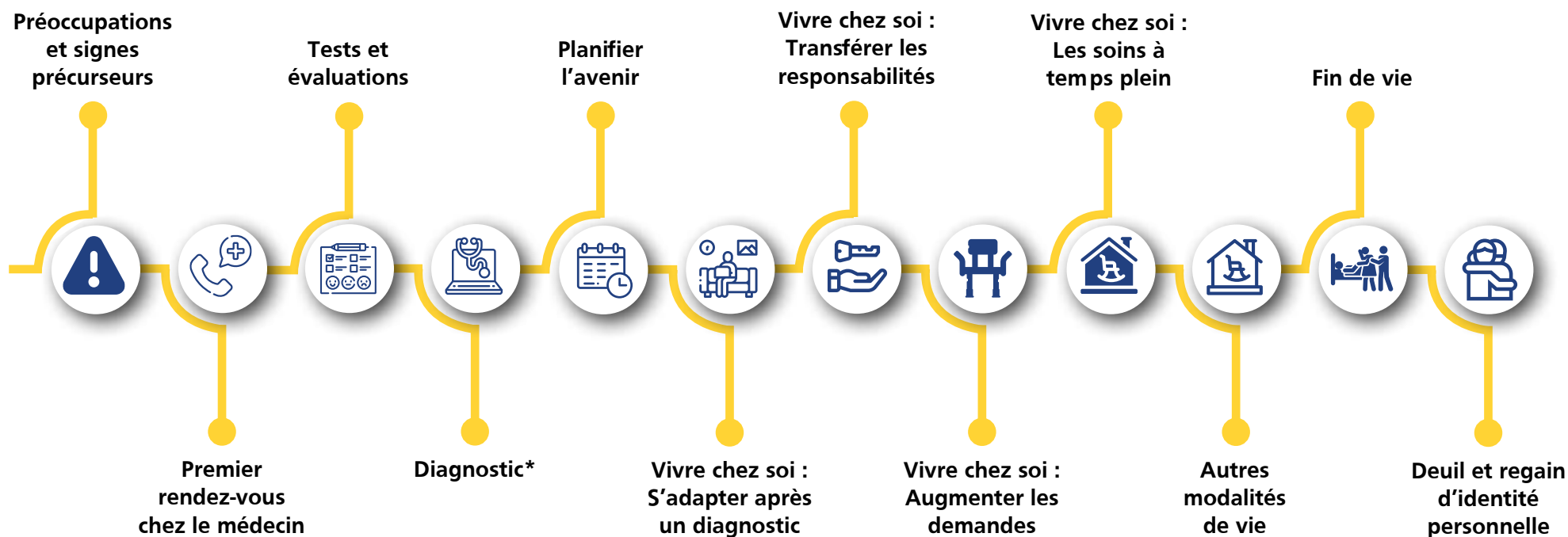


Points de transition du cheminement avec un trouble neurocognitif : le proche aidant



Une approche des soins palliatifs : une approche de soins qui se concentre sur la qualité de vie et confort

S'orienter dans le système : Soutien médical et

Rester en bonne santé et gérer le stress de l'aidant : Qui peut me

Changement d'identité; changements dans les relations, les rôles, les attentes, etc.

Émotions courantes que le proche aidant pourrait éprouver tout au long du cheminement avec la maladie :

Déni et faux espoirs

Deuil

Solitude

Acceptation

Colère

Perte ambiguë

Culpabilité

Tristesse

Apprendre à vivre le moment présent

Trouver un sens de l'humour

Trouver un sens personne

* Tout le monde ne recevra pas un diagnostic, et celui-ci ne se produit pas toujours au début du cheminement avec la maladie

** Le cheminement qui est décrit ici s'adresse aux partenaires de soins adultes. Les plus jeunes (de 20 à 40 ans) et les adolescents pourraient connaître un parcours différent et avoir besoin d'un autre type de soutien. Vous trouverez certaines ressources pour les jeunes proches aidants [ici](#). Une jeune proche aidante nous livre son expérience dans le balado *What they didn't tell me about caregiving* (ce qu'ils ne m'ont pas dit au sujet des soins). Vous trouverez l'épisode [ici](#) (en anglais uniquement).

table of contents

Rester en bonne santé et gérer le stress de l'aidant	3
S'orienter dans le système : Soutien médical et communautaire	5
Préoccupations et signes précurseurs	7
Premier rendez-vous chez le médecin	9
Tests et évaluations	10
Diagnostic.....	12
Planifier l'avenir	17
Vivre chez soi : S'adapter après le diagnostic	20
Vivre chez soi : Transférer les responsabilités	23
Vivre chez soi : Augmenter les demandes	26
Vivre chez soi : Les soins à temps plein.....	29
Autres modalités de vie.....	32
Fin de vie	35
Le deuil et retrouver son identité.....	37
Autres ressources utiles.....	37

Cela se produit tout au long du cheminement. Non associé à un point de transition particulier.

Rester en bonne santé et gérer le stress de l'aidant

Santé du proche aidant

- J'ai une maladie chronique. Quel impact aura mon nouveau rôle de proche aidant?
- Est-ce que je cours aussi un risque de trouble neurocognitif? Que puis-je faire pour rester en bonne santé?
- Je bois/fume/prends des antidépresseurs/mange plus/magasine plus. Je crains que cela ne devienne une addiction. Comment obtenir de l'aide? C'est la seule manière d'affronter mon stress



Ressources en ligne et imprimées

- [Pour réduire le stress de l'aidant](#)
- [Facteurs de risque](#)
- [Faites marcher votre cerveau, il a besoin d'exercice !](#)
- [La génétique et la maladie d'Alzheimer](#)
- [Réfuter les mythes](#)



En ligne uniquement

- [Liste de vérification du stress pour les aidants](#)
- [La santé cérébrale](#)



Webinaires brainXchange

Émotions

- Ce que je ressens est-il normal? (c.-à-d. deuil, colère) Y a-t-il un moyen de contrôler ces émotions?
- Je ressens constamment de la culpabilité, car j'ai l'impression de ne pas en faire assez. Est-ce que j'en fais assez?
- Comment gérer les émotions que je ressens?
- Je ressens un sentiment de deuil, même si la personne est encore là. Qu'est-ce que ça signifie?



