

La démence phase avancé

Renseignements
pour vous aider
à prendre
des décisions
importantes



Traduction : Réseau de santé Horizon

Elizabeth Rhynold, MD

Kathi Hurley, RN BN MN

Cindy Hobbs, MD

**La
démence
phase avancé**

Droit d'auteur © 2011 du Programme Vieillesse en santé, Réseau de santé Horizon, Rhynold, Hurley et Hobbs. Cette publication peut être reproduite, en entier et par quelque moyen que ce soit, sans frais ni permission, pour l'éducation des patients, des fournisseurs de soins, des étudiants et du personnel. Aucun profit ne doit résulter de la reproduction de cette publication. Des extraits peuvent être reproduits à condition que cette publication soit citée comme source d'information.

Ceci est une ressource canadienne sur la démence. L'adresse courriel suivante sert UNIQUEMENT à transmettre des commentaires sur ce livret et non à poser des questions précises sur des patients en particulier. Vous ne recevrez pas de réponse d'un professionnel de la santé.

Courriel : dementiacompass@HorizonNB.ca

Traduction : Joan Loosen, traductrice agréée, Réseau de santé Horizon

Design et mise en page :
Sheena Dougan, Multimedia, Réseau de santé Horizon

ISBN 978-0-9881014-5-6

E-book ISBN: 978-0-9881014-6-3

À toutes les personnes qui ont été touchées
par la démence et dont nous
avons fait la connaissance. Ce fut un privilège
d'apprendre avec vous.

Nous aimerions remercier la Dre Guylaine Chiasson
pour le temps et les efforts qu'elle a consacrés
à la révision des versions françaises.



Contenu

Introduction	9
• Ce à quoi s'attendre au stade avancé de la démence.....	10
PARTIE 1 : Milieu de vie des personnes atteintes de démence de stade avancé.....	13
• Le déménagement dans un foyer	14
• « soins 24 heures sur 24 » à domicile	22
• L'évitement des crises : les risques liés aux visites à l'Urgence et à l'hospitalisation...	24
PARTIE 2 : Faire du confort la priorité	27
• Les médicaments.....	28
• Les aliments et la nutrition	29
• La gestion de la douleur	32
• L'irritation de la peau	35
• La constipation	36
• L'essoufflement	38
• La santé spirituelle –	40
<i>contribution de Rick Benson, B.A., B. Ed., M.A.</i>	
• Ce à quoi s'attendre avec la progression de la démence : Démence et fin de vie	41

PARTIE 3 : La prise de décisions45

- Qui prend les décisions? 45
- Quelles décisions devront être prises..... 47
 - Les conditions de logement 47
 - La réanimation cardiorespiratoire (RCR) 48
 - Les objectifs des traitements 50
 - L'autopsie 52

Partie 4 : Transformation de la vie du soignant55

- Quel est votre rôle lorsqu'une autre personne fournit les soins quotidiens? 55
- Les stades avancés de démence : les montagnes russes des émotions..... 60
- Quel soutien est offert aux soignants aux stades avancés de démence? 64

Partie 5 : Renseignements supplémentaires.....69

- Annexe 1 – Résumé de vie – Contribution de Tracy McGrath BPE..... 73
- Annexe 2 – Préférences sensorielles – Contribution de Tracy McGrath 79



Introduction

« Lorsque la vie vous mène dans une voie inattendue, il est normal d'arrêter pour demander des directives. »

On appelle démence les maladies du cerveau qui s'aggravent au fil du temps et font qu'il est difficile pour une personne de fonctionner sans l'aide des autres.

Ce livret s'adresse à ceux qui aident une personne atteinte de démence de stade avancé ou terminal. Il existe diverses sources d'information générale sur la démence. Nous vous proposons de lire les deux autres livrets de notre série sur la démence :

- Introduction à la démence
- La boussole de la démence

Ce à quoi s'attendre au stade avancé de la démence

Le stade avancé de la démence

La Société Alzheimer du Canada définit le stade avancé de la démence comme le moment auquel la personne devient incapable de communiquer verbalement ou de prendre soin d'elle-même. Elle a alors besoin de soins 24 heures par jour.

Les personnes atteintes de démence de stade avancé auront besoin d'aide pour accomplir certaines ou chacune des tâches suivantes :

- apporter la nourriture de l'assiette à leur bouche;
- se vêtir et se dévêtir;
- changer les serviettes ou culottes pour incontinence si le contrôle de la vessie ou de l'intestin est problématique;

Notes

.....

.....

.....

- bien se laver après avoir été aux toilettes;
- se laver dans le bain ou la douche ou faire sa toilette à l'éponge; et
- se déplacer du lit à un fauteuil ou se lever d'un fauteuil.

Notes

.....

.....

.....



PARTIE 1 : Les milieux de vie des personnes atteintes de démence de stade avancé

Il est courant qu'une personne démente ait besoin d'un niveau plus élevé d'aide que ne peuvent fournir à la maison les membres de sa famille. Parmi les défis que l'on rencontre quand on soigne une personne atteinte de démence de stade avancée, notons :

- la perte de contrôle de la vessie et de l'intestin;
- la perte d'équilibre et les chutes;
- la difficulté à gravir les escaliers, à marcher et à se mettre sur pieds;
- le manque de coopération pour faire sa toilette ou se vêtir;

Notes

.....

.....

.....

Notes

.....

.....

.....

- les crises de colère, la méfiance et la perturbation du sommeil la nuit;
- les problèmes de santé nécessitant des soins infirmiers; et
- la mauvaise santé ou le décès de l'aidant.

Les personnes atteintes de démence de stade avancé habitent généralement dans l'un de ces deux milieux : à domicile avec soins 24 heures sur 24 ou dans une résidence de soins de longue durée. L'objectif de chacune de ces options est de permettre à la personne dément(e) de vivre aussi confortablement que possible et d'éviter les hospitalisations prolongées.

Le déménagement à un foyer

Bien que l'on puisse penser que chacun est mieux chez soi, le patient dément est parfois plus à l'aise et jouit d'une meilleure santé dans une résidence de soins de longue durée.

Notes

.....

.....

.....

En général, ces foyers de soins offrent trois avantages :

- **Un horaire régulier** : idéalement, cet horaire sera adapté au patient dément et sera similaire chaque jour. Ceci a souvent un effet calmant sur le patient.
- **Un personnel 24 h sur 24** : étant donné qu'un personnel rémunéré est sur place en tout temps, il peut y avoir un plus grand nombre d'activités durant le jour et plus de surveillance, surtout la nuit.
- **La prévention du surmenage de l'aidant** : des études ont démontré que le fait d'être un aidant 24 h sur 24 peut avoir des effets néfastes sur la santé physique et émotionnelle de l'aidant. L'horaire des membres du personnel d'un foyer de soins est organisé en quarts de travail afin d'éviter ce genre de stress. Le déménagement à un foyer de soins de longue durée peut souvent prévenir une

Notes

.....

