

STADE AVANCÉ

Ce document fait partie d'une série de cinq feuillets d'information sur les divers stades de la maladie d'Alzheimer qui s'adresse aux personnes atteintes de la maladie, à leurs proches et aux aidants. Il porte sur le stade avancé de la maladie. Pour des renseignements sur les autres stades de la maladie d'Alzheimer, veuillez consulter les feuillets suivants de la série *Évolution* de la maladie d'Alzheimer : « Stade léger », « Stade modéré » et « Fin de vie ». Pour une vue d'ensemble de la maladie d'Alzheimer, de ses divers stades et de l'approche préconisée en matière de soins, veuillez consulter le feuillet « Survol » de la série.

Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer?

La maladie d'Alzheimer est une maladie du cerveau caractérisée par l'accumulation de protéines anormales dans les cellules du cerveau. Elle se manifeste par des symptômes de troubles cognitifs, dont la perte de la mémoire, des difficultés à poursuivre ses activités quotidiennes et des altérations dans le jugement, le raisonnement, le comportement et les émotions. Ces symptômes sont irréversibles, c'est-à-dire que les capacités disparues ne reviendront plus jamais.

La maladie d'Alzheimer est une forme courante de troubles cognitifs, mais il existe plusieurs autres maladies apparentées. Parmi les autres troubles cognitifs irréversibles, mentionnons ceux causés par les maladies vasculaires (dus à un accident vasculaire cérébral), la maladie à corps de Lewy, les dégénérescences fronto-temporales, la maladie de Creutzfeldt-Jakob, la maladie de Parkinson.

Ces maladies peuvent présenter des symptômes similaires ou qui se chevauchent, et le diagnostic de plusieurs d'entre elles peut être fait avec certitude seulement à l'autopsie du cerveau.

Il n'existe pour l'instant aucun moyen de guérir la maladie d'Alzheimer. Cependant, grâce à certains traitements et à un mode de vie sain, il est possible d'en ralentir l'évolution. Les chercheurs tentent de trouver des moyens de prévenir ou d'enrayer la maladie d'Alzheimer et de rétablir les capacités perdues et la mémoire.

Stade avancé – Savoir pour prévoir

Au stade avancé de la maladie (aussi appelé « stade grave »), la personne qui en est atteinte témoigne d'une détérioration mentale et physique accrue et a besoin de soins constants. Notamment, la personne :

- présente des déficits graves touchant la mémoire, la capacité de traiter l'information et l'orientation dans le temps et l'espace
- perd la capacité de parler de manière à se faire comprendre, même si elle peut à l'occasion prononcer des mots ou des phrases; la communication non verbale devient alors de plus en plus importante
- a besoin d'aide pour manger et pour aller aux toilettes, et elle est souvent incontinente (urine et selles)
- perd la capacité de marcher sans aide, puis celle de rester assise sans appui, de sourire, de garder la tête droite; le cerveau ne semble plus pouvoir dire au corps quoi faire
- peut avoir de la difficulté à avaler
- peut perdre du poids.

Parce que les personnes au stade avancé de la maladie d'Alzheimer ne peuvent pas prendre l'initiative de faire quelque activité, l'aide de la famille et des aidants devient nécessaire. Dans bien des cas, la personne devra habiter dans un foyer de soins de longue durée. Si elle demeure chez elle, elle aura besoin de soutien supplémentaire.

Quel que soit le lieu de résidence de la personne, l'objectif au cours du stade avancé est d'améliorer sa qualité de vie et de lui assurer le plus haut degré possible de bien-être physique, mental et affectif.

Les activités doivent être adaptées aux forces et aux capacités qui lui restent, tout en tenant compte de la vie et des goûts de la personne avant la maladie.

