

# Société Alzheimer Society

## « Changement de culture dans les soins de longue durée »

### Aperçu des recherches effectuées dans six foyers de soins de longue durée

#### I. Contexte

La Société Alzheimer du Canada (SAC) a le devoir d'aider les gens à tous les stades de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, y compris d'aider les gens en bonne santé à le demeurer jusqu'à la fin de leur vie. Mais force est de dire que les personnes qui en sont aux étapes du stade avancé et de la fin de vie sont les clients les plus vulnérables de la Société Alzheimer. Et il faut ajouter que le devoir de la SAC envers les Canadiennes et les Canadiens atteints de la maladie est encore plus urgent lorsqu'il s'agit de personnes qui, la plupart du temps, sont incapables de défendre leurs intérêts.

Par conséquent, la SAC a décidé en 2008 d'entreprendre une initiative de « changement de culture » portant essentiellement sur la nécessité d'une approche de soins centrés sur la personne à l'endroit des personnes atteintes de la maladie qui vivent dans les foyers de soins de longue durée et de leurs proches. Cette approche bénéficie à tous les personnes, quel que soit le degré d'évolution de leur maladie et leur lieu de résidence, et se fonde sur des valeurs telles que la dignité, le respect, l'échange d'informations, la participation et la collaboration

La plupart des personnes qui ont la maladie veulent vivre chez elles aussi longtemps que possible. La vérité, cependant, c'est qu'elles seront nombreuses à se retrouver dans un foyer de soins de longue durée. Cinquante-sept pour cent des personnes âgées qui vivent dans un établissement de soins sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée<sup>1</sup>, tandis que 70 % de toutes les personnes chez lesquelles on diagnostique la maladie d'Alzheimer mourront dans un foyer de soins de longue durée<sup>2</sup>.

Bien que l'initiative de la SAC vise essentiellement un travail de collaboration avec diverses personnes afin d'améliorer l'expérience des gens atteints de la maladie dans les foyers de soins de longue durée, le processus même et les résultats du travail visent à fournir des informations pour les discussions au sujet de la qualité de vie sur toute la durée de la maladie et des soins de santé.

Le point culminant de la première étape de cette initiative a été le lancement en 2011 des *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* (janvier 2011). Ce document, qui résume les directives actuelles et probantes qui régissent le

---

<sup>1</sup> Institut canadien d'information sur la santé. Les soins aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence, août 2010.

<sup>2</sup> Mitchell S., J. Teno J, S. Miller et V. Mor . « A national study of the location of death for older persons with dementia ». *JAGS* 2005, 53:299-305.

soin des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en foyer de longue durée peut être consulté en cliquant sur le lien suivant.

[http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Culture-change/culture\\_change\\_framework\\_e.ashx](http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Culture-change/culture_change_framework_e.ashx)

Son contenu a également servi de plateforme à la deuxième phase de l'initiative en nous aidant à formuler nos recherches sur la façon dont la prestation des soins centrés sur la personne pourrait se faire dans les foyers de soins de longue durée.

## **II. Méthodologie de la recherche dans les six foyers de soins de longue durée**

Un comité directeur, comprenant des intervenants de l'industrie des soins de longue durée, a été formé afin de guider la deuxième phase de l'initiative. Ses deux co-présidents ont été choisis en raison de leur connaissance du domaine et de leur engagement à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées vivant dans les foyers de soins de longue durée. Les membres du comité directeur étaient d'horizons divers, leur expérience se situant sur les plans clinique, universitaire, organisationnel et personnel.

Aux termes de discussions et de délibérations, le comité directeur a décidé d'orienter l'initiative comme suit :

1. s'assurer qu'on ne répète pas, dans cette phase, le travail déjà accompli par d'autres personnes, mais qu'on y ajoute plutôt en l'utilisant comme point de départ; voir à ce qu'elle représente une valeur ajoutée et qu'elle aide à combler les lacunes dans la prestation de soins centrés sur la personne dans les foyers de soins de longue durée au Canada;
2. tenir compte du fait que malgré la quantité de recherches visant à faire savoir en quoi consistent les soins centrés sur la personne, le grand défi réside dans la mise en pratique des particularités de ces soins dans les foyers de soins de longue durée;
3. cerner les moyens d'entreprendre et de poursuivre le périple du « changement de culture »;  
Ce sont des outils et des conseils pratiques dont les foyers de soins de longue durée semblent avoir besoin pour effectuer un changement de culture qui incarne les principes des soins centrés sur la personne (c.-à-d., traduire pour les administrateurs, le personnel et les autres intervenants des foyers de soins de longue durée les éléments théoriques et les résultats des recherches en quelque chose de concret qu'ils puissent utiliser).
4. Le fossé que cette phase de l'initiative doit combler, sans répéter les travaux déjà réalisés, est de fournir aux foyers de soins de longue durée des outils pour les aider à susciter un *changement de culture* en leur apprenant comment les foyers qui ont déjà fait ce changement avancent dans leur cheminement.