.....

.....

période de crise, comme l'hospitalisation de l'aidant.

Bien que les foyers de soins puissent présenter des avantages, les aidants des personnes démentes mettent un certain temps avant d'examiner les options de foyers de soins. Voici une liste de raisons pour lesquelles les gens sont préoccupés à l'idée de déménager une personne démente dans un foyer de soins.

Une promesse faite par le passé « de ne jamais la déménager dans un foyer ».

- De nombreuses familles discutent de plans pour l'avenir, ce qui est habituellement bien, mais il est rare que l'on sache ce que nous réserve l'avenir. Au moment où la promesse a été faite, il était probablement impossible d'imaginer que la personne démente aurait besoin d'aide 24 heures par jour pour assurer sa sécurité.

Notes

.....

.....

.....

- Vraisemblablement, la personne atteinte de démence ne vous aurait pas demandé de faire cette promesse si elle avait su que cela pourrait vous mettre tous les deux en situation de risque.

Le sentiment que d'autres membres de la famille ou des amis souhaitent que la personne demeure « à la maison ».

- Parfois, une discussion ouverte entre les membres de la famille peut révéler que tous conviennent que le moment est venu de songer à un foyer de soins.
- Il est possible que les personnes qui ne voient pas la nécessité d'un foyer ne sachent pas réellement comment les choses se passent à la maison. Bien que cela puisse être difficile, il importe que chacun sache ce qui se passe en privé.
- Il peut y avoir une mauvaise compréhension du diagnostic de démence et de la progression

Notes

.....

.....

.....

de la maladie au fil du temps. Si tel est le cas, il pourrait être utile que ces personnes lisent sur le sujet ou qu'elles communiquent avec la Société Alzheimer.

Réticence à être la personne qui prend cette décision.

- Il arrive souvent que la personne atteinte de démence ait demandé à une autre personne de prendre des décisions difficiles en son nom. Si elle l'a fait, c'est parce qu'elle respectait l'opinion de cette personne.
- Il est souvent utile de réfléchir aux décisions que la personne démente aurait prises pour elle-même si elle avait su comment serait sa vie avec la démence. Elle a pu croire qu'elle vieillirait et trouverait la mort subitement dans son sommeil.
- Dans la mesure du possible, il est très important que le décideur soit bien soutenu, car il s'agit souvent d'une période remplie de stress.

Notes

.....

.....

.....

Des cas médiatisés de négligence et de mauvais soins dans les foyers.

- Tout comme les soins de santé, les foyers de soins de longue durée ont eux aussi changé. Ils doivent aujourd'hui suivre des règles strictes.
- Il est important de visiter les foyers de soins de votre région et de poser des questions à leur sujet.
- Aussi, en continuant de visiter la personne démente, vous serez rassuré qu'elle reçoive les meilleurs soins possible.

Des histoires de personnes démentes dont la condition s'est aggravée après leur déménagement dans un foyer de soins de longue durée.

- Le déménagement dans un foyer de soins constitue un changement majeur. C'est l'une des raisons pour lesquelles il est préférable

Notes

.....

.....

.....

que le déménagement n'ait pas lieu en période de crise.

- Étant donné qu'il s'agit d'une période de changement, le déménagement peut aggraver la confusion et l'agitation. La personne démente met généralement trois mois à s'habituer à son nouvel environnement.
- Il ne faut pas oublier que lorsque la personne atteinte de démence a besoin des soins que lui offre un foyer de soins de longue durée, sa maladie est à un stade de progression plus rapide. Au fur et à mesure que sa maladie progresse, il lui devient plus difficile de marcher, de parler et de manger. Ce n'est pas parce que le foyer de soins n'était pas un bon choix. C'est plutôt parce que la personne souffre d'une maladie qui s'aggrave au fil du temps.

Voici quelques éléments pratiques à considérer lorsque l'on songe au déménagement dans un foyer de soins.

Notes

.....

.....

.....

- **Les animaux de compagnie de la personne démente** : les animaux de compagnie peuvent rarement aménager au foyer avec leur maître. La personne démente peut être rassurée si l'on prévoit un foyer heureux et sécuritaire pour son animal.
- **Certains foyers de soins ne permettent pas le tabagisme** : il pourrait donc être important de discuter avec le médecin de famille des options de cessation du tabagisme, y compris le timbre de nicotine ou l'inhalateur à la nicotine qui offre la sensation de fumer et ressemble à une cigarette. Si la personne peut cesser de fumer avant son déménagement, cela rendra la transition plus confortable.
- **Certaines personnes affirment qu'ils ne déménageront pas la personne démente dans un foyer de soins tant qu'elle reconnaît encore sa famille.** Il peut même s'agir d'une directive donnée plus tôt par le

Notes

.....

.....

.....

patient. Il n'est malheureusement pas toujours possible d'attendre que la personne ne soit plus consciente de son environnement. La démence affecte chacun différemment. Les risques de chute et la perturbation du sommeil se présentent parfois avant les troubles cognitifs.

- Il faut aussi garder à l'esprit que la transition à un nouvel environnement (le foyer de soins) pourrait en fait se faire plus facilement si la personne peut encore apprendre à reconnaître les membres du personnel et l'horaire quotidien.

« Soins 24 heures sur 24 » à domicile

Il est parfois possible pour la personne atteinte de démence de stade avancé de rester à la maison ou d'aménager avec une autre personne (p. ex., un membre de sa famille) jusqu'à sa mort. Cela est souvent possible uniquement si

Notes

.....

.....

.....

la personne démente est relativement calme et nécessite peu d'aide physique.

Voici quelques éléments à considérer lorsque l'on planifie de garder à domicile une personne atteinte de démence de stade avancé :

- Une aide est requise 24 h sur 24, 7 jours sur 7. Cela est essentiel pour assurer la santé et la sécurité de la personne démente.
- La plupart des familles ne sont pas en mesure de fournir tous les soins nécessaires pour assurer la propreté et la santé de la personne démente. Des employés rémunérés (aides à domicile) sont souvent nécessaires afin de laver la personne après qu'elle soit allée aux toilettes et de l'aider à se déplacer en sécurité.
- La situation est différente dans chaque province, mais il coûte souvent très cher de garder à la maison une personne démente. En plus d'embaucher des gens pour aider, il faut, dans de nombreux cas, acheter de l'équipement

Notes

.....

.....

.....

spécialisé. Il peut être nécessaire d'acheter ou de louer un lit d'hôpital ou un monte-escalier, puisqu'il est rare que le système de soins de santé les fournisse.

- Selon la région, il est souvent difficile de trouver des aides à domicile prêts à travailler la nuit. Il ne faut pas oublier, que de temps à autre, les aidants seront malades ou retardés par la circulation. Vous devrez alors faire d'autres arrangements pour que la personne démente reçoive l'aide dont elle a besoin.

