

Vivre seul avec une maladie neurodégénérative

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 discuter du sujet complexe et délicat de la vie avec une telle maladie. Cette fiche fournit des informations relatives aux différents facteurs à prendre en compte pour décider si une personne atteinte de troubles cognitifs devrait continuer à vivre seule dans la communauté. Pour tout renseignement sur d'autres thématiques abordées dans la collection Conversations, veuillez consulter www.alzheimer.ca/depliants.

On encourage les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative, leurs aidants et leurs fournisseurs de soins à aborder tôt le sujet, 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.

Vivre seul avec une maladie neurodégénérative

De nombreuses personnes vivent seules. Vivre dans un environnement sécurisé, familial et confortable est important pour tout le monde, y compris pour les personnes atteintes de troubles cognitifs. Un diagnostic de maladie neurodégénérative ne signifie pas automatiquement que la personne atteinte est incapable de vivre seule. Il se peut que certaines personnes puissent continuer de vivre seules pendant un certain temps malgré le diagnostic. Pour d'autres, cela devient trop risqué. La question est difficile à trancher. Il existe des stratégies pour aider les personnes atteintes de troubles cognitifs à vivre seules. Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, ces stratégies doivent être adaptées en vue des capacités de la personne.

Est-ce qu'une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative peut continuer à vivre seule ?

Afin de leur permettre de faire leurs propres choix, il est important, lorsque cela est possible et en fonction de leur capacité, de discuter avec les personnes atteintes de maladies neurodégénératives et de les impliquer dans le processus de décision pour déterminer si elles peuvent continuer de vivre seules. Ainsi, on évalue la capacité mentale de la personne ainsi que les risques et les avantages de vivre seul, ou bien avec un membre de la famille, ou dans une structure avec prise en charge.

SOMMAIRE

Dans la présente fiche, vous trouverez des informations qui vous permettront de faire le point sur la question de vivre seul avec une maladie neurodégénérative :

- Un aperçu de la façon dont les maladies neurodégénératives affectent la capacité à vivre seules des personnes atteintes de ces maladies
- Les facteurs à prendre en compte pour décider si une personne peut continuer de vivre seule
- Les stratégies à mettre en place pour permettre à la personne de continuer de vivre seule aussi longtemps que possible
- D'autres ressources utiles

Facteurs à prendre en compte pour décider si la personne atteinte d'une maladie neurodégénérative peut continuer de vivre seule

Perte d'indépendance

Il se peut que les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative craignent en quittant leur maison de perdre leur autonomie et le contrôle de leur vie quotidienne. Certaines personnes sont suffisamment lucides pour évaluer leur aptitude à continuer de vivre seules chez elles, tandis que d'autres voudront rester chez elles, coûte que coûte, le plus longtemps possible, aux dépens de leur propre sécurité. Certaines de ces personnes ont leurs routines qu'elles suivent depuis toujours; elles sont parfois entourées d'un voisinage familial et bénéficient parfois de soutiens auxquels il leur est difficile de renoncer.

Déménagement prématuré du domicile

Transférer prématurément quelqu'un de son domicile vers un foyer de soins de longue durée peut entraîner le risque que la personne se sente seule, ce qui peut accélérer son déclin cognitif. Face à ce risque, la personne atteinte d'une maladie neurodégénérative peut avoir un niveau de tolérance plus élevé que les membres de la famille et les aidants, et elle peut subir la pression de quitter son domicile plus tôt que nécessaire.

Rappelons que certaines personnes peuvent continuer à vivre de manière autonome pendant une certaine période de temps malgré le diagnostic. Au fur et à mesure que la maladie évolue et que leurs aptitudes déclinent, il faudra peut-être alors songer à d'autres systèmes de logement.

Pour en savoir plus sur l'évolution de la maladie d'Alzheimer, consultez le lien www.alzheimer.ca/stades.

