

Accompagnement et soins palliatifs

Les soins palliatifs englobent le soutien et les traitements médicaux destinés aux personnes atteintes de maladies graves et incurables, dont la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence. Ils visent à offrir une bonne qualité de vie aux personnes malades et à leurs proches du début de la maladie jusqu'à la fin de vie. Cette fiche d'information réunit des recommandations spécifiques sur la manière d'accompagner les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en tenant compte des différents stades de la maladie.

/ Aspects théoriques

Pour la plupart des gens, le terme palliatif est associé à l'accompagnement en fin de vie. Dans le cas de maladies telles qu'Alzheimer, les soins et l'accompagnement des malades sont dits palliatifs dès la pose du diagnostic, puisque l'évolution de la maladie est inexorable. Cet accompagnement a pour but de favoriser la qualité de vie de la personne et de défendre sa dignité et son autodétermination tout au long de la maladie.

/ Stade initial de la maladie

Stade initial: atteintes cognitives peu marquées, un soutien ponctuel suffit.

Autodétermination et autonomie

À ce stade de la maladie, les personnes mènent une vie largement autonome et autodéterminée. L'accompagnement consistera principalement à préserver cette autonomie en maintenant une routine quotidienne: contacts sociaux, activités qui procurent du plaisir, etc. Des thérapies de soutien adéquates permettront de préserver les capacités de la personne malade: ergothérapie pour les actes du quotidien, logopédie en

cas de problèmes de langage ou encore entraînement des facultés cognitives. C'est aussi l'occasion pour la personne malade et ses proches de réaliser des projets qu'ils aimeraient accomplir et de préparer l'avenir. Pour le ou la malade, il s'agit de faire valoir sa propre volonté: qui me représentera et prendra des décisions relatives à ma santé lorsque j'aurai perdu ma capacité de discernement? Quels traitements suis-je d'accord de recevoir? À qui vais-je confier la gestion de mes affaires financières et administratives? Ces questions peuvent se régler formellement au moyen de directives anticipées et d'un mandat pour cause d'incapacité tant que la personne possède sa capacité de discernement. Encouragez-la à entreprendre ces démarches.

Communication et interaction

Au stade initial, la personne malade est encore capable de communiquer verbalement, même si les premières difficultés apparaissent. La compréhension et l'échange seront meilleurs si vous veillez à:

- › maintenir le contact visuel avec la personne lorsque vous lui parlez;
- › formuler des phrases courtes, parler lentement;

- › rester calme, à nommer les sentiments possibles de la personne malade;
- › valoriser les compétences de votre proche (lecture, chant, etc.);
- › être à l'écoute de la personne malade et respecter sa réalité.

Si la personne malade exprime du désarroi après l'annonce du diagnostic, il est important de la prendre au sérieux. Les signes de dépression ou de détresse nécessitent une attention particulière. Apportez-lui votre écoute et encouragez-la, si nécessaire, à consulter un-e professionnel-le de la santé mentale.

Se ressourcer, prendre soin de soi

L'accompagnement d'une personne atteinte d'Alzheimer s'étend généralement sur de nombreuses années. En tant qu'aidant-e, il est donc important que vous recouriez dès que possible à des offres de soutien et de répit afin d'éviter l'épuisement. Les sections cantonales d'Alzheimer Suisse proposent de nombreuses offres qui vous aideront à mieux gérer la charge émotionnelle et physique liée à l'accompagnement.

/ Stade modéré de la maladie

Stade modéré: limitations importantes au quotidien. La personne est tributaire d'un soutien et d'une assistance accrue.

Autodétermination et autonomie

À ce stade, le maintien de l'autonomie de la personne reste crucial. Il est donc important de continuer à solliciter ses capacités pour les tâches du quotidien. Par ailleurs, la personne malade peut encore prendre des décisions simples concernant son quotidien. Lorsqu'elle est écoutée et valorisée au sein de son entourage, son estime de soi s'en trouve renforcée. La question de la capacité de discernement commence toutefois à se poser lorsqu'il s'agit de comprendre la portée d'une décision complexe, comme la vente d'un bien immobilier, l'utilisation de prendre un médicament, etc. Il peut alors s'avérer utile de faire évaluer la capacité de discernement de la personne dans un centre de mémoire.

Communication et interaction

Les personnes malades perdent peu à peu leur capacité de s'exprimer verbalement et s'enferment toujours plus dans leur propre monde. En observant attentivement les

signaux non verbaux de votre proche, vous obtiendrez des indications précieuses sur son bien-être et ses besoins.

Accompagnement

Les interventions non médicamenteuses restent pertinentes pour préserver l'autonomie de la personne malade et agissent favorablement sur son quotidien. La musicothérapie ou la zoothérapie ont également un effet bénéfique sur l'humeur, le comportement et la qualité de vie. L'implication de professionnel-le-s peut contribuer à établir une relation de soutien entre toutes les parties. Voir à ce sujet la fiche d'information « Interventions non médicamenteuses ».