Suggestions pour prendre soin d'une personne au stade avancé de la maladie

1. Communiquer par les sens

Même si la personne ne peut plus communiquer verbalement ou ne vous reconnaît plus, elle est sans doute encore capable de communiquer autrement et de ressentir l'affection et le réconfort que vous lui portez. À ce stade, les personnes perçoivent le monde surtout par les sens; ce mode de communication est donc celui à privilégier pour garder contact avec elles.

- **Le toucher** : tenez la main de la personne, brossez-lui les cheveux, massez-lui doucement les mains, les jambes, les pieds. Flatter un animal ou toucher un tissu doux peut aussi être apaisant.
- **L'odorat** : la personne pourrait aimer sentir son parfum préféré, des fleurs ou l'odeur d'un mets favori qui lui rappelle de bons souvenirs.
- **La vue** : regarder un DVD peut être relaxant pour les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer, en particulier ceux qui présentent des scènes de la nature et contiennent des sons doux et relaxants.
- **L'ouïe** : vous entendre lui faire la lecture à haute voix peut être réconfortant pour la personne atteinte de la maladie, même si elle ne comprend plus les mots; le ton et le rythme de votre voix peuvent avoir un effet apaisant. Ce que vous dites n'est pas aussi important que la façon dont vous le dites. Parlez doucement et affectueusement. Le ton de votre voix aidera la personne à se sentir en sécurité et à se détendre. Lisez-lui une histoire ou un poème qu'elle aime.
- **Faites jouer de la musique**, en particulier ses airs préférés. La musique est un langage universel qui est important pour la plupart d'entre nous.
- **Sortez prendre l'air**. Asseyez-vous dans le jardin, allez marcher ou, si la personne est en fauteuil roulant, emmenez-la faire une promenade. Faites-en une activité quotidienne. Passer du temps à l'extérieur peut aider à atténuer l'anxiété et la dépression et favoriser un meilleur cycle de sommeil. Quand il fait mauvais dehors, asseyez-vous à côté d'une fenêtre ou emmenez la personne dans un jardin couvert (ou une serre) s'il y en a dans le voisinage.

2. Évoquer des souvenirs

Évoquer des souvenirs est une façon de valider l'existence d'une personne, de lui faire sentir qu'elle est là, qu'elle a une histoire.

- Remplissez une boîte d'objets qui représentent les intérêts de la personne, ses activités préférées, sa vie professionnelle et des moments heureux de son passé. Utilisez ces articles pour interagir avec elle ou pour favoriser la conversation si elle en est encore capable.
- Regardez avec elle des photos ou un DVD d'événements passés.
- Faites le récit de fêtes et de moments heureux du passé.

3. Spiritualité

- Pour de nombreuses personnes, l'appartenance à une communauté de foi est un élément important de leur identité. Puiser dans les traditions spirituelles qui ont constitué une partie importante de la vie de la personne peut être une source de réconfort et nourrir chez elle un

sentiment d'identité et de continuité. Lui donner accès à des rituels, des symboles et des musiques familières peut déclencher des souvenirs et permettre un contact avec la personne d'un niveau affectif profond lorsque les capacités cognitives sont affaiblies.

- La spiritualité se manifeste sous de nombreuses formes. Selon les personnes, le contact avec la nature, la musique, les rituels ou les histoires et souvenirs pourraient combler leurs besoins spirituels.

Questions relatives aux soins

Figurent ci-dessous quelques-uns des soins corporels que nécessitent les personnes arrivées au stade avancé de la maladie. Les conseils qu'on y propose pourraient aider à assurer un degré maximal de santé et de confort. Consultez votre professionnel de soins de santé pour plus de détails sur des techniques particulières ou si vous avez d'autres questions.