Ressources en ligne et imprimées

- [Le deuil blanc : Ressource pour les personnes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs proches](#)



En ligne uniquement

- [Le deuil blanc : Stratégies de vie malgré le deuil et le chagrin \(a liste\)](#)



Webinaires brainXchange

Soutien communautaire

- D'autres membres de ma famille/des amis pourraient-ils me soutenir?
- Où puis-je accéder à des soins de répit si j'en ai besoin?
- Des groupes de soutien seront-ils utiles? Y en a-t-il dans ma communauté?
- Comment accéder à des services de soins formels?



Ressources en ligne et imprimées

- [Programmes et services](#)



En ligne uniquement

- [L'aluminium](#)
- [Comment la maladie d'Alzheimer change le cerveau](#)



Webinaires brainXchange

Ressources locales:

Soutien médical

- À part notre médecin, quels autres professionnels de la santé la personne doit-elle consulter? Comment obtenir une recommandation?
- Devons-nous demander à consulter un spécialiste? Comment savoir qui pourrait nous aider?
- Je veux obtenir une deuxième opinion; comment demander à un médecin de voir la personne?
- Quand accéder aux soins palliatifs? Est-ce utile uniquement en fin de vie?



Ressources en ligne et imprimées

- La série évolutio
 - [Fin de vie](#)
- [Programmes et services](#)
- [Premier lien^{MD}](#)



En ligne uniquement

- [Soins en fin de vie](#)
 - [Section I : Quelles décisions devrai-je prendre ?](#)
 - [Section II : Que dois-je savoir concernant les soins pour la personne ?](#)
 - [Section III : Comment puis-je prendre soin de moi-même – entant que proche aidant – et de ma famille ?](#)
 - [Section IV : Quelles informations pratique dois-je avoir ?](#)



Webinaires brainXchange

Soutien communautaire

- Comment avoir accès à un soutien financier?
- Comment accéder au soutien communautaire, comme la visite d'une personne pour offrir ses soins?
- Comment accéder aux soins de répit?
- Comment accéder aux soins à domicile?
- Où la personne peut-elle se rendre pour obtenir du soutien?
- Où puis-je trouver un soutien émotionnel?
- Comment obtenir des avantages fiscaux/des crédits pour les soins à domicile?

Se rendre à l'hôpital et en revenir

- La personne est tombée et nous avons dû nous rendre à l'hôpital. La personne peut-elle encore vivre chez elle en sécurité?
- La personne doit aller à l'hôpital pour subir une opération. Cette opération aura-t-elle un impact sur son trouble neurocognitif?
- Si nous devons aller à l'urgence, que dois-je préparer?
- Si, après la visite à l'urgence, on nous dit que la personne ne peut pas vivre chez elle en sécurité?
- La personne doit se rendre à l'hôpital pour l'une de ses comorbidités (p. ex. diabète), comment cela aura-t-il un impact sur son trouble neurocognitif?
- Un séjour d'une nuit à l'hôpital aura-t-il un impact sur la personne?



Ressources en ligne et imprimées

- Préparez-vous à une visite à l'urgence (outil promotionnel – imprimé uniquement)



En ligne uniquement

- [Préparez-vous à une visite à l'urgence](#)



Webinaires brainXchange

Ressources locales :



Remarquer les changements

- Ces changements sont-ils normaux?
- Vieillesse normale et non : quelle différence?
- Quels sont les facteurs de risque des troubles neurocognitifs?
- La personne (ou moi) peut-elle faire quelque chose pour préserver la santé de son cerveau?



Ressources en ligne et imprimées

- [La maladie d'Alzheimer : De quoi s'agit-il?](#)
- [Dix signes précurseurs](#)
- [Réfuter les mythes](#)
- [Facteurs de risque](#)
- [Trouble cognitive léger](#)
- [Faites marcher votre cerveau, il a besoin d'exercice !](#)
- [Faites marcher votre cerveau pour une vie plus saine](#)



En ligne uniquement

- [Comment la maladie d'Alzheimer change le cerveau](#)
- [Le processus de vieillissement normal vs les troubles neurocognitifs](#)
- [La santé cérébrale](#)



Webinaires brainXchange

Aller chez le médecin

- La personne croit qu'il n'y a pas de problème, mais je remarque des changements. Comment avoir une conversation avec elle à ce sujet?
- Devons-nous aller voir le médecin?
- Comment encourager la personne à voir le médecin?
- La personne refuse d'aller consulter un médecin. Que puis-je faire?



Ressources en ligne et imprimées

- [Obtenir un diagnostic](#)



En ligne uniquement

- [Les auto-évaluations en ligne d'Alzheimer et des autres maladies cognitives : Énoncé de position](#)
- [Avantages du diagnostic précoce](#)
- [Comment se préparer à un rendez-vous médical](#)



Webinaires brainXchange

Soutien communautaire



Ressources en
ligne et imprimées



En ligne uniquement

- [L'aluminium](#)



Webinaires
brainXchange

Ressources locales :

Premier rendez-vous chez le médecin



- Que dois-je faire pour me préparer à la visite chez le médecin?
- Comment expliquer mes préoccupations au médecin sans énerver la personne?
- Quel type d'information dois-je demander au médecin avant de partir?