Pour nous orienter dans cette direction, nous avons élaboré et mis à exécution un plan d'étude du marché à six foyers de soins de longue durée de divers endroits au Canada, lesquels ont été choisis parce que nous avons le sentiment qu'ils fournissaient aux résidents atteints de la maladie des éléments les mettant en tête de file en matière de soins centrés sur la personne.

Nous avons ensuite recruté des experts en la matière pour aider à sélectionner les six foyers aux pratiques exemplaires au moyen des critères de sélection suivants :

- des renseignements objectifs de la part de tierces personnes à l'effet qu'on administre effectivement des soins centrés sur la personne (SCP) au foyer en question (et non pas seulement de l'information sur un changement de culture)
  - des données ou études publiées.
  - des renseignements d'une tierce personne ou organisation (par ex. CARF Dementia Care Standards Accreditation, Agrément Canada, le Réseau Planetree, etc.);
- faute de renseignements d'une tierce personne, des opinions qui peuvent être corroborées à l'effet que les SCP sont administrés dans ces foyers (non pas seulement des opinions sur un changement de culture);
  - des opinions expertes de personnes qui savent et qui ont vu qu'on administre des soins de qualité aux personnes atteintes de troubles cognitifs et autres résidents de ces foyers.
- Il faut que chaque foyer ainsi sélectionné ait utilisé des approches et procédures de SCP qui puissent être reprises par la plupart des autres foyers de soins.
- En fin de compte, autant que possible, les foyers sélectionnés devaient :
  - être des foyers plutôt typiques qui représentent un choix crédible pour les gens d'autres foyers (ces derniers devront pouvoir constater une situation semblable à la leur dans les foyers sélectionnés pour l'étude);
  - représenter géographiquement les endroits au Canada où les foyers des soins de longue durée offrent leurs services;
  - comprendre les différentes situations de la majorité des foyers de soins de longue durée au Canada, notamment au sujet des éléments suivants :
    - financement
    - à but lucratif et non lucratif
    - personnel syndiqué et non syndiqué
    - milieux urbain et rural
    - chaînes et foyers indépendants
    - nombre de lits.

La recherche de marché dans chacun de ces foyers aux pratiques exemplaires s'est divisée en deux volets principaux.

1. Des entrevues détaillées, menées individuellement et en personne, auprès d'un échantillon solide et pertinent de membres de la gestion et du personnel (c.-à-d. une coupe transversale des disciplines des foyers de soins de longue durée). Les objectifs de ces entrevues visaient les objectifs suivants :
  - déterminer quels principaux éléments des soins centrés sur la personne ont été instaurés dans le foyer pour les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, et pour chacun des éléments, obtenir des renseignements précis sur :
    - les objectifs/résultats visés;
    - les approches utilisées pour mettre en œuvre les SCP;
    - ce qui a été fait spécifiquement et comment;
    - la manière dont la continuation constante des SCP est assurée dans le foyer;
    - tout gabarit ou matériel que le foyer utilise et serait prêt à transmettre à d'autres intervenants.
  - déterminer comment la gestion appuie et/ou favorise l'administration par son personnel de soins centrés sur la personne auprès des résidents atteints de troubles cognitifs.
2. Entrevues individuelles et en personne avec un échantillon de proches des résidents atteints d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée dans chaque foyer. Les objectifs de ces entrevues étaient les suivants :
  - déterminer auprès du proche parent quels principaux éléments des soins centrés sur la personne sont administrés, selon lui, au membre de sa famille qui réside au foyer, et pour chacun des éléments, préciser les points suivants :
    - les approches utilisées pour fournir des SCP (c.-à-d. ce que le foyer fait précisément et comment);
    - s'il est impliqué dans la planification et la fourniture de cet élément à leur proche qui réside au foyer;
    - les bienfaits particuliers que cet élément procure à son proche parent **et** à lui-même.
  - déterminer de quelles façons particulières le foyer lui donne le sentiment de bénéficier de soins centrés sur la personne.

