

Prise de décision : respecter le choix individuel

La Société Alzheimer du Canada a créé la série « Conversations » pour aider les personnes vivant avec un trouble neurocognitif, leurs proches aidant-es et les prestataires de soins de 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 alzheimer.ca/ressources.

On encourage les personnes vivant avec un trouble neurocognitif, leurs proches aidant-es et les prestataires de soins de santé à aborder ces sujets complexes de la série, et à poursuivre les discussions au fur et à mesure de l'évolution du trouble. Même si cela est difficile, ce n'est qu'en discutant ouvertement qu'il est possible de mieux se préparer aux défis que pose ce type de troubles.

SOMMAIRE

Cette fiche d'information porte sur les troubles neurocognitifs et la prise de décision, à savoir :

- la capacité de la personne à faire des choix éclairés
- l'évaluation des aptitudes
- l'accompagnement de la personne concernée dans sa 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 ou la mandataire spécial-e
- une liste de ressources utiles

Les troubles neurocognitifs et la prise de décision

Les troubles neurocognitifs désignent un ensemble de symptômes causés par des troubles affectant 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 à mener ses activités quotidiennes. Des changements d'humeur et de comportement sont également possibles. Ces symptômes sont irréversibles, ce qui signifie que les pertes de capacités perdues ne peuvent être récupérées.

Il ne faut pas présumer que la personne n'est pas en mesure de prendre ses propres décisions simplement parce qu'elle vit avec un trouble neurocognitif. Toutefois, au fil de l'évolution du trouble, ses capacités décisionnelles s'altéreront et elle aura besoin de soutien pour prendre des décisions sur des questions importantes la concernant comme les finances, le logement et les soins.

Capacité de la personne et prise de décision

Lorsqu'une personne est en mesure de prendre ses propres décisions, on dit qu'elle est « apte ». Cela signifie qu'elle a la capacité de prendre des décisions éclairées. Une personne est considérée apte lorsqu'elle :

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

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 vivant avec un trouble neurocognitif à alzheimer.ca/lacomunication.
- Guidez-la étape par étape.
- Choisissez un moment où la personne est alerte.
- Éliminez les distractions et le bruit, par exemple 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 personnes proches aidantes doivent veiller à ce qu'elle continue de participer à la prise de décision autant que possible, malgré l'évolution du trouble neurocognitif.*

La planification à long terme

Peu après le diagnostic, on recommande à la personne vivant avec un trouble neurocognitif de commencer à réfléchir aux questions entourant ses soins de santé, ses soins personnels et ses finances.

Il est important qu'elle choisisse un·e mandataire spécial·e (ou subrogé·e). Le ou la 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 :

- le logement,
- les traitements médicaux,
- les finances.

Au moment de faire son choix, elle doit s'assurer que son ou sa mandataire spécial·e :

- 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.

Les troubles neurocognitifs affectent les régions du cerveau qui servent à mémoriser, à comprendre et à traiter les informations, altérant ainsi la capacité de la personne à prendre des décisions éclairées. Ces troubles sont progressifs, et l'aptitude à faire des choix judicieux diminue donc avec le temps. Lorsque la personne concernée ne sera plus en mesure de prendre des décisions, quiconque le fera en son nom devra toujours se baser sur les souhaits connus de cette dernière.

Il faut noter que la capacité de prendre des décisions 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 l'aptitude d'une personne vivant avec un trouble neurocognitif 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 consigner ses décisions et l'aider à se souvenir de certaines choses, comme des enregistreurs vocaux ou des notes écrites.
- Jusqu'à ce qu'elle soit jugée inapte, 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 prestataire de soins de santé pour déterminer l'aptitude de la personne à prendre des décisions éclairées. La réglementation régissant les évaluations de compétences peut varier d'une province ou d'un territoire 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 ou territoire.

Remarque : Étant donné que les personnes vivant avec un trouble neurocognitif peuvent être vulnérables lorsque des décisions sont prises en leur nom, un groupe de personnes vivant avec un trouble neurocognitif a collaboré avec la Société Alzheimer du Canada pour créer la Charte canadienne des droits des personnes vivant avec un trouble neurocognitif. 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 alzheimer.ca/charte.

Aider la personne dans la prise de décision

La personne vivant avec un trouble neurocognitif 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. Faites preuve de patience 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

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 ou sa mandataire.

Points importants à garder à l'esprit :

- La personne doit maintenir une communication franche et ouverte avec son ou sa mandataire spécial-e pour s'assurer que ses souhaits sont bien compris.
- Dans la mesure du possible, il est préférable de remplir officiellement les formalités juridiques nécessaires pour consigner ses souhaits et nommer son ou sa mandataire spécial-e. Les lois sur les directives préalables et le processus de prise de décision au nom d'une autre personne varient d'une province ou d'un territoire 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 ou d'un territoire à l'autre. Veuillez communiquer avec votre Société Alzheimer régionale pour obtenir de plus amples renseignements.