Ressources en ligne et imprimées

- [Obtenir un diagnostic](#)



En ligne uniquement

- [Trousse d'outils encas d'obtention d'un diagnostic](#)
- [Comment se préparer à un rendez-vous médical](#)
- [Avantages du diagnostic précoce](#)
- [Principes d'un diagnostic en toute dignité](#)



Webinaires brainXchange

Ressources locales :



Que sont les troubles neurocognitifs?

- Que sont les troubles neurocognitifs?
- Les changements peuvent-ils indiquer des troubles neurocognitifs?
- Y a-t-il plus d'un type de trouble neurocognitif?



Ressources en ligne et imprimées

- [La maladie d'Alzheimer : De quoi s'agit-il?](#)
- [Dix signes précurseurs](#)
- [Réfuter les mythes](#)
- [Syndrome the Down et maladie d'Alzheimer](#)
- [La maladie de Creutzfeldt-Jakob](#)
- [Dégénérescence fronto-temporale](#)
- [Maladie à corps de Lewy](#)
- [Trouble cognitive léger](#)
- [Maladie cérébro-vasculaire](#)
- [La génétique et la maladie d'Alzheimer](#)



En ligne uniquement

- L'évolution de la maladie d'Alzheimer : [Module 4: Comprendre la maladie d'Alzheimer : le lien entre le cerveau et le comportement](#)
- [Dégénérescence corticobasale](#)
- [La maladie de Huntington](#)
- [Sclérose en plaques](#)
- [Les troubles neurocognitifs mixtes](#)
- [Maladie de Niemann-Pick de type C](#)
- [Hydrocéphalie à pression normale](#)
- [La maladie de Parkinson](#)
- [Atrophie corticale postérieure](#)
- [Paralysie supranucléaire progressive](#)
- [Lésion cérébrale traumatique](#)
- [Syndrome de Wernicke-Korsakoff](#)
- [Encéphalopathie à prédominance limbique TDP-43 liée à l'âge \(LATE-NC\) - une forme de maladie cognitive nouvellement identifiée. Cette forme a été appelée](#)



Webinaires brainXchange



Obtenir un diagnostic

- Quels types de tests seront effectués?
- Combien de tests sont-ils nécessaires pour comprendre ce qui provoque tous ces changements?
- Qu'est-ce que le test MOCA?
- Qu'est-ce que le MMSE?
- Comment le médecin détermine-t-il que la personne est atteinte d'un trouble neurocognitif sur base des tests? Y a-t-il un score à atteindre?



Ressources en ligne et imprimées

- [Obtenir un diagnostic](#)



En ligne uniquement

- [Trousse d'outils encas d'obtention d'un diagnostic](#)
- [Les auto-évaluations en ligne d'Alzheimer et des autres maladies cognitives : Énoncé de position](#)



Webinaires brainXchange

Facteurs de risque

- Qu'est-ce qui pourrait encore provoquer ces changements?
- La personne atteinte d'un trouble neurocognitif pourrait-elle aussi éprouver une sorte d'anxiété ou de la dépression?
- Ma santé (physique et émotionnelle) doit-elle aussi me préoccuper?



Ressources en ligne et imprimées

- [Facteurs de risque](#)
- [Faites marcher votre cerveau, il a besoin d'exercice !](#)
- [Faites marcher votre cerveau pour une vie plus saine](#)



En ligne uniquement

- [La santé cérébrale](#)
- [Liste de vérification du stress pour les aidants](#)



Webinaires brainXchange

Ressources locales :



Comprendre le diagnostic : à quoi s'attendre

- Où aller pour obtenir plus d'informations?
- À quoi m'attendre ensuite?
- La personne peut-elle encore :
 - Prendre ses propres décisions?
 - Travailler?
 - Vivre seule?
 - Conduire?
 - Gérer ses finances?
- Comment le diagnostic impactera-t-il nos relations intimes?



Ressources en ligne et imprimées

- [Le Charte des droits des personnes atteintes de maladies neurodégénératives](#)
- [Que faire ?](#)
- [Savoir pour prévoir](#)
- [Guide à l'intention de l'aidant](#)
- [Prise de décision : respecter le choix individuel](#)
- [Vivre seul avec une maladie neurodégénérative](#)
- [La conduite automobile et les maladies neurodégénérative](#)
- [La communication](#)
- [Le deuil blanc : Ressource pour les personnes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs proches](#)
- [Intimité et sexualité](#)



En ligne uniquement

- [Principes d'un diagnostic en toute dignité](#)
- L'évolution de la maladie d'Alzheimer : [Module 1 : La route à venir](#)
- L'évolution de la maladie d'Alzheimer : [Module 4: Comprendre la maladie d'Alzheimer : le lien entre le cerveau et le comportement](#)
- [Dégénérescence corticobasale](#)
- [La maladie de Huntington](#)
- [Sclérose en plaques](#)
- [Les troubles neurocognitifs mixtes](#)
- [Maladie de Niemann-Pick de type C](#)
- [Hydrocéphalie à pression normale](#)
- [La maladie de Parkinson](#)
- [Atrophie corticale postérieure](#)
- [Paralysie supranucléaire progressive](#)
- [Lésion cérébrale traumatique](#)
- [Syndrome de Wernicke-Korsakoff](#)
- [Encéphalopathie à prédominance limbique TDP-43 liée à l'âge \(LATE-NC\) - une forme de maladie cognitive nouvellement identifiée. Cette forme a été appelée](#)



Webinaires brainXchange



Parler du diagnostic

- Que sont les troubles neurocognitifs?
- Comment l'annoncer à nos amis et membres de la famille?
- Dans ma communauté, les troubles neurocognitifs sont une source de stigmatisation. Je ne veux pas annoncer le diagnostic à nos amis et membres de la famille, car j'ai peur de leur réaction. Comment leur parler de la maladie pour commencer à dissiper la stigmatisation?
- Nos enfants sont encore jeunes; comment leur expliquer ce qui se passe? Comment cela aura-t-il un impact sur eux? Ont-ils accès à des soutiens?