L'évitement des crises : les risques liés à l'hospitalisation

Plusieurs provinces ont une longue liste d'attente pour l'évaluation en vue d'une aide à domicile ou pour une place dans un foyer de soins de longue durée. Si l'aide disponible à domicile est insuffisante, ou si la personne qui fournit les soins souffre de surmenage, l'hospitalisation pourrait être la seule option.

Notes

.....

.....

.....

Les séjours dans un hôpital sont particulièrement difficiles pour les personnes atteintes de démence. Cependant, il arrive que l'hospitalisation ne puisse être évitée. Voici quelques-uns des défis que présente l'hospitalisation d'une personne démente :

- la modification de l'horaire habituel;
- un horaire rigide pour faire sa toilette, manger et prendre ses médicaments;
- des chambres bruyantes et la présence d'étrangers;
- un accès plus limité à l'eau, ce qui peut mener à la déshydratation; et
- l'administration de somnifères ou l'utilisation de moyens de contention pour empêcher le patient d'errer dans l'unité.

Certains de ces problèmes liés à l'environnement hospitalier peuvent contribuer à un changement important dans la façon de penser de la personne démente. C'est ce que l'on appelle le **delirium**.

Notes

.....

.....

.....

Voici quelques-uns des symptômes du délirium :

- la désorientation,
- la difficulté à se concentrer,
- la somnolence, et
- les hallucinations.

Le delirium mène souvent au prolongement du séjour à l'hôpital et peut même augmenter les risques de décès. La Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées a publié un livret intitulé « **Le delirium chez les personnes âgées : un guide pour les aînés et leur famille** ». Vous pouvez vous procurer ce guide à partir du site web de la Coalition : www.ccsmh.ca/fr/default.cfm#. La section intitulée « Que pouvez-vous faire pour aider une personne atteinte de delirium » présente des suggestions précises qui pourraient être très utiles en cas d'hospitalisation.

Notes

.....

.....

.....



PARTIE 2 : Faire du confort la priorité

Peu importe où habite la personne démente, son bonheur et son confort sont généralement la priorité de ceux qui l'entourent. Lorsque la maladie progresse au stade avancé (besoin d'aide pour se nourrir, aller aux toilettes et se laver), il peut être temps de réévaluer les facteurs qui ont une incidence sur la santé et le bonheur du patient. Parmi ces facteurs, notons :

- les médicaments,
- la constipation,
- les aliments et la nutrition,
- l'essoufflement, et
- la santé spirituelle
- la gestion de la douleur,
- l'irritation de la peau,

Notes

.....

.....

.....

Les médicaments

La plupart des patients au stade avancé de démence prennent de nombreux médicaments. Ces médicaments et vitamines ont parfois été prescrits des années auparavant pour traiter ou prévenir des maladies précises et pour prolonger la vie. Certains ne sont peut-être plus nécessaires et peuvent même causer des effets secondaires. Des symptômes communs, comme la diminution de l'appétit et un sentiment de malaise général, que l'on associe souvent au vieillissement, peuvent en fait être causés par des médicaments.

Il peut être compliqué de déterminer quel médicament est la cause des effets secondaires en question. Dans le cas des personnes au stade avancé de démence, il n'est pas inhabituel de cesser la prise de la plupart des médicaments. Fait intéressant, la personne peut se sentir mieux une fois qu'elle cesse de prendre les médicaments. Toute décision liée à la prise

Notes

.....

.....

.....

de médicaments devrait être discutée avec votre équipe de soins de santé. On continuera sans doute à prescrire les médicaments visant à améliorer le confort, y compris ceux pour la douleur, l'essoufflement, la constipation et l'anxiété.

Les aliments et la nutrition

Les défis en matière d'alimentation sont très communs au stade avancé de démence. Il arrive souvent que les personnes atteintes de démence de stade avancé :

- perdent leur appétit;
- soient incapables de se nourrir sans aide; et
- s'étouffent en mangeant.

La difficulté à avaler et l'étouffement en mangeant sont habituellement des signes que la maladie a progressé au stade final. On peut prendre diverses mesures lorsqu'il devient difficile pour le patient de manger.

Notes

.....

.....

.....

- **Ajustement des médicaments** : il n'est pas inhabituel que les médicaments causent de la difficulté à avaler ou une perte d'appétit. Au stade avancé de démence, il est parfois utile de donner seulement les médicaments nécessaires au confort. Vous pouvez demander à l'équipe de soins de réévaluer les médicaments administrés.
- **Le maintien de l'appétit** : la plupart des personnes atteintes de démence de stade avancé prennent plaisir à manger et à boire. Votre participation peut être d'une grande aide.
 - Vous pouvez indiquer à l'équipe de soin les aliments préférés (ex., crème glacée). Cela peut comprendre des aliments évités par le passé. Il n'est peut-être plus nécessaire de maintenir un régime sévère en raison d'un taux élevé de cholestérol, de sa pression artérielle ou du diabète.

Notes

.....

.....

.....

- Les patients au stade avancé de démence ont habituellement besoin de quelqu'un pour les nourrir. Si vous planifiez certaines de vos visites aux heures de repas, vous pouvez offrir d'aider le personnel.
- Des collations peuvent être données entre les repas et des boissons devraient être offertes tout au long de la journée.
- On décide parfois de réduire les risques d'étouffement en changeant la texture des aliments. On pourra, par exemple, broyer les aliments et épaissir les liquides. Si vous remarquez que le patient semble décidément ne pas aimer le changement de texture, il serait bon d'en discuter avec votre équipe de soins de santé.
- **Alimentation artificielle** : si la nourriture n'est pas bien avalée, elle peut restée prise dans la trachée ou encore causer une pneumonie. Dans une telle situation, l'aidant demande

Notes

.....

.....

.....

parfois si l'alimentation artificielle serait la solution. Cela consiste à introduire une sonde dans l'estomac en passant par le nez ou la peau. Cependant, des études ont démontré que les sondes alimentaires ne prolongent pas la vie, ne rehaussent pas le confort et ne préviennent pas la pneumonie chez les patients au stade avancé de démence. Les sondes alimentaires ne sont habituellement pas recommandées puisqu'il n'a pas été démontré qu'elles sont bénéfiques; au contraire, elles peuvent causer des problèmes. L'une des plus importantes conséquences de l'utilisation d'une sonde alimentaire chez une personne en stade avancé de démence est la nécessité d'utiliser des moyens de contention afin de prévenir qu'elle retire la sonde.