Alimentation

À ce stade de la maladie, la personne perd progressivement sa capacité à cuisiner, à manier les couverts, elle ne comprend plus la nécessité de se nourrir et ne ressent plus toujours la faim ou la soif. Des troubles de la déglutition peuvent aussi apparaître. Faire appel à un-e logopédiste et recourir à des préparations pour épaissir les boissons sera souvent bénéfique. Si la prise de médicaments devient problématique, demandez à votre médecin d'adapter le traitement, par exemple en prescrivant un traitement sous forme de gouttes plutôt que sous forme de comprimés. Si ce n'est pas possible, en accord avec la ou le médecin, écrasez les comprimés et mélangez-les à un autre aliment. Pour de plus amples informations à ce sujet, vous pouvez consulter notre fiche d'information consacrée à l'alimentation.

Douleur et souffrance

Au fur et à mesure que la maladie progresse, la perception de la douleur s'altère: la personne malade ne peut plus dire précisément où elle a mal, ni comment elle se sent. D'où l'importance pour les proches de l'observer avec attention. Les comportements suivants peuvent indiquer une douleur:

- › agitation, retrait, perte de mobilité;
- › posture crispée, visage grimaçant, mouvements hésitants;
- › position inhabituelle adoptée par la personne pour se soulager;
- › comportement inquiet et/ou tendu, cris ou pleurs, hostilité;
- › troubles du sommeil.

Signalez rapidement vos observations au médecin ou au personnel soignant afin qu'une évaluation soit réalisée et qu'un traitement soit administré si nécessaire. Consultez à ce propos notre fiche d'information « Reconnaître et traiter la douleur ».

Se ressourcer

Le rôle des proches aidant-e-s évolue, la charge qui pèse sur eux s'alourdit, la relation avec la personne malade change et la complicité habituelle disparaît. La personne peut se montrer très agitée et se sentir perdue dans un environnement familial, elle n'est plus en mesure de rester seule. Il devient alors crucial que les aidant-e-s mettent sur pied un réseau d'entraide afin d'éviter la surcharge et l'épuisement: famille, amis, prestataires de soins professionnels, centre de jour, etc. À ce stade, il convient aussi d'envisager un placement dans une structure d'accueil. La fiche d'information « L'entrée en EMS » vous guidera dans cette démarche.

/ Stade avancé de la maladie

Stade avancé: troubles très marqués. La personne a besoin d'une présence et d'une prise en charge permanentes. La fin de vie approche.

Autodétermination et autonomie

À ce stade, la personne ne parvient plus à s'exprimer ni à reconnaître son entourage. Elle a perdu sa capacité de discernement, mais son droit à l'autodétermination, au respect et à la dignité doit être préservé. Pour identifier ses désirs et ses besoins, observez-la attentivement. En réfléchissant à sa vie passée, vous trouverez des indications sur ce qu'elle apprécie, soit parce qu'elle l'avait exprimé à l'époque, soit parce qu'elle avait manifesté son attachement à certaines valeurs. Si des décisions importantes doivent être prises, vous devrez vous référer aux documents rédigés au préalable par votre proche (directives anticipées, mandat pour cause d'incapacité). Si la personne en avait manifesté le souhait, un-e représentant-e de ses croyances peut être appelé-e.

Communication et interaction

La personne n'est plus capable de s'exprimer verbalement. En observant ses gestes, ses mimiques (clignement des yeux, pincement des lèvres, etc.) et son comportement, vous pourrez néanmoins déceler des indices sur son bien-être et ses besoins. La communication passe toujours plus souvent par le toucher et par des gestes tendres (prendre la main, enlacer la personne, rafraîchir son visage). À ce stade de la maladie, la personne

concernée est souvent somnolente. Pour qu'elle se sente entourée et protégée, chantonnez-lui doucement une mélodie connue, parlez-lui, dites-lui ce qui est important pour vous, par exemple qu'elle peut partir en paix. Des senteurs discrètes (lotion corporelle, aromathérapie, etc.) peuvent également avoir un effet relaxant.

Douleurs et autres symptômes

Au stade avancé, la personne malade passe de longues périodes alitée sans ouvrir les yeux et ne peut plus manifester d'éventuelles douleurs. Elle a besoin de soins de confort visant à prévenir les complications (plaies cutanées, constipation, etc.). Il est essentiel de porter attention aux signes tels que les grimaces ou un comportement inhabituel. Toute attitude surprenante doit être considérée comme l'expression possible d'une douleur ou d'une agitation intérieure. En cas d'incertitude, adressez-vous au médecin et/ou au personnel soignant. Ceux-ci évalueront les symptômes et proposeront un traitement adéquat.