Ressources en ligne et imprimées

- [La maladie d'Alzheimer : De quoi s'agit-il?](#)
- Évolution :
 - [Survol](#)
 - [Stade léger](#)
 - [Stade modéré](#)
- [Réfuter les mythes](#)
- [Facteurs de risque](#)
- [La génétique et la maladie d'Alzheimer](#)
- [Syndrome the Down et maladie d'Alzheimer](#)
- [La maladie de Creutzfeldt-Jakob](#)
- [Dégénérescence fronto-temporale](#)
- [Maladie à corps de Lewy](#)
- [Maladie cérébro-vasculaire](#)



En ligne uniquement

- [Discrimination](#)
- [Je vis avec l'Alzheimer](#)
- [La participation active des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble neurocognitif](#)
- [Aider les enfants](#)
- [Point de vue enfants: Aider les enfants à comprendre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées](#)
- [Aider les adolescents](#)
- [Liste de ressources pour les adolescents](#)
- [Ressources pour jeunes aidants](#)
- [Parler de votre diagnostic](#)



Webinaires brainXchange



Traitement

- Quels sont les médicaments disponibles?
- Quelles sont les autres options de traitement dont nous disposons?



Ressources en ligne et imprimées

- [Les médicaments pour le traitement de la maladie d'Alzheimer vous conviennent-ils?](#)
- [Options thérapeutiques](#)
- [Programmes et services](#)



En ligne uniquement

- [Le cannabis et le traitement des troubles neurocognitifs](#)
- [Le cannabis et le traitement des troubles neurocognitifs : Énoncé de position](#)
- [Processus d'approbation des médicaments](#)



Webinaires brainXchange

Santé du proche aidant

- Ce que je ressens est-il normal (c.-à-d. deuil, colère)? Y a-t-il un moyen de contrôler ces émotions?
- Que puis-je faire pour préserver la santé de mon cerveau?
- Quels services de soutien sont-ils disponibles pour m'aider à faire face à la situation?
- Est-ce que je cours un risque de trouble neurocognitif?



Ressources en ligne et imprimées



En ligne uniquement

- [Le deuil blanc : Stratégies de vie malgré le deuil et le chagrin \(a liste\)](#)
- [Les changements d'humeur](#)
- [Liste de vérification du stress pour les aidants](#)



Webinaires brainXchange



Planifier l'avenir

- Où obtenir de l'aide pour :
 - Procuration (biens et finances)?
 - Testament et patrimoine?
 - Directives anticipées?
 - Testament?
- Obtenir de l'aide pour ces documents me coûtera-t-il de l'argent?

Ressources locales :



À quoi s'attendre

- Où aller pour obtenir des informations et savoir à quoi m'attendre?
- Combien de temps la personne pourra-t-elle travailler?
- Combien de temps faudra-t-il avant que la personne n'ait besoin de beaucoup d'aide pour ses activités de la vie quotidienne?



Ressources en ligne et imprimées

- Évolution :
 - [Survol](#)
 - [stade léger](#)
 - [stade modéré](#)
 - [stade avancé](#)
 - [Fin de vie](#)
- [Savoir pour prévoir](#)
- [Guide à l'intention de l'aidant](#)
- [Le Charte des droits des personnes atteintes de maladies neurodégénératives](#)



En ligne uniquement



Webinaires brainXchange

Sécurité

- La personne est encore autonome, mais que devons-nous faire pour nous assurer qu'elle soit encore en sécurité?
- Que puis-je faire pour aider la personne à rester indépendante tout en me soutenant personnellement?
- Devons-nous songer à apporter des modifications dans la maison pour que la personne soit en sécurité et vive de manière autonome? Qui puis-je contacter pour cela?



Ressources en ligne et imprimées

- [MedicAlert^{MD}](#)
- [Sécu-Retour^{MD}](#)
- [Les dispositifs de localisation](#)



En ligne uniquement

- [Sécuriser votre environnement](#)
- [La préparation aux catastrophes naturelles et aux situations d'urgence](#)
- [Vivre de façon autonome et en sécurité](#)
- [La maltraitance des aînés](#)



Webinaires brainXchange



Planifier l'avenir

- Quelle différence entre des résidences privées et les établissements de soins de longue durée publics?
- Combien coûtent les soins (privés à domicile, en résidence privée et/ou résidence publique)
- Où souhaiterait vivre la personne si l'on décidait de son emménagement dans un environnement de soutien? Combien de temps avant d'obtenir un lit?
- Des crédits d'impôt sont-ils disponibles?
- Nous devons nous assurer d'avoir une procuration pour prendre les décisions pendant que la personne est encore en vie. Qui devra gérer les finances?



Ressources en ligne et imprimées

- [Que faire?](#)
- [Prise de décision : respecter le choix individuel](#)
- [Qualité de vie](#)
- [Vivre seul avec une maladie neurodégénérative](#)
- [La conduite automobile et les maladies neurodégénérative](#)
- [Préparez-vous à une visite à l'urgence \(outil promotionnel – imprimé uniquement\)](#)
- [Programmes et services](#)
- [Options thérapeutiques](#)
- [Les médicaments pour le traitement de la maladie d'Alzheimer vous conviennent-ils?](#)



En ligne uniquement

- [Préparez-vous à une visite à l'urgence](#)
- [Prise de décision : respecter le choix individuel](#)
- [Planifier l'avenir](#)
- L'évolution de la maladie d'Alzheimer : [Module 1 : La route à venir](#)
- [Le cannabis et le traitement des troubles neurocognitifs](#)
- [Le cannabis et le traitement des troubles neurocognitifs : Énoncé de position](#)
- [Processus d'approbation des médicaments](#)



Webinaires brainXchange

Soutien communautaire

- Qui accompagnera la personne à ses rendez-vous médicaux?
- De quels types de soutiens aurai-je besoin et qui me les offrira?
- Ma famille et moi ne savons pas nous entendre sur le type de soins pour la personne. Que faire?