Participation à une vie sociale

Les études démontrent que le fait de maintenir des activités sociales peut aider à ralentir l'évolution des maladies neurodégénératives, permettant ainsi aux personnes atteintes d'une telle maladie de vivre de manière autonome plus longtemps.

De nombreuses collectivités offrent des programmes de jour pour adultes, transport compris. Ces programmes proposent des activités encadrées, la plupart du temps en groupe, qui favorisent l'autonomie, la stimulation intellectuelle et les interactions sociales.

Il est aussi important que les aidants restent des membres actifs de leur communauté car ils risquent l'isolement social et la solitude. Les programmes de jour pour adultes permettent aux aidants de prendre le temps de se consacrer à eux-mêmes pendant que le membre de leur famille se trouve hors de danger dans un lieu sécurisé.

Pour en savoir plus sur les services communautaires disponibles dans votre région, contactez votre Société Alzheimer locale. Consultez notre site Web www.alzheimer.ca ou appelez le 1-800-616-8816.

Cadre de vie apportant sécurité, qualité de vie et soutien

Les personnes atteintes de maladies neurodégénératives ont besoin de vivre dans des environnements qui leur assurent sécurité et qualité de vie. Pour certains, cela veut dire vivre à domicile avec des services de soutien, même si cela comprend des risques.

Le nombre et le genre de soutiens disponibles sont des facteurs qui déterminent la possibilité pour la personne de continuer à vivre seule. Par exemple, une personne ayant une famille nombreuse et vivant dans une collectivité dotée de nombreux services sera plus susceptible de vivre seule que quelqu'un sans famille vivant dans une collectivité dotée d'une offre de services limitée.

Questions pour guider votre décision :

	Oui	Non	Parfois	Je ne sais pas
La personne peut-elle encore faire la plupart des activités sans aide?				
La personne est-elle en mesure de comprendre les conséquences de ses actes?				
La personne est-elle en sécurité si elle continue de vivre seule? Pensez aux risques et aux avantages qu'il y a à maintenir la personne seule à domicile comparé à des services de soutien à domicile ou un établissement offrant une prise en charge.				
Y a-t-il suffisamment de soutiens en place pour aider la personne à vivre seule? Renseignez-vous sur les services de soutien disponibles dans la collectivité.				
En cas d'urgence, comme un incendie, la personne serait-elle capable de demander du secours ou de quitter son domicile sans aide?				
La personne présente-t-elle un risque pour les autres? Par exemple, la personne vit elle dans un appartement et met-elle régulièrement le feu au fourneau ou en fumant?				
Si la personne avait un accident, comme une chute, aurait-elle les capacités physiques et cognitives pour se rendre en un lieu sûr ou pour utiliser un système d'alarme pour demander du secours?				
Une évaluation de la sécurité du domicile est-elle nécessaire?				
La personne se souvient-elle de manger régulièrement ou de se faire réchauffer des plats?				
La personne est-elle capable de se maintenir à un poids normal?				
La personne est-elle capable de conserver la nourriture correctement? Arrive-t-il que les provisions pourrissent?				
La personne est-elle en mesure de gérer les transactions financières de tous les jours, comme de tenir des comptes ou payer des factures à temps?				
Des mesures de protection sont-elles en place pour réduire le risque d'exploitation financière?				
La personne serait-elle consciente de la situation et capable de prendre les mesures adéquates, comme celle de demander de l'aide, si elle venait à tomber malade?				
La personne est-elle capable de maintenir une bonne hygiène personnelle, comme prendre un bain ou faire sa toilette?				
La personne se maintient-elle active physiquement et socialement pendant la journée?				
La personne est-elle en mesure de gérer sa prise de médicaments au quotidien?				

