

Qualité de vie

CONTEXTE

Chaque personne a sa définition, très personnelle, de la qualité de vie. Pour les un-es, ce sera d'admirer la beauté d'un coucher de soleil, tandis que pour les autres, ce sera de célébrer une fête en famille, d'aller à l'église, à la synagogue ou à la mosquée, de jouer au bridge, de laver sa voiture, d'écouter de la musique ou de faire des mots croisés. Chaque personne évalue selon ses propres critères ce qui a de la valeur et ce qui donne de la qualité à la vie.

Pour définir la qualité de vie, il faut tenir compte de divers facteurs, notamment :

- la capacité de réfléchir, de prendre des décisions et d'avoir le contrôle de sa vie quotidienne;
- la santé mentale et physique;
- le milieu 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 ayant un trouble neurocognitif

Influer sur sa propre qualité de vie : Au fil de l'évolution du trouble neurocognitif, la personne touchée perd de nombreuses habiletés que l'on juge essentielles à la qualité de la vie. Certains gens 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 du trouble.

Les personnes qui en sont aux premiers stades du trouble neurocognitif savent habituellement ce qui leur procure du plaisir et contribue à leur bien-être. Elles demanderont parfois qu'on les aide à s'adapter aux changements dans leurs capacités et à participer à des activités intéressantes. Par contre, si une personne ne peut plus communiquer, faire des choix ou prendre des décisions, alors ses aidant-es, les membres de sa famille ou les professionnel·les de la santé devront décider pour elle.

Pour les personnes proches aidantes

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 absolument éviter d'imposer ses propres valeurs et sa propre interprétation de la qualité de vie. Les capacités et les intérêts de la personne ayant un trouble neurocognitif changeront avec le temps, mais tout devrait être fait pour lui assurer la meilleure qualité de vie possible.

Effets des soins des aidant-es : Si bien des aidant-es éprouvent une satisfaction personnelle à administrer des soins, ils et elles peuvent avoir de la difficulté à concilier leurs propres besoins et ceux de la personne touchée. Les tâches et responsabilités associées à la prise en charge d'une personne ayant un trouble neurocognitif peuvent avoir des effets positifs ou négatifs sur la qualité de vie des aidant-es. Cela dépendra de nombreux facteurs, dont :

- la nature (parent, époux-se, ami-e, conjoint-e) et la solidité de la relation entre la personne touchée et l'aidant-e;
- les personnalités de la personne touchée et de l'aidant-e, et leur capacité d'adaptation aux changements causés par le trouble neurocognitif;
- les ressources psychologiques, physiques, spirituelles et financières de l'aidant-e;
- les autres fonctions et obligations quotidiennes de l'aidant-e (comme employé-e, parent, chef·fe d'entreprise, bénévole, etc.);
- l'endroit où demeure l'aidant-e par rapport au domicile de la personne touchée;
- les opinions, points de vue et demandes de celles et ceux qui ne font pas partie de la relation d'aide;
- un système de santé qui semble imposer aux aidant-es des responsabilités toujours plus grandes tout en leur fournissant de moins en moins de soutien.

La qualité de vie des jeunes enfants d'une famille qui s'occupe d'une personne ayant un trouble neurocognitif peut aussi être affectée, car l'aidant-e ne peut plus leur offrir le soutien et l'attention dont ils ont besoin.

Pour les professionnels des soins de la santé

Connaissances, formation et ressources humaines insuffisantes : Certain-es professionnel·les de la santé qui s'occupent de personnes ayant un trouble neurocognitif manquent de connaissances sur les enjeux relatifs à la qualité de vie. Par conséquent, elles et ils n'arrivent pas à mettre en œuvre les stratégies de soins appropriées. En outre, il arrive que les foyers de soins de longue durée n'aient pas les ressources éducatives, humaines et financières nécessaires pour offrir des soins de qualité aux personnes atteintes.

CE QUI EST PRÉFÉRABLE

Qualité de vie des personnes ayant un trouble neurocognitif

Quiconque participe à la vie des personnes touchées doit savoir que ces personnes sont capables d'éprouver du plaisir et de la satisfaction malgré les changements et la diminution de leurs capacités. Les troubles neurocognitifs ne déposent pas la personne de sa capacité de ressentir des sentiments comme la colère, la peur, la joie, l'amour

et la tristesse, et d'y réagir. Reconnaître les capacités, les intérêts et les compétences que la personne possède depuis toujours l'aidera à maintenir et à améliorer sa qualité de vie.

