



RAPPELS

7 éléments clés des soins centrés sur la personne

pour les résidents atteints
de l'Alzheimer ou d'une
maladie apparentée

Société **Alzheimer**

Remerciements

La Société Alzheimer du Canada remercie Extendicare Canada Inc. et Pfizer Canada Inc. pour leurs subventions sans restrictions en soutien à l'initiative du changement de culture.



Cette initiative est dédiée à la mémoire de Karl Samuelson (1957-2012).

M. Samuelson était un défenseur des soins centrés sur la personne au Canada. Selon lui, les organisations ne peuvent jouer un rôle de chef de file sans établir et entretenir des partenariats durables entre toutes les parties prenantes afin d'atteindre les meilleurs résultats possibles et optimiser la qualité de vie et la qualité des soins.

La Société Alzheimer du Canada est particulièrement reconnaissante à M. Samuelson pour sa sagesse et les conseils qu'il a apportés à l'initiative de changement de culture.



Introduction

RAPPELS

7 éléments clés des soins centrés sur la personne pour les résidents atteints de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

C'est en conformité avec les lois et règlements actuels que les foyers de soins de longue durée doivent satisfaire aux besoins des personnes atteintes de l'Alzheimer et de maladies apparentées, et à ceux de leurs proches. Il s'agit là d'une responsabilité parfois difficile à assumer lorsqu'on adopte une approche centrée sur la personne. Les lois et règlements imposent des normes de soins rigoureuses, lesquelles sont depuis toujours axées sur les « tâches » plutôt que sur l'entretien de relations. Une culture institutionnelle en est le résultat dans nombre de foyers.

Il faut de toute urgence changer la culture en matière de soins pour passer du modèle institutionnel à une approche fondée sur les relations et ainsi s'occuper des personnes atteintes de la maladie et leurs proches au moyen de soins centrés sur la personne. Il s'agit là d'une approche qui bénéficie à tout le monde, et surtout aux personnes atteintes de l'Alzheimer ou de quelque autre trouble cognitif, et ce, quel que soit le stade de leur maladie et quel que soit l'endroit où elles vivent. Cette approche repose sur la dignité et le respect, l'échange d'informations, la participation et la collaboration.

Comme toute autre personne, celles qui sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée sont d'abord des êtres humains. Comme nous, ces personnes ont leur dignité propre, leurs valeurs et leur identité personnelle qu'elles conservent tout au long de la maladie et qu'il faut en tout temps respecter. Nombreuses sont les personnes à vouloir vivre chez elles aussi longtemps que possible. La réalité, cependant, c'est que la majorité d'entre elles iront habiter dans un foyer de soins de longue durée. Cinquante-sept pour cent des personnes âgées vivant dans un foyer de soins sont atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée¹, et 70 % de toutes les personnes qui développent la maladie finissent leurs jours dans un tel établissement².

Par son initiative de changement de culture, la Société Alzheimer du Canada (SAC) vise à améliorer l'expérience que vivent les personnes atteintes de la maladie et leurs proches dans les foyers de soins de longue durée. La Société travaille avec d'autres organismes et intervenants à procurer des outils, des stratégies et des conseils utiles et susceptibles d'aider les foyers de l'ensemble du pays à mettre en pratique les principes des soins centrés sur la personne.

¹ 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.

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



Introduction

Contexte

En 2012, la SAC a mené une étude d'exploration qualitative dans six foyers de soins de longue durée afin de comprendre comment les soins centrés sur la personne sont mis en pratique. Ces foyers ne sont pas parfaits ; cependant, ils se sont engagés à changer de culture en matière de soins et à adopter des éléments de pratique de pointe et à fournir à leurs résidents, et à leur propre manière, des soins centrés sur la personne. Ils reflètent la diversité des foyers de soins de longue durée à travers le pays, surtout en ce qui a trait aux aspects suivants : sources de financement, avec ou sans but lucratif, avec ou sans syndicat, en milieu urbain ou rural, chaîne ou exploitation indépendante et nombre de lits.

