

Vivre avec la démence



Ces contenus ont été élaborés par un groupe de chercheurs et de praticiens du Nouveau-Brunswick qui travaillent avec des personnes âgées. Notre objectif est d'aider les personnes âgées du Nouveau-Brunswick à s'y retrouver dans l'environnement complexe de l'information, des services, des formulaires et des ressources. Nous espérons que vous trouverez cette trousse utile.

Ce guide a été mis à jour en juin 2024.

www.stu.ca/vieillir-au-nb/

L'équipe de recherche



Michelle Lafrance,
Ashley Erb,
Janet Durkee-Lloyd et
Michelle Greason



Shelley Doucet et
Alison Luke



Catherine Bigonnesse



Karen Lake



Erin Jackson

La réalisation de ce projet a été rendue possible grâce à l'aide de :



New Brunswick
Health Research
Foundation



Fondation de la
recherche en santé
du Nouveau-Brunswick



SSHRC CRSH
Social Sciences and Humanities Research Council of Canada
Conseil de recherches en sciences humaines du Canada

Droits d'auteur © Dre Michelle Lafrance 2024. Tous droits réservés. En acceptant ou en téléchargeant une copie du Guide pour distribution, vous avez le droit de reproduire et de distribuer le Guide, mais vous n'avez pas le droit d'éditer, de modifier ou de changer toute partie du Guide.

Avez-vous remarqué des changements au niveau de votre capacité de réfléchir, de vous rappeler de certaines choses, ou de faire vos activités de tous les jours? Si oui, parlez-en à votre médecin de famille ou à une infirmière praticienne et à vos proches.

La démence n'est pas un aspect normal de la vieillesse. Voici quelques différences entre le vieillissement normal et la démence :

VIEILLISSEMENT NORMAL	DÉMENCE
Se perdre dans un endroit nouveau ou inconnu.	Se perdre dans un endroit connu, comme votre quartier ou votre maison.
Oublier de temps en temps un paiement mensuel.	Avoir de la difficulté à vous rappeler comment payer vos factures tous les mois. Ne plus être capable de gérer votre compte de ou de payer des nécessités quotidiennes.
Oublier certaines choses qui sont arrivées l'année dernière.	Oublier certaines choses qui sont arrivées hier ou la semaine passée. Ne plus être capable de vous souvenir d'un rendez-vous, même en vous le faisant rappeler souvent.
Oublier de temps à autre d'un nom ou du sujet d'une conversation.	Difficulté à suivre une conversation. Répétition fréquente de questions ou d'histoires. Difficulté à nommer des articles courants, des amis ou des membres de la famille.
Perdre des choses de temps en temps.	Perdre souvent des choses et ne pas arriver à les trouver, ou les trouver plus tard dans des endroits étranges.
Se tromper de jour ou de date.	Perdre le fil du temps. Ne pas arriver à se souvenir de la date, de la saison ou de l'année.
Réaliser plus lentement une tâche normale.	Avoir besoin de beaucoup de temps pour effectuer le travail de tous les jours, ou ne plus savoir comment le faire.

Ce guide est fourni à titre informatif uniquement et ne remplace pas les conseils médicaux, juridiques ou financiers d'un professionnel. Les programmes et les informations peuvent changer au fil du temps, veuillez donc vérifier les détails auprès des services et agences mentionnés dans ce document. [Dernières mises à jour, juin 2024]

Il y a d'autres problèmes de santé qui peuvent causer des symptômes similaires à ceux de la démence. Il faut envisager les problèmes médicaux suivants avant de confirmer un diagnostic de démence :

- Perte auditive
- Effets secondaires d'un médicament
- Infection
- Dépression ou deuil
- Délire

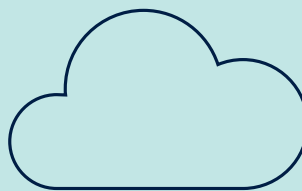
Il est important de comprendre pourquoi ces changements se produisent au niveau de votre réflexion, de votre mémoire et de votre comportement. Plus tôt vous êtes diagnostiqué, mieux ce sera. Prévoyez de consulter votre médecin ou une infirmière praticienne si vous pensez que vous avez peut-être des symptômes précoces de démence.