Qualité la vie des aidant-es

Les aidant-es ont besoin de trouver un juste équilibre entre leur propre qualité de vie et celle de la personne touchée. S'ils ou elles en sont incapables, il faudra que leurs proches les aident dans cette démarche.

Stratégies pour les professionnel·les de la santé

Les professionnel·les de la santé doivent reconnaître qu'ils et elles jouent un rôle important dans la qualité de vie de la personne ayant un trouble neurocognitif et celle de l'aidant-e, et concevoir des stratégies de soins visant à améliorer la qualité de vie des deux.

COMMENT AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DE LA PERSONNE AYANT UN TROUBLE NEUROCOGNITIF?

Les personnes ayant un trouble neurocognitif méritent qu'on les traite avec respect, intégrité, compassion et dignité, et qu'on se préoccupe de leur vie privée et de leur sécurité. Les personnes qui en sont aux premiers stades du trouble pourraient avoir besoin qu'on les aide à trouver des façons d'améliorer leur qualité de vie. Au fil de l'évolution du trouble, il faudra leur fournir un environnement social et physique qui favorisera cette qualité de vie.

Voici quelques actions à poser :

- Se renseigner sur les troubles neurocognitifs, en comprendre l'évolution et savoir comment communiquer avec la personne touchée, par exemple en apprenant à reconnaître comment ses expressions faciales traduisent 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.
- Offrir à la personne le soutien nécessaire pour qu'elle demeure aussi autonome que possible.
- Tirer parti des forces et des capacités de la personne afin qu'elle se sente utile et valorisée.
- Donner à la personne des choix.
- 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 soucis de 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 ami-es devraient être favorisées autant que possible.
- Fournir des soins adaptés aux besoins de la 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 toutes les personnes qui prodiguent des soins savent que la personne touchée doit être valorisée et traitée comme un-e individu-e à part entière.
- Reconnaître que toutes les actions et tous les comportements de la personne touchée ont un sens et traduisent son désir de communiquer.
- Reconnaître que la qualité de vie de la personne touchée est étroitement liée à celle de l'aidant-e. Au fil de l'évolution du trouble neurocognitif, ce lien se renforcera.

QUE PEUT FAIRE L'AIDANT·E POUR AMÉLIORER SA PROPRE QUALITÉ DE VIE?

Voici quelques actions à poser :

- Se renseigner sur les troubles neurocognitifs, en comprendre l'évolution et savoir comment communiquer avec la personne touchée.
- Parler à ses proches et ami·es de ses besoins et de ceux de la personne ayant un trouble neurocognitif, de même que de la difficulté de les concilier.
- Obtenir un soutien continu, soit auprès d'un groupe de personnes, soit en parlant avec quelqu'un.
- S'accorder régulièrement un répit de quelques heures, jours, voire semaines, et trouver des activités qui permettent de s'évader de ses tâches et responsabilités d'aidant·e.
- Reconnaître les signes de stress et trouver des moyens de le gérer.
- Tirer satisfaction du travail qu'on accomplit pour offrir des soins de qualité.
- Apprendre à demander et à accepter de l'aide.
- Informer son médecin qu'on prend soin d'une personne ayant un trouble neurocognitif, afin que son état de santé soit suivi en conséquence et de recevoir des traitements appropriés, le cas échéant.
- Prendre conscience de ses propres émotions et de ses réactions au stress; combler ses propres besoins pendant toute la durée du parcours avec les troubles neurocognitifs.
- Prévoir les changements à venir et savoir 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 ami·es.

- Faire la liste des aspects positifs et négatifs du rôle d'aidant·e, et chercher à obtenir de l'aide afin d'accroître les aspects positifs et de diminuer les aspects négatifs.
- Chercher des ressources offertes dans la communauté en communiquant avec sa Société Alzheimer régionale.

EN CONCLUSION...

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

En outre, il faut reconnaître que la qualité de vie de la personne proche aidante est tout aussi importante que celle de la personne touchée. Dans les situations conflictuelles, la communication, l'information, la conscience de soi, le soutien et la compréhension peuvent aider les aidant·es à améliorer leur propre qualité de vie.

RESSOURCES :

De la Société Alzheimer du Canada :

Premières étapes pour les familles

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 aiguillage : 1-855-705-4636 (INFO)

 info@alzheimer.ca  alzheimer.ca

 @AlzheimerCanada  @AlzCanada  @AlzheimerCanada

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 11878 4925 RR0001