Utilisez la liste de contrôle suivante pour vous aider à mettre en place des stratégies qui favorisent l'autonomie :

Sécurité

Ci-dessous vous trouverez des stratégies à mettre en place pour minimiser les dangers :

STRATÉGIE	AVANTAGES	FACTEURS À PRENDRE EN COMPTE
Donner un double des clefs de la maison à des voisins de confiance.	<ul style="list-style-type: none"> • Accès au domicile. • Quelqu'un peut entrer s'il y a un problème. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les voisins ne sont pas toujours chez eux. <ul style="list-style-type: none"> - Donnez un jeu de clefs à deux voisins différents.
Prendre des dispositions pour que quelqu'un téléphone ou rende visite à la personne une fois par jour.	<ul style="list-style-type: none"> • Les prises de contact régulières peuvent rassurer la personne et la famille. • Les prises de contact peuvent être calculées en fonction des heures de repas ou de prise de médicaments de la personne. • Il est possible de veiller aux sujets de préoccupation. 	<ul style="list-style-type: none"> • Des problèmes peuvent survenir entre deux appels ou visites. <ul style="list-style-type: none"> - Songez à contacter la personne deux fois par jour : un coup de fil rapide le matin et en fin d'après-midi.
Inscrire la personne au programme MedicAlert ^{MD} Sécu-Retour ^{MD} . Pour plus de renseignements, consultez https://www.medicalert.ca/Safely-Home?lang=fr	<ul style="list-style-type: none"> • Cela aide les intervenants de première ligne à identifier la personne qui s'est égarée et à la ramener à son domicile en toute sécurité. 	<ul style="list-style-type: none"> • Certaines personnes pourraient trouver difficile d'admettre qu'elles risquent de se perdre et refuser de porter un bracelet. <ul style="list-style-type: none"> - Songez à feuilleter le catalogue de MedicAlert^{MD} Sécu-Retour^{MD} pour voir s'il y a un autre accessoire que la personne serait prête à porter comme un collier ou une montre.
Mesures de sécurité pour les appareils électroménagers : <ul style="list-style-type: none"> • Opter pour une bouilloire munie d'un dispositif d'arrêt automatique • Sécurité de la cuisinière – retirer les fusibles et les boutons de commande, mettre une minuterie sur les plaques de cuisson et fermer l'entrée de gaz • Baisser la température du réservoir d'eau chaude 	<ul style="list-style-type: none"> • Cela minimise le risque d'un accident. 	<ul style="list-style-type: none"> • Certaines personnes risquent de trouver les changements déroutants et frustrants. <ul style="list-style-type: none"> - Songez à incorporer ces changements lentement pour donner à la personne le temps de s'adapter.
Afficher bien en évidence une liste facile à déchiffrer des numéros à appeler en cas d'urgence. Songer à : <ul style="list-style-type: none"> • Ajouter une photo à côté de chaque nom et numéro de téléphone. • Programmer des numéros de composition abrégée (si l'appareil téléphonique offre cette fonction) accompagnés de photos • Choisir un téléphone ou cellulaire simple car apprendre à utiliser un nouvel appareil (comme un cellulaire) peut s'avérer difficile pour une personne atteinte de troubles cognitifs. 	<ul style="list-style-type: none"> • Indice visuel pour les personnes atteintes de troubles cognitifs. • Cela rassure la personne atteinte de troubles cognitifs et sa famille. 	<ul style="list-style-type: none"> • La liste peut ne pas être à portée de main dans certaines situations (par exemple si la personne tombe loin du téléphone). <ul style="list-style-type: none"> - Songez à acheter un système de bouton d'alerte qui permettrait à la personne d'appeler à l'aide en cas d'urgence, ou un dispositif de détection de chutes.

Besoins alimentaires et nutritifs

Il est important que la personne atteinte d'une maladie neurodégénérative se maintienne à un poids normal et puisse avoir un régime équilibré. Ci-dessous vous trouverez des stratégies pour aider les personnes atteintes de troubles cognitifs à se souvenir d'avoir des aliments frais à portée de main et de prendre des repas réguliers.

