

Qualité de vie

CONTEXTE

Chacun définit différemment et de façon très personnelle ce qu'est la qualité de vie. La définition d'une personne pourra comprendre l'admiration de la beauté d'un coucher de soleil, tandis que quelqu'un d'autre insistera sur l'importance d'une fête en famille, d'un office religieux à l'église, à la synagogue ou à la mosquée, d'une partie de bridge, d'une séance de lavage d'auto, de la musique et des mots-croisés. Chaque personne a ses propres critères d'évaluation de ce qui a de la valeur et de ce qui donne de la qualité à la vie.

Divers facteurs entrent en ligne de compte dans la définition de la qualité de vie, notamment :

- la capacité de penser, de prendre des décisions et d'avoir le contrôle de sa vie quotidienne
- la santé mentale et physique
- le cadre de vie
- les relations sociales
- les convictions religieuses et la spiritualité
- les valeurs culturelles
- le sentiment d'appartenance à la collectivité
- les considérations financières et économiques.



PROBLÈMES

Pour les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif :

Influer sur sa propre qualité de vie : Au fur et à mesure qu'évolue la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif, la personne qui en est atteinte perd de nombreuses habiletés considérées comme étant essentielles à la qualité de la vie. Certains pensent qu'un diagnostic de trouble neurocognitif signifie la fin de la qualité de vie de la personne. D'autres estiment au contraire qu'une qualité de vie est possible encore longtemps après l'apparition de la condition médicale.

Les personnes qui présentent des symptômes faibles à modérés d'un trouble neurocognitif savent habituellement ce qui leur procure du plaisir et contribue à leur sentiment de bien-être. Elles demanderont parfois qu'on les aide à s'adapter aux changements dans leurs habiletés et à participer à des activités intéressantes. Si une personne ne peut plus communiquer, faire des choix ou prendre des décisions, alors ses aidants, les membres de sa famille ou les professionnels de la santé devront décider pour elle.

Pour les aidants :

Déterminer la qualité de vie de quelqu'un d'autre : Bien qu'il soit difficile de déterminer la qualité de vie d'une autre personne, il est extrêmement important de le faire. Il faut éviter d'imposer ses propres valeurs à quelqu'un, ainsi que sa propre interprétation de la qualité de vie. Les habiletés et les intérêts de la personne atteinte d'un trouble neurocognitif changeront avec le temps, mais il faudra s'efforcer de lui assurer la meilleure qualité de vie possible.

Effets des soins des aidants : Si de nombreux aidants éprouvent un sentiment de satisfaction personnelle à remplir leurs fonctions d'aidant, ils sont parfois partagés entre satisfaire leurs propres besoins et ceux de la personne atteinte d'un trouble neurocognitif. Les tâches et responsabilités associées à l'administration des soins à ces personnes peuvent influencer de façon positive sur la qualité de vie des membres de la famille et des aidants. Cela dépendra de nombreux facteurs, dont :

- la nature (mère ou père, époux ou épouse, ami ou amie, conjoint ou conjointe) et la solidité de la relation entre la personne atteinte et l'aidant;
- la personnalité de la personne atteinte et de l'aidant, et leur capacité d'adaptation aux changements causés par le trouble neurocognitif;
- les ressources psychologiques, physiques, spirituelles et financières de l'aidant;
- les autres fonctions et obligations quotidiennes de l'aidant, par exemple, à titre d'employé, de parent, de chef d'entreprise, de bénévole;
- l'endroit où demeure l'aidant par rapport au lieu du domicile de la personne atteinte;
- les opinions, les idées et les demandes de ceux qui sont à l'extérieur de la relation d'aide;
- le système des soins de santé, qui semble imposer de plus grandes responsabilités aux aidants et fournir de moins en moins de soutien.

Les jeunes enfants de la famille qui s'occupe d'une personne atteinte d'un trouble neurocognitif verront peut-être leur qualité de vie être affectée du fait que l'aidant ne peut plus leur procurer le soutien et l'attention dont ils ont besoin.

Pour les professionnels des soins de la santé :

Connaissances, formation et ressources humaines insuffisantes : Certains professionnels des soins de santé manquent de connaissances sur les questions relatives à la qualité de vie des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif et sur les stratégies propres à la favoriser. En outre, les foyers de soins de longue durée manquent parfois des ressources éducationnelles, humaines et financières nécessaires pour procurer des soins de qualité aux personnes atteintes.

CE QUI EST PRÉFÉRABLE

Qualité de vie des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif

Tous ceux qui participent à la vie des personnes atteintes doivent savoir que ces personnes sont capables d'éprouver du plaisir et de la satisfaction malgré les changements et la diminution de leurs habiletés. Les troubles neurocognitifs ne dépossèdent pas la personne de sa capacité d'apprécier, de réagir et de ressentir des

sentiments tels la colère, la peur, la joie, l'amour et la tristesse. Reconnaître les capacités, les intérêts et les compétences que la personne possède depuis toujours aidera à maintenir et à améliorer sa qualité de vie.

Qualité la vie des aidants

Les aidants ont besoin de trouver un juste équilibre entre leur propre qualité de vie et celle de la personne dont ils prennent soin. S'ils en sont incapables, il faudra que leurs proches les aident dans cette démarche.

Stratégies pour les professionnels de la santé

Les professionnels de la santé doivent reconnaître qu'ils jouent un rôle important dans la qualité de vie d'une personne atteinte et celle de l'aidant, et concevoir des stratégies de soins propres à améliorer la qualité de vie de l'un comme de l'autre.

QUE FAIRE POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DE LA PERSONNE ATTEINTE D'UN TROUBLE NEUROCOGNITIF?

