

## *Prise de décisions : respecter le choix individuel*

### **CONTEXTE**

Il est important pour chacun de nous de prendre nos propres décisions et d'avoir le contrôle de notre vie. Il en est de même pour les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Cependant, la capacité de ces personnes de prendre des décisions simples ou complexes varie énormément et dépend de la personnalité de chacun et du degré d'évolution de la maladie.



### PROBLÈMES

---

#### *Pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer :*

*Occasions de prendre des décisions :* Un diagnostic de maladie d'Alzheimer ne signifie pas que la personne sera immédiatement incapable de prendre des décisions. Cependant, au fur et à mesure que la maladie évolue, les capacités décisionnelles de la personne changent, ce qui peut amener les aidants à décider de tout et à ne plus lui donner l'occasion de prendre de décisions par elle-même. C'est le cas non seulement pour ce qui est des décisions relatives à la vie quotidienne, mais aussi de celles concernant les soins et le soutien dont la personne aura plus tard besoin.

*Respect des souhaits de la personne :* Il arrive parfois que ceux et celles qui prennent les décisions au nom de la personne atteinte de la maladie ne tiennent pas compte de ses souhaits et agissent essentiellement dans leur propre intérêt.

#### *Pour les membres de la famille et les aidants, les mandataires et les professionnels des soins de la santé :*

*Évaluation des capacités :* D'une part, il se peut que les personnes qui aident et soutiennent la personne ne sachent pas évaluer ses capacités décisionnelles et commencent prématurément à prendre des décisions en son nom. D'autre part, les membres de la famille pourraient se montrer réticents à révéler à la personne son incapacité à prendre des décisions et choisir plutôt de ne rien faire, même s'ils savent que la personne prend de bien mauvaises décisions.

*Stratégies décisionnelles :* Les aidants ne connaissent peut-être pas les stratégies qui pourraient aider la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à prendre nombre de décisions personnelles. Ou encore, il se peut qu'ils trouvent que ces stratégies nécessitent beaucoup de temps. Enfin, ils ne savent peut-être pas que le processus décisionnel contribue considérablement au maintien de la confiance et de l'estime de soi de la personne.

*Difficulté des mandataires :* À mesure que la personne perdra sa capacité de prendre des décisions, il faudra que quelqu'un les prenne à sa place : des membres de sa famille, des mandataires ou des professionnels des soins de la santé. Il peut être difficile et particulièrement stressant de prendre des décisions pour une autre personne, et davantage encore si ses valeurs et ses souhaits sont inconnus, imprécis ou impossibles à respecter, ou encore s'ils entrent en conflit avec ceux du mandataire, de la famille ou de la société. Par exemple, la personne peut avoir exprimé le souhait de vivre chez elle, mais son tabagisme pourrait représenter pour elle et ses voisins un risque d'incendie. Également, lorsque plusieurs aidants participent au processus décisionnel, ils risquent de ne pas pouvoir s'entendre sur la nature des souhaits de la personne.

### CE QUI EST PRÉFÉRABLE

---

#### *Reconnaître les capacités*

Il faut reconnaître que la personne conserve certaines de ses capacités. Et il faut les respecter et encourager la personne à s'en servir. Les aidants et la famille doivent laisser la personne prendre des décisions par elle-même et participer aux autres décisions tant qu'elle en est capable. En outre, il est important de planifier ce qui se passera lorsque la personne ne pourra plus prendre de décisions de façon autonome.

#### *Planifier l'avenir*

Idéalement, la personne atteinte de la maladie devrait, tandis qu'elle en est encore capable, discuter ouvertement et franchement avec son mandataire des questions relatives aux soins de santé et personnels dont elle aura besoin, et de ses affaires financières. Si possible, un document juridique devrait rendre compte de ses souhaits et du nom de la personne qu'elle désigne comme mandataire pour prendre des décisions en son nom. Les lois concernant les directives préalables et la désignation d'un mandataire varient d'une province à l'autre.

### *S'adapter aux capacités changeantes*

Au fil de l'évolution de la maladie, les gens qui s'occupent de la personne qui en est atteinte doivent déterminer quelles capacités elle possède encore, décomposer les tâches et décisions complexes en options plus simples à comprendre, et respecter ses choix.

### *Respecter les valeurs et les souhaits de la personne*

Lorsque la personne n'est plus capable de prendre des décisions, le mandataire devrait respecter les souhaits qu'elle a exprimés antérieurement. Si ses souhaits sont inconnus, il fondera ses décisions sur ce qu'il pense que la personne aurait souhaité. En outre, selon le type de décision, le mandataire devra peut-être évaluer les avantages et désavantages des décisions, de même que leurs répercussions sur la qualité de vie et le bien-être de la personne.