RAPPELS

Cette étude a permis à la SAC de tirer sept éléments communs pour amorcer et maintenir le changement de culture favorisant des soins centrés sur la personne. Ces éléments sont décrits et expliqués dans sept feuillets d'information dont les titres regroupés (tout comme dans les rapports détaillés sur chaque foyer) forment l'acronyme RAPPELS :

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

Les approches et pratiques adoptées et appliquées dans les six foyers à l'étude sont des choix concrets, crédibles et efficaces qui peuvent être reproduits dans la plupart des autres foyers, tandis que les leçons ainsi apprises peuvent servir dans nombre de situations et circonstances.

La SAC encourage les foyers de soins de longue durée à mettre RAPPELS en pratique afin d'améliorer l'expérience vécue par les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, les aidants et le personnel. Le principal objectif de la SAC est de voir les soins centrés sur la personne devenir la norme plutôt que l'exception au Canada, et de nombreux foyers de soins de longue durée partagent déjà notre vision.

Pour en apprendre davantage sur l'initiative de changement de culture de la SAC et vous tenir à jour sur les derniers développements, veuillez consulter notre site Web à :

www.alzheimer.ca/changementdeculture.



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.

2

Activités et loisirs

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.

Engager la participation des résidents à des activités stimulantes et intéressantes en adaptant les plans récréatifs à leurs intérêts, leurs préférences et leurs habiletés. Veiller à ce que ces plans soient évalués et révisés au fur et à mesure que les habiletés et les intérêts de la personne changent. La participation et l'engagement du résident par rapport à des activités de groupe ou en compagnie d'une seule autre personne sont un moyen important de favoriser l'autonomie, le sentiment de satisfaction et la conscience de soi.

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

Principe de base

Fournir à chaque résident des activités et expériences intéressantes. Il faut encourager les résidents à participer à une grande variété d'activités intéressantes, stimulantes et agréables, et respecter leurs intérêts, leurs préférences et leurs habiletés.

Stratégies

- Réunion sur chaque étage, dans une salle spéciale, de groupes d'environ sept résidents pour qu'ils participent à un « club déjeuner » hebdomadaire. La rotation des participants a lieu toutes les six à huit semaines. Ce programme procure aux résidents une expérience sociale, nutritive et sensorielle à la fois agréable et stimulante, surtout les personnes qui ont du mal à participer aux autres programmes. Le personnel des loisirs prépare la salle pour le déjeuner et utilise des fleurs, de la vaisselle de porcelaine et de beaux couverts, ainsi que de la musique d'ambiance, pour la rendre aussi attrayante que possible et créer une atmosphère de foyer familial. Les employés servent à déjeuner à chaque résident et mangent avec le groupe tout en alimentant une conversation « familiale » sur les prochaines sorties des résidents, leurs proches et des sujets d'actualité. Les résidents participent en outre, du meilleur de leurs capacités, soit à la préparation des aliments, soit à mettre ou à débarrasser la table après le repas.

2

Activités et loisirs

« Je fais ce que les résidents veulent faire. Aux résidents atteints de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui ont de la difficulté à exprimer ce qu'ils veulent, je donne un choix de choses à faire que je sais qu'ils aimeront en fonction d'expériences antérieures avec eux. »