Fin de vie

- Que sont les souhaits de la personne en fin de vie?
- Que sont les soins palliatifs, et quand dois-je y accéder?
- La personne peut-elle avoir accès à l'aide médicale à mourir (AMM)?



Ressources en ligne et imprimées



En ligne uniquement

- [Importance de planifier à l'avance](#)
- [La planification préalable des soins](#)
- [Don de cerveau pour la recherche](#)
- [Planification des funérailles et des services commémoratifs](#)
- [L'aide médicale à mourir](#)



Webinaires brainXchange

Recherche

- Le cerveau de la personne peut-il être donné pour la recherche? Quel est le processus?
- Pouvons-nous participer à des études de recherche?



Ressources en ligne et imprimées

- [Liste de vérification des questions à poser avant participer à un projet de recherche](#)
- [Participer à la recherche](#)



En ligne uniquement

- [La recherche](#)



Webinaires brainXchange



Considérations pour le proche aidant

- Je prends soin de la personne à distance; qu'est-ce que je dois prendre en compte?
- Je suis un jeune proche aidant; comment obtenir la garde de mon parent?
- Quand dois-je commencer à chercher des services de soutien pour moi-même?
- Mon travail offre-t-il des dispositions pour les proches aidants?
- Qui pourra me soutenir quand je m'occupe de la personne?



Ressources en ligne et imprimées



En ligne uniquement

- [Prodiguer des soins à distance](#)
- [Liste de vérification du stress pour les aidants](#)
- [Le deuil blanc : Stratégies de vie malgré le deuil et le chagrin \(a liste\)](#)



Webinaires brainXchange

Difficultés familiales

- Beaucoup de nos amis et membres de notre famille croient que tout va bien avec la personne et refusent d'aborder la situation; je dois donc m'occuper de tout, tout seul. Que faire?

Ressources locales :



Vivre chez soi

- La personne est encore autonome, mais que devons-nous faire pour nous assurer qu'elle soit encore en sécurité?
- Que puis-je faire pour soutenir l'autonomie de la personne tout en m'occupant de moi?
- Devons-nous songer à faire des changements à la maison pour préserver la sécurité et l'indépendance de la personne? Qui puis-je contacter pour cela?
- La personne sera-t-elle en mesure de préparer ses propres repas?
- La personne a des difficultés à dormir. Que puis-je faire?
- La personne peut-elle encore conduire en toute sécurité?



Ressources en ligne et imprimées

- Évolution :
 - [stade léger](#)
 - [stade modéré](#)
- [Guide à l'intention de l'aidant](#)
- [Les repas](#)
- [Soins d'hygiène personnelle](#)
- [Vivre seul avec une maladie neurodégénérative](#)
- [La conduite automobile et les maladies neurodégénérative](#)
- [Qualité de vie](#)
- [La communication](#)
- [Prise de décision : respecter le choix individuel](#)
- [Intimité et sexualité](#)
- [Les dispositifs de localisation](#)
- [MedicAlert^{MD} Sécurité](#)
- [Retour^{MD}](#)



En ligne uniquement

- [Lorsque le sommeil devient un problème : conseils et stratégies pour les personnes atteintes de troubles cognitifs et leurs aidants](#)
- [Lorsqu'aller aux toilettes pose des défis : conseils et stratégies](#)
- [Pain matters: A family guide to main management in dementia](#) (PDF disponible en anglais seulement)
- L'évolution de la maladie d'Alzheimer : [Module 1 : La route à venir](#)
- L'évolution de la maladie d'Alzheimer : [Module 2- En route](#)



Webinaires brainXchange



Comprendre le comportement

- Le comportement de la personne change. Qu'est-ce que cela signifie?
- La personne a des hallucinations. Est-ce normal? Que puis-je faire pour l'aider?



Ressources en ligne et imprimées

- [Maladies neurodégénératives et comportements réactifs](#)



En ligne uniquement

- [Changer de regard : guide pour comprendre les comportements de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées](#) (Ressource aussi disponible en anglais, punjabi, chinois traditionnel et simplifié, italien, portugais et espagnol)
- [Les délires et les hallucinations](#)
- [L'agitation ou le syndrome crépusculaire](#)
- [Les changements d'humeur](#)



Webinaires brainXchange

Émotions et considérations du proche aidant

- Ce que je ressens est-il normal? (c.-à-d. deuil, colère, perte ambiguë) Y a-t-il un moyen de contrôler ces émotions?



Ressources en ligne et imprimées

- [Le deuil blanc : Ressource pour les personnes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs proches](#)
- [Pour réduire le stress de l'aidant](#)



En ligne uniquement

- [Prodiguer des soins à distance](#)
- [Le deuil blanc : Stratégies de vie malgré le deuil et le chagrin \(a liste\)](#)



Webinaires brainXchange



Traitement

- La personne a des problèmes d'élocution; existe-t-il une thérapie?
- La personne doit prendre beaucoup de médicaments. Existe-t-il des manières de faire le suivi?
- Peut-on donner du cannabis à la personne pour apaiser son anxiété?



Ressources en ligne et imprimées

- [Options thérapeutiques](#)
- [Programmes et services](#)



En ligne uniquement

- [Le cannabis et le traitement des troubles neurocognitifs](#)
- [Le cannabis et le traitement des troubles neurocognitifs : Énoncé de position](#)



Webinaires brainXchange

Soutien communautaire

- Quand je suis au travail, une personne pourra-t-elle s'y arrêter pour s'assurer que tout va bien?
- Avons-nous accès à des services de soutien communautaires?
- Comment accéder aux soins palliatifs?

