilisez pas de ruban).
- Utilisez un matériau de finition antidérapant sur les marches.
- Améliorez l'éclairage des marches et de l'escalier. Les escaliers ne devraient pas être moins éclairés que les zones adjacentes.
- Posez un interrupteur en haut et en bas de l'escalier.
- Prévoyez pour l'escalier un éclairage de nuit de faible intensité qui s'allume tout seul.
- Utilisez des couleurs contrastantes pour faire ressortir les interrupteurs près des escaliers.
- Utilisez des revêtements minces et bien fixés afin de maximiser la surface utilisable. Les revêtements souples doivent être évités.
- La dimension et la hauteur des marches devraient être uniformes. La hauteur ne devrait pas dépasser 178 mm (7 pouces) et le giron ne devrait pas avoir moins de 279 mm (11 pouces).
- Posez des mains courantes de chaque côté de l'escalier, à la hauteur du coude (900 à 965 mm ou 35 ½ à 38 pouces).
- Ayez un téléphone à chaque étage ou une sonnette d'appel ou un interphone.
- Ne laissez pas d'objets sur les marches et assurez-vous que les objets laissés sur les paliers ne causent pas de distraction ou d'obstruction.

### Prevenir les chutes

Si vous ou votre être cher risquez de tomber :

- Utilisez des fauteuils et appuyez-vous sur les bras pour vous asseoir et vous lever.
- Bloquez les chaises tournantes et enlevez les berceuses pour éviter les chutes.
- Dégagez les passages de tout obstacle pour faciliter les déplacements d'une pièce à l'autre.
- Retirez les meubles du milieu des pièces pour permettre aux personnes utilisant des marchettes ou fauteuils roulants d'accéder à toute la pièce.
- Enlevez les carpettes pour éviter de glisser dessus. Enlevez les objets inutiles.
- Achetez des meubles ayant des angles arrondis plutôt qu'aigus pour éviter les blessures en cas de chutes.
- Utilisez des couleurs contrastantes ou des changements de la texture du revêtement de sol lorsqu'il y a un changement de niveau pour aider la personne atteinte de démence à voir le changement de niveau et éviter qu'elle trébuche.
- Éliminez les reflets et les ombres. Illuminez les passages.
- Posez des « charnières contre-coudées » pour élargir l'embrasure des portes afin d'améliorer l'accès.
- Installez des mains courantes ou des barres d'appui là où il y a des dénivellations importantes, afin d'aider votre proche à maintenir son équilibre s'il a des limitations physiques.
- Évitez les motifs « criards » sur les meubles, les murs ou les moquettes pour minimiser la confusion et l'agitation. Une personne atteinte de démence peut avoir de la difficulté à bien voir les meubles ayant des motifs de ce genre. Ils peuvent mal juger la hauteur ou la profondeur du meuble et faire une chute.
- Achetez un système de détection des chutes pour les personnes qui vivent seules.
- Si vous ou votre proche avez tendance à tomber, consultez votre médecin et renseignez-vous sur la possibilité de suivre un programme de prévention des chutes.
- Assurez-vous que les médicaments sont pris de la façon prescrite et évitez les erreurs de médication.

- Demandez qu'on vous renvoie à un ergothérapeute pour une évaluation de la sécurité du domicile et à un physiothérapeute pour une évaluation de la mobilité.

Demandez à un professionnel de la santé de vous montrer comment vous relever ou aider quelqu'un à se relever d'une chute en toute sécurité.

## Garder la maison propre et faire la lessive

### Stratégies utiles

Conseils pour les personnes atteintes de démence	Conseils pour les soignants
<p><b>Si vous avez de la difficulté à organiser, exécuter ou terminer des travaux ménagers :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Demandez à quelqu'un de vous aider.</li> <li>■ Établissez un horaire pour organiser les tâches (sur un calendrier) et suivez une routine constante.</li> <li>■ Établissez les priorités. Faites seulement ce qui doit être fait.</li> <li>■ Si vous avez tendance à oublier comment exécuter une tâche particulière, affichez des rappels (des illustrations ou des instructions simples).</li> </ul> <p><b>Si vous avez physiquement de la difficulté à exécuter la tâche :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Conservez votre énergie. Arrêtez, reposez-vous, puis continuez. Réglez une minuterie, affichez un rappel ou laissez les articles de nettoyage à un endroit visible pour vous rappeler de terminer la tâche si vous avez tendance à oublier de continuer une fois que vous avez arrêté.</li> <li>■ Trouvez des moyens plus simples d'exécuter la tâche (p. ex., en position assise plutôt que debout).</li> <li>■ Demandez à un ergothérapeute de vous observer pendant que vous exécutez la tâche. Il ou elle peut vous faire des suggestions pour rendre la tâche plus facile (par exemple, techniques de conservation d'énergie; bonne posture; aides adaptées; simples modifications du domicile).</li> </ul>	<p><b>Si votre être cher a de la difficulté à organiser, exécuter ou terminer des travaux ménagers :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Établissez un horaire pour organiser les tâches et maintenir une routine constante et établissez un ordre de priorité. Faites seulement ce qui doit être fait. Affichez un horaire ou une liste de « choses à faire » à un endroit bien en vue.</li> <li>■ Demandez-lui d'exécuter des tâches familières, répétitives et les moins susceptibles de causer de la frustration.</li> <li>■ Simplifiez la tâche (par exemple, préparer l'équipement ou les articles de nettoyage pour chaque tâche; divisez la tâche en étapes ou faites une étape à la fois).</li> <li>■ Exécutez ensemble les activités de nettoyage pour fournir des repères subtils ou un soutien pour l'aider à exécuter la tâche.</li> <li>■ Embauchez quelqu'un pour aider ou déterminer si votre être cher est admissible aux services de soutien à domicile.</li> </ul> <p><b>Si la personne atteinte de démence a de la difficulté à reconnaître les articles de nettoyage ou à les utiliser comme il faut :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Étiquetez les articles selon leur utilisation.</li> <li>■ Mettez sous clé ou jetez les articles qui pourraient être dangereux.</li> <li>■ Rangez les articles de nettoyage ensemble loin des produits alimentaires (par exemple, dans la buanderie).</li> <li>■ Affichez des instructions simples, étape par étape, sur l'appareil ou à côté.</li> <li>■ Étiquetez ou utilisez des couleurs contrastantes pour que les commandes soient faciles à identifier.</li> <li>■ Affichez une illustration de l'appareil en cours d'utilisation.</li> </ul>

### Simplifier le ménage

#### Laver les planchers

- Remplacez le revêtement de sol par un matériau antidérapant facile à nettoyer.
- Utilisez un revêtement de sol dur ou une moquette à poil court et serré pour minimiser l'effort requis.
- Utilisez des chariots ou des seaux sur roulettes.
- Mettez tous les produits de nettoyage dans des chariots de rangement dans différentes parties de la maison (cuisine, salle de bain, etc.).
- Achetez une vadrouille légère et facile à essorer.
- Utilisez une vadrouille à long manche flexible.
- Achetez du détergent qui ne nécessite pas de rinçage.
- Achetez un dispositif pour vous aider à vous mettre à genoux.

#### Laver les fenêtres

- Réduisez l'exposition à la poussière de l'intérieur (ventilateur de hotte au-dessus de la cuisinière, déshumidificateur).
- Améliorez le système d'ouverture des fenêtres pour faciliter le nettoyage.
- Utilisez des fenêtres coulissantes amovibles.
- Faites installer de la quincaillerie facile à utiliser.
- Achetez une raclette à long manche.

#### Passer l'aspirateur et balayer

- Utilisez un aspirateur plus léger muni d'une brosse à tapis électrique, qui est facile à utiliser et à déplacer.
- Envisagez d'investir dans un système central d'aspiration.

- Modifiez la hauteur des prises électriques pour pouvoir y accéder facilement.
- Modifiez la disposition des meubles.
- Achetez une brosse et un porte-poussière légers à manches longs.

#### Épousseter

- Procurez-vous des étagères avec portes pour tenir les ornements.
- Utilisez un climatiseur dans les zones très exposées à la poussière.
- Nettoyez les prises d'air et changez le filtre.
- Achetez un plumeau à long manche.
- Utilisez un gant d'époussetage.

### Simplifier la lessive

#### Laver des articles à la main

- Repensez à l'emplacement des articles servant à laver les articles à la main.
- Libérez de l'espace sous l'évier pour vous permettre de vous asseoir pour laver les articles (isolez la plomberie pour éviter les brûlures).
- Utilisez des produits de prétrempage.

#### Porter le sac à lessive ou le panier à linge

- Utilisez un chariot pour transporter les vêtements.
- Installez des mains courantes le long des escaliers menant à la buanderie.
- Réinstallez la laveuse et la sécheuse à l'étage principal pour réduire au minimum l'utilisation des escaliers.
- Utilisez une ceinture pour tirer le panier ou tenez le sac à lessive sur l'épaule.

**Remplir et vider la machine à laver**

- Réglez ou augmentez l'éclairage de l'aire de travail.
- Placez un miroir en angle pour voir à l'intérieur de la machine.
- Utilisez une pince à long manche pour retirer plus facilement les articles de la laveuse.
- Gardez une lampe de poche près de la laveuse pour vous aider à voir les articles dans la machine.
- Utilisez un filet pour les petits articles.
- Achetez une laveuse et une sècheuse à chargement frontal facilitant l'accès.

**Lire ou actionner les boutons de commande de la laveuse ou de la sècheuse**

- Installez un éclairage direct.
- Utilisez un code de couleur et de texture pour trouver facilement les différentes commandes.
- Utilisez des commandes à levier qui sont plus faciles à saisir.
- Changez l'emplacement des commandes pour que vous puissiez facilement les atteindre.
- Utilisez des aides ou une pince à long manche pour faciliter l'accès aux commandes.

**Remplir ou vider une sècheuse**

- Achetez une petite sècheuse à chargement frontal et placez-la sur le comptoir pour pouvoir y accéder facilement.
- Prévoyez un espace suffisant devant la sècheuse pour atteindre facilement l'intérieur.
- Utilisez une poignée de porte facile à saisir.
- Aménagez un espace pour placer ou plier les vêtements.

**Repasser**

- Achetez des vêtements lavez-portez.
- Utilisez une planche à repasser ajustable pour repasser en position assise.
- Utilisez une planche et un fer stables.
- Assurez-vous de pouvoir accéder facilement à une prise de courant.
- Achetez un fer à arrêt automatique.

**Suspendre la lessive**

- Tenez-vous debout sur une plate-forme large et stable.
- Ajustez la hauteur de la corde à linge.
- Utilisez un séchoir à linge portable léger.
- Utilisez des épingles à linge sans ressort.

**La technologie vous cause des problèmes?**

Voici quelques conseils pour utiliser les appareils

- Placez des INSTRUCTIONS SIMPLES sur l'appareil ou à côté.
- Utilisez des COULEURS CONTRASTANTES pour repérer plus facilement les interrupteurs et les numéros importants (des chiffres pâles sur un fond de couleur foncée sont plus faciles à voir). Achetez des télécommandes à gros chiffres.
- UTILISEZ l'appareil RÉGULIÈREMENT pour aider à maintenir la compétence.
- ÉVITEZ d'acheter des APPAREILS COMPLEXES. Achetez-en qui ont des commandes faciles à utiliser ou à lire.