Si vous n'avez pas de médecin de famille ou ne connaissez pas d'infirmière praticienne, vous pouvez vous rendre dans une clinique sans rendez-vous de votre région.



À noter : Pour éliminer ces autres problèmes, parlez-en à votre médecin ou à une infirmière praticienne, faites tester votre ouïe et parlez à votre pharmacien de vos médicaments.

Préparez votre visite chez le médecin



Lorsque vous prenez rendez-vous, dites à la réceptionniste que vous avez des inquiétudes au sujet de votre réflexion et de votre mémoire. Demandez comment le rendez-vous se déroulera, combien de temps il durera, et si vous pouvez amener quelqu'un avec vous.

Soyez prêt pour votre visite! Utilisez la liste ci-dessous pour noter les types de problèmes que vous avez. Si possible, notez le moment auquel vous avez remarqué le problème pour la première fois.

LES PROBLÈMES QUE JE VIS	DATE À LAQUELLE J'AI REMARQUÉ (OU D'AUTRES ONT REMARQUÉ) LE PROBLÈME POUR LA PREMIÈRE FOIS
L'attention : Oubliez-vous souvent ce que vous étiez en train de dire? Êtes-vous facilement distrait?	/ /
La coordination : Avez-vous de la difficulté à utiliser des outils simples (par exemple, une bouilloire ou un tournevis)?	/ /
L'humeur : Avez-vous peu ou pas d'intérêt pour des activités que vous aviez l'habitude d'apprécier?	/ /
Les activités de tous les jours : Avez-vous de la difficulté à faire vos activités de tous les jours (par exemple, préparer un petit lunch)?	/ /
La planification : Avez-vous de la difficulté à organiser votre journée ou à juger si une situation est dangereuse (par exemple, pouvez-vous expliquer ce qu'il faut faire si le feu prend chez vous)?	/ /

LES PROBLÈMES QUE JE VIS	DATE À LAQUELLE J'AI REMARQUÉ (OU D'AUTRES ONT REMARQUÉ) LE PROBLÈME POUR LA PREMIÈRE FOIS
<p>La tendance à se perdre : Vous perdez-vous souvent lorsque vous êtes à pied ou en voiture?</p>	<input type="text" value="/ /"/>
<p>La vision : Avez-vous de la difficulté à voir ou à reconnaître des visages familiers?</p>	<input type="text" value="/ /"/>
<p>La mémoire : Est-ce que les membres de votre famille s'irritent parce que vous posez toujours les mêmes questions?</p>	<input type="text" value="/ /"/>
<p>Le parler : Avez-vous de la difficulté à faire des choses qui ont beaucoup d'étapes (par exemple, « Une fois que tu auras changé tes vêtements, mets tes bottes, puis viens me rejoindre dans la voiture. »)?</p>	<input type="text" value="/ /"/>
<p>La démarche : Y a-t-il eu un changement dans votre capacité de marcher ou avez-vous tendance à tomber plus souvent?</p>	<input type="text" value="/ /"/>
<p>La personnalité et les comportements : Vous arrive-t-il...</p> <ul style="list-style-type: none"> • de voir ou d'entendre des choses qui n'existent pas? • de vous méfier des autres? • de faire des choses en public que vous ne faisiez pas avant? 	<input type="text" value="/ /"/>



À noter : Faites une liste des questions que vous voulez poser au médecin ou à l'infirmière praticienne. Apportez vos questions et la liste de la page précédente à votre prochain rendez-vous.

À noter : Faites une liste de tous les spécialistes ou des autres médecins qui s'occupent de vous et apportez tous vos médicaments lors de vos rendez-vous.

Durant votre rendez-vous chez le médecin

Demandez à une personne à laquelle vous faites confiance de venir avec vous chez le médecin et demandez-lui de prendre des notes. Si possible, demandez-lui de vous aider à vous rappeler des détails ou à faire une liste de ce que vous avez ressenti. Il est important que vous parliez en votre nom personnel.