Nous avons espéré interviewer, dans la mesure du possible, les résidents en même temps que leur proche parent. Bien que de nombreux résidents aient participé à des conversations informelles, nous n'avons malheureusement pas pu les interviewer de façon officielle, et ce, pour les deux raisons suivantes : dans certains des foyers, il aurait fallu établir des procédures d'entrevue rigoureuses et éthiques dont l'élaboration aurait pris des mois. Dans d'autres, des proches aidants ont d'abord accepté d'emmener leur proche parent à l'entrevue, puis se sont ravisés pour différentes raisons au moment de l'entrevue (p. ex. la personne ne se sentait pas bien ou passait un mauvais moment).

### **III. Produit de la recherche dans les six foyers de soins de longue durée**

Le produit principal de la deuxième phase de cette initiative consiste en la rédaction de six rapports détaillés des constatations faites au cours de la recherche effectuée dans chacun des six foyers.

Les commentaires recueillis dans les foyers au sujet du processus de cette recherche de marché ont été très positifs. En fait, nombre de gens ont dit être ravis de cette possibilité de s'arrêter un moment pour réfléchir sur leur travail et ont eu l'impression d'avoir tiré autant d'avantages de ces entretiens que les personnes qui les interviewaient. Un employé a dit : « J'ai trouvé fascinant de participer au cheminement et de lire ensuite les résultats de notre travail commun. Je crois sincèrement que (le rapport sur ce foyer) a saisi un peu de la passion avec laquelle j'ai le privilège de travailler tous les jours. »

À chacun des six foyers qui ont été l'objet de la recherche, on procure à sa façon des soins centrés sur la personne aux résidents atteints de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Bien que leur parcours et les détails des soins qu'ils administrent soient parfois différents, des gens de certains foyers ont témoigné d'approches communes qu'ils utilisent pour procurer et maintenir avec succès des soins centrés sur la personne. Ces approches sont décrites ci-dessous sous le même nom que dans les rapports détaillés sur chaque foyer.

### **IV. Approches communes au sein de quelques-uns des six foyers**

#### **A. Style de gestion**

#### **1. Le chef de l'administration et l'équipe de gestion administrent et préconisent des soins centrés sur la personne au foyer.**

- La création et le maintien d'une culture et d'un contexte de soins centrés sur la personne constitue l'une des responsabilités premières des cadres de ces organisations.
- Cette responsabilité n'est pas reléguée à des niveaux subalternes, mais émane de la direction et rayonne partout dans l'organisation.

#### **2. Les dirigeants ont ancré les soins centrés sur la personne dans la philosophie et les valeurs de leur organisation et y font souvent référence dans leurs énoncés de vision et de mission.**

- Les soins centrés sur la personne ne sont pas perçus dans ces établissements comme étant une autre initiative importante de soins envers les résidents. Au contraire, tant la gestion que le personnel considèrent qu'ils constituent une valeur fondamentale et un principe opérationnel qui éclairent les décisions et les comportements.

- Comme nous le faisait remarquer un cadre supérieur, la méthode n'a pas fonctionné lorsqu'on en a fait une initiative d'essai unique et limitée à une certaine période de temps.

### **3. Les cadres des foyers mènent par l'exemple et « font l'inspection de ce à quoi ils s'attendent » de la part des employés et du fonctionnement.**

- Ces dirigeants :
  - sont visibles et accessibles aux résidents, à leur famille proche et au personnel, et sont souvent dans les salles et postes, et non pas isolés dans leurs bureaux;
  - ont clairement défini et formulé les comportements qu'ils escomptent du personnel dans leur administration de soins centrés sur la personne;
  - se font eux-mêmes le modèle de ces comportements nécessaires aux soins centrés sur la personne dans leurs propres interactions avec les résidents, leurs proches et le personnel;
  - ont adopté le principe que la gestion nécessite la communication des attentes au personnel et, de plus grande importance, le suivi continu de la satisfaction à ces attentes.