La gestion de la douleur

La douleur n'est pas toujours bien gérée chez les personnes âgées. Les risques que la douleur ne

Notes

.....
.....
.....

soit pas gérée sont plus élevés chez les aînés atteints de démence. Cela est souvent dû au fait que la personne atteinte de démence ne peut pas dire qu'elle ressent du mal. Parmi les signes de douleur, notons :

- le frottement de la partie du corps endolorie;
- l'accroissement de l'agitation ou de la nervosité;
- l'incapacité à dormir;
- la diminution ou la perte d'appétit;
- rester au lit ou ne pas vouloir marcher;
- la diminution de la capacité à faire les choses sans aide;
- les grimaces involontaires; et
- les pleurs, les gémissements et les cris.

Les moments les plus communs auxquels se présente la douleur comprennent :

Notes

.....
.....
.....

- au réveil;
- pendant les activités de routine du matin comme se laver, faire sa toilette et se vêtir;
- après une longue période en position assise; et
- pendant une promenade à pied.

Si vous soupçonnez que la personne démente ressent de la douleur, il est important de communiquer avec votre équipe de soins de santé. Il est généralement sécuritaire d'utiliser une compresse chaude ou froide sous supervision (n'oubliez pas cependant que la personne démente pourrait ne pas vous dire si la température est trop extrême). Certains médicaments en vente libre peuvent toutefois comporter des risques. Règle générale, l'acétaminophène (Tylenolâ) est plus sûr que les anti-inflammatoires comme l'ibuprofène (Advilâ) ou l'ASA (acide acétylsalicylique ou Aspirinâ), mais là encore il est préférable d'en discuter avec votre équipe de soins.

Notes

.....

.....

.....

L'irritation de la peau

Pour plusieurs raisons, la peau d'une personne âgée est plus fragile que celle d'une personne plus jeune. Les irritations cutanées, les ecchymoses, les coupures et les lésions peuvent toutes être déplaisantes. Il existe plusieurs moyens de protéger la peau :

- utiliser des lotions sans alcool pour la peau sèche et squameuse;
- s'assurer que les saillies osseuses ne frottent pas contre des surfaces rigides;
- changer immédiatement les produits d'incontinence trempés ou souillés;
- aider la personne démente à changer de position de façon régulière si elle est incapable de le faire elle-même;
- Surélever les talons du bout du lit à l'aide d'une couverture douce roulée sous les pieds;
- communiquer à l'équipe de soins tout nouveau signe de rougeur ou de lésion.

Notes

.....

.....

.....

Dans certains cas, on pourra demander à un ergothérapeute d'évaluer la situation. Il existe de nombreux produits de protection de la peau sur le marché, y compris des coussins, des fauteuils et des matelas spécialisés.

La constipation

La constipation est une occurrence commune. Les personnes démentes peuvent souffrir d'un grand inconfort en raison de la constipation. Dans les cas graves, la constipation peut entraîner de la douleur, des vomissements, le délire et parfois des blocages. Divers facteurs peuvent causer la constipation, notamment :

- une carence de fibre dans l'alimentation;
- une consommation insuffisante d'eau;
- la diminution des activités quotidiennes; et
- l'administration de médicaments communs.

Notes

.....

.....

.....

La personne démente peut ne pas reconnaître le besoin d'aller à la selle. Il y a divers moyens à votre disposition pour aider la personne démente à aller à la selle régulièrement.

- Amenez-la à la salle de bain et aidez-la à s'installer pour aller aux toilettes dès son lever le matin et tout de suite après les repas.
- Surveillez-la afin de remarquer tout signe qu'elle a besoin d'aller aux toilettes.
- Donnez-lui un verre d'eau ou une autre boisson sans caféine à tous les repas et entre ceux-ci.
- Augmentez son apport en fruits, en légumes et en grains entiers si elle accepte de les manger.
- Dans la mesure du possible, faites des marches ensemble afin d'activer ses intestins.
- Si elle ne va pas à la selle au moins tous les deux jours, il serait bon de discuter des options de laxatifs avec votre équipe de soins de santé.

Notes

.....

.....

.....

L'essoufflement

- Les personnes qui souffrent d'essoufflement doivent faire plus d'effort pour respirer, et respirent souvent plus rapidement. Elles ont aussi parfois une toux et une augmentation de mucus. Il existe diverses causes de l'essoufflement, dont certaines sont traitables. Souvent, si l'essoufflement revient à répétition et n'est pas amélioré par le traitement, cela peut être un signe que la personne arrive à la fin de sa vie. Il est important de discuter de l'essoufflement avec votre équipe de soins.

Parmi les choses que vous pouvez faire pour améliorer le confort de la personne souffrant d'essoufflement, notons les suivantes :

- orientez l'air frais d'un ventilateur vers son visage;
- ouvrez une fenêtre;
- changez sa position dans le lit régulièrement;

Notes

.....

.....

.....

- relevez sa tête à l'aide d'oreillers supplémentaires; et
- songez à utiliser un lit d'hôpital, qui peut être ajusté pour élever la tête du patient.

Quand on voit une personne qui souffre d'essoufflement, on pourrait croire qu'elle a besoin d'oxygène. Toutefois, à moins qu'elle ait un problème pulmonaire ou cardiaque précis, l'oxygène n'est généralement d'aucune utilité. Par ailleurs, même lorsque son niveau d'oxygénation est bas, il arrive souvent que la personne démente refuse de garder le masque à oxygène en place.

Si l'essoufflement est une source de détresse importante, on pourra demander conseil à l'équipe des soins palliatifs. Les soins palliatifs sont une spécialité médicale qui se concentre sur le confort des personnes souffrant de maladies graves.

Notes

.....

.....

.....

Le confort tiré des soins spirituels

Les soins spirituels englobent souvent la foi ou la religion. Les personnes démentes ont souvent un côté spirituel qui reflète leurs expériences passées. Leur santé spirituelle peut souvent être soutenue par exemple de la façon suivante :

- en chantant ou en écoutant des hymnes;
- en participant à des services religieux;
- en écoutant ou récitant des prières connues;
- en recevant la visite de membres de leur famille ou d'amis;
- en étant dans un endroit paisible;
- en tenant ou en regardant des symboles spirituels (p. ex., un chapelet); et
- en admirant la nature.

Il est difficile de mesurer les bienfaits de la spiritualité, mais des études médicales ont démontré que, dans de nombreuses situations,

Notes

.....

.....

.....

la spiritualité reconforte le patient et l'aide à s'adapter à ses nouvelles circonstances de vie.

Ce à quoi s'attendre à mesure que progresse le stade avancé de démence : démence et fin de vie

La démence est une maladie terminale incurable, ce qui signifie qu'elle entraînera la mort à long terme.

Pour bon nombre de raisons, il est difficile de prédire combien de temps une personne vivra après le diagnostic de démence. Voici quelques-uns des facteurs qui détermineront combien de temps la personne vivra :

- **La durée des symptômes et le stade de démence au moment du diagnostic :** l'espérance de vie des patients qui ont besoin d'aide pour manger, se laver et se vêtir est vraisemblablement plus courte que celle des

Notes

.....

.....