Si l'appareil est trop compliqué et présente un risque pour la sécurité, arrêtez de l'utiliser! RETOURNEZ À UNE FAÇON PLUS SIMPLE de faire les choses.



## Entretien extérieur

### Stratégies utiles

Conseils pour les personnes atteintes de démence	Conseils pour les soignants
<p><b>Si vous avez de la difficulté à organiser, exécuter ou terminer les travaux d'entretien extérieur :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Demandez à quelqu'un de vous aider à faire les travaux à l'extérieur pour réduire votre charge de travail (par exemple, tondre le gazon, déneiger, jardiner, sortir les ordures ménagères).</li> <li>■ Établissez un horaire pour les tâches (sur un calendrier) et suivez une routine constante si vous avez de la difficulté à vous rappeler de le faire.</li> <li>■ Établissez les priorités. Faites seulement ce qui doit être fait.</li> <li>■ Posez de petites affiches (des illustrations ou des instructions simples) pour vous rappeler comment faire une tâche si vous avez tendance à oublier.</li> <li>■ Facilitez la tâche. Par exemple, pour sortir les ordures :             <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Pousser ou tirer les sacs plutôt que de les soulever</li> <li>■ Utiliser des sacs plus petits</li> <li>■ Utiliser des poubelles sur roues</li> <li>■ Utiliser un chariot pour déplacer les sacs</li> </ul> </li> </ul> <p><b>Si vous avez de la difficulté à vous rappeler comment utiliser des machines (comme une souffeuse ou une tondeuse)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Ne prenez pas le risque de vous blesser. Engagez quelqu'un ou demandez l'aide d'un ami, d'un membre de la famille ou du surintendant.</li> </ul> <p><b>Si vous avez de la difficulté à accomplir physiquement la tâche</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Conservez votre énergie. Arrêtez. Reposez-vous. Allez-y petit à petit. Consultez votre médecin si vous vous sentez faible, si vous êtes étourdi ou essoufflé ou si vous ressentez de la douleur.</li> <li>■ Trouvez des façons plus simples d'effectuer la tâche (p. ex., en position assise plutôt que debout)</li> </ul>	<p><b>Si votre être cher a de la difficulté à organiser, exécuter et terminer les travaux d'entretien extérieur :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Établissez un horaire pour les tâches d'entretien extérieur afin de maintenir une routine. Établissez les priorités. Ne faites que ce qui doit être fait. Affichez un horaire ou une liste de « choses à faire » à un endroit bien en vue.</li> <li>■ Demandez à la personne de faire les tâches qui sont familières, répétitives et les moins susceptibles de causer de la frustration ou des blessures.</li> <li>■ Simplifiez la tâche plutôt que de l'éliminer (à moins qu'elle ne représente un risque immédiat pour la sécurité), surtout s'il s'agit de quelque chose que votre être cher aime faire (par exemple, préparez le matériel, divisez la tâche en étapes et faites une étape à la fois).</li> <li>■ Exécutez ensemble les travaux extérieurs pour donner des repères subtils ou aider la personne à exécuter la tâche.</li> <li>■ Engagez quelqu'un pour vous aider, notamment pour les tâches nécessitant l'utilisation de machines ou d'outils qui pourraient causer des blessures.</li> </ul> <p><b>Si votre être cher a de la difficulté à gérer physiquement la tâche</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Demandez à un ergothérapeute d'observer la personne pendant qu'elle accomplit la tâche. Il ou elle pourra faire des suggestions pour simplifier la tâche (par exemple, techniques de conservation d'énergie, bonne posture, aides adaptées, modifications simples du domicile)</li> </ul>

Activités générales à la maison : formulaire d'autoévaluation

Difficulté	Solutions ou stratégies possibles à essayer
Entrer dans la maison et en sortir	
Se déplacer dans la maison	
Utiliser les escaliers et assurer la sécurité des escaliers/prévenir les chutes	
Faire le ménage et la lessive	
Utiliser les appareils	
Entretien extérieur	

Liste de choses à faire

## Notes supplémentaires

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## 2 — activités de la vie quotidienne

### Liste de vérification de la sécurité dans la cuisine

- Posez des détecteurs de fumée et de chaleur près de la cuisine et des chambres à coucher.
- Installez un extincteur d'incendie près de la sortie de la cuisine, avec des instructions étape par étape.
- Placez une affiche avec les mots « En cas d'incendie » près de l'extincteur d'incendie, ainsi que les numéros à composer en cas d'urgence.
- Achetez des appareils munis de dispositifs d'arrêt automatique.
- Enlevez les bouchons des éviers et cachez-les pour éviter que l'eau ne déborde.
- Installez des fixations de sécurité en plastique sur toutes les portes des armoires de la cuisine si vous n'avez pas retiré les substances et les objets dangereux, ou mettez des verrous de sécurité.
- Lorsque vous ne travaillez pas dans la cuisine, enlevez les boutons de commande de la cuisinière ou les fusibles ou fermez le disjoncteur.
- Mettez sous clé les couteaux tranchants.
- Mettez les appareils complexes hors de la vue de la personne.
- Posez des robinets à levier ou un robinet à levier unique pour régler le débit et la température.

### Est-ce que la personne est en sécurité dans la cuisine?

#### Facteurs clés à prendre en compte :

- Est-ce que la personne est capable de planifier un repas nutritif (par exemple, déterminer les ingrédients nécessaires) et de trouver et préparer les ingrédients pour cuisiner?
- Est-ce que la personne a besoin d'un régime spécial (par exemple, pour diabétiques)? Est-ce qu'elle prépare les aliments en suivant ce régime?
- Est-ce que la personne utilise les ustensiles pointus ou tranchants ou manipule les objets chauds correctement?
- Est-ce que la personne se souvient d'éteindre la cuisinière et les autres appareils?
- Est-ce que la démence limite sa capacité de déterminer si les aliments sont bien cuits?
- Est-ce que la personne garde des aliments pourris au réfrigérateur ou des produits dont la date de péremption est passée?
- Est-ce que la personne range et réchauffe les aliments convenablement?
- Est-ce que la personne prépare et mange la même chose chaque jour?
- Est-ce que la préparation des repas et le nettoyage de la cuisine l'épuisent physiquement?
- Est-ce qu'elle peut transporter des articles du comptoir de cuisine à la table sans difficulté?
- Est-ce qu'elle peut reconnaître et utiliser les articles de cuisine de façon appropriée?
- Est-ce que la personne cache de la nourriture ou fouille dans les armoires de cuisine ou le réfrigérateur?

### Remarque importante

Si la personne atteinte de démence a des problèmes liés à l'une ou l'autre de ces questions, demandez l'aide ou les conseils d'un professionnel de la santé. Assurer la sécurité dans la cuisine ne signifie pas que vous devez forcément éliminer TOUTE activité dans la cuisine, surtout si la préparation des repas est quelque chose que votre être cher aime faire ou qui a toujours été un de ses rôles. Un professionnel peut vous aider à adapter la cuisine et à simplifier les activités pour accroître la sécurité. Il ou elle peut aussi vous donner des suggestions pour vous aider à inclure une personne atteinte de démence dans les activités de tous les jours, comme la préparation des repas.

### De l'aide dans la cuisine!

#### Conseils pour soutenir la mémoire

- Organisez les articles dans les armoires de façon logique (par exemple, rendre le plus accessibles les articles les plus souvent utilisés; groupez ensemble les types d'aliments ou produits semblables, etc.).
  - Indiquez le contenu des armoires sur les portes.
  - Réduisez le désordre (débarassez-vous des articles et des aliments que vous n'utilisez pas régulièrement).
  - Enlevez les portes des armoires pour en révéler le contenu; placez des illustrations du contenu sur la porte.
  - Étiquetez et datez les aliments.
  - Ne laissez rien sur les comptoirs de cuisine.
- Mettez les articles que vous ne voulez pas que la personne utilise ou égare à des endroits difficiles à atteindre et hors de la vue.
  - Mettez un tableau blanc avec un marqueur effaçable sur le réfrigérateur ou la porte d'une armoire pour établir une liste d'épicerie visible ou afficher des rappels.
  - Mettez des instructions simples au-dessus des appareils qui sont régulièrement utilisés.
  - Affichez des rappels (par exemple : éteins la cuisinière) à des endroits visibles et logiques.

#### Conseils pour l'aménagement matériel

- L'évier devrait être à une hauteur qui vous oblige à vous pencher le moins possible.
- Il devrait y avoir de la place pour vos genoux sous l'évier, et l'évier et les robinets devraient être placés de façon à vous obliger à vous étirer le moins possible.
- Les dessus des comptoirs devraient tous être au même niveau.
- Les tablettes coulissantes vous permettent de préparer les aliments tout en restant assis.
- Les comptoirs en « L » ou en « U » vous permettent de ménager vos pas.
- Les tablettes pivotantes ou tournantes dans les coins, les tiroirs de rangement et les grandes armoires verticales permettent un entreposage plus accessible.
- Réaménagez l'espace de rangement pour faciliter l'accès aux articles clés.
- Adaptez les appareils pour en faciliter l'utilisation (par exemple, utilisez un code de couleur ou de texture pour les commandes).

- Utilisez des chariots et des tablettes faciles à tirer et à pousser.
- Augmentez l'éclairage, surtout dans le réfrigérateur.
- Utilisez des fauteuils et prenez appui sur les bras pour vous lever et vous asseoir plus facilement.
- Surélever les chaises au moyen de blocs de bois pour avoir moins de difficulté à vous asseoir et à vous lever.
- Utilisez de la vaisselle légère et incassable.
- Réduisez la distance entre les aires de travail.
- Utilisez des techniques qui réduisent le travail nécessaire (par exemple, pains et fromages déjà tranchés, petites pauses).
- Pour les personnes ayant des limitations physiques (par exemple, arthrite, capacité de préemption limitée), il y a des aides adaptées pour faciliter l'exécution des tâches dans la cuisine. Demandez à un ergothérapeute de vous aider.

#### Conseils pour le nettoyage de la cuisine

- Utilisez une cuisinière et des casseroles faciles à nettoyer.
- Rincez la vaisselle après l'avoir utilisée.
- Adaptez les commandes du lave-vaisselle pour en faciliter l'utilisation.
- Utilisez un four autonettoyant et un réfrigérateur à dégivrage automatique.
- Installez un ventilateur de hotte.
- Utilisez un dessus de comptoir fait d'un matériau facile à nettoyer.