### **4. Les cadres du foyer traitent les employés de la même manière qu'ils souhaitent voir les employés traiter les résidents et leurs proches.**

- Les cadres de ces foyers croient que des employés satisfaits et heureux comptent pour beaucoup dans la satisfaction et le bonheur des résidents.
- Pour y arriver, on a recours à ces foyers à des procédures officielles et informelles visant les résultats suivants :
  - reconnaître et valoriser les employés;
  - fournir des forums d'expression des opinions et problèmes des employés;
  - donner aux employés une voix au chapitre des décisions au foyer;
  - promouvoir l'autonomie et la responsabilité personnelles du personnel dans ses démarches pour donner des soins centrés sur la personne et pour faire « ce qu'il faut » pour les résidents;
  - permettre aux employés d'user de leurs connaissances, leurs habiletés et leur initiative dans la prestation de soins centrés sur la personne;
  - solliciter les commentaires et opinions des employés au sujet de :
    - la qualité des soins administrés aux résidents du foyer;
    - la façon dont ils se sentent traités, inclus, écoutés et autonomes;
    - le degré de réactivité du personnel cadre à l'égard de leurs besoins et de leurs problèmes.

## **B. Procédures de gestion**

### **5. Les cadres supérieurs ont incorporé leur philosophie et leur vision des soins centrés sur la personne dans les procédures de gestion stratégique et opérationnelle du foyer.**

- Ces dirigeants :
  - établissent les buts et résultats stratégiques et opérationnels par rapport aux soins centrés sur la personne ;
  - ont modifié les méthodes et paramètres traditionnels de mesure des résultats cliniques afin d'inclure les soins centrés sur la personne.

### **6. Les cadres supérieurs ont fait de leur foyer une organisation d'« apprentissage ».**

- Ces foyers sont dotés de structures et de mécanismes officiels, ainsi que de méthodes informelles, favorisant l'amélioration et l'innovation continues en matière de soins centrés sur la personne.
- Les dirigeants :
  - perçoivent la prestation de soins centrés sur la personne comme un cheminement perpétuel ;
  - s'emploient continuellement à chercher et à mettre en œuvre des pratiques et approches exemplaires pour la prestation de soins centrés sur la personne;
  - renseignent, forment et donnent à leur personnel le pouvoir et l'autorisation d'adopter ces pratiques exemplaires dans leurs soins quotidiens aux résidents et à leurs proches;
  - encouragent et favorisent dans leur foyer l'innovation et l'expérimentation de méthodes probantes de soins centrés sur la personne.

### **7. On s'efforce dans ces foyers de donner davantage de souplesse au rôle des employés afin qu'ils puissent mieux répondre aux besoins des résidents.**

- Dans ces foyers, pour favoriser la prestation de soins centrés sur la personne qui soient les meilleurs possibles, on a relâché quelque peu la définition restrictive du rôle du personnel de manière à encourager tous les employés, quelles que soient leurs fonctions et leurs tâches, à être plus attentifs aux besoins des résidents et à y réagir pertinemment.
- À ces foyers, on a élargi les tâches et les attentes des descriptions de poste de manière à encourager :
  - le personnel infirmier à s'impliquer davantage dans la vie quotidienne et les activités non médicales des résidents;
  - le personnel non clinicien (p. ex. le personnel chargé de l'entretien ménager, des réparations et d'autres services) à appuyer les fonctions des aidants dans leur administration des soins aux résidents.

**8. Dans ces foyers, on a formé des équipes de collaboration interdisciplinaire afin de répondre aux besoins des résidents selon une méthode globale.**

- On croit dans ces foyers que les soins centrés sur la personne devraient porter sur tous les aspects de la vie des résidents et non pas seulement sur les soins médicaux.
- À l'appui de l'utilisation d'une approche globale, on y démonte les silos professionnels et la hiérarchie médicale globale en :
  - incluant une représentation plus large des disciplines dans les conférences et les décisions sur les soins aux résidents;
  - en mettant en valeur l'importance du travail en équipe et son incidence positive sur les soins aux résidents.

**C. Accueil initial, planification continue des soins et soins palliatifs**

**9. Dans ces foyers, on veille à ce que chaque résident bénéficie des meilleurs soins centrés sur la personne qui soient sur toute la durée de leur :**

- séjour au foyer;
- leur maladie (Alzheimer ou maladie apparentée).
- Les procédures d'accueil usuelles sont conçues pour connaître la personne aussi rapidement, complètement et globalement que possible afin de :
  - faciliter sa transition à son nouveau domicile;
  - favoriser la personnalisation des soins qui lui seront administrés en fonction des besoins, des désirs et des préférences qui lui sont propres.
- Les procédures de planification des soins sont conçues de manière à :
  - être ciblées et à inclure le résident, sa famille et tout le personnel qui lui fournit des soins;
  - enrichir la vie des résidents tout au long de leur séjour au foyer;
  - agir proactivement en fonction des besoins, des désirs, des préférences et des points forts des résidents qui changent au fur et à mesure qu'ils vieillissent au foyer;
  - favoriser des contacts plus aimables et plus utiles avec les résidents, leurs proches et le personnel.
- Dans ces foyers, on a créé et mis en œuvre des programmes et approches par rapport au stade de la fin de vie propres à :
  - déterminer et ensuite procurer les soins que le résident et sa famille souhaitent lorsqu'arrivent le stade avancé de la maladie et la fin de vie;
  - traiter les résidents qui bénéficient d'un traitement palliatif et leurs proches avec autant de dignité, de considération, de respect et d'attention à administrer des soins centrés sur la personne que possible tout au long du stade de fin de vie et jusqu'à leur décès.



