

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

Sommaire

Janvier 2011

« Vous comptez énormément parce que vous êtes qui vous êtes, et vous compterez jusqu'à votre dernier souffle. Nous ferons tout en notre pouvoir pour vous aider non pas seulement à mourir en paix, mais à vivre jusqu'à votre mort. »

Saunders, 1976.

Société Alzheimer

Ce document est un résumé du cadre de travail sur *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*. Ce document est disponible au www.alzheimer.ca.

La Société Alzheimer est le seul organisme pancanadien consacré aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe. La Société est l'un des principaux bailleurs de fonds en recherche et formation spécifiques à la maladie d'Alzheimer. Elle fournit des programmes de soutien de qualité aux personnes atteintes, à leurs familles et aux aidants naturels, et joue un rôle d'interlocuteur privilégié auprès des différents paliers gouvernementaux.

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.

ISBN 978-0-9733522-3-8

© 2011 Société Alzheimer du Canada

Société **Alzheimer**

Société Alzheimer du Canada

20, avenue Eglinton Ouest, bureau 1600. Toronto, ON M4R 1K8

Tél. : 416-488-8772 1-800-616-8816 Téléc. : 416-488-3778 Courriel : info@alzheimer.ca

Site Web : www.alzheimer.ca Numéro d'oeuvre de bienfaisance : 118784925RR0001

RÉSUMÉ

À l'heure actuelle, plus de 500 000 personnes sont atteintes de démence au Canada et plus de 60 % d'entre elles ont la maladie d'Alzheimer. Dans le rapport de la Société Alzheimer du Canada de 2009, *Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*, on prévoit que le vieillissement de la génération des baby boomers fera augmenter considérablement le nombre de personnes atteintes d'Alzheimer et de maladies apparentées, de sorte qu'il devrait y avoir 1,1 million de Canadiens atteints de démence d'ici 2038. Cette réalité aura un impact profond sur bien des aspects de la société canadienne.

La démence est un syndrome dont les symptômes comptent, entre autres, l'amoindrissement de la capacité d'effectuer des tâches quotidiennes, la perte de mémoire, la diminution de la faculté de juger et de raisonner, et des changements d'humeur et de comportement. Certaines démences sont causées par des maladies traitables comme la dépression, la maladie thyroïdienne, les infections ou les interactions médicamenteuses. Cependant il n'existe pas encore de traitement pour guérir les démences évolutives et irréversibles qui surviennent lorsque les cellules cérébrales sont attaquées et meurent. Par conséquent, le soin des personnes atteintes de ces maladies porte essentiellement sur le soutien de ces personnes et de leurs aidants sur toute la durée de la maladie.

La Société Alzheimer croit que les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ont le droit de bénéficier de la meilleure qualité de vie et de soins possible. Elle croit en outre que toute personne atteinte d'Alzheimer ou de maladie apparentée est une personne à part entière et qu'il faut adapter les soins qu'on lui administre à ses propres besoins, intérêts, habitudes et désirs, et ce, quel que soit le stade d'évolution de la maladie. Afin d'atteindre cet objectif, la Société Alzheimer a examiné les données probantes de recherches montrant comment appliquer avec succès des pratiques et des programmes centrés sur la personne dans les foyers de soins de longue durée. Le résultat de ces recherches constitue les lignes directrices sur les soins centrés sur la personne, lesquelles comptent l'apport de personnes atteintes de démence, de proches aidants, de chercheurs, d'éducateurs, de personnel de foyer de longue durée et de divers intervenants.

Le cadre de travail des lignes directrices a été créé afin que les personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladie apparentée puissent bénéficier de relations basées sur l'égalité, la compréhension, le partage, la participation, la collaboration, la dignité, la confiance et le respect.

