

EXPÉRIENCES PARTAGÉES

Suggestions pour bien vivre avec la maladie d'Alzheimer



Planifier l'avenir

Planifier l'avenir est l'une des démarches positives que vous pouvez faire pour vous aider, vous et votre famille, à surmonter les défis que la maladie d'Alzheimer dressera.

Il se peut que vous soyez toujours autonome, mais au fur et à mesure que la maladie évoluera, vous aurez de moins en moins la capacité de prendre des décisions. Discutez dès maintenant avec les membres de votre famille, vos amis proches et les professionnels de la santé de vos besoins et désirs en ce qui concerne l'avenir.

Sujets à discuter

- Travail, retraite et bénévolat;
- Questions financières et juridiques ;
- Conditions de logement;

Planification des soins de santé et des soins personnels. Aborder ces sujets dès maintenant permet à tout le monde de discuter ouvertement de ses inquiétudes et d'envisager des solutions. Cela permet de réduire le risque de conflits éventuels à l'avenir. Planifier l'avenir peut vous reconforter en vous assurant que vous aurez un certain contrôle sur votre vie et votre qualité de vie au fur et à mesure que la maladie évoluera, et que les personnes qui prendront les décisions en votre nom lorsque vous ne serez plus à même de le faire connaissent vos souhaits. Cela pourrait également rassurer toutes les personnes impliquées de savoir que les décisions prises respectent vos désirs et vos besoins et qu'elles honorent vos valeurs et croyances personnelles.

Travail, retraite et bénévolat

Si vous avez toujours un emploi, songez à parler à votre employeur de la maladie d'Alzheimer et de vos symptômes. Avant cela, renseignez-vous sur vos droits et vos options de travail. Ne démissionnez pas avant d'avoir reçu une évaluation complète et d'être en mesure de faire des choix et de bénéficier des avantages sociaux disponibles, sur la base d'un diagnostic juste. Diminuer vos heures de travail et réduire vos responsabilités pourraient être une option, ou il se peut que vous ayez à arrêter de travailler. Si vous avez votre propre entreprise, vous souhaiterez vraisemblablement planifier l'avenir.

Le bénévolat pourrait vous donner l'occasion de continuer à utiliser vos aptitudes et de participer à des activités qui vous ont toujours plu.

Questions financières et juridiques

Parlez avec votre famille. Assurez-vous que les questions financières seront dans les mains de quelqu'un de confiance - un membre de votre famille ou un ami proche.

Vous souhaiterez peut-être prendre des dispositions pour qu'un parent ou un ami en qui vous avez confiance soit légalement autorisé à prendre des décisions financières en votre nom lorsque vous ne pourrez plus le faire vous-même. Cette personne détient une procuration et vous représente. Les conditions et critères juridiques varient d'une province à l'autre. Parlez à un avocat pour désigner quelqu'un qui gèrera vos intérêts financiers.

Rassemblez tous vos documents juridiques et financiers tels que vos comptes en banque, hypothèques, polices d'assurances, régimes de retraite, REER, placements, titres de propriété (maison, voiture, biens immobiliers, entreprises). Demandez dès maintenant à quelqu'un de fiable de prendre en charge ces documents permettra de protéger vos biens à l'avenir. Rédigez un testament si vous ne l'avez pas encore fait.

Conditions de logement

Pour l'instant vous vivez peut être de manière autonome, ou avec un membre de la famille ou avec un ami proche, et vous avez peut-être besoin de peu ou d'aucune aide dans la vie quotidienne. Au fur et à mesure que la maladie d'Alzheimer évoluera, vous vous rendrez compte que vous aurez besoin d'aide pour entreprendre des activités telles que la cuisine, le ménage, les courses et les déplacements. Parlez avec les membres de votre famille et vos amis pour établir qui sera en mesure de vous aider à vous acquitter de ces tâches.

section 6 : planifier l'avenir

Votre Société Alzheimer régionale peut vous fournir des renseignements et vous aiguiller vers les services communautaires et sociaux de votre région.

Au fur et à mesure que vos capacités changeront, il faudra peut-être aussi modifier vos conditions de logement. Un membre de votre famille pourrait peut-être emménager avec vous ou vous pourriez aller vivre avec quelqu'un d'autre.

À un moment donné, il se peut que vous ayez besoin d'un environnement plus sécuritaire ou d'une aide accrue pour les activités quotidiennes. Vous trouverez peut-être différentes options au sein de votre communauté : aide à domicile nourrie et logée, logements supervisés, logements avec services de soutien, maisons de retraite, établissements de soins de longue durée. Voyez ce qui est disponible et organisez une visite. Allez-y avec un membre de votre famille ou un ami et posez des questions.

Quelques questions à poser :

La résidence est-elle adaptée aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer?

- Le personnel a-t-il été formé pour prendre soin des personnes atteintes de la maladie?
- Peut-on circuler en toute sécurité à l'intérieur et à l'extérieur de la résidence?
- La résidence est-elle chaleureuse et accueillante?
- Les chambres sont-elles individuelles ou communes?

Quelle est la philosophie des soins de la résidence?