1. Difficulté à avaler des aliments et des liquides

- Servez les repas dans un lieu calme et tranquille, loin de la télévision et autres distractions.
- Veillez à ce que la personne soit dans une position confortable et en position verticale, pendant et après le repas.
- Prévoyez du temps pour permettre à la personne de manger; plusieurs petits repas ou collations répartis sur toute la journée pourraient être plus faciles à prendre que trois gros repas.
- Des aliments mous ou en petites bouchées sont plus faciles à manger. Soyez attentif au danger d'étouffement à mesure que la déglutition devient plus difficile.
- Encouragez la personne à s'alimenter elle-même en donnant des indices visuels ou en guidant sa main. Si la personne a besoin d'aide, présentez-lui les aliments et les boissons lentement. Vous pourriez avoir besoin de lui rappeler d'avaler. Des aliments qu'on peut manger sans avoir besoin d'ustensiles favorisent l'autonomie. Pour simplifier l'activité, ne mettez devant la personne qu'une seule assiette et un seul ustensile.
- Encouragez la personne à boire suffisamment; si elle a de la difficulté à avaler de l'eau, faites-lui prendre des jus de fruits, des gélatines, des sorbets ou des liquides épaissis.
- Notez le poids de la personne tous les mois.
- Consultez un diététicien pour déterminer les besoins alimentaires et obtenir des conseils en nutrition.

2. Soins de la peau et du corps

- Si la personne est alitée ou doit rester assise dans un fauteuil, changez-la de position au moins toutes les deux heures pour atténuer la pression. Consultez un professionnel de la santé sur les techniques appropriées pour soulever et retourner une personne.
- Protégez les saillies osseuses en utilisant des oreillers et des coussins protecteurs.
- Lavez doucement la peau et essuyez-la avec un minimum de force et de friction.
- Prévenez la raideur des articulations en maintenant l'amplitude des mouvements de la personne. Un physiothérapeute pourra vous montrer les techniques à utiliser pour faire faire des exercices d'amplitude.

3. Maintien des fonctions éliminatoires (vessie et intestins)

- Établissez un horaire pour aller aux toilettes.
- Éliminez la caféine qui stimule la production de l'urine.
- Offrez une hydratation adéquate au cours de la journée, mais limitez les liquides au moins deux heures avant le coucher.

- Utilisez des couches pour adultes, des alèses et des couvre-matelas, le cas échéant.
- Surveillez les selles de la personne.

4. Diminution du risque d'infection et surveillance de la douleur

- Accordez une attention particulière à l'hygiène buccale.
- Traitez sans tarder les coupures et éraflures.
- Veillez à ce que la personne soit vaccinée tous les ans contre la grippe.
- Les personnes au stade avancé de la maladie d'Alzheimer risquent d'avoir de la difficulté à indiquer qu'elles ont mal. Les membres de la famille et les aidants doivent apprendre d'autres façons de reconnaître la douleur et la maladie. Au nombre des signes à surveiller et à signaler à votre professionnel des soins de santé, mentionnons :
 - Une peau pâle ou rouge, des gencives sèches et pâles, des ulcères buccaux, des vomissements, une peau fiévreuse ou toute enflure, n'importe où sur le corps.
 - Un langage corporel et des signes non verbaux pouvant indiquer de l'inconfort (grimaces ou gémissements).
 - Des changements de comportement (principalement anxiété, repli sur soi, agitation, cris et perturbation du sommeil).

Planification

1. Les soins

Consultez les documents faisant état des volontés de la personne quant aux soins qu'elle souhaite. Si aucun document n'a encore été rédigé à cet égard, faites-le le plus tôt possible. Déterminez qui sera chargé de prendre les décisions relatives aux soins. Conformez-vous aux volontés de la personne si vous les connaissez. Autrement, les décisions devront être prises en tenant compte des valeurs et des désirs manifestés par la personne tout au long de sa vie et de ce que vous pensez qu'elle souhaiterait à cet égard. La Société Alzheimer de votre région peut vous conseiller sur les questions relatives aux soins et sur le type de professionnels susceptibles de vous aider.