– Coordinatrice des loisirs

Principe de base

Fournir à chaque résident des activités et expériences intéressantes *(suite)*

Stratégies

- Programmes intergénérationnels dans le cadre desquels des enfants de deux classes d'une école élémentaire avoisinante rendent visite aux résidents une fois la semaine et participent avec eux à des activités. L'énergie et l'enthousiasme des enfants agrémentent la journée des résidents et leur procurent beaucoup de plaisir. Il y a des activités en petits groupes, où un ou deux élèves et un résident s'occupent à des travaux scolaires nécessitant de la lecture ou de l'écriture, ou font de l'artisanat. Par ailleurs, les élèves posent une série de questions aux résidents dans le but de produire un livre de souvenirs. Pendant les activités en grands groupes, les enfants et les résidents écoutent des histoires lues par un enseignant, participent à des événements tels que l'Halloween ou un repas-pizza pour fêter la fin de l'année scolaire.
- Engagement de la participation des résidents qui ont du mal à rester assis pendant de longues périodes de temps au moyen du programme « L'artiste en mouvement ». Cette thérapie par l'art se fait au moyen d'un chevalet de table, de toiles, de pinceaux et de peinture acrylique. La thérapeute suit les résidents et les invite à peindre sur une toile, même si ce n'est que pour quelques minutes, puis elle passe au résident suivant jusqu'à la production d'une œuvre d'art collective.
- Responsabilité confiée à chaque quartier¹ de s'adonner à ses propres activités récréatives, en plus de celles offertes à tous les résidents réunis en grands groupes. Les petits regroupements de résidents favorisent davantage la souplesse, la spontanéité et la variété dans la planification des activités. Cette adaptation aux intérêts et aux préférences des résidents et du personnel du quartier leur permet d'apprendre les uns des autres et de se connaître davantage. Cette approche de quartier plus intime favorise en outre la tenue d'activités récréatives durant toute la semaine, y compris après 17 h en semaine, ainsi que les fins de semaine.

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.

2

Activités et loisirs

« Nous avons une serre et un maître-jardinier à temps plein; son travail est d'entretenir des relations avec les résidents et de les intéresser à ce qui le passionne lui-même, c'est-à-dire les plantes et les fleurs. Nous avons des boîtes à fleurs et des sections de jardin disponibles pour les résidents. Ils peuvent y planter ce qu'ils veulent et mettre leur nom dessus. Souvent, leurs proches participent aussi à cette activité.»

– PDG

Principe de base

Offrir des plans récréatifs adaptés aux objectifs et résultats déterminés par le résident. Ces plans doivent refléter les préférences et habiletés propres de la personne et leur évolution au fil du temps, tout en leur offrant des expériences, des possibilités et des programmes susceptibles de les stimuler et de les aider à maintenir leur participation. Les plans personnalisés sont conçus pour donner aux résidents des expériences les encourageant à s'exprimer, à communiquer avec d'autres personnes, à se sentir libres et motivés, et à avoir du plaisir.

Stratégies

- Création d'un outil d'évaluation détaillée des activités récréatives de chaque résident de manière à faire correspondre ses intérêts, ses besoins et ses capacités à des activités et programmes récréatifs qui soient pertinents et efficaces. L'outil fait partie intégrante du processus d'accueil initial et sert à l'élaboration de plans récréatifs personnalisés.
- Évaluation initiale et complète des intérêts et besoins récréatifs de chaque résident dans les six à huit semaines suivant son admission dans le cadre de son plan de soins global. Après avoir discuté avec le résident et ses proches et l'avoir observé attentivement, le personnel élabore un plan récréatif adapté à ses besoins et ses intérêts, et propre à le garder heureux, actif et intéressé à participer à ce qui se passe autour de lui. Sa participation aux activités est réévaluée régulièrement dans le cadre du plan de soins, et sert à l'élaboration de recommandations et de plans d'action, le cas échéant.

2

Activités et loisirs

« Je peux prendre l'autobus quand je veux, et pour les activités planifiées et pour les activités spontanées, comme aller magasiner, aller chercher de la crème glacée ou aller me promener au bord de la rivière. Je fais ce que les résidents veulent faire. Dans le cas des résidents qui sont atteints de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, je leur donne le choix entre différentes activités, des choses que je sais qu'ils aiment pour les avoir déjà faites avec eux. »

– Coordinatrice des loisirs

Principe de base

Évaluer, réévaluer et réviser le plan récréatif de chaque résident au fur et à mesure que ses intérêts, ses besoins et ses habiletés changent. Il faut observer et évaluer la participation du résident par rapport à chaque aspect de son plan récréatif et envisager des moyens d'accroître la participation qu'il est raisonnable de prévoir de sa part. Il faut s'attendre à ce que ses préférences changent avec le temps et que ce qui le motivait antérieurement puisse ne plus l'intéresser. On attribue souvent le manque d'initiative à la maladie, mais cela pourrait résulter d'activités inintéressantes pour la personne. Aussi, avec le temps, les résidents ont besoin d'un peu plus d'encouragement et d'aide à entreprendre des activités ; il se peut même par ailleurs qu'ils ne puissent pas entamer une activité de leur propre chef.