Points à considérer lors des discussions sur les soins futurs

Les valeurs personnelles, les finances, les logement et les soins de fin de vie sont des sujets souvent difficiles à aborder. Toutefois, si la personne vivant avec un trouble neurocognitif ne parle pas ouvertement et honnêtement avec sa famille ou son ou sa futur-e mandataire spécial-e, 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, les proches aidant-es et/ou le ou la mandataire spécial-e 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 vivant avec un trouble neurocognitif de fournir des renseignements sur elles-mêmes (aux prestataires de soins de santé, aux proches aidant-es et aux mandataires, par exemple). Pour accéder à ce document, nous vous invitons à visiter alzheimer.ca/aproposdemoi. Pour obtenir de plus amples renseignements sur la qualité de vie et les troubles neurocognitifs, veuillez consulter alzheimer.ca/qualitedevie.

Sujets de discussion sur les soins futurs de la personne vivant avec un trouble neurocognitif



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 l'installation d'une sonde 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 concernant le moment de son décès, en ce qui a trait à la présence de sa famille et de ses ami-es, 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 troubles neurocognitifs et la fin de vie, veuillez visiter alzheimer.ca/findevie.



Finances

- Est-ce que quelqu'un a été nommé pour s'occuper de ses finances? 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, halal, 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.)
- Veut-elle ou doit-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 couche-tard? (Par exemple, aime-t-elle prendre le thé avant le déjeuner, regarder les nouvelles tous les soirs, sortir dehors avant le dîner?)
- Souhaite-t-elle continuer certains soins de santé? (Par exemple, prendre quotidiennement des vitamines, avoir des soins dentaires spéciaux.)
- Veut-elle continuer à faire certaines activités? (Par exemple, regarder le sport à la télévision, faire de l'artisanat, 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 sécuritaire, quel type d'établissement de soins de longue durée préférerait-elle (par exemple, petit ou grand établissement, lieu adapté à une culture en particulier)? Pour obtenir de plus amples renseignements sur le transfert dans un établissement de soins de longue durée, veuillez visiter alzheimer.ca/soinsdelongueduree.

Stratégies pour le ou la mandataire spécial-e

Le ou la mandataire spécial-e doit, dans la mesure du possible, respecter les souhaits exprimés par la personne concernée (et non pas les siens) lorsqu'il ou elle prend des décisions en son nom. En cas de conflit ou si les souhaits de la personne sont inconnus, imprécis ou impossibles à respecter, il faut réexaminer la décision en prenant en considération :

- les valeurs de la personne vivant avec le trouble neurocognitif;
- les risques et les avantages de la décision pour elle, les personnes proches aidantes, les membres de sa famille et les autres personnes pouvant être touchées;
- 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 concernée et ceux exprimés par les membres de sa famille, les personnes proches aidantes ou les prestataires de soins de santé, il serait avisé de consulter une tierce partie impartiale et de confiance qui aidera à résoudre le problème. Dans certains cas, la prise de décision peut prendre un certain temps.

Ressources utiles

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

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

Pour trouver votre Société Alzheimer régionale, veuillez consulter alzheimer.ca/presdechezvous.

Veuillez consulter alzheimer.ca/ressources pour obtenir de plus amples renseignements sur :

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

Société Alzheimer du Canada. Soins de longue durée. alzheimer.ca/soinsdelongueduree

Société Alzheimer du Canada. Soins en fin de vie. alzheimer.ca/findevie

Société Alzheimer du Canada. À propos de moi. alzheimer.ca/aproposdemoi

Société Alzheimer du Canada. Charte canadienne des droits des personnes vivant avec un trouble neurocognitif. alzheimer.ca/charte

Planification préalable des soins au Canada. La planification préalable des soins au Canada. planificationprealable.ca

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

Société Alzheimer

Société Alzheimer du Canada

20, avenue Eglinton Ouest, 16 étage Toronto, Ontario M4R 1K8

Bureau national : 1-800-616-8816 Informations et aiguillage : 1-855-705-4636 (INFO)

 info@alzheimer.ca  alzheimer.ca

 [@AlzheimerCanada](https://www.facebook.com/AlzheimerCanada)  [@AlzCanada](https://twitter.com/AlzCanada)  [@AlzheimerCanada](https://www.instagram.com/AlzheimerCanada)

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance: 11878 4925 RR0001