À ce stade, la personne peut vivre chez elle avec un membre de la famille, avoir de l'aide à domicile ou, dans de nombreux cas, habiter un foyer de soins de longue durée. Si vous vous occupez de quelqu'un à la maison, vous devrez entretenir des liens étroits avec un médecin et avec les professionnels suivants : infirmières visiteuses, travailleuses sociales, ergothérapeutes, fournisseurs de services de soutien à domicile. La collaboration de ces personnes sera essentielle au cours de ce stade de la maladie. Elles vous aideront à élaborer un plan pour administrer les meilleurs soins possibles et vous rencontreront régulièrement pour réviser et adapter ce plan. Renseignez-vous sur les services qui seront disponibles au fil de l'évolution de la maladie et des changements dans vos besoins et ceux de la personne (soins à domicile, services de répit, programmes communautaires comme le Santropol Roulant et foyers de soins de longue durée). Si vous envisagez un foyer de soins de longue durée, renseignez-vous sur les éléments à prendre en considération et sur la façon de rendre cette transition aussi facile que possible.

Si la personne habite un foyer de soins de longue durée :

- Parlez régulièrement au médecin et au personnel de l'établissement des intérêts et préférences de la personne afin qu'ils sachent comment elle était avant qu'elle ne développe la maladie. Consultez le livret À propos de moi et partagez-le avec le personnel pour les aider à mieux connaître votre proche. Ce livret est disponible à www.alzheimer.ca/aproposdemoi.
- Informez-vous régulièrement auprès du médecin et du personnel de l'état de la personne, et des soins et traitements qui lui sont prodigués.
- Renseignez-vous sur les personnes-ressources des divers soins (questions médicales, sociales, spirituelles).

- Faites part au personnel de vos sentiments et inquiétudes, de l'aide dont vous avez besoin et des questions que vous aimeriez poser.
- Demandez que des rencontres régulières de planification des soins soient tenues en présence des proches de la personne et de ses aidants.
- Demandez une copie du plan de soins.
- Discutez des options propres à répondre aux besoins et aux préférences de la personne. N'hésitez pas à poser des questions si vous avez besoin qu'on vous explique certains termes ou procédures.

2. Aspects juridiques et financiers

Si ce n'est déjà fait, prenez les arrangements nécessaires en ce qui concerne les questions financières et juridiques, et nommez une personne responsable de ces fonctions. Conformez-vous aux volontés de la personne si vous les connaissez. Si vous n'avez pas d'instructions précises à cet égard, la famille devra prendre les décisions en fonction des valeurs et des volontés de la personne, et de ce qu'elle aurait probablement souhaité. La Société Alzheimer de votre région peut vous conseiller sur les questions dont vous devrez vous occuper et sur le type de professionnels susceptibles de vous aider à cet égard.

Autres suggestions : prendre soin de vous

Malgré tous vos efforts, il sera de plus en plus difficile de prendre soin de la personne au fil de l'évolution de la maladie et de sa dépendance de plus en plus grande à votre égard. C'est à ce moment que ses proches auront eux-mêmes besoin d'un soutien accru. Les conseils suivants visent à les aider à prendre soin d'eux-mêmes.

- Évitez l'isolement et la solitude et maintenez autant que possible vos activités et relations sociales.
- Prenez soin de votre propre santé, mangez bien et faites de l'exercice.
- Renseignez-vous sur ce qui se produit à ce stade de la maladie.
- Joignez-vous à un groupe de soutien pour aidants; cela vous permettra de rencontrer des gens qui vivent au quotidien les problèmes qu'amène la maladie d'Alzheimer, les difficultés d'ordre pratique qui l'accompagnent et les sentiments de deuil et de chagrin qui s'ensuivent.
- Soyez attentif aux signes de stress et à la façon dont cela affecte votre santé et votre capacité de prendre soin de la personne.
- Sachez que vous vivez peut-être déjà le deuil des pertes graduelles qu'entraîne la maladie.
- Consultez un professionnel de la santé si vous vous sentez déprimé ou anxieux.
- Faites preuve de souplesse par rapport à vos attentes.
- Tâchez de conserver une attitude positive et votre sens de l'humour.
- Si la personne n'est pas dans un foyer de soins de longue durée, accordez-vous du temps en faisant appel à des services de répit, par exemple les programmes de jour pour adultes, les services professionnels d'aide à domicile, des proches et amis, des aidants bénévoles et les programmes de visites amicales.