## Manger et maintenir un poids santé

### Difficulté à manger : stratégies utiles

Conseils pour les personnes atteintes de démence	Conseils pour les soignants
<p><b>Si vous avez de la difficulté à vous souvenir de manger régulièrement :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Mangez à la même heure chaque jour.</li> <li>■ Mangez avec des membres de la famille ou des amis, si possible.</li> <li>■ Réglez une montre ou une minuterie pour vous indiquer l'heure des repas.</li> <li>■ Cherchez des signes qu'il est temps de manger (l'odeur de plats qui cuisent, le couvert mis sur la table) ou des signes indiquant que vous avez déjà mangé (vaisselle sale).</li> <li>■ Faites le nécessaire pour que la popote roulante vous amène des repas préparés.</li> <li>■ Préparez des repas d'avance et datez-les.</li> <li>■ Suivez un plan de repas hebdomadaire.</li> <li>■ Indiquez sur le calendrier ou sur un tableau blanc sur le réfrigérateur l'heure à laquelle vous avez mangé.</li> <li>■ Demandez à la famille de vous rappeler de manger.</li> <li>■ Écrivez une note pour vous-même et mettez-la à un endroit visible.</li> <li>■ Portez sur vous des collations et mangez lorsque vous avez faim.</li> </ul>	<p><b>Si vous avez de la difficulté à amener votre être cher à manger :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Cuisinez des aliments chauds et qui sentent bon pour stimuler l'appétit. Préparez des plats préférés, notamment ceux que la personne aimait dans le passé.</li> <li>■ Offrez un choix d'aliments pour stimuler l'intérêt.</li> <li>■ Mettez la table pour montrer à la personne qu'il est temps de manger.</li> <li>■ Mangez ensemble pour encourager l'autre personne à manger.</li> <li>■ Réglez une minuterie pour les repas, téléphonez à la personne pour lui rappeler de manger, placez une horloge bien en vue, affichez des rappels.</li> <li>■ Faites le nécessaire pour faire livrer les repas si vous n'êtes pas à la maison.</li> <li>■ Préparez des repas d'avance et laissez une note indiquant quand manger.</li> <li>■ Mangez au même moment et au même endroit chaque jour pour fixer un repère dans sa mémoire.</li> <li>■ Évitez d'apporter de gros changements au régime alimentaire.</li> <li>■ Encouragez la personne à aider à préparer les repas pour stimuler son appétit et son intérêt.</li> <li>■ Servez des repas simples et familiers.</li> <li>■ Mettez des collations faciles à manger à sa disposition.</li> </ul>

## Manger et maintenir un poids santé

### Difficulté à manger : stratégies utiles

Conseils pour les personnes atteintes de démence	Conseils pour les soignants
<p><b>Si vous avez de la difficulté à manger :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Supprimez les distractions (par exemple, fermez la télévision ou la radio, demandez aux personnes de parler doucement).</li> <li>■ Cherchez dans l'environnement des indices vous disant quoi et comment manger (par exemple, observez les autres).</li> <li>■ Donnez-vous tout le temps nécessaire pour manger.</li> <li>■ Demandez à quelqu'un de vous montrer quoi faire si vous devenez désorienté.</li> <li>■ Passez aux aliments qu'on peut manger avec les doigts si l'utilisation d'ustensiles devient une source de frustration.</li> <li>■ Mangez des repas simples.</li> <li>■ Si vous vous sentez anxieux ou confus, donnez-vous du temps pour vous orienter avant de manger (asseyez-vous tranquillement à la table).</li> <li>■ Si vous avez de la difficulté à tenir vos ustensiles ou prendre la nourriture dans votre assiette, utilisez des aides adaptées, comme des garde-assiette pour aider à prendre la nourriture dans l'assiette ou des ustensiles à manche grossi pour faciliter la préemption (vous pouvez acheter ces aides à la pharmacie ou dans une boutique d'articles pour les soins à domicile).</li> </ul>	<p><b>Si votre proche a de la difficulté à manger :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Maintenez une atmosphère adulte.</li> <li>■ Encouragez l'autonomie.</li> <li>■ Utilisez des articles de table simples.</li> <li>■ Minimisez les distractions.</li> <li>■ Mangez à des endroits familiers qui donneront des indices à la personne pour manger convenablement.</li> <li>■ Servez un plat à la fois.</li> <li>■ Achetez des aides adaptées (par exemple, ustensiles à manche grossi, garde-assiette, tasse modifiée) si la personne a de la difficulté à saisir les ustensiles, prendre la nourriture dans l'assiette ou boire.</li> <li>■ Assoyez-vous en face de la personne pour lui montrer comment manger ou lui faire comprendre que la nourriture n'est pas dangereuse (si la personne est méfiante).</li> <li>■ Demandez-lui si elle veut de l'aide; faites une démonstration; guidez sa main pour les premières bouchées, si nécessaire.</li> <li>■ Si la personne a trop de difficulté à utiliser des ustensiles, présentez-lui des mets qu'elle peut manger avec ses doigts.</li> <li>■ Si elle a trop de difficulté à boire à même une tasse, utilisez une paille.</li> <li>■ Si vous devez nourrir la personne vous même, nourrissez-la lentement et évitez de mettre trop de nourriture dans la cuillère.</li> <li>■ Assurez-vous que la personne est assise convenablement (avec le dos droit et la tête légèrement inclinée vers l'avant).</li> <li>■ Si la personne utilise un fauteuil roulant, assurez-vous qu'un fauteuil roulant approprié a été prescrit par un ergothérapeute (après une évaluation de la position assise).</li> <li>■ Allouez beaucoup de temps à la personne pour s'alimenter.</li> </ul>



## Étouffement

### Stratégies utiles

Conseils pour les personnes atteintes de démence	Conseils pour les soignants
<p><b>Si vous avez de la difficulté à avaler votre nourriture ou si vous vous étouffez lorsque vous mangez :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Consultez un médecin et un phoniatre pour faire évaluer votre façon d'avaler.</li> <li>■ Mangez des aliments de consistance molle (pommes de terre en purée, plats au four, œufs brouillés, gruau).</li> <li>■ Mangez des aliments bien humidifiés et ne comportant pas de morceaux de différentes textures (par exemple, des morceaux de légumes dans une soupe).</li> <li>■ Coupez la nourriture en petites bouchées avant de la manger.</li> <li>■ Essayez d'éviter de manger seul au cas où vous étoufferiez.</li> <li>■ Commencez par une petite portion et servez-vous de nouveau lorsque vous aurez terminé.</li> <li>■ Évitez de parler en mangeant.</li> <li>■ Donnez-vous beaucoup de temps et mangez lentement.</li> <li>■ Mangez lorsque vous êtes assis bien droit (jamais lorsque vous êtes couché).</li> </ul>	<p><b>Si votre être cher a de la difficulté à avaler sa nourriture ou s'il s'étouffe en mangeant :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Servez des aliments de consistance molle qui sont des aliments adultes bien connus (pommes de terre en purée, plats au four, œufs brouillés, gruau).</li> <li>■ Servez des aliments bien humidifiés ne comportant pas de morceaux de différentes textures (par exemple, noix ou morceaux de légumes).</li> <li>■ Servez des aliments en purée ou mous; épaissez les liquides en utilisant un produit épaississant.</li> <li>■ Découpez les aliments en petites bouchées avant de les servir ou de faire manger la personne.</li> <li>■ Évitez de laisser la personne manger seule au cas où elle s'étoufferait.</li> <li>■ Commencez par une petite portion et servez la personne de nouveau lorsqu'elle aura fini.</li> <li>■ Évitez de parler en mangeant.</li> <li>■ Allouez beaucoup de temps à la personne pour manger.</li> <li>■ Pour une personne qui risque de s'étouffer, évitez les liquides (en fait, ils sont plus difficiles à avaler parce qu'ils offrent moins de résistance que les liquides un peu plus épais comme les laits frappés et les purées).</li> <li>■ On peut utiliser de la gélatine pour épaissir les liquides.</li> <li>■ Si la personne s'étouffe parce qu'elle mange trop vite, rappelez-lui de mâcher et d'avaler.</li> <li>■ Faites manger la personne en position assise (jamais lorsqu'elle est couchée).</li> <li>■ Prévoyez beaucoup de temps.</li> <li>■ Consultez le médecin et le phoniatre pour évaluer la déglutition.</li> <li>■ Prenez des cours de premiers soins.</li> </ul>

**Suggestion :** Suivez un cours de secourisme élémentaire et de réanimation cardio-respiratoire (RCR) pour savoir comment réagir le mieux si la personne s'étouffe. Consultez votre bottin téléphonique local pour vous renseigner sur les cours dans votre communauté.

## Perte ou prise de poids

### Stratégies utiles

Conseils pour les personnes atteintes de démence	Conseils pour les soignants
<p><b>Si vous avez perdu votre appétit :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Cuisinez vos mets préférés et participez à la préparation des repas pour stimuler votre appétit.</li> <li>■ Évitez de manger la même chose chaque jour. Mangez une variété d'aliments que vous aimez.</li> <li>■ Mangez des aliments chauds, puisque l'arôme aide à stimuler votre appétit.</li> <li>■ Prenez chaque jour un petit-déjeuner. Cela augmentera votre appétit pour le reste de la journée.</li> <li>■ Mangez à des heures régulières (par exemple, trois repas par jour).</li> <li>■ Mangez dans une pièce tranquille où il n'y a pas trop de stimulation.</li> <li>■ Si vous avez trop de difficulté à prendre de gros repas, mangez peu et souvent.</li> <li>■ Ayez en tout temps des collations saines et gardez-les bien en vue.</li> <li>■ Transportez des collations avec vous.</li> <li>■ Faites régulièrement de l'exercice.</li> </ul>	<p><b>Si votre être cher a perdu son appétit :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Cuisinez ses plats préférés.</li> <li>■ Servez des aliments chauds puisque l'arôme stimule l'appétit.</li> <li>■ Accordez une attention particulière aux aspects sensoriels des aliments.</li> <li>■ Offrez-lui des choix simples d'aliments.</li> <li>■ Encouragez-la à participer à la préparation des repas pour stimuler son appétit.</li> <li>■ Maintenez une routine constante pour les repas.</li> <li>■ Ayez en main et en vue des collations nutritives et faciles à manger.</li> <li>■ Encouragez la personne à faire chaque jour de l'exercice.</li> </ul> <p><b>Si la personne refuse de manger :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Si la personne refuse de manger parce qu'elle est méfiante, goûtez à l'aliment pour lui montrer qu'il est bon. Si la méfiance persiste (par exemple, peur d'empoisonnement), communiquez avec un médecin.</li> <li>■ Offrez-lui des choix et permettez-lui d'exercer autant de contrôle que possible.</li> <li>■ Évitez le conflit. Ne nourrissez pas la personne de force. Essayez de nouveau plus tard.</li> <li>■ Mangez ensemble. Créez une atmosphère normale pour prendre le repas.</li> </ul> <p><b>Si la personne mange trop ou mange des aliments inappropriés :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Limitez l'accès à la nourriture entre les repas.</li> <li>■ Distrayez la personne. Aidez-la à faire une autre activité fonctionnelle.</li> <li>■ Jetez ou mettez sous clé les articles qui pourraient être dangereux (s'ils risquent d'être ingérés).</li> <li>■ Consultez votre médecin.</li> </ul>