## **STRATÉGIES POUR FACILITER LES DÉCISIONS**

### *Participation de la personne*

Notre sentiment d'indépendance et notre estime personnelle sont chaque jour renforcés du fait que nous puissions déterminer et contrôler les détails de notre vie quotidienne. À mesure que diminuent les capacités d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, ceux et celles qui l'aident et la soutiennent doivent veiller à ce qu'elle continue à prendre part au plus grand nombre de décisions possible. Voici quelques stratégies utiles à cet égard :

- Réduire le nombre de possibilités pour chaque décision. Par exemple, dire : « Voulez-vous prendre un bain maintenant ou plus tard? » plutôt que « Quand voulez-vous prendre votre bain? »
- Aider la personne étape par étape. « Voulez-vous faire une promenade maintenant? », « Voulez-vous porter le chandail bleu ou rouge? », « Irons-nous au jardin ou au parc? »

- Écouter la personne atteinte d'Alzheimer et être sensible aux messages qu'elle transmet par l'expression de son visage, le ton de sa voix ou son langage corporel. Les sentiments et les émotions sont intacts bien après que les mots ont perdu leur sens. La personne atteinte d'Alzheimer peut communiquer quelque chose à toute personne qui se soucie de décoder les émotions qu'elle transmet.

### *Franche discussion*

La plupart des gens n'aiment pas beaucoup l'idée de planifier le moment où ils ne pourront plus prendre de décisions et avoir le contrôle de leur vie. Il peut leur être difficile de discuter, par exemple, de valeurs personnelles telles que la maladie et la mort, les finances et le milieu de vie. Mais s'ils gardent le silence sur ces questions, ils risquent de perdre la chance d'exprimer et d'obtenir ce qu'ils souhaitent comme soins.

Pendant qu'elle est encore capable de prendre des décisions, la personne devrait être encouragée à discuter de ses choix avec les membres de sa famille et la personne qu'elle aimerait comme mandataire. Il faut que sa famille et ses mandataires sachent quelles sont ses valeurs et comment elle définit la qualité de la vie. Discuter de ces questions aidera la personne à avoir le sentiment d'exercer un certain contrôle sur les décisions futures et rassurera les mandataires quant à l'exercice ultérieur de leurs responsabilités.



### *Mandataires*

Il faut désigner un ou des mandataires. On peut donner cette responsabilité à une seule personne ou confier les décisions concernant les soins de santé à une personne et les décisions financières à une autre. Au moment de choisir le mandataire, tenez compte de la disponibilité de la personne à remplir ce rôle, et de sa capacité à comprendre et à respecter les valeurs et les souhaits de la personne atteinte de la maladie, à travailler en collaboration avec les gens et à résoudre les conflits. Une fois le mandataire choisi, la personne atteinte de la maladie voudra peut-être discuter avec lui de méthodes à utiliser pour régler les différends, le cas échéant. Les lois concernant les mandataires varient d'une province à l'autre. Communiquez avec la société Alzheimer de votre région pour vous renseigner davantage à ce sujet.

### *Directive préalable*

Les valeurs et les souhaits de la personne peuvent être consignés par écrit dans une directive préalable. Ce document rend compte des souhaits de la personne par rapport aux soins qui lui seront plus tard administrés. Si la personne devient incapable de prendre des décisions, la directive préalable guidera le ou les mandataires. D'autres termes utilisés au Canada pour désigner une directive préalable sont : testament biologique, procuration perpétuelle et procuration permanente pour soins de santé. Les lois sur les directives préalables varient d'une province à l'autre. Communiquez avec votre société Alzheimer régionale pour vous renseigner davantage à ce sujet.

### *Évaluation des capacités*

Pour certaines décisions importantes, il sera peut-être nécessaire de faire évaluer par des experts la capacité de la personne à prendre une décision particulière. Les lois régissant ce genre d'évaluation varient d'une province à l'autre. Communiquez avec votre société Alzheimer régionale pour vous renseigner davantage à ce sujet.

### *Quand les décisions deviennent difficiles*

Quand un mandataire doit prendre une décision au nom de la personne atteinte de la maladie, il doit s'efforcer de respecter les souhaits qu'elle a exprimés. En cas de conflit ou si les souhaits de la personne sont inconnus,

imprécis ou irréalisables, le mandataire devra prendre sa décision en fonction des éléments suivants :

- les valeurs de la personne atteinte d'Alzheimer;
- l'évaluation des avantages et des désavantages pour la personne, les aidants, la famille et les autres personnes ainsi touchées;
- les répercussions sur le bien-être physique et émotif de la personne;
- les répercussions sur la qualité de vie de la personne, des aidants et de la famille.

En cas de divergence entre les besoins et souhaits de la personne et ceux exprimés par les membres de la famille, les aidants ou les professionnels des soins de la santé, il faudra consulter une tierce personne impartiale qui aidera à résoudre le problème. Toutefois, dans le cas de certaines décisions, la résolution risque de beaucoup tarder.