Lors du rendez-vous chez votre médecin de famille ou avec l'infirmière praticienne, indiquez si vous avez un problème d'ouïe ou de vision, avez récemment été malade, avez vécu un deuil ou été confronté à une maladie mentale, ou si vous avez des antécédents familiaux de démence ou d'autres maladies.

Voici ce qui se passera probablement durant le rendez-vous :

- a) Antécédents médicaux. Le médecin vous posera des questions concernant votre mémoire et comment les choses se sont passées à la maison par rapport à cela (utilisez la liste ci-dessus).
- b) Examen physique et neurologique. Le médecin va peut-être écouter votre cœur et vos poumons. Il pourra peut-être tester vos réflexes ou vous poser des questions concernant vos capacités physiques.
- c) Examen de la mémoire. Le médecin peut vous demander de faire un test sur papier pour évaluer votre mémoire.
- d) Dans certains cas, le médecin peut aussi demander des tests de sang ou d'autres tests, comme une IRM ou une TDM pour confirmer le diagnostic ou éliminer d'autres maladies.

Le rendez-vous peut se terminer par un diagnostic, ou le médecin peut vouloir faire d'autres tests.

Si vous recevez un diagnostic de démence, voici quelques questions qu'il peut être utile de poser au médecin ou à l'infirmière praticienne :

- Quelle sorte de démence est-ce que j'ai?
- À quelle étape de la démence suis-je rendu?
- Qu'est-ce que vous pouvez faire pour m'aider (par exemple, médicaments, ergothérapie)?



À noter : Écrivez les réponses, ou demandez à la personne qui est avec vous de s'en rappeler.

Après avoir reçu un diagnostic de démence

Les gens peuvent ressentir toutes sortes d'émotions après avoir reçu un diagnostic de démence. Si vous avez besoin d'en parler à quelqu'un, vous pouvez appeler la Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick au **1-800-664-8411**, ou envoyer un courriel à : **info@alzheimernb.ca** pour en savoir plus sur les services gratuits que cet organisme peut vous offrir. La « Société Alzheimer » n'offre pas seulement de l'information sur la maladie d'Alzheimer, mais sur toutes les sortes de démence.

Étapes suivantes :

PARLEZ À QUELQU'UN

Lorsque vous êtes prêt, parlez à vos proches de votre diagnostic de démence et de comment vous vous sentez par rapport à ce que vous venez d'apprendre.

TROUVEZ DE L'INFORMATION SUR LA DÉMENCE

Il y a différents types de démence, notamment la maladie d'Alzheimer, les troubles neurocognitifs vasculaires, la dégénérescence frontotemporale, la maladie à corps de Lewy et les troubles neurocognitifs mixtes. En connaissant mieux le type de démence dont vous êtes atteint, vous comprendrez mieux votre expérience.



À noter : Il est difficile d'assister à l'aggravation des symptômes d'une personne atteinte de démence. En ayant plus d'information sur la démence et les divers symptômes connexes, vous pourrez vous y préparer et élaborer des stratégies.

Le site Web du gouvernement du Nouveau-Brunswick sur la démence répond à de nombreuses questions courantes à ce sujet.

Consultez le site Web à l'adresse : gnb.ca/demence.

OBTENEZ DE L'INFORMATION ET DU SOUTIEN

La Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick offre le programme Premier lien qui est là pour vous aider à mieux vivre avec la démence. En dépit de son titre de « Société Alzheimer », cette institution a de l'information sur tous les types de démence.

Veillez communiquer avec la Société Alzheimer pour en savoir plus sur ces programmes ou pour accéder à des services gratuits. Appelez au **1-800-664-8411**, ou envoyez un courriel à : **info@alzheimernb.ca**.

PLANIFIEZ POUR L'AVENIR

La démence est une maladie dégénérative progressive, ce qui signifie que les symptômes s'aggraveront. Essayez d'en savoir plus sur la sorte de démence que vous avez, sur les symptômes que vous risquez d'avoir avec le temps et sur les choses que vous pouvez faire pour gérer la situation à mesure que la maladie évolue.