## Préparation des repas

### Stratégies utiles

Conseils pour les personnes atteintes de démence	Conseils pour les soignants
<p><b>Si la sécurité dans la cuisine vous inquiète (par exemple, si vous avez peur de laisser la cuisinière allumée)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Faites livrer vos repas.</li> <li>■ Mangez des repas préparés d'avance qui peuvent être réchauffés au four à micro ondes.</li> <li>■ Achetez des appareils munis de dispositifs d'arrêt automatique.</li> <li>■ Affichez des rappels (p. ex., une affiche vous rappelant d'éteindre la cuisinière placée sur le mur à côté de l'appareil).</li> <li>■ Cuisinez seulement lorsqu'il y a d'autres personnes à la maison.</li> </ul>	<p><b>Si la sécurité de la personne dans la cuisine vous inquiète :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Demandez à un ergothérapeute de faire une évaluation fonctionnelle ou de la sécurité dans la cuisine (communiquez avec votre médecin, le CASC local ou la Société d'Alzheimer pour obtenir une recommandation). L'ergothérapeute observera comment la personne gère les tâches comme la planification des repas, la préparation des aliments, l'utilisation des appareils et le nettoyage.</li> </ul> <p><b>Si votre être cher n'est pas en sécurité dans la cuisine et risque d'avoir un accident ou de se blesser :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Supervisez les activités dans la cuisine de façon aussi discrète que possible (par exemple, offrez de l'aider ou exécutez une autre tâche à ses côtés). Évitez de faire une montagne des erreurs qu'elle pourrait faire. Cela ne fera probablement qu'ajouter à sa confusion, sa frustration et sa façon d'être sur la défensive.</li> <li>■ Laissez votre être cher préparer des repas seulement lorsqu'il y a quelqu'un à la maison.</li> <li>■ Planifiez. Si la démence a atteint une phase à laquelle votre être cher n'est plus en sécurité dans la cuisine, prenez les mesures nécessaires pour rendre la cuisine sûre (voir la page 59) chaque fois que la personne sera laissée seule à la maison et laissez des repas tout préparés et des collations en pleine vue pour la décourager de cuisiner.</li> </ul>

## Préparation des repas

### Stratégies utiles

#### Conseils pour les personnes atteintes de démence et les soignants

##### **Si vous ou votre être cher avez DE LA DIFFICULTÉ À VOUS SOUVENIR comment préparer des repas :**

- Suivez le même menu hebdomadaire et utilisez des recettes pour préparer les repas.
- Préparez des repas simples exigeant peu d'étapes.
- Préparez les repas ensemble.
- Affichez à côté des appareils des instructions simples sur la façon de les utiliser.
- Achetez des repas congelés ou cuisinez et congelez des repas.
- Faites livrer vos repas à votre maison (par exemple, popote roulante).
- Déterminez si vous êtes admissible au soutien à domicile (préparation de repas légers).

##### **Si vous ou votre être cher ÉGAREZ DES ARTICLES lorsque vous cuisinez ou que vous n'arrivez pas à trouver les ingrédients dans la cuisine :**

- Désencombrez votre cuisine. Débarrassez-vous de ce que vous utilisez rarement. Gardez les articles que vous utilisez couramment à un endroit facile d'accès et bien en vue.
- Indiquez le contenu des armoires en étiquetant l'intérieur des portes d'armoire.
- Classez et rangez les articles selon leur utilisation (par exemple, les pâtes alimentaires et les pains ensemble; les épices ensemble; les conserves ensemble).
- Sortez les ingrédients nécessaires avant de préparer le repas.

##### **Si vous ou votre être cher RESSENTEZ DE LA FATIGUE pendant la préparation des repas ou avez de la difficulté à rester debout, vous pencher ou soulever des choses :**

- Placez les ingrédients ou les articles nécessaires à un endroit facile à atteindre.
- Assoyez-vous pour préparer les repas.
- Faites des pauses. Faites une chose à la fois (par exemple, coupez le matin les légumes que vous allez utiliser pour le dîner).
- Modifiez l'espace dans la cuisine pour réduire au minimum la nécessité de marcher, de vous étirer ou de rester debout.
- Utilisez des aides adaptées (par exemple, une pince à long manche, des chaudrons et casseroles légers, une marchette munie d'un panier ou un chariot pour transporter les articles).

### La sécurité dans la salle de bain

#### Liste de vérification de la sécurité dans la salle de bain

- Utilisez des aides ou du matériel adapté pour compenser le manque de force ou d'équilibre (par exemple, siège de douche, siège de baignoire, barres d'appui, robinet à levier, douche-téléphone).
- Installez une barre d'appui près de la toilette et de la baignoire et une douche téléphone pour que la personne ait moins de difficulté à se laver.
- Mettez un revêtement de sol antidérapant à l'intérieur et à l'extérieur de la cabine de douche ou de la baignoire (enduit antidérapant, bandes abrasives ou tapis en caoutchouc).
- Améliorez l'écoulement de l'eau pour aider à prévenir les chutes.
- Réglez la température de l'eau chaude à 46 °C (115 °F) pour éviter les brûlures.
- Collez du ruban adhésif de couleur contrastante autour de la baignoire, de la toilette et des accessoires de salle de bain pour les faire ressortir (cette technique aide si une personne a de la difficulté à juger les profondeurs).
- Posez un revêtement de sol antidérapant et un carrelage qui contraste avec la baignoire.
- Enlevez les appareils dangereux.
- Installez une sonnerie d'appel dans la salle de bain.
- Enlevez les descentes de bain. Remplacez-les par un tapis en caoutchouc antidérapant d'une couleur contrastante pour aider les personnes ayant une mauvaise vision ou des problèmes de perception.
- Rangez les articles de soins personnels (savons, crèmes, rasoirs, etc.) dans un endroit sûr.
- Gardez les comprimés hors de la portée de la personne et dans une armoire fermée à clé pour éviter qu'elle en prenne accidentellement.
- Gardez le shampooing et les autres produits liquides à l'extérieur de la salle de bain pour que la personne ne puisse pas les avaler.
- Enlevez la serrure de la porte de la salle de bain pour que la personne ne puisse pas s'y enfermer.
- Enlevez les bouchons des éviers et cachez-les pour éviter que l'eau déborde.
- Ne mettez pas de corbeille à papier dans la salle de bain parce que la personne pourrait s'y méprendre et s'en servir comme toilette.
- Faites installer une prise de courant avec disjoncteur de fuite à la terre.
- Recouvrez le miroir si cela ajoute à la confusion de la personne puisqu'elle pourrait ne pas se reconnaître dans le miroir.
- Utilisez du ruban adhésif ou du vernis à ongles pour marquer le robinet à eau chaude afin qu'il soit plus facile à identifier.

## Est-ce que la personne est en sécurité dans la salle de bain?

Facteurs clés à prendre en compte :

- Est-ce que la personne a besoin qu'on lui rappelle de prendre son bain ou sa douche?
- Est-ce que la personne a l'air sale ou sent mauvais?
- Est-ce que la personne a des limitations physiques (par exemple, douleur, mauvais équilibre, force limitée)?
- Est-ce que la personne est tombée récemment?
- Est-ce que la personne est impulsive?
- Est-ce que la personne devient désorientée pendant son bain ou sa douche (par exemple, ne pas savoir quelle est la prochaine étape)?
- Est-ce que la personne se lave bien?
- Est-ce que la personne peut entrer dans la baignoire ou la douche et en sortir?
- Est-ce que la personne se fatigue facilement ou est-ce qu'elle a de la difficulté à rester debout pendant de longues périodes?
- Est-ce que la personne reconnaît et utilise les objets de façon appropriée (par exemple, le shampoing, la douche-téléphone, le savon, etc.)?
- Est-ce que la personne peut faire la différence entre le chaud et le froid?
- Est-ce que la personne peut manipuler les robinets et la douche téléphone?
- Est-ce que la personne est hostile à l'idée de prendre un bain ou une douche?

## Remarque importante

Si la personne atteinte de démence a des problèmes dans l'un ou l'autre de ces domaines, demandez de l'aide ou des conseils à un professionnel de la santé. De simples modifications peuvent être apportées à la salle de bain pour la rendre plus sûre. Des services de soutien à domicile sont aussi disponibles pour aider à donner le bain. Communiquez avec votre organisme local de soins communautaires ou votre médecin pour obtenir plus d'information.

## De l'aide dans la salle de bain

### Conseils pour soutenir la mémoire

- Organisez les articles dans les armoires de la salle de bain d'une manière logique (par exemple, rendre le plus accessibles les articles les plus souvent utilisés; regrouper les types ou articles semblables, etc.).
- Collez une liste du contenu des armoires sur les portes.
- Réduisez le désordre au minimum (débarrassez-vous des articles que vous n'utilisez pas régulièrement).
- Ne laissez rien sur les comptoirs.
- Placez les articles que vous ne voulez pas que la personne utilise ou égare dans des endroits difficiles à atteindre et non visibles.
- Affichez des rappels ou des instructions simples à des endroits visibles et logiques (utilisez des mots ou des diagrammes qui donnent des repères concernant les étapes comprises dans une tâche).

- Avant le bain, placez les articles nécessaires à un endroit visible et accessible.
- Suivez une routine constante pour le bain (par exemple, à la même heure, en suivant les mêmes étapes) pour encourager la personne à prendre son bain ou sa douche.
- Utilisez un code de couleur si la personne partage la salle de bain avec d'autres (par exemple, des brosses à dents, serviettes, etc. bleues pour lui et rouges pour elle).

### Conseils pour l'aménagement matériel

- Posez des barres d'appui à côté de la toilette et de la baignoire.
- Installez une douche-téléphone sur une barre verticale ou un support bas pour qu'il soit plus facile pour la personne de se laver et de se rincer; choisissez une pomme de douche munie d'une commande de régulation du débit d'eau pour en faciliter l'utilisation.
- Utilisez une éponge ou une brosse à long manche pour mieux atteindre les différentes parties du corps.
- Achetez une commande unique à levier pour la douche et la baignoire, qui est plus facile à saisir.
- Utilisez un siège de douche ou de baignoire si la personne a de la difficulté à garder son équilibre ou à entrer dans la baignoire.
- Mettez les serviettes et les articles nécessaires à portée de la main.
- Libérez un espace sous le lavabo et isolez la plomberie pour les activités en position assise.
- Ajustez le lavabo à une hauteur appropriée.

- Utilisez un éclairage utilitaire.
- Achetez un distributeur de savon liquide.
- Créez de l'espace pour les vêtements.
- Placez des séparateurs dans les tiroirs pour repérer facilement les articles.
- Prévoyez un endroit pour mener une activité en position assise.
- Utilisez une brosse à dents et une brosse à cheveux adaptées et un distributeur à dentifrice facile à utiliser si la personne a de la difficulté à saisir les objets.
- Utilisez des couleurs contrastantes pour marquer la chaîne du bouchon ou le contour de l'orifice du tuyau d'écoulement.
- Assurez-vous que les commandes de la douche sont faciles à atteindre, à lire et à utiliser.

### Conseils pour le nettoyage

- Utilisez un matériau de finition des murs facile à nettoyer.
- Faites traiter l'émail de la baignoire et utilisez du calfeutrage résistant aux moisissures.
- Assurez une ventilation adéquate pour empêcher l'accumulation d'humidité.
- Utilisez une douche-téléphone pour faciliter le rinçage ou le nettoyage de la baignoire ou de la cabine de douche.
- Utilisez une brosse de nettoyage à long manche pour atteindre plus facilement toutes les surfaces.

## Le bain pose un problème?

« Hier, c'était la première fois hier qu'un homme des soins à domicile venait donner un bain à mon mari et je lui en suis très reconnaissante. Je suis trop faible. Il était tellement content. Il a dit : "Je n'ai jamais eu un si bon bain." »

Si vous prenez soin d'une personne qui résiste à prendre un bain, il est important de découvrir ce qui pourrait provoquer la résistance de la personne, y compris l'effet de la démence sur sa capacité de se laver et le contexte dans lequel se déroule le bain (par exemple, le milieu dans lequel le bain a lieu, la qualité des interactions entre vous et la personne dont vous prenez soin).