La personne atteinte mérite qu'on la traite avec respect, intégrité, compassion et dignité, et qu'on se préoccupe de son intimité et de sa sécurité. Les personnes aux symptômes faibles à modérés pourraient avoir besoin qu'on leur procure des occasions d'améliorer leur qualité de vie. Au fur et à mesure que le trouble neurocognitif évolue, il faut leur fournir l'environnement susceptible de préserver cette qualité de vie.

Voici quelques éléments importants à considérer :

- se renseigner sur les troubles neurocognitifs, en comprendre l'évolution et savoir comment communiquer avec la personne atteinte, par exemple en apprenant à reconnaître comment une personne exprime des émotions comme la joie ou la peur;
- consulter la personne pour en apprendre davantage sur ce qu'elle aime et n'aime pas, et sur ses opinions. Si la personne est incapable de communiquer, s'informer auprès d'un de ses proches;
- connaître la personne et être au courant des gens, des activités et des choses qu'elle apprécie;
- procurer à la personne le soutien nécessaire pour qu'elle demeure aussi autonome que possible;
- tirer parti des points forts et des habiletés de la personne afin qu'elle se sente utile et valorisée;
- donner le choix à la personne;
- surveiller et évaluer l'état de santé général de la personne, et veiller à ce qu'elle reçoive les traitements appropriés. Le diagnostic d'un trouble neurocognitif n'empêche pas la présence d'autres maladies et préoccupations sur le plan de la santé. En négligeant de traiter les autres maladies, on risque d'aggraver les symptômes du trouble neurocognitif;
- fournir un milieu de vie sécuritaire, familial et rassurant, tout en permettant à la personne d'utiliser les capacités qui lui restent;
- reconnaître le besoin de compagnie et d'intimité physique de la personne. Les relations avec la famille et les amis devraient être favorisées autant que possible;
- fournir des soins adaptés aux besoins de chaque personne en mettant l'accent sur les capacités qu'elle possède encore plutôt que sur celles qu'elle a perdues;
- reconnaître que les intérêts de la personne peuvent changer avec le temps et éviter de lui imposer ses anciennes valeurs ou attentes;
- s'assurer que les personnes qui prodiguent des soins reconnaissent que les gens atteints ont besoin d'être valorisés et traités comme des personnes à part entière;
- reconnaître que les actions et comportements des personnes, atteintes ont un sens et reflètent leur désir de communiquer;
- reconnaître que la qualité de vie de la personne atteinte est étroitement liée à celle de l'aidant. Au fur et à mesure de l'évolution du trouble neurocognitif, ce lien se renforcera.

QUE FAIRE POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES AIDANTS?

Voici quelques stratégies à considérer :

- Se renseigner sur les troubles neurocognitifs, en comprendre l'évolution et savoir comment communiquer avec la personne atteinte;
- parler à ses proches et amis de ses besoins et de ceux de la personne dont on prend soin, de même que de la difficulté de les concilier;
- obtenir un soutien continu, soit d'un groupe de personnes, soit de relations individuelles;
- s'accorder régulièrement un répit de quelques heures ou de quelques jours, et trouver des activités qui permettent de s'évader de ses tâches et responsabilités d'aidant;
- reconnaître les signes de stress et trouver des moyens de régler le problème;
- tirer satisfaction du travail qu'il accomplit pour assurer des soins de qualité;
- apprendre à demander et à accepter de l'aide;
- informer son médecin qu'on prend soin d'une personne atteinte d'un trouble neurocognitif, afin que son état de santé soit suivi en conséquence et que des traitements appropriés soient recommandés, le cas échéant;
- prendre conscience de ses propres émotions et réactions au stress; prendre soin de ses propres besoins pendant toute la durée de la condition médicale;
- prévoir les changements à venir et être conscient que des décisions difficiles restent à prendre;
- reconnaître son besoin de compagnie et d'intimité physique; favoriser autant que possible ses relations avec les autres membres de la famille et ses amis;

- faire la liste des aspects positifs et négatifs du rôle d'aidant, et chercher à obtenir de l'aide afin d'accroître les aspects positifs et de diminuer les aspects négatifs;
- s'informer des ressources existant dans la communauté en communiquant avec la Société Alzheimer régionale.

EN CONCLUSION...

Les soins prodigués à une personne atteinte d'un trouble neurocognitif doivent être centrés sur sa qualité de vie. Il faut que les gens qui s'occupent d'elle respectent ses besoins, ses souhaits et ses valeurs. L'objectif premier doit être de lui procurer un sentiment de bien-être.

En outre, il faut reconnaître que la qualité de vie des aidants est tout aussi importante que celle de la personne atteinte. Dans les situations conflictuelles, la communication, l'information, la conscience de soi, le soutien et la compréhension peuvent aider les aidants à trouver des solutions afin d'éviter que la détérioration de leur propre qualité de vie ne devienne un effet secondaire de la maladie.

RESSOURCES :

De la Société Alzheimer du Canada :

Ce que la famille peut faire

Pour réduire le stress de l'aidant

Lignes directrices sur les soins centrés sur la personne

Ces ressources sont disponibles à alzheimer.ca/ressources

Société Alzheimer

Société Alzheimer du Canada

20, avenue Eglinton Ouest, 16^e étage, Toronto (Ontario) M4R 1K8

Bureau national : 1-800-616-8816 Informations et références : 1-855-705-4636 (INFO)

Courriel : info@alzheimer.ca Site Web : alzheimer.ca/fr

Facebook: facebook.com/AlzheimerCanada Twitter: twitter.com/AlzCanada