.....

patients dont les symptômes sont moins graves au moment du diagnostic.

- **Le type de démence :** certains types de démence s’aggravent assez graduellement. Le rythme du déclin diffère selon le type de démence. Dans le cas d’autres types de démence, la maladie peut rester inchangée pendant une période de temps, puis s’aggraver assez soudainement. Consultez votre équipe de soins pour obtenir plus de renseignements sur un type de démence en particulier.
- **Les autres problèmes médicaux :** outre la démence, la personne pourrait souffrir d’une autre maladie, telle une maladie cardiaque ou pulmonaire, qui pourrait entraîner une mort précoce.

Voici quelques signes que l’espérance de vie de la personne démente n’est plus très longue :

- être incapable de sortir du lit;

Notes

.....

.....

.....

- s’étouffer en avalant ou manger très peu;
- faire de la fièvre à répétition ou des infections, y compris la pneumonie et l’infection urinaire; et
- être somnolent une plus grande partie de la journée et être plus difficile à réveiller.

Notes

.....

.....

.....



PARTIE 3 : La prise de décisions

Qui prend les décisions?

La personne au stade avancé de démence n'est plus apte à prendre des décisions portant sur ses soins de santé. Bien que les détails varient quelque peu selon le lieu de résidence, certains éléments s'appliquent à toutes les situations où une personne doit prendre les décisions pour un patient atteint de démence.

- L'équipe médicale demandera au mandataire de prendre des décisions importantes au nom de la personne démente. Cela comprendra vraisemblablement des décisions d'ordre médical, ainsi que des décisions sur les conditions de logement de la personne démente.

Notes

.....

.....

.....

Notes

.....

.....

.....

- Idéalement, la personne démente aura par le passé discuté de ses préférences avec son mandataire.
- Certaines personnes auront préparé une directive de soins avancés ou un testament de vie et, dans ces cas, la prise de décisions pourra s'inspirer de ce document.
- On s'attend du mandataire qu'il prenne des décisions en fonction de ce qu'aurait voulu la personne démente. Il ne s'agit pas toujours de la décision que le mandataire prendrait pour lui-même.
- Il peut être difficile de prendre des décisions pour autrui, surtout lorsque d'autres s'y opposent. En pareil cas, il peut être utile pour la famille de rencontrer l'équipe de soins afin que chacun dispose de la même information et comprenne bien la situation.

Notes

.....

.....

.....

Quelles décisions devront être prises

- **Les conditions de logement :** Tel que mentionné plus tôt, il arrive un moment auquel des décisions doivent être prises sur les conditions de logement les plus confortables et sécuritaires pour la personne au stade avancé ou terminal de démence. La personne au stade avancé ou terminal de démence n'est pas apte à prendre ces décisions par elles-mêmes. Divers scénarios peuvent se dérouler à cette étape :
 - La plupart du temps, la personne démente sera prête à collaborer avec le plan que son mandataire et son équipe de soins jugent plus approprié.
 - Idéalement, tous les membres de la famille du patient et les personnes intéressées dans son mieux-être seront en accord avec ce plan.

Notes

.....

.....

.....

- S'il y a désaccord entre les membres de la famille, ou si la personne démente refuse de collaborer, mais n'est pas apte à prendre des décisions sûres, on demandera au mandataire de trancher. La personne nommée pour prendre ces décisions importantes peut différer selon la province de résidence.
- Dans de rares cas, une évaluation officielle devra être faite pour déterminer si la personne démente est apte à prendre des décisions.
- Malheureusement, il arrive parfois qu'on doive aller en cour pour déterminer qui prendra les décisions pour elle, si la personne démente n'a pas signé de documents officiels à cet effet au préalable.
- **La réanimation cardiorespiratoire (RCR)**
Lorsqu'une personne atteinte de démence est admise à l'hôpital ou à un foyer de soins,

Notes

.....

.....

.....

on demande généralement au mandataire de prendre une décision au sujet de la RCR. Si le patient arrête de respirer ou que son cœur arrête de battre, l'équipe de soins pratiquera la réanimation cardiorespiratoire à moins qu'une décision n'ait été prise au préalable de laisser la mort survenir. La RCR comprend l'injection de médicaments, les chocs électriques et l'utilisation d'un ventilateur afin de relancer le battement du cœur. En dépit des efforts héroïques déployés, la plupart des personnes au stade avancé de démence ne peuvent pas être réanimées ou risquent de rester sur le ventilateur à vie.

Si la décision est prise de ne pas pratiquer la RCR lorsque le cœur arrête de battre, cela ne signifie pas pour autant que les autres traitements médicaux ne seront pas administrés dans d'autres situations médicales. Par exemple, si la personne souffre d'une infection, on lui offrira des antibiotiques, même

Notes

.....

.....

.....

si elle a refusé la RCR.

Diverses expressions sont utilisées par la communauté médicale pour décrire une situation dans laquelle la RCR n'est pas désirée, notamment :

- permettre la mort naturelle;
- ordonnance de ne pas réanimer; et
- pas de code.

Une ordonnance de ne pas pratiquer la RCR peut aussi être donnée pour une personne habitant une résidence privée. Un médecin peut fournir une note signée indiquant que la personne ne veut pas la RCR. Cette note est souvent fixée à la porte du réfrigérateur. Si l'on appelle 911, les ambulanciers doivent savoir dès que possible que la RCR n'est pas désirée.

- **Les objectifs des traitements :** La plupart des gens qui sont admis dans un foyer de

Notes

.....

.....

.....

soins de longue durée, ou qui reçoivent à domicile des soins semblables à ceux d'un foyer de soins, en sont au stade final de leur vie. À ce stade, on peut s'attendre à ce que la personne décède de façon naturelle dans les six à 18 mois qui suivent. Au moment de l'admission, et périodiquement durant le séjour dans le foyer de soins, on pourrait vous demander de décider du niveau de soins voulu dans des situations déterminées, notamment :

- l'alimentation et l'hydratation artificielles (voir la section sur l'alimentation artificielle à la page 31)
- le transfert à l'hôpital si une nouvelle condition médicale survient; et
- l'administration d'antibiotiques pour traiter les infections.

Peu importe où habite la personne atteinte de démence de stade avancé, il pourrait être utile

Notes

.....

.....

.....

de songer à ce sur quoi elle aurait voulu qu'on se concentre à ce stade de la maladie, les soins visant son confort ou des traitements médicaux plus agressifs. L'équipe de soins devrait être en mesure de vous fournir une opinion, à savoir si des traitements ou des tests additionnels seraient susceptibles de promouvoir le confort ou de prolonger la vie du patient. Dans certains cas, l'équipe de soins palliatifs peut aider dans la discussion visant la prise de décisions.