STRATÉGIE	AVANTAGES	FACTEURS À PRENDRE EN COMPTE
Popotes roulantes ou autres programmes de soutiens communautaires comme les dîners collectifs, la livraison de corbeilles de fruits et de légumes frais	<ul style="list-style-type: none"> • Livraison d'un repas chaud nutritif une fois par jour. • Occasion de socialiser dans le cadre des programmes de dîners collectifs. 	<ul style="list-style-type: none"> • Il est difficile de savoir si la personne a mangé le repas ou l'a correctement entreposé. <ul style="list-style-type: none"> - Lorsque vous rendez visite à la personne, vérifiez si sa nourriture est correctement conservée ou si elle est en train de pourrir. - Planifiez d'appeler la personne pour lui rappeler de manger. - Songez à demander à un voisin ou à un préposé au soutien de passer pour partager un repas avec la personne. - Songez à faire livrer par les popotes roulantes des repas congelés que la personne peut manger à tout moment.
Service de livraison des provisions alimentaires (en ligne ou par téléphone)	<ul style="list-style-type: none"> • Livraison d'articles lourds et d'aliments frais. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ces services peuvent coûter cher. • Les commandes en ligne nécessitent un accès et des connaissances en informatique <ul style="list-style-type: none"> - Songez à demander à un ami ou un proche de passer commande pour la personne
Fournir un grille-pain four ou un four à micro-ondes pour réchauffer la nourriture.	<ul style="list-style-type: none"> • Bonne alternative à l'utilisation d'une cuisinière. • Cela permet un recours facile aux repas préparés d'avance. 	<ul style="list-style-type: none"> • La personne peut ne pas savoir comment utiliser ces appareils, ne pas pouvoir lire ou comprendre les instructions. • Crainte que la personne mette du métal dans le four à micro-ondes. <ul style="list-style-type: none"> - Lors des choix d'appareils, assurez-vous qu'ils soient simples et faciles à utiliser.
Utiliser des repas préparés, des aliments non périssables et des aliments qui ne doivent pas être conservés au réfrigérateur.	<ul style="list-style-type: none"> • Préparation plus facile. • Moins de gaspillage alimentaire. 	<ul style="list-style-type: none"> • La préparation peut être encore trop compliquée. • La personne peut ne pas aimer la nourriture.

Médicaments

Ci-dessous vous trouverez des stratégies à mettre en place pour aider la personne à se souvenir de prendre ses médicaments :

STRATÉGIE	AVANTAGES	FACTEURS À PRENDRE EN COMPTE
<ul style="list-style-type: none"> • Simplifier la prise des médicaments. Par exemple, utiliser un pilulier. Organiser des visites à domicile pour donner les comprimés. • Demander au pharmacien de mettre les médicaments sous emballage coque. 	<ul style="list-style-type: none"> • Cela permet de n'avoir qu'une petite quantité de médicaments à la fois. • Cela aide la personne à prendre ses comprimés à la bonne date et à la bonne heure. • Il est facile de vérifier si la personne a sauté des doses. • Cela permet de nouer des relations avec la pharmacie du quartier. 	<ul style="list-style-type: none"> • La personne peut se tromper de jour et d'heure. • Cela n'empêche pas la personne de prendre des doses excédentaires, s'il y a plus d'un jour d'approvisionnement. <ul style="list-style-type: none"> - Lorsque vous rendez visite à la personne, prenez l'habitude de vérifier les médicaments. Si possible, donnez-lui vous-même.

Finances

Ci-dessous vous trouverez des stratégies à mettre en place pour aider la personne atteinte de troubles cognitifs à gérer les transactions financières quotidiennes comme payer les factures à temps, et pour minimiser les risques d'exploitation ou d'abus financier :