## D. Thérapie récréative – Programmes et activités

**10. Dans ces foyers, on a élaboré et mis en application des approches et des outils pour l'établissement d'un plan récréatif personnalisé pour chaque résident, lequel contient les avantages précis des interventions en fonction des besoins et des préférences de cette personne au fil du temps.**

- On y a élaboré un plan récréatif pour chaque résident qui :
  - est conçu pour atteindre des buts et des résultats spécifiques;
  - reflète ses choix, ses préférences et ses intérêts;
  - le stimule, maintient autant que possible son intérêt et l'aide à demeurer actif;
  - lui fournit des expériences intéressantes qui lui permettent de s'exprimer, de communiquer avec les autres, de se sentir libre et utile, et d'avoir du plaisir;
  - correspond à ses capacités et à ses habiletés au fur et à mesure qu'il avance en âge;
  - témoigne d'une flexibilité favorisant l'adaptation à l'augmentation ou la diminution de ses capacités.
- Dans ces foyers, on a également créé des outils pour :
  - déterminer, dès l'admission du résident, ses intérêts, ses besoins et ses capacités par rapport aux activités récréatives, afin d'élaborer ensuite un plan récréatif adapté à ces besoins et intérêts et propre à le garder heureux, actif et occupé;
  - faciliter la planification des interventions, ainsi que l'observation et l'évaluation constantes de la participation du résident à chaque programme de son plan récréatif;
  - évaluer et réviser le plan récréatif de chaque résident selon les changements dans ses intérêts, ses besoins et ses capacités.

## E. Environnement au foyer

**11. Les foyers procurent un environnement social et physique qui se rapproche autant que possible du foyer familial des résidents et de ce qui est « normal ».**

- Ces initiatives et approches découlent de trois grands principes :
  - il s'agit du domicile des résidents et non pas seulement d'un établissement de soins de longue durée;
  - la « normalité »;
  - créer un environnement sans contraintes.
- Les cadres de ces foyers s'emploient essentiellement à les *désinstitutionnaliser*, c'est-à-dire à les transformer en foyers pour les résidents, tant sur le plan physique que sur la façon de faire les choses (p. ex. les procédures). Voici des exemples de ce qui s'y fait dans cette optique :

- l'élaboration d'activités quotidiennes qui procurent de la joie et de la satisfaction aux résidents, et leur donnent le sentiment d'être utiles;
  - une gestion permettant d'user au quotidien de spontanéité et de souplesse en fonction de la façon dont se déroule la journée du résident;
  - l'administration des soins médicaux en se préoccupant de la qualité de vie des résidents, plutôt qu'en fonction de la primauté des modèles ou soucis médicaux;
  - si possible, le regroupement des résidents en communautés plus petites habitant des ailes ou sections distinctes;
  - l'aménagement des lieux de manière à créer un foyer plutôt qu'un établissement médical.
- À ces foyers, on travaille constamment à créer un environnement sans avoir recours aux contentions. On essaie donc de gérer les risques de chutes des résidents ou les conséquences potentiellement plus dangereuses de l'utilisation de contentions (p. ex. résidents tombant d'un fauteuil roulant en essayant de se lever tandis que leur ceinture est attachée). Les programmes d'aménagement sans contentions des six foyers ont de nombreux points communs, dont les suivants :
    - des plans personnalisés de physiothérapie et d'activités thérapeutiques pour chaque résident visant à maintenir et/ou à améliorer leur état physique, mental et émotionnel afin d'éviter ou de retarder le besoin de contentions;
    - des procédures et mesures de contrôle relatives à l'utilisation de contentions;
    - de l'information et des formations sur ces procédures et contrôles pour toute l'organisation;
    - un programme de prévention des chutes;
    - la gestion et le personnel essaient de découvrir et d'éliminer la cause de certains comportements des résidents afin d'éviter le recours au traitement des symptômes de ces comportements au moyen de contentions physiques ou de médicaments.
  - Appliquer le principe de la « normalité » ou du « maintien de la simplicité » signifie :
    - s'adapter aussi bien que possible aux habitudes et aux préférences des résidents, en se disant que si le résident avait une certaine habitude à la maison il devrait pouvoir continuer de faire la même chose à son nouveau domicile;
    - maintenir les choses pour chaque résident de façon à ce qu'elles lui soient toujours familières.

