

# Prise de décision : respecter le choix individuel

La Société Alzheimer du Canada a créé la collection « Conversations » pour aider les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative, leurs aidants et les professionnels de la santé à aborder des sujets complexes et délicats.

Cette fiche fournit des informations sur les points à considérer lors de vos discussions sur la prise de décision. Pour tout renseignement sur d'autres thématiques abordées dans la série Conversations, veuillez consulter [www.alzheimer.ca/depliants](http://www.alzheimer.ca/depliants).

On encourage les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative, leurs aidants et les professionnels de la santé à aborder ces sujets complexes de la série, et à continuer les discussions au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Même si cela est difficile, ce n'est qu'en discutant ouvertement qu'il est possible de mieux se préparer pour faire face aux défis que pose ce type de maladies.

## Les maladies neurodégénératives et la prise de décision

Les maladies neurodégénératives désignent un ensemble de symptômes qui affectent le cerveau, notamment les pertes de mémoire et les difficultés de réflexion, d'élocution ou de résolution des problèmes. Ces symptômes peuvent être suffisamment graves pour réduire la capacité de la personne atteinte à poursuivre ses activités quotidiennes. Des changements d'humeur et de comportement sont également possibles. Ces symptômes sont irréversibles, ce qui signifie que les pertes de capacité ne reviendront pas.

Il ne faut pas présumer que la personne n'est pas en mesure de prendre ses propres décisions simplement parce qu'elle est atteinte d'une maladie neurodégénérative. Toutefois, au fil de la progression de la maladie, ses capacités décisionnelles s'altéreront et elle aura besoin de soutien pour prendre des décisions sur des questions importantes la concernant, reliées aux finances, à l'hébergement et aux soins, par exemple.

## Capacité de la personne et prise de décision

Une personne qui jouit de toutes ses facultés mentales est en mesure de faire ses propres choix. Elle a la capacité de prendre des « décisions éclairées ». Une personne jouit de toutes ses facultés mentales lorsqu'elle :

- comprend toutes les informations pertinentes sur la décision prise;
- comprend les conséquences possibles de ses actions.

## SOMMAIRE

Cette fiche d'informations porte sur les maladies neurodégénératives et la prise de décision, à savoir :

- la capacité de la personne à faire des choix éclairés
- l'évaluation des aptitudes
- l'aide à la personne atteinte dans la prise de décision
- la planification à long terme
- les questions à considérer lors des discussions sur les soins futurs
- les stratégies à suivre pour le mandataire spécial
- une liste de ressources utiles

---

En affectant les régions du cerveau qui aident à mémoriser, à comprendre et à traiter les informations, les maladies neurodégénératives altèrent la capacité de la personne à prendre des décisions éclairées. Ces maladies sont progressives et l'aptitude à faire des choix judicieux diminue donc avec le temps. Le moment venu, quiconque prendra des décisions au nom de la personne devra toujours se baser sur les souhaits connus de cette dernière.

Il faut noter que la capacité de prise de décision ne doit pas être confondue avec le jugement. La question n'est pas de savoir si une personne prend une « bonne » décision, mais si elle est capable de prendre une décision en connaissance de cause, après avoir soigneusement pesé le pour et le contre des options disponibles.

## L'évaluation des aptitudes

Il peut s'avérer difficile d'évaluer la capacité d'une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative à prendre des décisions éclairées. Avant de décider à sa place, nous vous recommandons de tenir compte des points suivants :

- Les problèmes de mémoire ne la rendent pas automatiquement incapable de prendre des décisions éclairées.
- Au besoin, il existe des moyens pour soutenir sa mémoire et pour consigner ses décisions, comme des enregistreurs vocaux ou des notes écrites.
- Jusqu'à ce qu'elle soit jugée incapable, elle a le droit d'être soutenue pour prendre ses propres décisions.
- Une décision ne devrait pas être prise en son nom avant d'avoir essayé, sans succès, tous les types de soutien possibles.
- Au besoin, il faudra peut-être procéder à une évaluation par un fournisseur de soins de santé pour déterminer la capacité de la personne à prendre des décisions éclairées. La réglementation régissant les évaluations de compétences peut varier d'une province à l'autre. Veuillez communiquer avec la Société Alzheimer de votre région pour obtenir de plus amples renseignements sur la réglementation en vigueur dans votre province.