STRATÉGIE	AVANTAGES	FACTEURS À PRENDRE EN COMPTE
Services bancaires à domicile (par téléphone ou en ligne)	<ul style="list-style-type: none"> • La personne n'a pas besoin de quitter son domicile. • Service personnalisé. 	<p>La personne peut ne plus être capable de comprendre ses finances.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cela ne protège pas contre les paiements en trop, les factures non payées ou les escroqueries. • La personne peut refuser d'utiliser des nouveaux systèmes ou de recevoir de l'aide pour gérer ses finances <ul style="list-style-type: none"> - Discutez des questions de gestion des finances aussi tôt que possible après le diagnostic. - Songez à donner à la personne de l'argent sur une base hebdomadaire ou mensuelle pour leur laisser une certaine autonomie. - Inscrivez la personne sur les listes de numéros de télécommunication exclus pour éviter les sollicitations par téléphone. - Limitez l'accès aux cartes de crédit. - Songez à informer la direction de la banque que la personne est atteinte d'une maladie neurodégénérative.
Dépôt direct des chèques et retraits automatiques pour les factures	Cette approche qui ne nécessite pas que la personne se charge de chaque transaction réduit le risque d'encourir des problèmes tels que des paiements non effectués.	
Confier à quelqu'un d'autre, par exemple à un mandataire spécial, la responsabilité de s'occuper des finances comme de la signature des chèques, le paiement des factures et le suivi des comptes bancaires.	Cela permet à la personne de gérer ses finances de façon autonome, tout en étant relativement protégée.	

Chutes

Les chutes constituent la principale cause de mortalité associée à des blessures chez les personnes âgées, et les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative courent tout particulièrement le risque de tomber. Les stratégies suivantes permettent d'adapter le domicile de la personne atteinte d'une telle maladie afin de minimiser ses risques de chute tout en renforçant son autonomie :

- Assurez un bon éclairage. Veillez à ce que chaque pièce ait assez de lumière et à minimiser les endroits sombres et les zones d'ombre.
- Dégagez les voies de passage à l'intérieur de la maison en ôtant tout ce qui pourrait faire trébucher comme les tapis ou les fils électriques.
- Désencombrez l'intérieur et l'extérieur de la maison. Assurez-vous qu'il n'y ait pas de creux ou de sol inégal dans les allées autour de la maison.
- Achetez des chaussures adaptées. Les souliers à fermeture Velcro sont une bonne option car ils sont faciles à mettre et à retirer.
- Installez des veilleuses à travers la maison au cas où la personne aurait besoin de se rendre la nuit à la salle de bain ou à la cuisine.
- Installez des rampes à l'intérieur et à l'extérieur de la maison ainsi que des barres de soutien dans la salle de bain comme appuis supplémentaires.
- Utilisez des tapis de bain antidérapants et placez des bandes antidérapantes dans la baignoire ou dans la douche. Évitez les tapis de bain de couleur sombre car la personne pourrait les confondre avec un trou. Achetez un tapis dont la couleur correspond à celle de la baignoire ou de la douche.
- Nettoyez régulièrement les résidus de savon dans la baignoire ou la douche pour éviter que la personne glisse.

Vie quotidienne

Ci-dessous vous trouverez des stratégies pour aider la personne atteinte de troubles cognitifs à maintenir une bonne hygiène, à rester physiquement et socialement active tout au long de la journée, et pour mettre en place un système de secours aux cas où elle aurait besoin d'aide :