Voici quelques raisons possibles de la résistance à prendre un bain.

- La personne est embarrassée ou frustrée parce qu'elle est incapable de prendre son bain seule.
- Elle a le sentiment d'avoir perdu le contrôle de sa vie personnelle.
- Elle se sent exposée ou a froid.
- Elle a des normes d'hygiène différentes.
- Elle craint d'être aspirée dans le tuyau d'écoulement.

- Elle a peur de l'eau.
- Elle est incapable de reconnaître le soignant.
- Elle ne voit pas le fond ou les côtés de la baignoire en raison de problèmes de perception.
- Elle a des problèmes d'équilibre ou de coordination.

Si le bain est une activité qui vous cause constamment des problèmes, alors il faut en réduire la fréquence au minimum. Même si le soignant souhaite que la personne prenne un bain tous les jours, ce n'est pas nécessaire à moins que la personne souffre d'incontinence. Essayez d'autres méthodes, comme laver la personne au lit ou au lavabo, ou demander de l'aide de l'extérieur en communiquant avec les services de soutien à domicile.

Beaucoup de soignants constatent qu'au début, leur proche refuse qu'une personne de l'extérieur l'aide à prendre son bain. Toutefois, une fois que la personne connaît l'aidant et qu'une routine régulière a été établie pour le bain, elle cesse souvent de résister. Elle peut même aimer prendre son bain!



## Le bain pose un problème?

### Stratégies utiles

#### Conseils pour les soignants

**Si la personne atteinte de démence refuse constamment de prendre son bain ou refuse toute aide :**

- Suivez une routine constante pour le bain.
- Placez les articles de bain pour servir de repère à l'activité et la simplifier.
- Affichez un rappel à un endroit logique.
- Divisez l'activité en étapes simples et affichez les étapes sur le mur au-dessus du bain pour servir de rappel (si vous croyez que votre être cher ne se lave pas bien).
- « Préparez le terrain » pour briser la résistance au bain en augmentant les aspects positifs de l'activité et en offrant des expériences agréables avant et pendant l'activité (par exemple, robes de chambre, serviettes, savons préférés, etc.).
- Recourez à l'humour.
- Donnez à la personne une raison positive de prendre un bain. Faites du renforcement positif après le bain (par exemple, petit-déjeuner et café, un compliment, une activité que la personne aime).
- Offrez à la personne de faire appel à de l'aide de l'extérieur. Parfois, les personnes sont plus disposées à accepter de l'aide de personnes autres que le soignant.
- Lavez les cheveux séparément (la personne peut avoir peur de se faire laver les cheveux).
- Assurez-vous que la personne n'a pas froid (par exemple, réchauffez les serviettes, réchauffez la pièce en faisant couler l'eau chaude, supprimez les courants d'air).
- Protégez l'intimité. Si la personne a besoin d'aide pour prendre son bain, évitez de la laisser complètement nue (couvrez-la d'une serviette ou drapez ses épaules d'une robe de chambre).
- Encouragez la personne à faire tout ce qu'elle peut elle-même. Offrez-lui des choix tout au long du bain.

#### Conseils pour les personnes atteintes de démence et les soignants

**Si prendre un bain est quelque chose de  
PHYSIQUEMENT DIFFICILE pour vous ou votre être cher :**

- Installez une barre d'appui sur le mur de la baignoire ou de la douche.  
  
REMARQUE : une barre d'appui verticale constitue un premier appui lorsque vous entrez dans la baignoire, tandis qu'une barre diagonale vous offre un soutien pour compléter l'entrée et pour vous asseoir sur un banc de douche ou dans le fond de la baignoire. Une autre possibilité est d'installer une barre d'appui amovible sur le côté de la baignoire.
- Achetez un siège de douche amovible ou une chaise de bain pour prendre le bain en position assise. Une chaise de bain est ce qui convient le mieux si vous utilisez la baignoire et avez de la difficulté à y entrer et à en sortir. Il est parfois difficile d'empêcher l'eau de sortir de la baignoire lorsqu'on utilise une chaise de bain. Une solution consiste à découper des fentes dans le rideau de douche pour qu'il puisse couvrir la chaise.

## Le bain pose un problème?

### Stratégies utiles

#### Conseils pour les personnes atteintes de démence et les soignants

##### Si prendre un bain est quelque chose de PHYSIQUEMENT DIFFICILE pour vous ou votre être cher :

- Si vous aimez vous immerger complètement dans la baignoire, mais que vous ne pouvez pas vous coucher dans le bain et vous relever de manière sécuritaire, envisagez d'acheter un ascenseur de bain hydraulique, un simple appareil qui vous abaisse dans la baignoire.
- Utilisez une couleur contrastante pour définir les bords et le fond de la baignoire pour que la personne ait moins de difficulté à y entrer et en sortir (par exemple, noir sur blanc ou utilisez un tapis en caoutchouc coloré au fond de la baignoire).
- Utilisez des aides adaptées (par exemple, éponge munie d'un long manche, dispensateur de savon et de shampooing facile à utiliser, gant de toilette, brosse à dos avec manche recourbé).
- Une douche-téléphone sur un support coulissant ou un support bas rendra le lavage et le rinçage plus faciles.
- Assurez-vous que tous les articles de bain sont préparés avant et sont faciles à atteindre.
- Posez des tablettes à portée de la main.
- Obtenez de l'aide des services de soutien à domicile.
- Lavez-vous au lavabo assis sur une chaise ou un banc si prendre un bain ou une douche est trop difficile.
- Posez une surface antidérapante dans la baignoire et un revêtement de sol antidérapant sur toute la surface de la salle de bain.
- Faites des pauses. Modifiez la disposition de la salle de bain pour réduire au minimum le besoin de marcher, de s'étirer et de rester debout.
- Remplacez la baignoire par une cabine de douche.

## Comment obtenir l'aide dont vous avez besoin

Un ergothérapeute peut vous recommander le type d'équipement qui vous convient le mieux, coordonner les essais et l'installation et déterminer si vous êtes admissible à des subventions pour l'achat d'équipement.

Communiquez avec votre médecin ou le CASC local (en Ontario) pour demander une évaluation.

## Utilisation de la toilette et incontinence

### Stratégies utiles

Conseils pour les personnes atteintes de démence	Conseils pour les soignants
<p><b>Si vous avez de la difficulté à vous rendre à temps à la toilette :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Informez-en votre médecin. C'est un problème courant.</li> <li>■ Évitez de boire avant d'aller au lit.</li> <li>■ Utilisez la toilette immédiatement avant de vous coucher.</li> <li>■ Utilisez la toilette souvent pour prévenir les accidents.</li> <li>■ Portez des vêtements faciles à enlever (par exemple, des pantalons avec une ceinture élastique).</li> <li>■ Gardez une chaise d'aisance (un siège de toilette avec une chaudière), une bassine ou un urinal près du lit.</li> <li>■ Utilisez des culottes d'incontinence pour adultes en cas d'accidents.</li> </ul> <p><b>Si vous avez de la difficulté à vous asseoir sur la toilette ou à vous relever :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Installez une barre d'appui ou un poteau vertical près de la toilette ou un cadre de toilette fixe (dont les bras sont fixés à la toilette).</li> <li>■ Fixez un siège de toilette surélevé amovible sur la toilette pour qu'elle soit plus haute, ou fixez la toilette sur un piédestal.</li> <li>■ Demandez de l'aide. Installez une sonnette d'appel dans la salle de bain.</li> </ul>	<p><b>Si la personne atteinte de démence est incontinente :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Limitez la quantité de liquide que la personne boit avant d'aller au lit.</li> <li>■ Utilisez un urinal ou placez un fauteuil percé à côté du lit si la personne a des limitations physiques.</li> <li>■ Établissez une routine régulière pour amener la personne à la toilette, en utilisant des minuteriers et des rappels pour aider à prévenir les accidents.</li> <li>■ Installez une sonnette d'appel.</li> <li>■ Offrez de l'aide.</li> <li>■ Faites-lui porter des vêtements faciles à enlever.</li> <li>■ Utilisez un couvre-matelas en plastique, des alèses ou des coussinets de chaise pour aider à garder le matelas sec et prévenir les infections et les plaies de lit.</li> <li>■ Demandez un examen urologique et un réentraînement de la vessie.</li> <li>■ Utilisez une veilleuse et fermez toutes les autres portes pendant la nuit.</li> <li>■ Libérez le passage menant à la toilette de tout obstacle.</li> <li>■ Essayez de garder une porte de salle de bain ouverte pour que la toilette soit visible.</li> </ul> <p>Remarque : L'introduction de nouveaux articles ou équipements, comme les urinaux ou les fauteuils percés, peut augmenter la confusion. Cela dépendra du niveau de confusion de la personne. Par contre, si votre être cher a des limitations physiques et que vous devez vous lever la nuit pour l'aider à utiliser la toilette, un fauteuil percé ou un urinal peut vous faciliter la tâche considérablement.</p>

## Utilisation de la toilette et incontinence

### Stratégies utiles

	<p><b>Si la personne devient désorientée (par exemple, ne peut pas trouver la salle de bain ou l'utilise de façon inappropriée)</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>■ Mettez une affiche sur la porte de la salle de bain pour désigner la pièce (utilisez un symbole familier de la salle de bain).</li><li>■ Retirez de la salle de bain les articles que la personne pourrait prendre pour quelque chose d'autre (par exemple, une corbeille à papier).</li><li>■ Colorez l'eau de la toilette bleue ou utilisez des couleurs contrastantes pour le siège de toilette pour éviter que l'urine se retrouve sur le siège (cela l'aide à diriger le jet).</li><li>■ Affichez sur le mur à côté de la toilette des rappels pour inciter la personne à tirer la chasse, ou installez un capteur pour activer la chasse.</li><li>■ Gardez la lumière de la salle de bain allumée pendant la nuit, ou utilisez une veilleuse.</li><li>■ Assurez-vous que la personne utilise la toilette immédiatement avant d'aller au lit.</li><li>■ Installez une sonnette d'appel près du lit.</li><li>■ Gardez les portes des garde-robes fermées pendant la nuit.</li><li>■ Utilisez des culottes d'incontinence pendant la nuit.</li><li>■ Utilisez des repères familiers que la personne pourra suivre pour se rendre à la toilette.</li></ul>
--	--

