



Principes d'un diagnostic en toute dignité

Principes d'un diagnostic en toute dignité

est la première déclaration du genre à être rédigée par des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sur l'annonce d'un diagnostic et la façon d'améliorer cette expérience. Bien que ce document ait été conçu, à l'origine, pour des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, les principes qui y sont énoncés sont valables pour toutes les formes de troubles cognitifs.

■ Adressez-vous directement à moi, la personne atteinte de la maladie.

C'est moi qui souffre de la maladie, et bien que ma famille soit également touchée, c'est à moi que le diagnostic doit être annoncé en premier.

■ Dites-moi la vérité.

Même si vous n'avez pas toutes les réponses, soyez honnête à propos de ce que vous savez et pourquoi vous croyez qu'il en est ainsi.

■ Effectuez les tests sans tarder.

Aidez-moi à obtenir un diagnostic exact le plus tôt possible afin de me donner du temps pour me préparer, profiter de chaque moment et me renseigner sur les essais cliniques appropriés.

■ Prenez mes préoccupations au sérieux, peu importe mon âge.

L'âge est peut-être le plus grand facteur de risque pour la maladie, mais il ne fait cependant pas partie du processus normal de vieillissement. Ne négligez pas mes préoccupations parce que je suis un(e) aîné(e). N'oubliez pas non plus que la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées peuvent aussi frapper dans la quarantaine, la cinquantaine et la soixantaine.

■ Donnez-moi la nouvelle dans un langage clair, mais empreint de tact.

C'est peut-être une des choses les plus importantes que je n'aurai jamais à entendre. S'il vous plaît, utilisez un langage clair que je peux comprendre et qui tient compte de mon état d'esprit.

■ Collaborez avec d'autres fournisseurs de soins de santé.

Il se peut que je voie plus d'un spécialiste – il est important que vous parliez avec mes autres fournisseurs de soins pour être sûr d'avoir tous les renseignements pertinents afin que tout changement puisse être repéré tôt et que je n'aie pas à répéter des tests inutilement.

■ Expliquez-moi le but des différents tests et ce que vous espérez découvrir.

Les tests peuvent être éprouvants sur le plan physique et émotionnel. Cela m'aiderait de savoir quel est le but de chaque test, combien de temps il dure et ce que vous espérez découvrir. J'aimerais aussi avoir la possibilité de faire des pauses pour les tests plus longs et de pouvoir poser des questions.



■ **Donnez-moi des outils pour vivre avec cette maladie.**

Ne me donnez pas un diagnostic pour ensuite me laisser faire face à la maladie seul(e). J'ai besoin de savoir ce qui va m'arriver et j'ai besoin de connaître non seulement les options de traitement, mais aussi le soutien que peuvent offrir la Société Alzheimer et d'autres ressources dans ma communauté.

■ **Concevez avec moi un plan de vie saine.**

Les médicaments pourraient soulager certains de mes symptômes neurologiques, mais j'aimerais aussi avoir d'autres recommandations pour mener une vie aussi saine que possible : régime alimentaire, exercice et engagement social.

■ **Reconnaissez que je suis un individu et que mon expérience est unique.**

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées touchent chaque personne de façon différente et à un rythme différent. En gardant cela à l'esprit, expliquez-moi comment la maladie pourrait changer ma vie.

■ **La maladie est un trajet, et non une destination.**

Le traitement ne s'arrête pas quand le médecin rédige l'ordonnance. Continuez à défendre mes intérêts – non seulement pour ce qui est de mes soins médicaux, mais aussi en ce qui concerne ma qualité de vie en tant que personne vivant avec la maladie.

Source : Publication officielle de l'Alzheimer's Association of the U.S.A.; le contenu a été adapté avec permission.

La Société Alzheimer du Canada est le principal organisme de santé national sans but lucratif pour les personnes touchées par l'Alzheimer et les maladies apparentées. Présente dans plus de 150 communautés à travers le Canada, la Société offre l'aide d'aujourd'hui grâce à ses programmes et ses services pour les personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées, et l'espoir de demain... en finançant la recherche qui aidera à en trouver la cause et le remède. Pour en savoir plus, rendez-vous à l'adresse www.alzheimer.ca.