## **QUELQUES SUJETS DE DISCUSSION**

### *Futurs soins de santé*

Quel traitement la personne voudrait-elle en cas d'autres problèmes de santé graves comme une maladie cardiaque ou le cancer? Devrait-on envisager une intervention chirurgicale non urgente, par exemple une extraction de cataracte? Les décisions doivent être prises en tenant compte de l'effet du traitement sur la santé physique et cognitive de la personne.

### *Soins en fin de vie*

Le tableau suivant résume les divers types de traitement qu'il faut comprendre avant de prendre une décision concernant les soins à administrer aux stades avancés de la maladie. Connaître d'avance les souhaits de la personne dans ces situations difficiles peut alléger le poids de la décision. Cependant, il se peut que les professionnels des soins de santé n'offrent pas certains choix en raison de leur inefficacité ou de leur effet plus nuisible que bénéfique.

GENRE DE TRAITEMENT	IMPLICATIONS
<i>Soins médicaux intensifs</i>	But : prolonger la vie au moyen de tous les types de traitement possibles.  Les traitements peuvent être administrés à domicile ou à l'hôpital. Exemples : alimentation par sonde lorsque la personne ne peut plus avaler ou utilisation d'un respirateur quand elle ne peut plus respirer par elle-même.
<i>Soins médicaux ordinaires</i>	But : maintenir ou améliorer l'état de santé actuel.  Ces soins sont considérés comme courants ou usuels. Exemples : médicaments pour traiter l'hypertension, insuline pour contrôler le diabète, antibiotiques pour combattre une infection ou soins en raison d'une fracture de la hanche.
<i>Soins de confort ou palliatifs</i>	But : procurer des soins actifs et compatissants quand on ne vise plus le traitement.  Le contrôle de la douleur et des symptômes est la priorité, tout comme les besoins physiques, émotionnels, spirituels, sociaux et culturels de la personne et de sa famille.

### *Finances*

**Personne responsable :** Une personne a-t-elle été désignée pour s'occuper des affaires financières de la personne? Il peut s'agir ou non de la personne responsable des décisions concernant les soins de santé et les soins personnels.

**Documents financiers :** Les documents financiers et juridiques, tels que testament, polices d'assurance et comptes bancaires ont-ils été rangés ensemble dans un lieu sûr?

**Priorités financières :** Des priorités financières ont-elles été établies? Par exemple, la personne atteinte d'Alzheimer pourrait préciser que sa priorité est d'utiliser ses ressources financières pour assurer son confort et son bien-être.

### *Soins personnels*

**Langue :** Quelle langue devra-t-on utiliser pour communiquer avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer?

**Alimentation :** Y a-t-il une diète particulière que la personne désire suivre? Par exemple, végétarienne, casher.

**Hygiène :** Est-ce qu'une tenue soignée est importante pour elle? Y a-t-il des habitudes particulières que la personne aimerait garder? Exemples : se faire teindre les cheveux, se faire tailler la barbe.

**Vêtements :** Y a-t-il des vêtements particuliers que la personne aime porter? Exemples : chandail préféré, châle de prière, turban.

**Habitudes quotidiennes :** Y a-t-il des habitudes qu'elle a prises? Est-ce une personne matinale ou une couche-tard? Exemples : prendre le thé avant le petit déjeuner, regarder le téléjournal tous les soirs.

**Habitudes de santé :** Y a-t-il des pratiques en matière de santé que la personne aimerait conserver? Exemples : prendre ses vitamines tous les jours ou bénéficier de soins dentaires spéciaux.

**Activités :** La personne désire-t-elle poursuivre certaines activités? Exemples : promenade à pied quotidienne, golf, travaux d'aiguille, musique.

**Craintes :** La personne a-t-elle peur de certaines choses? Exemples : chiens, orages, bruits forts, araignées.

*Administration de soins* : quand la personne aura besoin de soins supplémentaires, aura-t-elle les moyens de se les payer? Si l'hébergement à la maison n'est plus possible, dans quel genre d'établissement préférerait-elle habiter? Exemples : logement petit, grand, dans un milieu culturel particulier.

### **EN CONCLUSION...**

Reconnaître les capacités de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est le facteur clé propre à engendrer des décisions qui respectent la personne et favorisent son indépendance et son estime de soi. Quand la personne ne peut plus prendre de décision, il faut respecter ses valeurs et ses souhaits. Il faudra peut-être évaluer ces besoins et souhaits par rapport à ceux de la famille, des mandataires et des professionnels des soins de santé. Il n'est pas toujours facile d'arriver à un équilibre. Des considérations telles que les relations familiales, le nombre et la disponibilité des aidants, et des facteurs culturels, religieux et financiers peuvent influencer sur le processus décisionnel.

### **RESSOURCES :**

Communiquez avec votre société Alzheimer régionale pour vous renseigner davantage sur les particularités provinciales régissant :

- les mandataires chargés des décisions sur les soins et les finances
- les directives préalables
- l'évaluation des capacités.

## *Société Alzheimer*

Société Alzheimer du Canada

20, avenue Eglinton 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 Internet : [www.alzheimer.ca](http://www.alzheimer.ca)

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