L'évolution d'une démence est différente pour chaque personne. S'il est important de conserver son autonomie, il est tout aussi important d'accepter l'aide des autres. En planifiant votre avenir, vous vous sentirez plus en contrôle de la situation. Pensez à ce qui est important pour vous et mettez vos souhaits par écrit, puis parlez de vos souhaits aux membres de votre famille, à vos amis et à votre avocat. Voici certaines choses auxquelles il faut penser et pour lesquelles il faut planifier :

- Conduire une voiture est une activité compliquée et, à un moment donné, vous ne serez plus capable de le faire. Consultez le chapitre sur « La conduite sécuritaire et le vieillissement » pour en savoir plus à ce sujet.
- Vous pourriez, en bout de ligne, avoir besoin de soutien pour demeurer chez vous. Consultez le chapitre sur « Les services de soutien à domicile » pour obtenir plus d'information à ce sujet.
- Vous aurez peut-être besoin de déménager dans un foyer de soins de longue durée. Consultez le chapitre sur « Les soins de longue durée » pour obtenir plus d'information à ce sujet.
- Il est très important que vous fassiez signer un testament et une procuration durable avant de perdre la capacité de rédiger ces documents. Consultez le chapitre sur « Les questions juridiques » pour en savoir plus à ce sujet.



À noter : Faites une liste des amis et des membres de votre famille à qui vous voulez parler de votre diagnostic. Commencez par quelques personnes, puis, lorsque vous vous sentirez à l'aise de le faire, parlez-leur de comment vous vous sentez depuis que vous avez appris la nouvelle.

À noter : Dites aux gens comment ils peuvent vous aider. Par exemple, demandez-leur d'écrire ce que vous avez besoin de savoir par rapport à vos rendez-vous. Si un rendez-vous comporte beaucoup de détails, allez-y avec une personne en qui vous avez confiance et qui pourra vous aider à prendre des décisions compliquées.

À noter : Si vous travaillez et que votre employeur a un service de ressources humaines, informez-vous de vos droits.

Pour les proches aidants des personnes atteintes de démence

La fonction de proche aidant peut être gratifiante, mais aussi difficile. Il est important de reconnaître ce que vous pouvez faire vous-même et les situations dans lesquelles vous avez besoin d'aide. Soyez réaliste.

Prenez soin de vous

Prenez soin de votre propre santé et de votre bien-être pour pouvoir continuer à aider quelqu'un d'autre.

Reconnaissez vos limites

- Vous sentez-vous en colère, renfermé, anxieux ou épuisé?
- Avez-vous des problèmes de sommeil ou de concentration?
- Avez-vous récemment pris ou perdu beaucoup de poids?

Ces symptômes peuvent tous signaler la présence de stress. Prenez soin de vous-même en communiquant avec vos amis et les membres de votre famille pour leur parler de ce que vous ressentez et leur demander de l'aide.

Créez un réseau de soutien

- Faites une liste des personnes sur lesquelles vous pouvez compter pour obtenir de l'aide et notez les tâches qu'elles peuvent réaliser (par exemple, préparer des repas, conduire, faire des courses, faire l'épicerie).
- Renseignez-vous pour savoir qui, dans votre communauté, peut vous conduire, vous-même ou la personne dont vous prenez soin, à des rendez-vous.
- Ayez une liste d'amis avec lesquels vous pouvez parler au téléphone. Ayez leurs numéros de téléphone à portée de main.
- Parlez à des personnes qui ont de l'humour, qui vous font rire et qui peuvent vous aider à rester optimiste.
- Demandez à vos amis et aux membres de votre famille de vous préparer un repas, pour vous-même ou pour la personne dont vous prenez soin.
- Cherchez dans votre communauté les services qui offrent de préparer des repas et de faire du ménage (voir le chapitre sur « Les services de soutien à domicile »).
- Parlez à votre employeur des aménagements possibles et du soutien disponible, comme travailler à domicile, faire des pauses repas prolongées, avoir des horaires flexibles, etc.