- **L'autopsie** : L'autopsie est un processus qui permet d'étudier l'intérieur du corps d'une personne après son décès. Les médecins qui pratiquent l'autopsie sont appelés des pathologistes. Dans le cas des personnes démentes, une autopsie est parfois pratiquée sur le cerveau sans que le pathologiste examine le reste du corps. Voici quelques-unes des raisons pour lesquelles une autopsie du cerveau pourrait être pratiquée :

Notes

.....

.....

.....

- la personne démente a pu en faire la demande plus tôt ou la famille peut en faire la demande après le décès;
- il y a un doute sur le type de maladie du cerveau ayant causé la démence et la famille souhaite clarifier le diagnostic;
- le patient participait à une étude sur le cerveau avant sa mort ou désirait faire don de son cerveau à une collection de cerveau (appelée banque de cerveaux) aux fins de recherches visant une meilleure compréhension de la démence; et
- parfois, si le décès est inattendu ou s'il se produit dans les 24 heures qui suivent un transfert à l'hôpital, on pourrait demander à la famille d'autoriser une autopsie (cela varie d'une province à l'autre).

Si vous, ou la personne démente, souhaitez qu'une autopsie du cerveau soit pratiquée, il est

Notes

.....

.....

.....

souvent nécessaire de faire ces arrangements au préalable. Un formulaire de consentement signé est souvent exigé avant qu'on procède à l'autopsie. Chaque province et communauté ont leur propre façon de faire. L'autopsie pourrait comporter des frais. En outre, toutes les communautés n'ont pas une banque de cerveaux à la disposition des chercheurs. Si vous avez des questions supplémentaires au sujet de l'autopsie du cerveau, veuillez en discuter avec votre équipe de soins. Vous trouverez aussi des renseignements sur l'autopsie en visitant le site web de la Société Alzheimer : www.alzheimer.ca.

Notes

.....

.....

.....



Partie 4 : Transformation de la vie du soignant

Quel est votre rôle lorsqu'une autre personne fournit les soins quotidiens?

- « **Les soins axés sur la personne** » – Les aidants professionnels (ou rémunérés) ont souvent beaucoup de connaissances sur le soin des personnes démentes. Cela dit, ils n'ont pas la même connaissance que vous du passé de la personne démente. Voici des suggestions pour transmettre cette information importante à l'équipe de soins :
 - Créez une affiche de son histoire – L'affiche peut être fixée au mur à la maison ou peut déménager avec la personne au foyer de

Notes

.....

.....

.....



soins de longue durée. Cela permettra au soignant professionnel d'améliorer ses rapports avec le patient et de donner des soins axés sur celui-ci.

- Faites un résumé de leur vie – Vous trouverez aux pages 73 à 77 une liste de questions auxquelles vous pouvez répondre avec la personne démente ou en son nom. Ici encore, le but de cette

Notes

.....

.....

.....

information est d'aider le soignant à voir la personne dans son intégralité – et non comme un « patient dément ».

- Remplir un historique sensoriel – Vous trouverez aux pages 79 à 83 une liste de questions portant sur les préférences personnelles. Nous savons chacun ce que nous aimons et ce qui nous irrite au plus haut point. Certaines personnes aiment l'arôme de la cannelle, car cela leur rappelle les grandes fêtes en famille. Pour d'autres, l'arôme de la cannelle leur remémore l'odeur du chat de la tante Rita. En sachant cette information à l'avance, le soignant professionnel peut faire des choix qui seront plus susceptibles de plaire à la personne démente.
- **La représentation** – La plupart du temps, les soignants payés pour visiter le patient à domicile ou qui travaillent dans un foyer

Notes

.....

.....

.....

de soins font de leur mieux pour fournir les meilleurs soins possible. Ils vous demanderont souvent votre opinion sur les moyens qui pourraient être pris pour rehausser le confort de la personne démente. Il est important de vous rappeler que vous avez encore votre mot à dire. Vous pouvez exprimer vos opinions à diverses occasions, dont :

- lors des conférences familiales prévues;
 - au sein des conseils des résidents et des familles; et
 - au cours de discussions informelles avec les membres du personnel.
- **La formation** – Vous en aurez sûrement beaucoup appris sur la démence de par votre expérience au cours des dernières années. Si vous vous sentez capable, vous pourriez trouver de la satisfaction à partager

Notes

.....

.....

.....

vos connaissances et votre expérience avec d'autres individus qui aident une personne démente. Les occasions de partager cette importante information ne manquent pas :

- Des gens que vous connaissez ou que vous venez de rencontrer pourraient vous demander où elles peuvent obtenir plus d'information ou de l'aide. En plus de leur offrir vos suggestions personnelles, il pourrait être utile de leur suggérer de communiquer avec leur bureau local de la Société Alzheimer ou de visiter son site web à www.alzheimer.ca.
- Si vous êtes à l'aise de partager vos expériences avec autrui, vous pourriez vous-même communiquer avec votre bureau local de la Société Alzheimer afin de voir s'il y existe des occasions de bénévolat. Les gens comme vous, qui ont une expérience personnelle de la démence,

Notes

.....

.....

.....

sont d'une utilité particulière dans les groupes de soutien de la Société Alzheimer. (N'oubliez pas que la Société Alzheimer aide des personnes atteintes de tous les types de démence!)

Les stades avancés de démence : les montagnes russes des émotions

Nul ne peut prédire comment il se sentira à mesure que la personne démente chemine à travers les stades avancés de démence. Il s'agit presque toujours d'une période de changement majeur pour tous. Ces changements peuvent se manifester graduellement ou plus rapidement que prévu. Malgré tous les moyens que vous prendrez pour vous préparer, soit par la lecture ou par la participation à des séances éducatives, il y aura sans doute des changements auxquels vous ne vous attendiez pas. Cela peut donner lieu à une gamme d'émotions partagées, dont :

Notes

.....

.....

.....

- **La colère** – Il n'est pas inhabituel de vivre des périodes de colère. Cette colère peut avoir une cible précise, comme un événement négatif, ou peut être de nature plus générale. Il importe de songer consciemment à ce qui crée en vous cette colère pour éviter que celle-ci vous consume.
- **Le soulagement** – Il peut vous arriver, au cours des stades avancés de démence, de ressentir un soulagement. Ce sentiment n'est ni déplacé, ni inhabituel. Vous et la personne démente avez parcouru un long et difficile parcours. D'autres pourraient ne pas comprendre ou partager vos sentiments. Cela ne signifie pas pour autant que vos sentiments sont « déplacés ».
- **L'ennui** – Si votre quotidien a été rempli d'activités axées sur le confort et la sécurité de la personne démente, vous pourriez disposer de temps libre que vous n'avez peut-être pas eu depuis des années. Si tel est le cas, il

Notes

.....

.....

.....

serait bon de vous informer des activités dont vous pourriez profiter dans votre collectivité. L'exercice du corps et de l'esprit peut vous aider à vous habituer aux changements.