**Remarque :** *Étant donné que les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative peuvent être vulnérables aux décisions prises en leur nom, un groupe de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative a collaboré avec la Société Alzheimer du Canada pour créer la Charte canadienne des droits des personnes atteintes de maladies neurodégénératives. La Charte est conçue pour aider ces personnes et celles qui les soutiennent à comprendre et à défendre leurs droits fondamentaux. Vous pouvez lire la Charte à [www.alzheimer.ca/charte](http://www.alzheimer.ca/charte)*

## Aider la personne atteinte dans la prise de décision

La personne atteinte d'une maladie neurodégénérative a le droit d'être soutenue pour communiquer ses opinions et ses souhaits. Pour l'aider à prendre ses propres décisions, nous vous recommandons de tenir compte des points suivants :

- Elle a peut-être besoin de plus de temps pour réfléchir à sa décision. Soyez patient et donnez-lui le temps nécessaire pour bien y penser.

- Certaines décisions n’ont pas besoin d’être prises sur le champ. La prise de décision est un processus qui peut se dérouler sur une longue période. Proposez-lui de réfléchir de temps en temps à la décision à prendre et invitez-la à noter toutes les idées qui lui passent par la tête.
- Communiquez toutes les informations pertinentes en termes simples, à l’aide d’un langage clair. Pensez à utiliser des objets, comme des photos, pour vous aider. Vous trouverez de plus amples renseignements sur la communication avec une personne atteinte d’une maladie neurodégénérative à [www.alzheimer.ca/lacomunication](http://www.alzheimer.ca/lacomunication).
- Donnez-lui vos directives étape par étape.
- Trouvez un moment où la personne est la plus alerte.
- Éliminez les distractions et le bruit, en éteignant le téléviseur.
- Si la personne a besoin d’appareils fonctionnels, tels que des lunettes et des appareils auditifs, vérifiez leur bon fonctionnement.
- Si la personne souffre, ressent de l’inconfort ou prend des médicaments causant de la somnolence, sa capacité à prendre des décisions peut être affectée.
- Réduisez le nombre d’options. Par exemple, demandez-lui : « Aimerais-tu prendre ton bain maintenant ou plus tard? », plutôt que : « Quand voudrais-tu prendre un bain? ».
- Écoutez-la et prenez également bonne note de l’expression de son visage, du ton de sa voix et de son langage corporel.

**Remarque :** *Le fait de ne pas pouvoir prendre certaines décisions (par exemple, où habiter) ne signifie pas nécessairement que la personne ne peut prendre aucune décision (par exemple, le choix de ses vêtements, ou sa participation ou non à un programme). Les aidants doivent veiller à ce qu’elle continue de participer à la prise de décision autant que possible, malgré l’évolution de la maladie.*

## La planification à long terme

Peu après le diagnostic, on recommande à la personne atteinte de la maladie de commencer à réfléchir aux questions entourant ses soins de santé, ses soins personnels et ses finances.

Il est important qu’elle choisisse un **mandataire spécial**. Le mandataire (il peut s’agir de plusieurs personnes dans certains cas) prendra des décisions en son nom lorsqu’elle ne sera plus en mesure de le faire. Ces décisions concernent :

- les conditions de logement,
- les traitements médicaux,
- les finances.

Au moment de faire son choix, elle doit s’assurer que son mandataire spécial :

- est effectivement disponible pour assumer ce rôle;
- comprend et respecte ses valeurs et souhaits;
- dispose des aptitudes nécessaires pour travailler en collaboration avec les autres, y compris dans les situations de stress;
- est en mesure de résoudre les conflits.

Même s'il est difficile d'aborder ces sujets, la seule façon de faire respecter ses volontés est de parler à cœur ouvert avec son mandataire.

Points importants à garder à l'esprit :

- la personne atteinte de la maladie doit maintenir une communication franche et ouverte avec son mandataire spécial pour s'assurer que ses souhaits sont bien compris;
- dans la mesure du possible, il serait préférable de remplir officiellement les formalités juridiques nécessaires pour consigner ses souhaits et nommer son mandataire spécial. Les lois sur les directives préalables et le processus de prise de décision au nom d'une autre personne varient d'une province à l'autre.