STRATÉGIE	AVANTAGES	FACTEURS À PRENDRE EN COMPTE
<p>Système d'appel d'urgence, comme un bouton d'alerte.</p>	<p>La personne a accès à de l'aide 24 heures par jour, en cas de problème.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La personne peut ne pas comprendre à quoi sert le bouton d'appel d'urgence, ni comment l'utiliser. <ul style="list-style-type: none"> - Songez aux dispositifs qui donnent l'alerte lorsqu'aucun mouvement n'est détecté.
<p>Obtenir de l'aide pour des tâches comme l'entretien ménager et la préparation des repas</p> <p>Par exemple, organiser les placards et les tiroirs de commode de sorte que la personne n'ait accès qu'aux vêtements nécessaires.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Quelqu'un est sur place pour surveiller les activités et tenir compagnie à la personne. • Les tâches ménagères sont faites. • Cela rend les décisions vestimentaires plus faciles. 	<ul style="list-style-type: none"> • La personne peut hésiter ou s'opposer à recevoir de l'aide. • Cela n'aide pas lorsque la personne ne sait plus quand ni comment s'habiller. <ul style="list-style-type: none"> - Donnez à la personne autant d'autonomie que possible. Avant de fournir une aide pratique, essayez auparavant de le signaler à la personne.
<p>Obtenir de l'aide pour gérer les questions d'hygiène personnelle, par l'entremise d'une agence ou des proches</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Maintenir une hygiène personnelle favorise globalement la santé et le bien-être. 	<ul style="list-style-type: none"> • Questions relatives à l'intimité. • Les services peuvent coûter cher. • S'il faut obtenir de l'aide auprès d'une agence, il est nécessaire d'établir une bonne relation entre le fournisseur de soins et la personne atteinte de troubles cognitifs. Cela peut prendre du temps et s'avérer frustrant s'il y a un fort roulement du personnel. <ul style="list-style-type: none"> - Essayez d'obtenir un personnel régulier afin de faciliter les rapports entre les fournisseurs de soins et la personne atteinte de troubles cognitifs. • Pour en savoir plus sur la question d'hygiène personnelle dans le contexte d'une maladie neurodégénérative, consultez www.alzheimer.ca/hygienepersonnelle
<p>Programmes de jour pour adultes</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cela permet à la personne de rester un membre actif de sa communauté. • Cela fournit une activité physique et mentale. 	<ul style="list-style-type: none"> • La personne peut ne pas vouloir participer au programme. <ul style="list-style-type: none"> - Essayez de contacter les organismes communautaires qui offrent des prestations bénévoles d'accompagnement - Faites valoir le programme de jour comme étant l'opportunité pour la personne de partager ses intérêts et aider les autres.

Conduite automobile

Si la personne continue de conduire, on recommande de surveiller ses compétences et aptitudes de conduite pour s'assurer que cela ne représente pas un danger. Par exemple, demandez-vous si vous vous sentez toujours en sécurité dans la voiture lorsque la personne conduit.

Il est important de planifier les choses bien à l'avance, pour le jour où la personne ne pourra plus conduire de manière sécuritaire. Explorez les modes alternatifs de transport tels que les transports en commun, ou les services offerts par les organismes communautaires, le transport organisé par les membres de la famille et les amis ou l'ouverture d'un compte auprès d'une société de taxi locale.

Pour plus de renseignements sur la conduite dans le contexte d'une maladie neurodégénérative, veuillez consulter la fiche d'information « Conduire avec une maladie neurodégénérative » disponible sur www.alzheimer.ca/depliants.

Pour en savoir plus sur la question de vivre seul avec une maladie neurodégénérative, contactez votre Société Alzheimer locale au 1-800-616-8816 ou en consultant www.alzheimer.ca/fr/Home

RESSOURCES UTILES :

L'adaptation de votre logement en fonction des besoins d'une personne atteinte de démence : Un manuel de référence pour vivre chez soi et un guide pour l'adaptation des logements. Société canadienne d'hypothèque et de logement, 2009. Disponible au <https://www.cmhc-schl.gc.ca/odpub/pdf/66496.pdf?fr=1518397482260>

Vous pouvez vous renseigner sur les questions d'hygiène personnelle en parcourant notre fiche d'information « Soins d'hygiène personnelle » disponible au www.alzheimer.ca/hygienepersonnelle.

Songez à faire appel à un ergothérapeute pour effectuer une évaluation des risques au domicile. Consultez le site www.find-an-ot.ca/?language=fr_FR&language=fr pour trouver un ergothérapeute près de chez vous.

Société Alzheimer



Société Alzheimer du Canada

20 Eglinton avenue ouest, 16^e étage, Toronto, Ontario M4R 1K8

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

Courriel : info@alzheimer.ca Site Web : www.alzheimer.ca

Facebook : facebook.com/AlzheimerCanada Twitter : twitter.com/AlzCanada