



Relations avec la personne et ses proches

RAPPELS

La Société Alzheimer du Canada a déterminé 7 éléments clés des soins centrés sur la personne pour les résidents des foyers de soins de longue durée atteints de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée :

- 1 Relations avec la personne et ses proches
- 2 Activités et loisirs
- 3 Procédures
- 4 Personnel
- 5 Environnement
- 6 Leadership
- 7 Soins

Chacun d'eux fait l'objet d'un feuillet d'information visant à aider les foyers de soins de longue durée à instaurer et à maintenir un « changement de culture » propre à l'administration des soins centrés sur la personne.

Veiller à ce que parents et amis s'impliquent dans la vie de la personne atteinte de la maladie et bénéficient du soutien du personnel.

Les proches, les personnes atteintes de l'Alzheimer ou des maladies apparentées et le personnel font partie intégrante de l'équipe, chacun y contribuant ses connaissances et compétences particulières. L'entretien de relations valables et respectueuses entre le personnel du foyer, les personnes atteintes de la maladie et leurs parents et amis a le pouvoir d'améliorer la qualité de vie de toutes ces personnes.

Grands principes et exemples d'approches novatrices de foyers de soins de longue durée canadiens

Principe de base

Connaître la personne atteinte de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et envisager le monde dans son optique à elle.

Il ne faut pas oublier que les personnes atteintes de la maladie sont d'abord et avant tout des êtres humains. On doit prendre le temps nécessaire pour comprendre le sens de leurs paroles et de leurs gestes en se renseignant sur la personne auprès de ses parents et amis, et en étant à l'affût des indices non verbaux. En invitant sa famille et ses amis à faire part des valeurs, des souhaits et de la personnalité de la personne, on est plus à même d'user d'approches originales pour améliorer son quotidien.

Stratégies

- Formulaire de compte-rendu de la « Journée du résident ». Ce journal décrit les 24 heures du résident, à la première personne du singulier. Il comprend ses préférences, ce qu'il aime, ses désirs et ses besoins à partir du lever jusqu'au coucher. Par exemple, on note dans le journal quand la personne aime se lever, ce qu'elle préfère prendre pour son petit-déjeuner, etc.
- Offre de choix aux résidents atteints de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Il s'agit là d'un élément de la philosophie « Gardons les choses normales », car elle respecte l'individualité et la dignité des résidents. Les choix offerts à chaque résident sont adaptés à ce que le personnel sait au sujet du résident, de ses antécédents, de ses objectifs et de ses besoins. L'offre de choix significatifs peut servir à encourager et à soutenir la socialisation du résident et sa participation aux activités du foyer. Au lieu de poser une question ne demandant qu'un « oui » ou un « non », on pourra demander au résident s'il aimerait se joindre à un groupe de résidents pour chanter ou s'il aimerait regarder des résidents chanter.



Relations avec la personne et ses proches

« Nous allons dans leur monde [celui des résidents], au lieu d'essayer de les amener dans notre réalité à nous. »

– IA

Principe de base

Être au courant du degré de besoin, de stress et de tristesse des familles. Il faut se rappeler que les proches du résident vivront toute une gamme d'émotions au fil de l'évolution de la maladie et qu'ils auront besoin de soutien et de conseils pour prendre des décisions au sujet des soins à administrer au résident. Il faut travailler en collaboration avec les proches et amis et reconnaître le degré de stress et le deuil qu'ils vivent après avoir longtemps pris soin de la personne, maintenant que cette dernière vit dans un foyer de soins de longue durée. Il faut communiquer souvent avec eux.

Stratégies

- Établissement d'un groupe de soutien de la Société Alzheimer pour les proches et pour les résidents. On encourage le groupe à se réunir au foyer et on fournit des rafraîchissements et autres formes de soutien. Selon les employés, les proches parents et amis qui participent aux groupes de soutien ont des relations meilleures avec les résidents et leurs visites sont plus satisfaisantes. Par ailleurs, ils ont moins de difficulté à s'adapter à la maladie de leur proche, ce qui réduit leur stress, les met plus à l'aise et contribue à leur faire mieux accepter les changements accompagnant la maladie.
- Création d'une atmosphère d'accueil pour les familles et les résidents afin qu'ils se sentent à l'aise dès leur arrivée au foyer. On confie à un bénévole le soin d'accueillir le résident et sa famille à la porte d'entrée, muni d'un chariot à bagages. La personne emmène ensuite le résident et sa famille à son quartier¹, où on lui présente les employés du groupe interdisciplinaire qui l'attendent. On emmène ensuite le résident et ses proches faire le tour de l'étage, puis à sa chambre où une robe de chambre à capuchon au monogramme de l'établissement est posée sur le lit, lequel est recouvert d'un couvre-lit à monogramme semblable, ainsi qu'un petit sac de cadeaux, dont un certificat-cadeau du café du foyer.

Renseigner les familles sur les soins centrés sur la personne et la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Cette mesure vise à aider les proches à comprendre le processus d'évolution de la maladie, à les aider dans leur rôle d'aidant ou de personne de soutien, et à leur apprendre des stratégies pour mieux réagir aux changements qu'amène la maladie tout au long de son évolution.

- Organisation d'une mini-retraite éducative pour permettre aux proches de faire connaître les expériences propres à faire vivre aux résidents une « belle journée » et de mieux comprendre la philosophie du foyer en matière de soins. À cette occasion, on demande à la famille de proposer au moins une chose qu'elle pourrait faire pour améliorer les soins centrés sur la personne dont bénéficie leur proche qui réside au foyer.