- **La solitude** – Votre réseau social peut avoir changé de façon importante au fil des ans. Certains amis ou membres de la famille peuvent avoir pris des distances parce qu'ils n'étaient pas à l'aise en présence de la personne démente ou parce qu'ils « ne voulaient pas vous déranger ». Vous étiez peut-être très actif au sein de groupes de soutien et cette implication tire à sa fin. Il est possible que vous perdiez les liens étroits que vous avez tissés avec les fournisseurs de soins à domicile ou le personnel du foyer de soins de longue durée. Vous serez le meilleur juge du temps que vous voulez passer en compagnie d'autres personnes, mais le moment pourrait être bien choisi pour communiquer avec vos amis et de leur proposer une rencontre.

Notes

.....

.....

.....

- **Le deuil** – Nombre de gens ressentent un certain deuil, même lorsque la personne démente est toujours vivante. Ces sentiments peuvent surgir à toute étape de la maladie, car le deuil est notre façon de reconnaître ce que nous avons perdu.
- **La tristesse** – Il est tout à fait normal de traverser des périodes de tristesse et de pleurer à ces moments. Malheureusement, il n'est pas toujours possible de prévoir vivre ces moments de tristesse en privé à la maison. Ne vous inquiétez pas. Les gens qui vous entourent se montreront très compréhensifs s'ils sont au courant des changements importants qui ont eu lieu dans votre vie.
- **La dépression** – Il y a des moments où le deuil et la tristesse vous envahissent; il est important à ces moments de parler de vos émotions à votre propre équipe de soins. Voici quelques-uns des symptômes de la dépression :

Notes

.....

.....

.....

- la perte d'appétit;
- la perturbation importante des habitudes de sommeil (trop ou pas assez de sommeil);
- la perte d'intérêt et de jouissance de la vie; et
- le désir de mourir.

Quel soutien est offert aux soignants?

Comme nous l'avons décrit plus haut, certains des changements qui surgissent dans les stades avancés de démence peuvent changer de façon importante le système de soutien sur lequel vous comptiez par le passé. Le soutien disponible peut varier selon votre lieu de résidence, mais vous pouvez toujours compter sur une combinaison de soutien formel et informel pour vous aider à composer avec cette transition difficile. Voici quelques suggestions :

Notes

.....

.....

.....

- **Famille et amis** – Peu importe leur niveau d'implication à ce jour, vos amis et votre famille sont peut-être exactement ce qu'il vous faut. La plupart du temps, vos amis et les membres de votre famille seront heureux que vous les appeliez, car ils songeaient eux aussi à vous téléphoner, mais ne savaient pas quoi dire.
- **Société Alzheimer du Canada** – La Société Alzheimer du Canada offre un soutien en personne ou au téléphone à quiconque communique avec elle. Elle offre son aide pour tous types de démence, et non seulement dans le cas de l'Alzheimer! Selon votre lieu de résidence, il pourrait y avoir des groupes de soutien organisés par votre bureau local de la Société Alzheimer. Ces groupes sont là pour les gens comme vous qui connaissent une personne au stade avancé de démence. Vous n'avez rien à perdre à téléphoner au bureau local afin de savoir ce qu'il vous offre. Vous trouverez son numéro

Notes

.....

.....

.....

de téléphone dans le bottin téléphonique de votre région ou en ligne à www.alzheimer.ca.

- **Communautés en ligne** – De nos jours, l'un des moyens les plus populaires d'obtenir du soutien, dans l'intimité de son propre foyer, est de se joindre à un groupe de soutien en ligne. Cela se fait souvent sans partager de détails personnels comme son nom et son adresse. Vous ne devriez jamais avoir à transmettre d'information financière, comme votre numéro de carte de crédit ou d'assurance sociale, pour vous joindre au groupe. Un tel groupe de soutien peut être particulièrement utile si vous vivez en région rurale ou si vous cherchez à vous renseigner sur les types de démence plus rares.
- **Conseils des familles des foyers de soins** – Si la personne démente a aménagé un foyer de soins, il pourrait y avoir des groupes qui se rencontrent pour discuter de divers sujets.

Notes

.....

.....

.....

Ces groupes pourraient vous permettre de connaître les gens que vous rencontrez dans les corridors lorsque vous visitez la résidence. Informez-vous auprès du personnel de la résidence pour savoir si de tels groupes sont en place.

- **Soins spirituels** – Certains ont des liens avec une communauté spirituelle ou religieuse. Peut-être n'avez-vous pas eu l'occasion de participer régulièrement aux activités de votre communauté religieuse depuis longtemps. Le moment est peut-être bien choisi pour renouer avec votre côté spirituel, ou encore le découvrir. Quel que soit le niveau de participation aux activités organisées qui vous intéresse, veiller à vos besoins spirituels pourrait vous aider à vous acclimater aux changements qui se produisent dans votre vie.
- **Votre équipe de soins** – Vos amis, votre famille et les groupes de soutien peuvent

Notes

.....

.....

.....

parfois vous aider à composer avec les changements qui se produisent dans votre vie. Il ne faut toutefois pas oublier qu'il vous faudra parfois consulter votre équipe de soins. Si vous ne vous sentez pas bien, avez des symptômes de dépression (voir page 63) ou n'avez pas pris le temps nécessaire pour votre propre examen annuel, il est important que vous fixiez un rendez-vous avec votre médecin de famille ou avec votre équipe de soins de santé primaire.

Notes

.....

.....

.....



Partie 5 : Renseignements supplémentaires

L'Internet regorge de sources d'information. Voici celles que nous recommandons fortement :

- **Le site de la Société Alzheimer du Canada :**
- www.alzheimer.ca
- **Lewy Body Dementia Association**
- www.lbda.org (en anglais)
- **National Institute on Aging: Caring for a Person with Alzheimer Disease** (en anglais)
- <http://www.nia.nih.gov/Alzheimer/Publications>
- **Les soins de confort EN FIN DE VIE DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES AUTRES maladies dégénératives du cerveau**
- http://www.expertise-sante.com/guide_arcand_caron

Notes

.....

.....

.....

- **Encouraging Comfort Care: A Guide for Families of People with Dementia Living in Care Facilities** (en anglais)
- http://www.alzheimers-illinois.org/pti/comfort_care_guide.asp
- **La Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées : « Le delirium chez les personnes âgées : un guide pour les aînés et leur famille ».**
- http://www.ccsmh.ca/pdf/ccsmh_deliriumBooklet_fr.pdf

Voici d'autres ressources écrites que nous recommandons :

- **Caring for your loved one. An education guide for caregivers of persons with dementia.** (en anglais) Baycrest Center for Geriatric Care. 2e tirage canadien.
- **The 36-Hour Day. Nancy Mace et Peter Rabins.** (en anglais) Warner Books, 2006.

Notes

.....

.....

.....