Alimentation

Les problèmes liés à l'alimentation et les troubles de la déglutition sont fréquents. Les besoins diminuent du fait du ralentissement du métabolisme. Renoncer à s'alimenter et à boire fait partie de la fin de vie. Selon les directives anticipées de la personne malade, une hydratation et/ou une nutrition artificielle peut être appliquée. À ce stade, il s'agit toutefois moins de nourrir la personne que de s'assurer de son confort, par exemple en humidifiant sa bouche. Si votre proche refuse de s'alimenter ou de s'hydrater, n'hésitez pas à exprimer vos préoccupations au personnel soignant. Le risque d'infection pulmonaire augmente en raison des troubles de la déglutition, favorisés par la position couchée de la personne malade. Ici aussi, il convient de se référer aux directives anticipées et aux valeurs de la personne pour décider si un traitement médicamenteux doit être administré.

Se ressourcer

Accompagner une personne aimée depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à son décès est très éprouvant. D'où l'importance de veiller à votre propre santé et de ménager vos ressources. Au stade avancé, la personne malade a besoin de présence et de soins continus. Les aidant-e-s risquent alors d'être confronté-e-s à leurs propres limites. Si vous ne vous êtes pas encore informé-e des possibilités de placement en institution, il est temps de le faire. La personne malade sera alors prise en charge par des professionnel-le-s, tandis que les proches, soulagés des nombreuses tâches qui leur incombaient, pourront offrir

leur présence au malade avec sérénité. Renseignez-vous le plus tôt possible auprès des sections cantonales d'Alzheimer Suisse au sujet des offres de soutien, de répit ou de formation proposées dans votre région.

/ Considérations éthiques

Dans le cas d'Alzheimer ou d'autres formes de démence, la personne malade sera amenée à perdre sa capacité de discernement. Lorsqu'un traitement devra lui être administré, le personnel soignant et les proches devront veiller à respecter sa dignité, ses besoins, ses choix, ses valeurs et son droit à l'autodétermination. Si des directives anticipées ont été rédigées, elles guideront les décisions de mise en place de traitements. Tout choix exprimé sera respecté et adapté au plus proche de la volonté écrite ou présumée de la personne malade, au regard de la notion de proportionnalité et de sa situation actuelle. Avant de mettre en place un nouveau traitement, le personnel soignant et médical vérifiera auprès de la

Bon à savoir: dans le langage courant, le terme *démence* est souvent connoté négativement et associé à tort avec la folie. Il est cependant utilisé par l'OMS dans son système de classification des maladies et désigne différentes maladies cérébrales qui se manifestent par des symptômes similaires (pertes de mémoire, d'orientation spatio-temporelle, etc.). La forme de démence la plus courante est la maladie d'Alzheimer. Il existe d'autres formes de démence, notamment la démence vasculaire, la démence fronto-temporale et la démence à corps de Lewy. Le terme *troubles neurocognitifs* est parfois utilisé au lieu du terme *démence*.

personne malade les choix exprimés dans ses directives anticipées, par exemple en tenant compte de son comportement [refus d'avaler un traitement, tête tournée, etc.]. Proches et professionnel-le-s de la santé doivent respecter le fait que les choix de la personne malade peuvent changer au cours de l'évolution de sa maladie.

/ Conclusion

Accompagner une personne atteinte d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence est un long au revoir. Au fil de la maladie, vous voyez la personne changer, vous devez assumer toujours plus de tâches et prendre des décisions parfois difficiles. Or, même si on a pu se préparer à la perte de l'être cher, on peut se retrouver dans un grand désarroi lorsque ce moment arrive. Si vous n'étiez pas présent-e lors du décès de votre proche, n'hésitez pas à solliciter le personnel soignant qui l'a accompagné-e et demandez-leur de vous parler de ses derniers instants. Cela pourra vous aider à faire votre deuil.

Conseil scientifique

Dr Roland Kunz, médecine interne, spéc. en gériatrie et en soins palliatifs, clinique Age Medical, Zurich

Isabelle Weibel, infirmière dipl., experte en soins, MAS en soins palliatifs, à la retraite

Cette fiche d'information est également disponible en allemand et en italien.

Contribuez à une vie meilleure pour les personnes atteintes d'Alzheimer et de maladies apparentées.

IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8

Alzheimer Suisse • Gurtengasse 3 • 3011 Berne
Secrétariat 058 058 80 20 • info@alz.ch • alz.ch



Besoin d'écoute ou de conseil ?

Pour un conseil adapté à vos besoins et à votre situation actuelle, contactez-nous au **058 058 80 00**, du lundi au vendredi, de 8 h à 12 h et de 13 h 30 à 17 h, ou par courriel à info@alz.ch.

Les 21 sections cantonales d'Alzheimer Suisse sont aussi là pour vous dans votre région. Informez-vous sur alz.ch.

Impressum

Édition et rédaction :

© Alzheimer Suisse 2023