¹ Un quartier est une aire petite et autonome d'un foyer. Son personnel est permanent de manière à ce qu'il vienne à connaître les résidents et leurs proches, et ainsi répondre à leurs besoins particuliers.



Relations avec la personne et ses proches

« Ils font venir des conférenciers pour nous renseigner sur l'Alzheimer... sur ce qu'il faut faire pour bien vivre quand on prend de l'âge... pour moi et pour m'aider à comprendre ma mère. »

– Proche parent

Principe de base

Renseigner les familles sur les soins centrés sur la personne et la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (suite)

Accueillir les parents et amis comme membres importants de l'équipe de soins. Ces personnes ont un rôle clé à jouer pour que la personne atteinte de la maladie passe une « belle journée ». Les parents et amis peuvent également aider à maintenir chez elle un sentiment de normalité et de continuité, et familiariser le personnel avec des particularités du résident, ses préférences, et comment il était avant la maladie. Il faut écouter attentivement ce que disent les résidents et les familles, et utiliser ces renseignements pour améliorer les soins centrés sur la personne et répondre aux besoins non satisfaits du résident et de ses proches.

Stratégies

- Tenue de journées éducatives spéciales pour faire savoir aux parents et amis des résidents ce qui se passe au foyer et engager leur participation à diverses activités, et les renseigner, ainsi que les résidents, sur des sujets d'intérêt, sur quelque nouvelle orientation du foyer en matière de soins ou sur des formations sur l'Alzheimer et les maladies apparentées.
- Partenariat avec la Société Alzheimer locale pour fournir des séances éducatives pour les familles. On fait appel à un employé de la Société Alzheimer pour donner un cours sur sept semaines portant sur l'Alzheimer et les maladies apparentées conçu pour les proches parents. Ce cours a modifié la fréquence et la qualité des visites des participants, et a tout particulièrement amélioré leur capacité à aider leur proche pendant les repas.
- Implication des familles dans l'élaboration du plan de soins de manière à faire voir le résident comme étant d'abord une personne, et non pas un patient. Par exemple, on a conçu les conférences sur les soins différemment pour qu'elles débutent par l'apport des résidents et de leurs proches. De plus, les plans de soins sont écrits dans le style narratif, à la première personne, et reposent sur les capacités du résident et non pas sur ses déficiences.
- Adoption d'une approche « Regard nouveau » et demande faite aux proches parents et amis de remplir un court sondage après leur visite au foyer afin de pouvoir déterminer des moyens d'améliorer constamment les services et les soins centrés sur la personne. Les réponses des proches du résident portent sur la qualité des soins et des services dont ils ont été témoin et dont ils ont bénéficié eux-mêmes au cours de leur visite. Ces observations sont utilisées comme outils de formation du personnel et pour mieux cibler les initiatives de l'équipe de gestion en matière d'apprentissage.



Relations avec la personne et ses proches

« Il est important de connaître les résidents et leurs proches, et d'interagir avec eux. Plus je sais de choses à leur sujet, meilleurs seront les soins. Les résidents devraient pouvoir choisir s'ils sont en mesure de faire un choix sinon nous devons connaître leurs préférences. »

– Aide aux soins continus

Principe de base

Accueillir les parents et amis comme membres importants de l'équipe de soins *(suite)*

Collaborer avec les familles et les impliquer dans la vie du foyer. Il faut inviter et encourager les familles à participer aux activités du résident et les soutenir dans cette initiative. Il est bon de les faire participer de façon significative aux décisions relatives aux changements au foyer et aux soins administrés à leur proche parent.

Stratégies

- Demande faite aux proches parents et amis et aux résidents qui n'obtiennent pas satisfaction de faire part de leurs inquiétudes ou de leurs plaintes à un ombudsman indépendant qui relève directement de la direction générale et fait des recommandations en fonction des commentaires de la famille et du résident.
- Organisation d'un repas spécial pour donner aux résidents et à leur famille l'expérience d'une « sortie pour dîner ». De petits groupes de résidents et de membres de leurs familles participent à ce repas qui a lieu à l'extérieur du quartier, c'est-à-dire dans la salle du conseil du foyer. La salle est aménagée de manière à ressembler à un restaurant et à créer une activité sociale significative et centrée sur la famille. Ce genre d'activité est particulièrement utile pour les résidents qui n'osent pas ou ne peuvent pas sortir du foyer pour aller dîner avec leurs proches. L'équipe diététique cuisine le repas tandis que l'équipe de thérapie récréative s'emploie à favoriser les interactions sociales; les membres de cette équipe montrent aussi aux parents et amis comment faire avec les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, surtout lorsqu'ils ne se sentent pas à l'aise dans leurs interactions et relations avec leur proche parent ou ami qui a la maladie.
- Invitation faite aux familles et aux employés de faire part de leurs idées et de signaler les besoins et lacunes à combler dans les activités et les programmes récréatifs. Leurs commentaires sont utilisés pour planifier des activités à l'occasion de l'anniversaire du résident, comme des anecdotes à son sujet, des vidéos sur sa vie, des photos de soins et un diaporama dans le cadre du programme de musicothérapie. Le diaporama est montré aux résidents le soir, lorsque le personnel du programme n'est pas de service.
- Invitation lancée aux résidents, à leurs proches, au personnel et à des partenaires locaux de venir participer à l'élaboration du plan stratégique du foyer.