## Soins de toilette

### Stratégies utiles

Conseils pour les personnes atteintes de démence	Conseils pour les soignants
<p><b>Si vous craignez d'oublier de faire votre toilette (par exemple, vous brossez les cheveux ou les dents, vous raser ou vous habiller de façon appropriée) avant de quitter la maison :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Maintenez une routine constante pour le bain et les soins de toilette.</li> <li>■ Collez-vous des rappels à l'arrière de la porte avant (par exemple : « Est-ce que tu t'es rappelé de...? »).</li> <li>■ Demandez à un membre de la famille ou à une autre personne en qui vous avez confiance de vous aider ou de vous rappeler.</li> </ul> <p><b>Si votre hygiène buccale, le soin de vos ongles ou de vos cheveux ou le rasage vous inquiète :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Utilisez les services de soutien à domicile pour vous aider à faire ces activités.</li> <li>■ Demandez qu'on vous recommande à un podologue ou un podiatre pour le soin des ongles. Un professionnel de la santé pourra peut-être venir chez vous pour s'occuper de vos ongles.</li> <li>■ Subissez régulièrement un examen dentaire.</li> </ul>	<p><b>Si vous avez des inquiétudes concernant l'hygiène dentaire :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Assurez-vous que la personne subit régulièrement des examens dentaires.</li> <li>■ Établissez une routine (par exemple, se brosser les dents immédiatement après le petit déjeuner et avant de se coucher).</li> <li>■ Collez un rappel à un endroit logique.</li> <li>■ Mettez du dentifrice sur la brosse à dents pour l'inciter à se brosser les dents.</li> <li>■ Vérifiez si le dentier est bien ajusté.</li> </ul> <p><b>Si vous avez des inquiétudes concernant le soin des ongles :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Demandez qu'on vous recommande à un podologue.</li> <li>■ Consultez des professionnels itinérants qui s'occuperont du soin des ongles ou vous enseigneront les bonnes techniques pour vous occuper des ongles de la personne.</li> </ul> <p><b>Si vous avez des inquiétudes concernant le rasage :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Utilisez un rasoir de sûreté ou un rasoir électrique à pile.</li> <li>■ Recourez aux services de soins à domicile pour aider la personne à se raser.</li> <li>■ Assurez-vous que le miroir est à la bonne hauteur pour permettre à la personne de se raser. Le mieux serait peut-être d'utiliser un miroir grossissant.</li> <li>■ Incluez le rasage dans la routine hebdomadaire.</li> <li>■ Rappelez à la personne de se raser. Utilisez l'humour pour l'encourager à se raser.</li> </ul> <p><b>Si le soin des cheveux vous préoccupe :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Essayez un service de coiffure à domicile.</li> <li>■ Lavez les cheveux séparément.</li> <li>■ Si la personne doit garder le lit, utilisez un contenant pour laver la tête muni d'un tuyau d'écoulement ou utilisez un shampooing sans rinçage (renseignez vous à votre pharmacie locale).</li> </ul>

## Soins de toilette

### Stratégies utiles

	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Enlevez les appareils de coiffage si la personne ne peut plus les utiliser en toute sécurité.</li> <li>■ Incluez le coiffage dans la routine quotidienne. Lavez les cheveux au besoin (par exemple, une fois par semaine).</li> </ul> <p><b>Si vous avez des inquiétudes concernant les soins d'hygiène ou de toilette en général :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Établissez une routine constante.</li> <li>■ Donnez à la personne une raison de faire sa toilette. Par exemple, rappelez lui où elle va et pourquoi il est important d'être présentable.</li> </ul>
--	---

## Se mettre au lit et se lever et l'agitation

### Stratégies utiles

Conseils pour les personnes atteintes de démence	Conseils pour les soignants
<p><b>Si vous avez de la difficulté à dormir la nuit et que vous vous sentez agité :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Réduisez les stimulations avant de vous mettre au lit (limitez l'activité).</li> <li>■ Évitez de prendre de la caféine ou de manger juste avant de vous mettre au lit.</li> <li>■ Faites jouer une musique apaisante.</li> <li>■ Éteignez la télévision le soir. Évitez de regarder des émissions violentes.</li> <li>■ Évitez de dormir pendant de longues périodes au cours de la journée.</li> <li>■ Faites chaque jour un peu d'exercice.</li> <li>■ Consultez votre médecin si l'insomnie persiste.</li> </ul>	<p><b>Si votre être cher a de la difficulté à se mettre au lit et à se lever</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Installez des barres d'appui ou des poteaux verticaux aux endroits appropriés.</li> <li>■ Posez un trapèze au-dessus du lit.</li> <li>■ Installez une ridelle.</li> </ul> <p><b>Si votre être cher se lève souvent la nuit ou est désorienté la nuit :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Placez une lampe tactile à côté du lit.</li> <li>■ Utilisez une veilleuse.</li> <li>■ Mettez une sonnette d'appel à côté du lit.</li> <li>■ Achetez une horloge numérique ayant des chiffres lumineux que l'on peut voir la nuit.</li> <li>■ Posez un tableau d'affichage (par exemple, un tableau blanc) dans la chambre à coucher sur lequel vous aurez mis de l'information et des instructions pour aider la personne à s'orienter (par exemple, endroit; instructions disant de demeurer au lit jusqu'à une heure particulière, etc.).</li> <li>■ Mettez des photos ou des livres ou revues simples à côté du lit pour l'encourager à faire une activité fonctionnelle apaisante.</li> <li>■ Orientez verbalement la personne dans le temps et dans l'espace. Rassurez-la.</li> </ul>

## S'habiller

### Stratégies utiles

Conseils pour les personnes atteintes de démence	Conseils pour les soignants
<p><b>Si vous avez de la difficulté à trouver ou à choisir les bons vêtements pour la journée :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Demandez à quelqu'un de vous aider à choisir les vêtements ou de les étendre sur le lit pour vous.</li> <li>■ Posez sur les armoires et les tiroirs des mots ou des photos qui en indiquent le contenu.</li> <li>■ Rangez les vêtements à un endroit facile d'accès.</li> <li>■ Organisez votre penderie ou simplifiez la (faites installer des crochets ou des tiroirs; ajoutez des étagères; ajoutez des tringles ou abaissez les; posez une lumière dans le placard).</li> <li>■ Débarrassez-vous des vêtements que vous ne portez plus ou rangez ailleurs les vêtements hors saison.</li> <li>■ Achetez beaucoup de paires de bas de la même couleur pour éviter de mal les apparier.</li> </ul> <p><b>Si vous avez de la difficulté à mettre vos vêtements :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Demandez de l'aide aux services de soutien à domicile.</li> <li>■ Habillez-vous en position assise.</li> <li>■ Si un côté de votre corps est faible ou moins mobile (par exemple, à cause d'un AVC, d'arthrite ou d'une blessure), habillez votre côté faible en premier lorsque vous mettez une chemise ou un pantalon.</li> <li>■ Achetez des vêtements amples.</li> <li>■ Choisissez des vêtements qui s'attachent avec du velcro, qui ont une ceinture élastique et qui s'ouvrent à l'avant pour que vous ayez moins de difficulté à vous habiller.</li> </ul>	<p><b>Si votre être cher a de la difficulté à s'habiller ou porte des vêtements inappropriés :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Suspendez les vêtements du jour à un endroit visible.</li> <li>■ Installez une porte-accordéon à la penderie (ceci décourage la personne de fouiller et réduit la confusion lorsque vient le temps de choisir les vêtements).</li> <li>■ Cachez les vêtements qui ne sont pas nécessaires.</li> <li>■ Rangez les vêtements qui sont hors saison.</li> <li>■ Étiquetez les étagères ou les tiroirs.</li> <li>■ Installez des lumières dans la penderie.</li> <li>■ Ajoutez des tringles ou abaissez-les pour y faciliter l'accès.</li> <li>■ Simplifiez l'arrangement des vêtements dans la penderie.</li> <li>■ Placez les chaussures et les bottes dans des porte-chaussures sur le plancher des placards ou à l'entrée pour réduire le désordre.</li> <li>■ Posez des crochets ou des tiroirs dans les placards pour mieux organiser les articles.</li> <li>■ Achetez des vêtements faciles à enfiler : amples, avec bande velcro, ouverture sur le devant et ceinture élastique.</li> <li>■ Achetez des chaussures sans lacets pour votre proche.</li> <li>■ Placez les vêtements dans l'ordre dans lequel la personne doit les mettre pour réduire la frustration.</li> <li>■ Boutonnez toutes les chemises jusqu'à un certain niveau pour que la personne puisse les enfiler facilement.</li> <li>■ Dites à la personne de s'asseoir pour s'habiller.</li> <li>■ Divisez la tâche en petites étapes pour réduire la frustration au minimum.</li> <li>■ Demandez l'aide des services de soutien à domicile.</li> </ul>

## S'habiller

### Stratégies utiles

	<p><b>Si la personne ne fait pas la distinction entre les vêtements propres et sales :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Une fois que les vêtements de la personne ont été enlevés pour la nuit, emportez-les à la buanderie pour qu'ils soient hors de la vue de la personne.</li> <li>■ Évitez de garder un panier à linge dans la chambre à coucher pour éviter que la personne porte des vêtements sales.</li> <li>■ Maintenez la même routine pour l'heure du coucher (amenez la personne à mettre son pyjama ou des vêtements de nuit).</li> <li>■ Rappelez-lui doucement qu'il est temps de se changer.</li> </ul>
--	--

### Conseils concernant les médicaments

- Utilisez des emballages-coques préremplis (pour organiser la prise quotidienne de comprimés). Demandez à votre pharmacien de les préparer pour vous.
- Utilisez un organisateur de médicaments (dosette). Il y en a plusieurs sortes dont certains comprennent un dispositif de verrouillage. Renseignez-vous à votre pharmacie locale.
- Faites le nécessaire pour qu'un membre de la famille ou un ami supervise les médicaments ou remplisse la dosette. Surveillez la prise des médicaments.
- Demandez au médecin de simplifier la médication et les heures auxquelles les médicaments doivent être pris.
- Utilisez un système de rappel de médication pour vous souvenir de prendre le médicament.

- Rangez le médicament dans une armoire fermée à clé ou des contenants résistant aux enfants.
- Jetez les vieux médicaments ou ceux dont la date de péremption est passée.
- Demandez à la pharmacie de livrer les médicaments.
- Portez sur vous une liste de vos médicaments et affichez-en une à la maison.

#### Remarque importante

Certaines personnes trouvent utile de ranger tous les renseignements médicaux dans un classeur qu'ils peuvent emporter à chaque rendez-vous chez le médecin. Ces renseignements comprennent les listes de médicaments, les résultats d'examen, les mesures médicales préventives, l'heure des rendez-vous et les mises à jour après les rendez-vous chez le médecin.



Activités de la vie quotidienne : formulaire d'autoévaluation

<b>Difficulté</b>	<b>Solutions ou stratégies possibles à essayer</b>
Alimentation et maintien d'un poids santé	
Préparation des repas	
Bain et soins de toilette	
Utilisation de la toilette et incontinence	
Se mettre au lit et se lever et agitation	
S'habiller	
Prendre les médicaments	

<b>Liste de choses à faire</b>



### 3 — activités communautaires générales

#### Liste de vérification de la sécurité dans la communauté

- Inscrivez-vous au registre « SÉCURÉTOUR<sup>MD</sup> ». Communiquez avec votre société d'Alzheimer locale.
- Gardez en tout temps vos pièces d'identité dans un sac à main ou un portefeuille.
- Portez un bracelet avec le nom et les coordonnées d'une personne à joindre.
- Avertissez les voisins et les propriétaires de commerce du risque que vous vous perdiez.
- Apprenez à connaître votre communauté locale.
- Tenez-vous-en aux endroits et trajets qui vous sont familiers.
- Voyagez avec une autre personne ou dites à quelqu'un où vous allez.
- Utilisez les ressources communautaires (programmes de jour, programmes de visites amicales, etc.).
- Parlez de la sécurité de conduire une voiture avec votre médecin.
- Ayez en tout temps un PETIT montant d'argent sur vous.
- Portez toujours sur vous de l'information sur les itinéraires d'autobus ou une carte d'abonnement d'autobus.
- Portez une carte qui explique votre état.
- Évitez d'aller seul où que ce soit.
- Évitez de sortir pendant les heures de pointe lorsqu'il y a beaucoup de circulation.
- Utilisez un calendrier et un agenda pour noter vos rendez-vous.
- Aménagez un « centre de mémoire » pour réunir en un même endroit les clés, les numéros de téléphone et les numéros d'urgence.