En rédigeant une **directive préalable**, la personne peut faire connaître ses valeurs et ses volontés. Ce document lui permet de consigner ce qu'elle souhaite en ce qui a trait à ses soins futurs. Les lois sur les directives préalables varient d'une province à l'autre. Veuillez communiquer avec votre Société Alzheimer locale pour obtenir de plus amples renseignements.

## Points à considérer lors des discussions sur les soins futurs

Les valeurs personnelles, les finances, les conditions de vie et les soins de fin de vie sont des sujets souvent difficiles à aborder. Toutefois, si la personne atteinte de la maladie ne parle pas ouvertement et honnêtement avec sa famille ou son futur mandataire spécial, elle ne pourra pas exprimer ses volontés sur les questions entourant ses propres soins. Lorsqu'ils prennent des décisions en son nom, les membres de la famille et les mandataires spéciaux devraient être au courant de ses valeurs et de ce que représente pour elle une bonne qualité de vie.

**Remarque :** Il serait sans doute utile de remplir le livret « À propos de moi ». Cette ressource de la Société Alzheimer donne l'occasion aux personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative de se présenter brièvement aux autres (aux fournisseurs de soins de santé, aux aidants et aux mandataires par exemple). Pour accéder à ce document, nous vous invitons à visiter [www.alzheimer.ca/aproposdemoi](http://www.alzheimer.ca/aproposdemoi). Pour obtenir de plus amples renseignements sur la qualité de vie et les maladies neurodégénératives, veuillez consulter [www.alzheimer.ca/qualitedevie](http://www.alzheimer.ca/qualitedevie).

## Certains sujets de discussion sur les soins futurs de la personne atteinte d'une maladie neurodégénérative :



### Soins de santé futurs

- Quel type de traitement souhaiterait-elle obtenir pour d'autres problèmes de santé majeurs, tels que les maladies cardiaques ou le cancer?
- S'il était nécessaire de procéder à une intervention médicale, comme la réanimation cardio-respiratoire (RCR) ou les sondes d'alimentation, l'accepterait-elle?
- Quel effet le traitement aurait-il sur sa santé physique et cognitive?



### Soins de fin de vie

- Si elle avait le choix, préférerait-elle mourir chez elle, dans un centre de soins palliatifs ou à l'hôpital?
- A-t-elle des souhaits précis au moment de son décès, en ce qui a trait à sa famille et à ses amis, à la musique qu'elle aimerait faire jouer, à une religion ou à des rituels culturels particuliers?
- Pour obtenir de plus amples renseignements sur les maladies neurodégénératives et la fin de vie, veuillez visiter [www.alzheimer.ca/findevie](http://www.alzheimer.ca/findevie).

## Conversations : Prise de décision



### Finances

- Est-ce que quelqu'un a été nommé pour s'occuper de ses intérêts financiers? Cette personne pourrait être la même que celle qui est responsable des décisions relatives à sa santé et à ses soins personnels.
- Les documents financiers et juridiques, tels que les testaments, les polices d'assurance et les comptes bancaires, sont-ils rangés dans un endroit sûr?
- Ses priorités financières ont-elles été définies? Par exemple, sa priorité absolue pourrait être son propre confort et bien-être.



### Soins personnels

- Quelle langue préfère-t-elle utiliser?
- Souhaite-t-elle suivre un type de régime particulier? (Par exemple, végétarien, casher)
- Tient-elle à avoir une apparence soignée? Existe-t-il des routines précises qu'elle aime suivre? (Par exemple, teinture des cheveux, taille de barbe)
- Aime-t-elle porter certains vêtements en particulier? (Par exemple, un chandail préféré, un châle de prière, un turban)
- Quelles sont ses habitudes quotidiennes? Est-elle plutôt matinale ou préfère-t-elle le soir? (Par exemple, aime-t-elle prendre le thé avant le déjeuner et regarder les nouvelles tous les soirs)
- Souhaite-t-elle continuer certains soins de santé? (Par exemple, prendre quotidiennement des vitamines, avoir des soins dentaires spéciaux)
- Veut-elle continuer à exercer certaines activités? (Par exemple, faire des promenades quotidiennes, regarder le golf à la télévision, faire des courtpointes, écouter un type de musique en particulier)
- Y a-t-il quelque chose qui l'effraie particulièrement? (Par exemple, les chiens, les tempêtes, les bruits intenses, les araignées)
- A-t-elle des allergies?
- Si la vie à la maison n'est plus possible ou sûre, quel type de maison de soins de longue durée préférerait-elle (par exemple, petit ou grand établissement, héritage culturel particulier)? Pour obtenir de plus amples renseignements sur le passage aux soins de longue durée, veuillez visiter [www.alzheimer.ca/soinsdelongueduree](http://www.alzheimer.ca/soinsdelongueduree).