Prévoir la suite

Compte tenu de la nature évolutive de la maladie d'Alzheimer, vous continuerez à avoir besoin d'information et de soutien. À ce stade, il pourrait être utile de réfléchir à ce qui est susceptible d'être important pour vous tout au long de la maladie. Le feuillet suivant de la série a pour titre « Fin de vie ». Savoir comment la maladie évolue et être au courant des changements qu'elle occasionne vous aidera à mieux préparer l'avenir. Par ailleurs, ce sera à vous de décider du meilleur moment pour solliciter davantage d'information.

Aide et soutien de la Société Alzheimer

À tous les stades, la maladie d'Alzheimer amène des moments difficiles. Que vous soyez la personne qui en est atteinte ou quelqu'un qui s'occupe d'elle, il est normal que vous ressentiez toute une gamme d'émotions, notamment un sentiment de deuil et de grand chagrin, et ce, à toutes les étapes de la maladie. Il est important de reconnaître et d'accepter ces sentiments, de prendre soin de vous et de solliciter l'aide pratique et le soutien affectif dont vous avez besoin.

La Société Alzheimer de votre région vous fournira des ressources d'information sur la maladie. Elle pourra en outre vous aider à obtenir l'aide pratique dont vous avez besoin et le soutien affectif (individuel ou en groupe) qui vous aidera à surmonter les répercussions émotionnelles de la maladie. Communiquez avec votre Société Alzheimer locale ou consultez www.alzheimer.ca.

Ressources utiles

Évolution de la maladie d'Alzheimer – « Survol », « Stade léger », « Stade modéré », « Stade avancé » et « Fin de vie ». Série de cinq feuillets d'information, Société Alzheimer du Canada, (2016). Disponible à www.alzheimer.ca/stades

Lignes directrices sur les soins centrés sur la personne : *Prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de soins de longue durée*. Société Alzheimer du Canada, 2010

Expériences partagées – Conseils de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Société Alzheimer du Canada, 2013, également disponible en fichiers sonores à www.alzheimer.ca/experiencespartagees

À propos de moi. Société Alzheimer du Canada, 2013. Ce livret à remplir en format PDF donne également de l'information sur les besoins, les préférences et les intérêts de la personne. Disponible à www.alzheimer.ca/aproposdemoi

Série **Le quotidien – La communication**. Société Alzheimer du Canada, 2010

Série **Le quotidien – Soins personnels**. Société Alzheimer du Canada, 2011

Soins de longue durée. Société Alzheimer du Canada, 2016. Disponible à www.alzheimer.ca/soinsdelongueduree

Pour en apprendre davantage sur le programme **MedicAlert^{MD} Sécu-Retour^{MD}** et savoir comment s'y inscrire, veuillez vous rendre à www.medicalertsecuretour.ca

Le deuil blanc : ressource pour les fournisseurs de soins de santé. Société Alzheimer du Canada, 2013

Les maladies cognitives et les soins en fin de vie (in bold). Société Alzheimer du Canada, 2016. Disponible à www.alzheimer.ca/findevie

La Société Alzheimer du Canada offre une grande variété de dépliants et de feuillets d'information; pour en savoir plus à ce sujet, veuillez vous rendre à notre section Ressources à www.alzheimer.ca/depliants

Remarque : Le présent feuillet d'information vise à offrir des conseils. Il ne saurait remplacer l'avis des professionnels de la santé. Consultez votre fournisseur de soins de santé si vous remarquez des changements dans l'état de la personne ou pour toute question, préoccupation ou inquiétude.

Société Alzheimer

Société Alzheimer du Canada

20, avenue Eglinton 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