Ressources locales :



Au quotidien

- Dans quel établissement de soins de longue durée la personne souhaiterait-elle habiter lorsque nous ne sommes plus en mesure d'offrir nos soins à domicile?
- La personne ne peut plus conduire et a besoin d'aide pour ses soins personnels et ses activités de la vie quotidienne. Comment parler de l'arrêt de la conduite sans l'énerver?
- Je ne sais pas conduire : y a-t-il des organismes qui peuvent m'aider à faire des courses ou me rendre à mes rendez-vous chez le médecin?
- La personne a besoin d'aide avec ses soins personnels; comment respecter sa dignité tout en fournissant des soins?



Ressources en ligne et imprimées

Évolution :

- [stade léger](#)
- [stade modéré](#)
- [Guide à l'intention de l'aidant](#)
- [Les repas](#)
- [Soins d'hygiène personnelle](#)
- [La communication](#)
- [La conduite automobile et les maladies neurodégénérative](#)
- [Envisager un transfert dans un foyer de soins de longue durée](#)



En ligne uniquement

- [Lorsque le sommeil devient un problème : conseils et stratégies pour les personnes atteintes de troubles cognitifs et leurs aidants](#)
- [Lorsqu'aller aux toilettes pose des défis : conseils et stratégies](#)
- [Pain matters: A family guide to main management in dementia](#) (PDF disponible en anglais seulement)
- [L'évolution de la maladie d'Alzheimer : Module 2- En route](#)



Webinaires brainXchange

Finances

- Existe-t-il une aide financière si je ne peux pas travailler pendant un certain temps?
- La personne n'est plus capable de régler ses factures, gérer ses comptes en banque ou utiliser ses cartes de crédit/débit. Comment lui retirer cette responsabilité en sachant qu'elle pourrait s'énerver?

Soutien communautaire

- Existe-t-il des services communautaires que nous pouvons utiliser?
- Une autre personne de ma famille peut-elle m'aider à faire quelques tâches quotidiennes?
- Qui d'autre pourrait accompagner la personne à ses rendez-vous?

Vivre chez soi : Transférer les responsabilités



Sécurité et autonomie

- Comment garder la personne en sécurité?



Ressources en ligne et imprimées

- [Les dispositifs de localisation](#)
- [MedicAlert^{MD} Sécurité-Retour^{MD}](#)
- [Vivre seul avec une maladie neurodégénérative](#)



En ligne uniquement

- [Sécuriser votre environnement](#)
- [La préparation aux catastrophes naturelles et aux situations d'urgence](#)
- [Vivre de façon autonome et en sécurité](#)
- [La maltraitance des aînés](#)



Webinaires brainXchange

Comprendre le comportement

- La personne m'accuse de faire des choses que je n'ai pas faites. Comment y répondre? (p. ex. voler de l'argent, duperies)



Ressources en ligne et imprimées

- [Maladies neurodégénératives et comportements réactifs](#)



En ligne uniquement

- [Changer de regard : guide pour comprendre les comportements de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées](#) (Ressource aussi disponible en anglais, punjabi, chinois traditionnel et simplifié, italien, portugais et espagnol)
- [Les délires et les hallucinations](#)
- [L'agitation ou le syndrome crépusculaire](#)
- [Les changements d'humeur](#)
- [The power of music \(video\)](#) (disponible en anglais seulement)



Webinaires brainXchange



Santé du proche aidant

- J'ai l'impression de ne plus reconnaître la personne. Est-ce normal d'éprouver un deuil lorsque la personne est encore là?
- Ce que je ressens est-il normal? (c.-à-d. deuil, colère) Y a-t-il un moyen de contrôler ces émotions?



Ressources en ligne et imprimées

- [Pour réduire le stress de l'aidant](#)
- [Le deuil blanc : Ressource pour les personnes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs proches](#)



En ligne uniquement

- [Prodiguer des soins à distance](#)
- [Le deuil blanc : Stratégies de vie malgré le deuil et le chagrin \(a liste\)](#)
- [Conseils concernant la COVID-19 pour les proches aidants](#)



Webinaires brainXchange

Ressources locales :



Au quotidien

- La personne refuse de prendre une douche. Que dois-je faire?
- La personne veut porter les mêmes vêtements tous les jours. Que dois-je faire?
- Comment savoir si la personne souffre?
- Comment assurer la sécurité de la personne, tout en préservant son autonomie?



Ressources en ligne et imprimées

- Évolution : [stade modéré](#)
- [Guide à l'intention de l'aidant](#)
- [Les repas](#)
- [Soins d'hygiène personnelle](#)
- [La communication](#)
- [Vivre seul avec une maladie neurodégénérative](#)
- [Les dispositifs de localisation](#)
- [MedicAlert^{MD} Sécur-Retour^{MD}](#)



En ligne uniquement

- [Lorsque le sommeil devient un problème : conseils et stratégies pour les personnes atteintes de troubles cognitifs et leurs aidants](#)
- [Lorsqu'aller aux toilettes pose des défis : conseils et stratégies](#)
- [Liste de vérification du stress pour les aidants](#)
- [Pain matters: A family guide to main management in dementia](#) (PDF disponible en anglais seulement)
- L'évolution de la maladie d'Alzheimer : [Module 2- En route](#)
- [Sécuriser votre environnement](#)
- [La préparation aux catastrophes naturelles et aux situations d'urgence](#)
- [Vivre de façon autonome et en sécurité](#)
- [La maltraitance des aînés](#)



Webinaires brainXchange



Modalités de vie

- Je prends soin de la personne à distance; doit-elle emménager avec moi? Dois-je emménager chez elle?
- Comment mettre le nom de la personne sur une liste d'attente pour obtenir une place dans un établissement de soins de longue durée?