## Stratégies pour le mandataire spécial

Lorsque le mandataire spécial doit prendre des décisions au nom de la personne atteinte de la maladie, il doit, dans la mesure du possible, respecter les souhaits que cette personne a exprimés. En cas de conflit, ou si les souhaits de la personne sont indéterminés, imprécis ou impossibles à suivre, il faudrait réexaminer la décision en prenant en considération :

- les valeurs de la personne atteinte de la maladie;
- l'évaluation des risques et des avantages de la décision à prendre pour elle, les proches aidants, les membres de sa famille et les autres personnes pouvant être affectées;
- les répercussions sur son bien-être physique et émotionnel;
- les répercussions sur sa qualité de vie.

En cas de désaccord entre les besoins et les souhaits de la personne atteinte et ceux exprimés par les membres de sa famille, les proches aidants ou les professionnels de la santé, il serait avisé de consulter une tierce partie impartiale et de confiance qui vous aidera à résoudre le problème. Dans certains cas, la prise de décision peut prendre un certain temps.

## Ressources utiles

Communiquez avec votre Société Alzheimer locale pour obtenir de l'information, du soutien et des conseils. Votre Société vous offrira des renseignements pertinents à votre province sur :

- le rôle du mandataire spécial en ce qui a trait aux soins de santé et aux finances;
- les directives préalables;
- l'évaluation des compétences.

Pour trouver votre Société Alzheimer locale, veuillez consulter [www.alzheimer.ca/presdechezvous](http://www.alzheimer.ca/presdechezvous)

Veuillez consulter [www.alzheimer.ca/depliants](http://www.alzheimer.ca/depliants) pour obtenir de plus amples renseignements sur :

- la qualité de vie;
- la vie seul;
- la conduite automobile;
- l'intimité et la sexualité;
- la communication.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur le passage aux soins de longue durée, veuillez consulter [www.alzheimer.ca/soinsdelongueduree](http://www.alzheimer.ca/soinsdelongueduree).

Pour obtenir de plus amples renseignements sur les maladies neurodégénératives et la fin de vie, veuillez consulter [www.alzheimer.ca/findevie](http://www.alzheimer.ca/findevie).

Pour accéder au livret « À propos de moi », veuillez consulter [www.alzheimer.ca/aproposdemoi](http://www.alzheimer.ca/aproposdemoi).

Vous pouvez lire la Charte canadienne sur les droits des personnes atteintes de maladies neurodégénératives à [www.alzheimer.ca/charte](http://www.alzheimer.ca/charte).

Vous trouverez de plus amples renseignements sur les soins préalables dans le cadre de la campagne « Parlons-en » à [www.planificationprealable.ca](http://www.planificationprealable.ca).

Le contenu de ce document est uniquement fourni à titre d'information et ne constitue en aucun cas, de la part de la Société Alzheimer du Canada, un conseil, une approbation ou une recommandation à l'égard d'un produit, d'un service ou d'une entreprise, ses revendications ou caractéristiques. Cette fiche d'information ne vise en aucun cas à remplacer le diagnostic clinique d'un professionnel de la santé.

# Société Alzheimer

Société Alzheimer du Canada

20 Eglinton avenue ouest, 16<sup>e</sup> étage, Toronto, Ontario M4R 1K8

Tél : 416-488-8772 1-800-616-8816 Téléc. : 416-322-6656

Courriel : [info@alzheimer.ca](mailto:info@alzheimer.ca) Site Web : [www.alzheimer.ca/fr](http://www.alzheimer.ca/fr)

Facebook : [facebook.com/AlzheimerCanada](https://facebook.com/AlzheimerCanada) Twitter : [twitter.com/AlzCanada](https://twitter.com/AlzCanada)