- **A Caregiver's Guide to Lewy Body Dementia.** (en anglais) Whitworth et Whitworth. Demos Health, 2010
- **Caring for a Loved One with Alzheimer's Disease. A Guide for the Home Caregiver.** (en anglais) Johns Hopkins Medicine, 2010.

Les ressources suivantes ont servi à la préparation du présent livret :

- **Reaching Out to the Spiritual Nature of Persons With Dementia** (en anglais) www.baylor.edu/content/services/document.php/60623.pdf
- **Les soins aux patients atteints de maladie d'Alzheimer terminale.** Ladislav Volicer. La Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences.
- **Le modèle « PATH » : Nouvelle approche aux soins de fin de vie.** Moorhouse et Mallery. La Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences.
- **Counseling the Alzheimer's Caregiver.** A Resource for Health Care Professional. (en anglais) Mittelman et al. AMA Press, 2003.
- **Association néo-brunswickoise de soins spirituels** www.nbascc.ca

Annexe 1 – Résumé de vie

(Remplissez les sections pertinentes.)

Je m'appelle.....

La plupart de mes amis
m'appellent

Je suis né(e) le..... à

J'ai grandi à/au.....
dans une famille de.....enfants.

J'ai rencontré mon/ma conjoint(e)
.....

Je me suis marié(e)

le.....

J'ai.....enfants. Ils se nomment

.....

.....

J'ai.....petits-enfants et

arrière-petits-enfants. Ils s'appellent

.....

.....



Les personnes qui ont été les plus importantes dans ma vie sont :

.....

.....

J'aimerais vous faire savoir que j'avais de nombreux intérêts, dont les suivants :

.....

.....

Dans mon enfance, mes activités préférées étaient :

.....

Comme adulte, mes activités préférées sont (inclure les passe-temps) :

.....

.....

Mes genres de lecture et de musique préférés sont :

.....

Pour me détendre, j'aime :

.....

.....



Mes choses préférées sont :

.....

.....

J'ai travaillé toute ma vie en tant que :

.....

.....

J'ai fait partie de divers groupes, comités et équipes bénévoles, y compris :

.....

.....

Mes croyances spirituelles comprenaient :

.....

.....

Trois réalisations / succès / réalisations dont je suis le plus fier sont (envisager d'inclure l'éducation, certificats, cours, etc.) :

.....

.....

Dans ma vie, j'ai eu les animaux de compagnie suivants :

.....

.....

D'autres choses que vous devriez savoir à mon sujet (Veuillez songer à inclure le service militaire. Aimez-vous parler de votre service militaire?) :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Veuillez cocher l'une des cases ci-dessous.

- OUI, je consens à ce que ces renseignements soient transmis aux personnes qui m'entourent afin qu'elles en sachent plus à mon sujet.
- NON, je ne consens pas à ce que ces renseignements soient transmis aux personnes qui m'entourent.

Signature du patient ou de son mandataire :

.....

Date :



Annexe 2 - Préférences sensorielles

Arômes préférés : p. ex., les roses, le pin, l'air marin, les aliments, les savons, les parfums, le détergent à lessive :

.....

.....

Arômes détestés : p. ex, certains aliments précis pendant leur cuisson, les savons, les parfums :

.....

.....

Types de nourriture préférés : p. ex., les sucreries, les collations salées, les mets froids ou chauds (crème glacée vs gruau) :

.....

.....

Les aliments détestés : p. ex., des saveurs précises comme le curry, la cannelle, le poisson :

.....

.....



Textures alimentaires préférées : p. ex., croquant, moelleux, boire avec une paille, des boissons avec ou sans glace, épaisseur du lait frappé :

.....

.....

Gomme à mâcher, bonbons à la menthe poivrée, cure-dent, brindille de foin, cigarette :

.....

.....

Bruit de fond préféré : p. ex., des types de musique, des sons de la nature, le silence, la radio à prépondérance verbale :

.....

.....

Quel volume est préféré?

.....

.....

Émissions télévisées et radiodiffusées préférées :

.....

.....

Bruit de fond préféré : p. ex., des types de musique, des sons de la nature, le silence, la radio à prépondérance verbale :

.....

.....

Température ambiante préférée :

.....

.....

Vêtements habituellement portés à l'intérieur : p. ex., un t-shirt, un gilet, une chemise à manches longues avec ou sans boutons, un chandail, des souliers, des pantoufles :

.....

.....

Tissus préférés : p. ex., la laine, le coton, le polyester, à texture rugueuse, à texture douce :

.....

.....



Tissus détestés :

.....

Autre :

.....

Niveau de contact personnel

(veuillez encercler oui ou non) :

Aime qu'on lui tienne la main
ou qu'on lui tapote l'épaule? **Oui Non**

Aime qu'on lui brosse ou lui
peigne les cheveux..... **Oui Non**

Aime qu'on lui mette de la crème
sur le visage ou les mains **Oui Non**

Aime les massages? **Oui Non**

Positions de détente préférées : p. ex.,
dans un fauteuil berçant, dans un fauteuil
inclinable, assis dans un fauteuil ou sur une
chaise rigide, couché dans son lit :

.....

.....

Niveau d'activité préféré : marcher, danser,
se bercer, être immobile, changer de position :
.....

.....



Aime avoir quelque chose dans les mains :
p. ex., un chapelet, une cigarette, un cellulaire :
.....

.....

Horaire du coucher :

Heure habituelle du coucher.....

Activités de préparation au coucher.....

Pyjamas/jaquette/autre

Draps serrés ou non.....

Poids des couvertures

Horaire du lever :

Heure du réveil.....

Heure de la sortie du lit

Déjeuner?..... **Oui Non**

La toilette du matin :

Douche, bain, autre

Savons ou autres produits préférés

Adapté du sondage Life History and Sensory Preference Survey

Tracy McGrath BPE, Ergothérapeute





Si vous avez remarqué des changements graduels dans mémoire et façon de penser, lire au sujet de la démence pourrait vous être utile. Avec le temps, vous aurez sans doute de nouvelles questions à poser. La trilogie de la démence est un ensemble de trois livrets sur la démence.



Introduction à la démence énumère les signes les plus précoces de la démence. Il a pour objectif de répondre aux questions les plus fréquemment posées, comme, par exemple : « Quelle est la différence entre la démence la maladie d'Alzheimer? ».



La boussole de la démence propose quelques conseils pour aider une personne atteinte de démence à accomplir ses activités quotidiennes. Ce livret décrit aussi certains changements de personnalité pouvant être symptomatiques de la démence.



La démence phase avancé offre des renseignements à la fois utiles et de nature délicate pour donner priorité au confort dans la phase avancée de la démence.

*L'accueil réservé à la Trilogie sur la démence est éloquent :
« À noter en particulier le langage simple et compréhensible de ces livrets ... grâce aux renseignements qui y sont fournis, nous avons les compétences qu'il nous faut pour affronter le futur ensemble. » - Marie C.*