Ressources en ligne et imprimées

- [Envisager un transfert dans un foyer de soins de longue durée](#)
- [À propos de moi](#)



En ligne uniquement

- [À propos de moi : Engager la conversation](#)



Webinaires brainXchange

Comprendre le comportement

- La personne est de plus en plus agressive (verbalement) envers moi. Que dois-je faire?
- Quand la personne s'énerve, elle me frappe. Que dois-je faire?
- La personne refuse la présence d'un aidant professionnel dans la maison. Que dois-je faire?
- La personne se réveille pendant la nuit et erre dans la maison. Que dois-je faire?



Ressources en ligne et imprimées

- [Pour réduire le stress de l'aidant](#)
- [Le deuil blanc : Ressource pour les personnes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs proches](#)



En ligne uniquement

- [Changer de regard : guide pour comprendre les comportements de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées](#) (Ressource aussi disponible en anglais, punjabi, chinois traditionnel et simplifié, italien, portugais et espagnol)
- [Les délires et les hallucinations](#)
- [L'agitation ou le syndrome crépusculaire](#)
- [Les changements d'humeur](#)
- [The power of music \(video\)](#) (disponible en anglais seulement)



Webinaires brainXchange



Santé du proche aidant

- Je ne peux plus m'occuper du membre de ma famille. Que dois-je faire?



Ressources en ligne et imprimées



En ligne uniquement

- [Prodiguer des soins à distance](#)
- [À propos de moi : Engager la conversation](#)
- [Conseils concernant la COVID-19 pour les proches aidants](#)



Webinaires brainXchange

Soutien communautaire

- Combien de soutien puis-obtenir gratuitement?
- Quels organismes sont en mesure d'offrir des soins privés?
- Où puis-je aller pour obtenir des soins de répit si j'en ai besoin?

Ressources locales :



Au quotidien

- La personne refuse de prendre une douche. Que dois-je faire?
- La personne veut porter les mêmes vêtements tous les jours. Que dois-je faire?
- Comment savoir si la personne souffre?
- Comment assurer la sécurité de la personne, tout en préservant son autonomie?



Ressources en ligne et imprimées

- Évolution :
 - [stade modéré](#)
 - [stade avancé](#)
- [Guide à l'intention de l'aidant](#)
- [Les repas](#)
- [Soins d'hygiène personnelle](#)
- [La communication](#)
- [Les dispositifs de localisation](#)
- [MedicAlert^{MD} Sécurité Retour^{MD}](#)



En ligne uniquement

- [Lorsque le sommeil devient un problème : conseils et stratégies pour les personnes atteintes de troubles cognitifs et leurs aidants](#)
- [Lorsqu'aller aux toilettes pose des défis : conseils et stratégies](#)
- [The power of music \(video\)](#) (disponible en anglais seulement)
- [Sécuriser votre environnement](#)
- [La préparation aux catastrophes naturelles et aux situations d'urgence](#)
- [Vivre de façon autonome et en sécurité](#)
- [La maltraitance des aînés](#)



Webinaires brainXchange



Soins de longue durée

- Sur quelles pratiques exemplaires dois-je me concentrer lorsque je recherche une résidence pour la personne atteinte?
- Comment accéder aux soins palliatifs?



Ressources en ligne et imprimées



En ligne uniquement

- [Envisager un transfert dans un foyer de soins de longue durée](#)
- [Préparer le déménagement](#)
- [À propos de moi](#)



Webinaires brainXchange

Comprendre le comportement

- La personne est de plus en plus agressive (verbalement) envers moi. Que dois-je faire?
- Quand la personne s'énerve, elle me frappe. Que dois-je faire?



Ressources en ligne et imprimées

- [Maladies neurodégénératives et comportements réactifs](#)



En ligne uniquement

- [Changer de regard : guide pour comprendre les comportements de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées](#) (Ressource aussi disponible en anglais, punjabi, chinois traditionnel et simplifié, italien, portugais et espagnol)
- [Les délires et les hallucinations](#)
- [L'agitation ou le syndrome crépusculaire](#)
- [Les changements d'humeur](#)



Webinaires brainXchange



Santé du proche aidant

- Où puis-je aller pour obtenir des soins de répit si j'en ai besoin?
- Je ne peux pas dormir pendant la nuit, car la personne me garde éveillée. Je n'en peux plus. Comment faire face?
- Ce que je ressens est-il normal? (c.-à-d. deuil, colère) Y a-t-il un moyen de contrôler ces émotions?
- Je bois/fume/mange/me drogue/magasine plus que jamais pour faire face. Est-ce normal?



Ressources en ligne et imprimées

- [Pour réduire le stress de l'aidant](#)
- [Le deuil blanc : Ressource pour les personnes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs proches](#)



En ligne uniquement

- [Conseils concernant la COVID-19 pour les proches aidants](#)
- [Liste de vérification du stress pour les aidants](#)
- [Prodiguer des soins à distance](#)



Webinaires brainXchange

Ressources locales :



Soins de longue durée

- Comment ajouter le nom de la personne sur une liste d'attente dans un établissement de soins de longue durée public?
- Les amis et la famille rendront-ils visite à la personne?
- Puis-je passer la nuit dans l'établissement si je le souhaite?
- Comment travailler avec le personnel dans l'établissement pour m'assurer que la personne reçoive les meilleurs soins? Les médicaments sont-ils administrés comme ils ont été prescrits?