- Les soins sont-ils axés sur les besoins la personne?
- La résidence peut-elle tenir compte de vos préférences en matière d'alimentation, de routines et d'activités?

Quels types de soins médicaux la résidence fournit-elle?

- Pouvez-vous continuer à consulter votre propre médecin?
- Y-a-t-il un médecin de garde?
- Quelle est la fréquence des visites médicales?
- Pouvez-vous rencontrer le médecin?
- Comment les urgences médicales sont-elles gérées?

Quels sont les types de soins personnalisés disponibles ?

- Pouvez-vous choisir votre menu à la carte?
- Pouvez-vous garder votre animal domestique?
- Pouvez-vous apporter vos propres meubles?
- Y-a-t-il un coiffeur qui se rend sur place?

Les changements de cadre de vie peuvent être stressants pour toutes les personnes concernées. Explorer les options maintenant et discuter des choix à l'avance peut alléger le stress des prises de décisions.

Planification des soins de santé et des soins personnels

Tout comme vous pouvez nommer une personne pour veiller sur vos intérêts financiers, vous pouvez nommer quelqu'un pour prendre les décisions relatives à vos soins de santé lorsque vous ne serez plus capable de le faire. On appelle cette personne un mandataire spécial, un subrogé ou un décideur substitut. Elle peut être ou non la personne qui s'occupe de vos finances. Les conditions et exigences locales varient d'une province à l'autre. Contactez votre Société Alzheimer régionale pour plus de renseignements.

Informez la personne que vous l'avez choisie pour agir en votre nom pour toute question de santé et de soins personnels. Vous pourriez aborder avec elle des questions comme celles des traitements médicaux, des options de soins, des options de logement et des soins en fin de vie.

Pourquoi est-il important d'en parler maintenant?

Au fur et à mesure que la maladie évolue, votre mandataire spécial aura à prendre des décisions concernant vos soins. Pour la plupart des gens, prendre des décisions au nom de quelqu'un d'autre n'est pas facile. En parlant maintenant avec votre mandataire spécial du niveau de soins que vous souhaitez recevoir ou non, vous pourrez minimiser l'angoisse que la personne pourrait ressentir lorsqu'il sera temps de faire des choix. Vous aurez également l'esprit tranquille à l'idée que vos soins à venir seront entre de bonnes mains et que vos désirs seront respectés.

Si vous pensez que cela pourrait être utile, consignez vos volontés par écrit. On peut trouver dans certaines provinces des documents reconnus par la loi dans lesquels on stipule les soins de santé que l'on souhaite recevoir. Le nom du document et la façon dont il est rédigé varient d'une province à l'autre. Votre Société Alzheimer régionale peut vous aider à vérifier si votre province possède des documents juridiques concernant la planification des soins de santé à venir.

Même si vous décidez de ne rien mettre par écrit ou de ne pas rédiger de documents juridiques, évoquez ces questions. Exprimer ses souhaits verbalement peut être tout aussi valide. Faites savoir aux personnes qui vous sont les plus proches ce que vous souhaitez et ce que vous refusez en termes de traitements médicaux et de soins personnels à venir.

Alors que vous planifiez l'avenir et discutez de vos options de soins de santé avec votre famille et votre mandataire spécial, songez à en discuter avec votre équipe de soins médicaux.

Il existe trois principales catégories de traitement : les soins médicaux extraordinaires, les soins médicaux traditionnels et les soins de confort ou soins palliatifs.

Soins médicaux extraordinaires

Les soins médicaux extraordinaires visent à prolonger la vie en ayant recours à tous les types de traitement disponibles. Cela peut inclure l'utilisation de la dialyse en cas d'insuffisance rénale, l'alimentation par sonde lorsque la personne ne peut plus avaler, ou la réanimation cardio-pulmonaire (RCP) pour relancer le cœur.

Soins médicaux traditionnels

Les soins médicaux traditionnels visent à maintenir ou améliorer l'état de santé actuel. Cela peut comprendre des médicaments pour la tension artérielle afin de traiter l'hypertension, de l'insuline pour le diabète, ou l'opération d'une fracture de la hanche.

Soins de confort ou soins palliatifs

Les soins de confort ou soins palliatifs visent à soulager la personne lorsqu'il n'existe aucun traitement contre la maladie et que le décès est proche. Contrôler la douleur devient alors la priorité, tout comme le soutien émotionnel et spirituel de la personne et sa famille.

La planification de votre avenir est avant tout une question de communication. Parlez aux personnes qui seront impliquées dans vos soins: votre mari, votre femme, votre fils, votre fille, un autre membre de la famille, un ami proche, un médecin ou les membres de votre équipe de soins de santé.

Ressources supplémentaires

Pour plus de renseignements sur la manière d'annoncer la maladie, veuillez consulter les ressources suivantes, disponibles auprès de la Société Alzheimer ou à partir du site Web www.alzheimer.ca.

- *Prise de décisions : respecter le choix individuel*
- *Comment aider les familles aux prises avec la maladie d'Alzheimer*
- *Options de soins : considérer les soins de longue durée*

Pour plus de renseignements, communiquez avec la Société Alzheimer de votre région ou consultez notre site Internet au www.alzheimer.ca.