La Société Alzheimer espère que le présent cadre de travail influencera la culture des foyers de soins et incitera leur personnel à reconnaître l'individualité des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée des façons suivantes :

- les gens qui travaillent dans les foyers de soins comprendront en quoi consiste une philosophie de soins et ils seront capables de la mettre en pratique
- le respect gouvernera les relations et interactions avec les personnes atteintes de démence
- on se concentrera sur le maintien, l'appui et la restauration de l'autonomie de la personne atteinte de la maladie
- on développera des liens solides avec les membres de la famille des personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladie apparentée et on engagera dans la mesure du possible leur participation à des activités
- on procurera des soins de qualité à tous les résidents atteints de la maladie, quels que soient leurs antécédents, leur âge ou leur capacité mentale
- on anticipera les besoins et réactions des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et on adaptera les facteurs individuels, sociaux et environnementaux de manière à réduire les comportements négatifs
- on encouragera les personnes atteintes de la maladie à faire des choix correspondant à leurs valeurs, leurs préférences et leurs intérêts, et on appuiera ces choix.

Selon la Société Alzheimer, le cadre de travail des lignes directrices fournit deux voies favorisant le changement des soins dont bénéficient les personnes atteintes d'Alzheimer et de maladies apparentées qui vivent dans des foyers de soins de longue durée : la défense des intérêts afin d'influer sur l'établissement de politiques, de normes et de fonds pour les pratiques centrées sur la personne, et des outils pratiques pour aider le personnel des foyers de soins de longue durée à administrer des soins centrés sur la personne.

Les Lignes directrices sur les soins centrés sur la personne qui vivent dans un foyer de soins de longue durée comportent les sections suivantes :

Qu'entend-on par une philosophie centrée sur la personne?

Notre principal objectif est que la philosophie de soins centrés sur la personne soit bien comprise et qu'elle soit mise en pratique dans les foyers de soins afin d'améliorer la qualité des soins et la qualité de vie des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Le souci d'administrer les soins avec dignité doit devenir un élément inhérent à la culture de tous les foyers de soins de longue durée.

Comment sont les soins dans un foyer centré sur la personne?

Les soins centrés sur la personne constituent une philosophie qui reconnaît que chaque personne a une histoire personnelle, une personnalité et des valeurs uniques, et que toute personne a droit, comme le reste de la population, à la dignité, au respect et au privilège de participer pleinement à la vie de son milieu. Les soins centrés sur la personne doivent être intégrés à tous les aspects des soins, quel que soit l'état de la personne ou le stade de la maladie. Un foyer centré sur la personne encourage la création de partenariats entre le personnel du foyer de soins, les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et les membres de leur famille qui mèneront aux meilleurs résultats possibles et rehausseront la qualité de vie des personnes ayant ces maladies et la qualité des soins qui leur sont prodigués. Les services et soutiens sont conçus et administrés dans un esprit d'intégration, de collaboration et de respect mutuel de toutes les personnes concernées, qu'il s'agisse de la personne atteinte de la maladie, de sa parenté, des aidants ou du personnel.

Pour assurer l'inclusion de la famille

La famille et les amis font partie intégrante de la démarche d'aide pour que la personne passe une « belle journée » en familiarisant le personnel avec ce que la personne aime et n'aime pas, ainsi que ses habitudes de vie antérieures. Il est primordial que les employés bénéficient d'une formation leur permettant de travailler plus étroitement avec la famille de la personne et de comprendre ce que son installation en foyer de soins de longue durée peut représenter pour sa proche parenté.

Pour l'extension de la philosophie centrée sur la personne jusqu'en fin de vie

Les objectifs généraux des soins palliatifs et de fin de vie sont d'améliorer la qualité de vie et de mort des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, et de minimiser les souffrances inutiles. Les soins de fin de vie administrés selon une philosophie centrée sur la personne visent le confort général de la personne au stade avancé de la maladie ainsi que le soutien de sa famille lorsque les tentatives de guérison de la maladie s'avèrent impossibles. Il est d'importance cruciale que le personnel du foyer de soins fournisse à la personne et à sa famille le soutien médical, émotionnel et spirituel nécessaire.

Selon la Société Alzheimer, les lignes directrices régissant les pratiques contenues dans le cadre de travail des lignes directrices, peuvent améliorer la qualité, la pertinence et le rapport coût-efficacité des soins pour les personnes atteintes d'Alzheimer et de maladies apparentées et leurs aidants.

Des mesures favorisant des soins selon une approche centrée sur la personne amélioreront la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie qui vivent dans un foyer de soins de longue durée canadien, ainsi que celle de leurs familles.