Ressources en ligne et imprimées

- [Le Charte des droits des personnes atteintes de maladies neurodégénératives](#)
- [Preparer le déménagement](#)
- [Gérer le jour du déménagement](#)
- [Vous rendez visite à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ? Voici quelques conseils qui vous aideront à faire une visite constructive](#)
- [À propos de moi](#)
- [La communication](#)



En ligne uniquement

- [Utilisation de médicaments antipsychotiques pour traiter les personnes atteintes d'une maladie cognitive dans les établissements de soins de longue durée : Énoncé de position](#)
- [Ressources pour les soins de longue durée](#)
- [À propos de moi : Engager la conversation](#)
- [Comment la douleur affecte-t-elle les personnes atteints de maladies neurodégénératives?](#)
- [L'évolution de la maladie d'Alzheimer : Module 2- En route](#)



Webinaires brainXchange



Santé du proche aidant

- Je me sens coupable de déménager la personne de chez elle. Comment affronter ces sentiments?
- Je ressens un sentiment de perte et de deuil. Est-ce normal?
- Pourrai-je avoir des moments d'intimité avec la personne?



Ressources en ligne et imprimées

- [Le deuil blanc : Ressource pour les personnes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs proches](#)
- [S'adapter après le déménagement](#)
- [Intimité et sexualité](#)



En ligne uniquement

- [Le deuil blanc : Stratégies de vie malgré le deuil et le chagrin \(a liste\)](#)



Webinaires brainXchange



Fin de vie

- Combien de temps la personne peut-elle encore vivre?
- La personne aura-t-elle accès à une équipe spécialisée dans les soins palliatifs?
- Si je décide de faire un don de cerveau pour la recherche. Comment faire?



Ressources en ligne et imprimées

- Évolution
 - [stade avancé](#)
 - [Fin de vie](#)



En ligne uniquement

- [Soins en fin de vie](#)
 - [Section I : Quelles décisions devrai-je prendre ?](#)
 - [Section II : Que dois-je savoir concernant les soins pour la personne ?](#)
 - [Section III : Comment puis-je prendre soin de moi-même – entant que proche aidant – et de ma famille ?](#)
 - [Section IV : Quelles informations pratique dois-je avoir?](#)
- [L'aide médicale à mourir](#)
- [Don de cerveau pour la recherche](#)
- L'évolution de la maladie d'Alzheimer : [Module 3 : à la croisée des routes](#)



Webinaires brainXchange

Ressources locales :



Fin de vie

- La personne mourra-t-elle d'un trouble neurocognitif? Qu'est-ce qui provoque typiquement la mort quand on est atteint d'un trouble neurocognitif?
- Comment savoir si la personne est passée à la phase « fin de vie »?
- Comment faire pour soutenir et préserver le confort de la personne en fin de vie?
- La personne saura-t-elle que je suis présent à la fin de sa vie?
- La personne a-t-elle droit à une AMM?



Ressources en ligne et imprimées

- Évolution
 - [stade avancé](#)
 - [Fin de vie](#)



En ligne uniquement

- [Soins en fin de vie](#)
- [L'aide médicale à mourir](#)
- L'évolution de la maladie d'Alzheimer : [Module 3 : à la croisée des routes](#)



Webinaires brainXchange

Santé du proche aidant

- Comment affronter mon deuil, tout en m'occupant du reste?
- Quels sont les soutiens disponibles en fin de vie? Par exemple, y a-t-il un hospice dans ma communauté?



Ressources en ligne et imprimées

- [Le deuil blanc : Ressource pour les personnes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs proches](#)



En ligne uniquement

- [Le deuil blanc : Stratégies de vie malgré le deuil et le chagrin](#) (a liste)



Webinaires brainXchange



Questions pratiques

- Comment prévoir des funérailles?
- D'un point de vue financier, qu'est-ce que je dois régler?
- De quels documents aurai-je besoin pour fermer les comptes d'une personne (banque, investissements, etc.) après la mort de la personne?
- Où se trouve le testament de la personne?

Ressources locales :

Le deuil et retrouver son identité



Le deuil et retrouver son identité

- Je m'occupe de la personne depuis si longtemps que j'ai oublié qui je suis. Comment retrouver mon sens d'identité?
- Comment va ma santé?
- Où aller pour avoir accès à des services de deuil?



Ressources en ligne et imprimées

- [Le deuil blanc : Ressource pour les personnes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs proches](#)



En ligne uniquement



Webinaires brainXchange

Autres ressources utiles

- [Blogue de la Société Alzheimer](#)
- [Vidéotheque de la Société Alzheimer](#)
- [Campagne Parlons-en : La planification préalable des soins au Canada](#). Ressources complètes sur la planification préalable des soins.
- Schlegel-University of Windsor Research Institute for Aging: By Us for Us Guides © et autres publications
 - [Le soutien aide... Guide des jeunes aidants et de leurs alliés](#)
- [Ressources éducatives Baycrest](#) (en anglais uniquement)
- [Portail palliatif canadien](#)
- [The Caregiver Network](#) (en anglais uniquement)
- [Chercheur de prestations](#) : outil national pour trouver les avantages et les services que la personne pourrait recevoir
- Alzheimer's Disease International a des liens menant à des informations dans d'autres langues. Rendez-vous à <https://www.alz.co.uk/other-languages> pour plus d'informations

Vivre en sécurité avec un trouble neurocognitif : Document interne que le personnel et les bénévoles de la Société Alzheimer peuvent utiliser lorsqu'ils étudient des problèmes de sécurité pour les personnes atteintes et les familles. Pour accéder à ce document, rendez-vous dans Connexion et suivez le chemin ci-dessous :

- Connexion > cliquer sur Fichiers et ressources dans la bannière en haut de la page > Cliquez sur Fichiers partagés nationaux de la Fédération à gauche sur la page > Cliquez sur le sous-dossier Fichiers et ressources > vous trouverez le dossier Vivre en sécurité avec un trouble neurocognitif.