## **F. Horaire du personnel**

### **12. Dans ces foyers, les cadres croient que la continuité des soins et des relations intimes et confiantes entre les résidents et le personnel sont des facteurs importants dans la prestation de soins centrés sur la personne et le maintien du bien-être des résidents.**

- Dans ces foyers, on maximise les occasions pour les membres du personnel de :

- se renseigner afin de bien connaître les résidents dont ils prennent soin, y compris leur personnalité, leurs antécédents et leurs besoins particuliers;
- utiliser ces connaissances pour interpréter les comportements des résidents et reconnaître les besoins qui ne sont pas satisfaits;
- appliquer ces connaissances à l'administration de soins centrés sur la personne à chaque résident.
- Ces occasions d'apprendre sont fournies en faisant ce qui suit :
  - le personnel aidant, et, le cas échéant, les autres employés de première ligne ayant des contacts quotidiens et directs avec les résidents, est affecté à des ailes/sections particulières du foyer afin d'assurer la constance et la continuité des soins administrés aux résidents;
  - dans plusieurs de ces foyers, les aidants se voient aussi assigner la responsabilité d'être l'aidant principal d'un certain nombre de résidents dans leur aile ou section. Ces aidants principaux passent la majeure partie de leur temps avec ces résidents et c'est avec eux qu'ils développent les relations les plus fortes. Ils sont souvent la personne-ressource des proches de ces résidents.
    - Dans certains foyers, ces « aidants premiers » se font les défenseurs informels de chacun de ces résidents et s'assurent qu'on réponde à leurs besoins.

## **G. Engagement familial**

### **13. Dans ces foyers, on a recours à des procédures officielles auprès des proches des résidents, lesquelles visent les objectifs suivants :**

- les impliquer dans ce qui se passe au foyer;
- déterminer leurs besoins, problèmes et souhaits par rapport à leur proche et à sa vie au foyer, pour ensuite travailler à y répondre;
- les informer et les engager dans :
  - la planification et la prestation des soins centrés sur la personne dont bénéficie le membre de leur famille qui réside au foyer;
  - les décisions relatives aux changements effectués au foyer.
- Les gestionnaires de ces foyers ont souvent recours à des groupes de discussion, des sondages ou des discussions ou entrevues individuelles avec les proches afin de solliciter activement leurs opinions et commentaires, notamment en ce qui a trait aux éléments suivants :
  - changements, rénovations et améliorations au foyer (p. ex. rénovations, procédures, programmes);
  - ce qu'ils pensent de la façon dont leur proche est traité;
  - leur perception de la qualité des soins au foyer;
  - leurs expériences au foyer;

- la sensibilité et l'intervention du personnel et de la gestion par rapport à leurs besoins, leurs difficultés et leurs désirs.
- Les dirigeants se servent de ce qu'ils ont appris de ces procédures officielles pour :
  - déterminer les améliorations à apporter à la prestation de soins centrés sur la personne auprès des résidents et de leurs proches, et comment les effectuer;
  - relever les besoins non satisfaits du résident et de ses proches, et remédier à la situation du mieux possible.
- À ces foyers, on fait également appel à des séminaires, des séances de formation à l'interne et d'autres forums éducationnels dans le but d'aider à informer les proches, notamment au sujet des éléments suivants :
  - les principes, modèles et approches du foyer par rapport aux soins administrés aux résidents;
  - pourquoi le personnel fait certains choix par rapport aux soins administrés à leur proche qui réside au foyer;
  - le rôle même des familles à la fois dans la planification et la prestation des soins aux résidents du foyer;
  - ce qu'être atteint de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée signifie.
- Les objectifs des séances d'informations sur les troubles cognitifs à l'intention des proches portent généralement sur des éléments comme :
  - aider les proches à comprendre et à apprendre des stratégies d'intervention par rapport aux changements qu'amène la maladie tout au long de son évolution;
  - donner aux familles les connaissances et les outils dont ils ont besoin pour que leurs visites à leur proche soient aussi productives que possible.