### Faire l'épicerie

#### Stratégies utiles

Conseils pour les personnes atteintes de démence	Conseils pour les soignants
<p><b>Si vous devenez EMBROUILLÉ ou DÉSORIENTÉ à l'épicerie :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Arrêtez. Reposez-vous. Donnez-vous le temps de vous familiariser avec votre environnement.</li> <li>■ Cherchez des enseignes ou des indications dans le magasin.</li> <li>■ Demandez de l'aide à un membre du personnel portant un uniforme.</li> <li>■ Portez sur vous vos pièces d'identité et les numéros de la personne à contacter en cas d'urgence.</li> <li>■ Portez sur vous un agenda ou un carnet dans lequel vous aurez écrit les tâches à faire pendant la journée. Cela vous aidera à vous rappeler pourquoi vous êtes là et la chose suivante que vous devez faire.</li> <li>■ Essayez d'éviter de magasiner seul.</li> </ul>	<p><b>Si la personne atteinte de démence a de la difficulté à ranger les articles au bon endroit dans la cuisine :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Étiquetez les armoires de cuisine en utilisant des mots ou des illustrations.</li> <li>■ Les armoires devraient être faciles d'accès et à la portée de la personne.</li> <li>■ Divisez la tâche en étapes ou demandez à la personne d'exécuter une partie de la tâche (par exemple, vider tous les sacs).</li> </ul>

### Conseils pour les personnes atteintes de démence et les soignants

#### Si vous ou votre proche vous fatiguez lorsque vous faites l'épicerie :

- Faites l'épicerie ensemble ou demandez à quelqu'un de vous aider à la faire.
- Utilisez une poussette de marché ou une marchette avec un panier.
- Faites livrer l'épicerie à votre maison.
- Achetez quelques articles chaque jour au lieu de faire une épicerie par semaine.
- Magasinez dans les magasins près de chez vous et qui sont faciles d'accès.
- Familiarisez-vous avec l'emplacement des articles dans le magasin. Organisez votre liste d'épicerie selon l'emplacement des articles pour ménager vos pas.
- Magasinez au moment de la journée où vous avez le plus d'énergie.
- Utilisez une poussette pour transporter l'épicerie de la voiture à la maison.

#### Si vous ou votre proche avez de la difficulté à déterminer quels articles acheter :

- Réorganisez l'espace dans votre cuisine (consultez la section « De l'aide dans la cuisine! » à la page 36 pour plus de détails).
- Étiquetez chaque armoire pour en indiquer le contenu.
- Placez un petit tableau blanc (sur lequel vous pouvez écrire avec un marqueur et effacer) sur le réfrigérateur :
  - Faites la liste du contenu du réfrigérateur et des armoires en utilisant le tableau blanc (par exemple, produits laitiers, légumes, viandes, conserves, pâtes alimentaires et pain...).
  - Chaque semaine, cochez ou dressez la liste des articles nécessaires.
  - Rédigez une liste d'épicerie de base en vous fondant sur les articles cochés à mesure que vous en avez besoin.

#### Si vous ou votre proche avez de la DIFFICULTÉ À TROUVER LES ARTICLES dans le magasin :

- Magasinez toujours dans le même magasin.
- Choisissez une épicerie plus petite dont vous pouvez apprendre à connaître le personnel.
- Cherchez les enseignes dans les allées.
- Suivez le même trajet chaque semaine (par exemple, les produits laitiers d'abord, puis les fruits et les légumes, les conserves, etc.).
- Magasinez avec votre partenaire, un ami ou un membre de la famille.

#### Si vous ou votre proche DEVENEZ DÉSORIENTÉ lorsque vient le temps de payer les produits :

- Respectez un budget hebdomadaire pour l'épicerie.
- Gardez sur vous seulement à peu près le montant d'argent dont vous aurez besoin pour acheter l'épicerie.
- N'emportez pas de cartes de crédit.
- Essayez de magasiner le même jour chaque semaine pour apprendre à connaître le personnel régulier qui peut vous aider ou comprendre.
- Avertissez le gérant de l'épicerie de votre état.
- Ne magasinez pas aux heures de pointe.
- Prenez votre temps. Essayez de ne pas devenir anxieux s'il y a une file de personnes derrière vous.

## 4 — finances

### Gérer les finances

#### Stratégies utiles

Si la sécurité financière vous inquiète et que vous craignez que quelqu'un vous exploite ou exploite votre proche financièrement :

- Établissez une procuration pour les opérations financières.
- Augmentez le niveau de soutien pour l'accomplissement des tâches financières (autonomie dans des limites sûres).
- Renseignez-vous sur l'admissibilité à une aide financière (pension, prestations de vieillesse, assurance-maladie, prestation pour anciens combattants).
- Communiquez avec votre société d'Alzheimer locale pour demander de l'information, de l'aide et des conseils.
- Demandez des conseils financiers à un professionnel; faites préparer les déclarations de revenus.
- Faites déposer vos chèques de pension directement dans votre compte.
- Faites le nécessaire pour que les factures soient payées automatiquement.
- Budgétisez les retraits. Allez à la banque une fois par semaine ou toutes les deux semaines.
- Évitez d'utiliser des cartes de crédit et ne les portez pas sur vous.
- Ne mettez que de petits montants d'argent dans votre portefeuille.

- Évitez d'utiliser les guichets automatiques pour retirer de l'argent de votre compte bancaire. Allez directement à un caissier. Apprenez à connaître les caissiers à la banque.
- Avertissez la banque de votre état.
- Ne permettez pas à des vendeurs itinérants d'entrer dans votre maison. Affichez un rappel à l'arrière de votre porte de ne pas les laisser entrer dans votre maison.
- Demandez que le « courrier-déchet » ne soit pas livré chez vous.
- Ne donnez aucun renseignement personnel par téléphone. Laissez-vous une note près du téléphone pour vous le rappeler.
- Achetez un téléphone avec afficheur et un répondeur téléphonique qui vous permettent d'écouter les messages pendant que les personnes sont en train de les laisser. Lorsque vous êtes seul à la maison, filtrez les appels en laissant le répondeur enregistrer les messages.
- Évitez de magasiner seul.

#### Conseils pour les personnes atteintes de démence

Si vous ne savez plus ce que vous faites de votre argent

- Il est peut-être temps de demander de l'aide pour gérer vos finances. Votre conjoint pourra peut-être jouer ce rôle. Sinon, demandez à un membre de la famille en qui vous avez confiance de vous aider.
- Si vous n'avez pas confiance en votre famille ou vos amis, un tiers objectif peut jouer ce rôle. Faites appel à un curateur public. Votre société d'Alzheimer locale peut vous donner de l'information à ce sujet.

- Ne prenez que l'argent nécessaire lorsque vous sortez. Tenez-vous-en à votre liste d'épicerie.
- Établissez un budget hebdomadaire et respectez-le.
- Retirez de l'argent de la banque une fois par semaine en respectant votre budget hebdomadaire. Si vous craignez de perdre ou de dépenser votre argent d'un seul coup, mettez l'argent dans une enveloppe dans un lieu sûr (toujours au même endroit) et prenez dans l'enveloppe le montant dont vous avez besoin chaque jour. Dites à une personne en qui vous avez totalement confiance où vous avez mis l'enveloppe.
- Assurez-vous que vos coordonnées sont dans votre portefeuille, au cas où vous le perdriez.

Si vous avez de la difficulté à déterminer le bon montant d'argent dont vous avez besoin pour payer vos achats

- Prenez votre temps.
- Gardez vos reçus.
- Magasinez à des moments tranquilles lorsqu'il y a peu de gens.
- Magasinez aux mêmes endroits.
- Apprenez à connaître les caissiers et demandez de l'aide.
- Évitez de magasiner seul.

Si vous avez de la difficulté à organiser le paiement des factures

- Faites le nécessaire pour faire retirer les sommes automatiquement de votre compte bancaire.
- Demandez à quelqu'un en qui vous avez confiance de vous aider à exécuter cette tâche.

## Rester actif et continuer de participer

### Stratégies utiles

Conseils pour les personnes atteintes de démence	Conseils pour les soignants
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Concentrez-vous sur ce que vous pouvez encore faire et continuez de le faire!</li> <li>■ Demandez à quelqu'un de vous aider à créer un « album souvenir » qui contient de l'information importante pour vous. Cet album peut inclure des photos et des histoires de votre passé ou être un journal de vos activités actuelles comprenant un calendrier et des listes de « choses à faire ». Un album de ce genre peut vous aider à organiser vos activités quotidiennes et à vous rappeler le passé. Il peut aussi vous aider à communiquer avec les autres puisque c'est un bon moyen de nourrir la conversation.</li> <li>■ Joignez-vous à un groupe de soutien ou d'activité local par l'intermédiaire de votre société d'Alzheimer. Cela vous donnera une occasion de parler avec d'autres personnes qui vivent une expérience semblable, d'obtenir de l'information et de sentir que vous n'êtes pas seul.</li> <li>■ Essayez de suivre une routine constante qui établit un équilibre entre le repos et l'activité. Faites en sorte que les contacts sociaux fassent partie de cette routine. Si vous avez de la difficulté à vous motiver à sortir, essayez de faire des choses avec un ami qui peut vous encourager (par exemple, un partenaire de marche).</li> <li>■ Prenez soin d'un animal de compagnie bien entraîné. Beaucoup de personnes constatent que prendre soin d'un animal les aide à rester actives, à suivre une routine et à sortir chaque jour pour faire un peu d'activité physique.</li> <li>■ Demandez de l'aide pour continuer à faire les activités et vous prêter aux passe temps que vous aimez. Vous ne pourrez peut-être pas faire ces activités comme vous le faisiez auparavant, mais cela ne veut pas dire que vous ne devez plus les faire du tout. On peut modifier les activités!</li> <li>■ Accueillez régulièrement des visiteurs chez vous (par exemple, des amis ou une personne d'un programme de visites amicales offert par votre société d'Alzheimer).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Donnez à la personne des occasions d'évoquer des souvenirs (albums de photos, photos de la famille, articles d'époque et autres souvenirs).</li> <li>■ Donnez à la personne des occasions de se prêter à des activités familiales. Laissez en vue des articles ou des matériaux qui l'invitent à participer à une activité familiale.</li> <li>■ Suivez une routine constante qui établit un équilibre entre le repos et l'intimité, et l'activité et les liens sociaux.</li> <li>■ Cherchez à trouver « le défi parfait », où la personne peut exercer un certain choix et connaître du succès. Évitez les stimulations excessives et les situations stressantes qui peuvent entraîner un échec. Cela exige souvent qu'on prépare l'environnement ou la tâche pour assurer le succès. Un conseiller de la société d'Alzheimer ou un professionnel de la santé, comme un ergothérapeute, peut vous aider à cet égard.</li> <li>■ Renseignez-vous sur les intérêts antérieurs et explorez les programmes bénévoles (centres de jour ou pour personnes âgées).</li> <li>■ Assurez-vous que le soignant n'est pas la seule source de liens sociaux.</li> <li>■ <b>ACCEPTÉZ L'AIDE DE L'EXTÉRIEUR.</b> En plus de vous donner un peu de répit, elle augmentera les occasions d'établir des contacts sociaux. Souvent, on arrive à vaincre la résistance à l'aide et à l'activité à l'extérieur une fois qu'elle n'est plus menaçante et qu'elle est intégrée dans une routine régulière.</li> </ul>