Note pour les aidants : Continuez à aller à vos rendez-vous médicaux et dentaires réguliers. Ne négligez pas vos rendez-vous sous prétexte que vous prenez soin de quelqu'un d'autre.

Note pour les aidants : Avertissez les gens lorsque vous vous sentez dépassé! Parlez-en à vos amis et à votre famille. Composez le **1-866-355-5550** pour obtenir en tout temps du soutien gratuit en matière de santé mentale. Consultez le site Web soutienssociauxnb.ca/soins-de-sante pour avoir accès à d'autres ressources.

Note pour les aidants : La Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick offre des services de counseling et des groupes de soutien gratuits aux proches aidants, aux familles et aux amis des personnes atteintes de démence. Visitez le site alzheimer.ca/nb/fr ou appelez au **1-800-664-8411**.

Pensez à utiliser les soins de répit ou de relève

Les soins de répit ou de relève sont des services qui permettent aux proches aidants de faire une pause de courte durée, pendant la journée ou pendant la nuit.

Vous pouvez faire une demande de soins de répit dans le cadre du Programme de soins de longue durée du ministère du Développement social. Pour plus de renseignements, appelez au **1-833-733-7835**, visitez le site soutienssociauxnb.ca/sld ou cherchez « Programme de soins de longue durée Soutiens sociaux NB » sur Google.

Voici une liste de services de répit ou de relève courants (voir également le chapitre sur les services de soutien à domicile pour en savoir plus sur chacun d'entre eux) :

Systèmes d'alerte médicale : Ces outils peuvent aider à diminuer l'anxiété des proches aidants qui ne peuvent pas être présents en tout temps. Les systèmes d'alerte médicale permettent aux personnes de demander de l'aide en cas d'urgence. Certains services offrent également la détection automatique des chutes, des capteurs de mouvements et des rappels pour la prise de médicaments. Pour plus de renseignements :

- **CareLink Advantage** – Visitez le site <https://carelinkadvantage.ca/>, cherchez « CareLink Advantage » sur Google ou appelez au **1-866-876-7401**.
- **Lifeline** – Visitez le site <https://www.lifeline.ca/fr/>, cherchez « Lifeline Alerte médicale Canada » ou appelez au **1-866-729-0532**.

- **Caretrak** – Visitez le site <https://www.caretrak.ca/>, cherchez « caretrak » sur Google ou appelez au **1-855-333-3381**.
- **Telus LivingWell Companion** – Visitez le site <https://www.telus.com/fr/personal-health/livingwell-companion>, cherchez « Compagnon Santé connectée telus » sur Google ou appelez au **1-855-724-0031**.

Service de repas à domicile : Ce service livre des repas préparés, chauds, nutritifs et abordables à domicile. Pour savoir s’il existe des services dans votre région et pour plus d’information, appelez le 2-1-1, visitez <https://socialsupportsnb.ca/fr/program/services-de-repas-domicile> ou tapez « Services de repas à domicile NB » dans Google.

Centres de jour pour adultes : Ces centres offrent un environnement sécuritaire et supervisé, à l’extérieur de la résidence. (Pour plus d’information à cet égard, consultez le chapitre sur « Services de soutien à domicile. »)

Services de soutien à domicile : Les services de soutien à domicile peuvent vous aider à faire des activités de tous les jours comme cuisiner, prendre un bain et faire le ménage. (Pour plus d’information à cet égard, consultez le chapitre sur les « Services de soutien à domicile. »)

Répit en foyer de soins spécialisés ou en foyer de soins : Certains foyers de soins offrent un répit à court terme aux proches aidants. Le coût et l’offre varient selon le lieu. Visitez le site nb.211.ca ou appelez au **2-1-1** pour obtenir une liste des foyers de soins de votre région. Pour plus d’information, visitez le site : soutienssociauxnb.ca/sld.



Conseil financier : Avez-vous besoin d’aide pour payer les services de soins de répit? Appelez le ministère du Développement social au 1-833-733-7835 ou utilisez la calculatrice d’aide financière en ligne, à l’adresse Soutienssociauxnb.ca/calculatrice-aide-financiere, pour savoir si vous êtes admissible.