## Histoires et témoignages personnels

« Je viens d'emménager dans une nouvelle habitation. Je suis heureux, j'ai un petit jardin, alors je dois essayer d'avoir une attitude positive et être reconnaissant pour ce que j'ai, c'est tout. »

*- Un homme de 72 ans auquel on a diagnostiqué la maladie d'Alzheimer et qui s'exprimait concernant ce qu'il a et ce qu'il peut encore faire.*

« Il s'y est opposé autant qu'il a pu, mais maintenant il adore ça et a hâte d'y aller. »

*- Une soignante qui est venue à bout de la résistance de son mari à se joindre à un groupe*

« Johnny se sent plus à l'aise avec des gens qui savent ce qu'il a. C'est pour ça qu'il aime faire partie du groupe Rebel (un groupe de soutien organisé par l'intermédiaire de la Société d'Alzheimer). Lorsque nous allons ailleurs, il demande : "Est-ce qu'ils savent ce que j'ai?" Il y a des gens qui ne savent pas et qui ne comprennent pas, mais dans le groupe, tout le monde comprend. Il se sent accepté. »

*- Une soignante à propos de la valeur d'un groupe de soutien pour les personnes atteintes de démence.*

« Pensez un peu à ce que ce serait si cet endroit n'existait pas (en parlant de la société d'Alzheimer). Ce serait affreux, n'est-ce pas? Parce qu'ici, nous pouvons en parler et nous rendre compte de ce qui se passe. Il y a 30 ans, si quelque chose comme ça nous arrivait, tout le monde aurait pensé qu'on était fous. À ce moment-là, c'est comme ça que les gens pensaient. C'est différent maintenant. Aujourd'hui, nous savons que nous avons une maladie et qu'on ne peut rien y faire. Ce devait être extrêmement difficile pour les gens à ce moment-là. Je me souviens même que lorsque j'étais un enfant, on disait : "Ce gars-là est fou". Maintenant je dis : "Ce gars là est malade". »

*- Un homme de 66 ans auquel on a diagnostiqué la démence et qui parle de la société d'Alzheimer et de l'importance d'avoir un soutien social.*

« Mon mari a un ami avec lequel il joue aux cartes. Lorsque nous commençons à jouer, il dit : "Je ne sais pas si je me souviens comment jouer ce jeu", mais à la fin de la soirée, il semble toujours être celui qui gagne. Ses amis disent : "Pour un gars qui ne sait pas comment jouer, il gagne souvent!" »

*- Une soignante qui parle de la préoccupation de son mari au sujet de sa perte de mémoire, mais qui demeure actif malgré tout.*



### Rester actif lorsque vous ne pouvez plus conduire

Perdre son permis de conduire à cause d'un problème médical comme la démence est une réalité à laquelle beaucoup de familles font face. C'est une situation particulièrement difficile lorsque vous ou votre proche conduisez depuis de nombreuses années et dépendez d'une voiture pour votre transport.

Si vous n'êtes plus en mesure de conduire, il est important d'explorer d'autres moyens de transport possibles qui vous permettront de continuer de participer à vos activités communautaires régulières.

La plupart des communautés ont des services de taxi qui offrent des tarifs réduits pour les aînés, les personnes handicapées et celles qui ont des problèmes médicaux comme la démence. Communiquez avec votre médecin, la société d'Alzheimer locale ou le ministère des Transports de votre province ou territoire pour de plus amples renseignements.

#### Remarque importante

La conduite automobile est une question dont Si vous ou votre proche avez de la difficulté à accepter la perte d'un permis de conduire, demandez à votre médecin de vous renvoyer à des groupes de soutien qui se réunissent peut-être dans votre région ou communiquez avec votre société d'Alzheimer locale.

« J'ai été en ville l'autre jour, pour magasiner, et c'était à quatre rues de chez nous. Je me suis perdu. Imaginez ça! Je n'étais qu'à quatre rues de chez moi! Je n'arrive pas à y croire. Je ne veux plus jamais que cela arrive. »

*Un homme aux phases initiales de la maladie d'Alzheimer*

## Vous craignez de vous égarer?

Vous n'êtes pas seul. Le risque de s'égarer est très réel pour les soignants et les personnes atteintes de démence. Voici quelques conseils pour aider à réduire le risque.

Conseils pour les personnes atteintes de démence	Conseils pour les soignants
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Portez toujours sur vous des pièces d'identité.</li> <li>■ Portez sur vous le nom et le numéro de téléphone de deux personnes avec lesquelles communiquer en cas d'urgence.</li> <li>■ Inscrivez-vous au registre Sécu-retour<sup>MD</sup>.</li> <li>■ Portez toujours une petite somme d'argent sur vous.</li> <li>■ Portez sur vous une carte qui décrit votre état.</li> <li>■ Gardez dans votre portefeuille ou votre sac à main une liste de vos médicaments actuels.</li> <li>■ Avant de quitter la maison, écrivez où vous allez et pourquoi, et emportez la note avec vous pour la relire si vous devenez désorienté.</li> <li>■ Portez une montre.</li> <li>■ Éviter de sortir seul. Si vous devez le faire, assurez-vous que quelqu'un sait où vous allez et quand vous allez revenir.</li> <li>■ Tenez-vous-en aux trajets et aux endroits familiers. Expliquez aux personnes à ces endroits que vous risquez de vous perdre.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Installez des serrures aux portes et fenêtres, à des endroits invisibles ou inhabituels, comme en haut de la porte, au-dessus du champ visuel normal.</li> <li>■ Installez une deuxième serrure sur les portes extérieures pour compliquer le déverrouillage des portes.</li> <li>■ Clôturez la cour arrière et verrouillez la barrière.</li> <li>■ Installez un système d'alarme (il peut être simple, comme des cloches sur les poignées de porte).</li> <li>■ Envisagez d'installer une serrure d'entrée à clavier, une alarme qui se déclenche lorsqu'une personne franchit le seuil de la porte ou un avertisseur portable activé par le mouvement.</li> <li>■ Assurez-vous que la personne est inscrite au registre Sécu retour<sup>MD</sup>.</li> <li>■ Si un tel registre n'existe pas dans votre communauté, avertissez le service de police local et ayez en main une photo récente.</li> <li>■ Faites graver de l'information appropriée et le nom d'un contact sur un bracelet.</li> <li>■ Informez les voisins ou le service de surveillance de quartier.</li> <li>■ Mettez des cartes d'identité et des numéros de personnes à joindre dans le portefeuille ou le sac à main.</li> <li>■ Avertissez les voisins, le surintendant et les propriétaires des commerces locaux de la possibilité que la personne s'égare.</li> </ul>

## Vous craignez de vous égarer?

	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Cachez les clés de la voiture.</li><li>■ Ne laissez pas votre proche seul dans la voiture.</li><li>■ Couvrez les miroirs et fermez les rideaux la nuit.</li><li>■ Camoufflez les fenêtres au moyen de décorations et de tissus.</li><li>■ À mesure que la lumière du jour diminue, assurez un éclairage adéquat en utilisant une minuterie.</li><li>■ Placez un symbole ou une affiche sur les portes dans la maison pour désigner les différentes pièces.</li><li>■ Déterminez quelles sont les situations qui déclenchent l'envie de la personne de quitter la maison et essayez de les éliminer.</li><li>■ Lorsque la personne sort faire une promenade à pied, assurez-vous qu'une personne l'accompagne pour assurer sa sécurité.</li><li>■ Tentez d'offrir un soutien affectif à la personne lorsqu'elle exprime un souhait, comme celui de se rendre au travail, en parlant avec elle de ces situations.</li><li>■ Prévoyez suffisamment d'exercice et de stimulation pendant la journée.</li><li>■ Mettez hors de la vue de la personne des repères qui pourraient l'inciter à sortir (manteaux, bottes, etc.).</li></ul>
--	---

Activités communautaires : formulaire d'autoévaluation

Difficulté	Solutions ou stratégies possibles à essayer
Faire l'épicerie	
Gérer les finances	
Demeurer actif et participer	
Quitter la maison et s'égarer	

Liste de choses à faire



## Remerciements

L'étude qui a mené à la rédaction de *L'adaptation de votre logement en fonction des besoins d'une personne atteinte de démence* a été réalisée grâce à une subvention de la Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL) dans le cadre de son Programme de subventions de recherche.

La ressource a été mise au point en collaboration avec la Société d'Alzheimer de la région de Niagara (SARN) et un groupe extraordinaire de personnes atteintes de démence et leurs soignants.

L'auteure désire remercier de façon particulière Marge Dempsey et Gina Bendo pour leurs connaissances et leurs compétences, ainsi que le personnel de la SARN pour leur apport. Elle est particulièrement reconnaissante envers les participants qui ont accepté de partager leur temps, leurs expériences et leur sagesse.

Cinq publications ont servi d'ouvrages de référence clés pendant la mise au point de cette ressource. Nous avons obtenu la permission d'inclure de l'information tirée de ces documents dans la présente publication.

Association canadienne des ergothérapeutes. *Vivre à domicile avec une démence de type Alzheimer : Manuel de ressources, de références et d'informations*, Ottawa (Ontario), ACE, publications ACE, 1998.

Pour de plus amples renseignements ou pour commander cette ressource, visitez le site [www.caot.ca](http://www.caot.ca) ou communiquez avec la responsable des publications de l'Association canadienne des ergothérapeutes au 1-800 434-2268, poste 232.

Société canadienne d'hypothèques et de logement. *Maintenir l'autonomie des personnes âgées : Guide d'adaptation du domicile*, Ottawa (Ontario), Société canadienne d'hypothèques et de logement, 1989.

Société canadienne d'hypothèques et de logement. *Maintenir l'autonomie des aînés par l'adaptation des logements : Guide d'évaluation par les aînés*, Société canadienne d'hypothèques et de logement, 2003.

Société canadienne d'hypothèques et de logement. *La maladie d'Alzheimer chez soi : Comment créer un environnement adapté aux malades*, Société canadienne d'hypothèques et de logement, 2002.

Société canadienne d'hypothèques et de logement. *Utiliser les escaliers*, 2008. Disponible en ligne à [http://www.cmhc-schl.gc.ca/fr/co/enlo/modoai/maauai/maauai\\_002.cfm](http://www.cmhc-schl.gc.ca/fr/co/enlo/modoai/maauai/maauai_002.cfm)

Chiu T., R. Oliver, L. Marshall et L. Letts. *Safety Assessment of Function and the Environment for Rehabilitation (SAFER) Tool Manual*, Toronto (Ontario), COTA Comprehensive Rehabilitation and Mental Health Services, 2001.

Pour de plus amples renseignements ou pour commander l'outil SAFER, visitez le site [www.cotahealth.ca](http://www.cotahealth.ca) ou communiquez avec l'organisme COTA au 416 785 9230, poste 1174.

Visitez notre site Web : [www.schl.ca](http://www.schl.ca)