Stratégies

- Utilisation d'un outil d'évaluation annuelle des services de thérapie récréative afin de déterminer et de procurer le type d'encouragement, de signal ou d'incitatif propre à amener le résident à participer aux programmes et activités. L'outil sert également à évaluer jusqu'à quel point le programme réussit ou progresse de manière à bénéficier au résident et à atteindre des objectifs d'intervention précis, ainsi qu'à faire des recommandations de suivi, le cas échéant.
- Utilisation d'un outil d'évaluation quotidienne du degré d'engagement du résident sur une période d'un mois afin de déterminer les changements et d'aider à faire correspondre les programmes aux habiletés des résidents. Cette évaluation suscite une réunion pour discuter des programmes et des solutions possibles à la situation. Le degré de participation des résidents est évalué par rapport à tous les programmes auxquels il participe afin d'établir un plan d'activités récréatives adapté aux changements survenus dans sa participation et ses capacités.

3

Procédures

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.

Intégrer les principes des soins centrés sur la personne au plan stratégique et aux procédures de fonctionnement afin d'amorcer et de soutenir un changement de culture. Les dirigeants établissent des procédures propres à favoriser l'entretien de bonnes relations entre le personnel, les résidents et les familles. Ces procédures engendrent les meilleurs résultats possibles et améliorent la qualité de vie des personnes atteintes de l'Alzheimer et des maladies apparentées, ainsi que la qualité des soins dont elles bénéficient.

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

Principe de base

Intégrer la philosophie et la vision des soins centrés sur la personne dans les procédures stratégiques et opérationnelles officielles du foyer. Les dirigeants s'assurent que les politiques et pratiques actuelles reflètent la philosophie des soins centrés sur la personne; ils établissent en outre les buts et résultats stratégiques visés par ces soins et veillent à ce que les procédures correspondent aux principes des soins centrés sur la personne.

Stratégies

- Élaboration d'un nouveau plan stratégique visant à évoluer vers la vision de l'organisation de devenir un leader mondial en matière de soins centrés sur la personne. Les membres de l'équipe de leadership dirigent ou participent à divers comités ou groupes de travail permanents afin d'élaborer et de mettre en œuvre des plans d'action relatifs au plan stratégique et aux aspects nécessitant de l'amélioration.
- Formation d'un comité centré sur la personne pour diriger et coordonner les mesures d'amélioration des soins, des services et des soutiens centrés sur la personne dans toute l'organisation. Les dirigeants saisissent toutes les possibilités d'améliorer la prestation de soins centrés sur la personne auprès des résidents et de leurs proches, et ce, sur toute la durée de leur séjour au foyer. Le personnel propose régulièrement ses suggestions et idées au comité. Les améliorations recommandées par ce comité formé d'employés en rotation ont été intégrés au processus d'admission, aux soins de fin de vie, à la formation du personnel et dans les initiatives visant à rehausser l'expérience des résidents, des proches et des employés.

3 Procédures

« La permission d'être original et d'innover vient des dirigeants. Si c'est dans l'intérêt du résident et que les résultats sont bons, alors faisons-le. »

– Directrice des soins spirituels

Principe de base

Créer et soutenir l'organisation pour qu'elle soit un lieu d'apprentissage dynamique. Il faut reconnaître que les soins centrés sur la personne constituent un cheminement sans fin, et qu'il faut demeurer à l'affût des pratiques et approches de pointe et mettre en œuvre celles qui susciteront un changement de culture. Les dirigeants doivent faire en sorte que le personnel bénéficie des cours et formations continus nécessaires à la prestation de soins centrés sur la personne, et autonomiser, faciliter et soutenir le personnel de manière à ce qu'il adopte ces pratiques de pointe dans les soins qu'il prodigue quotidiennement aux résidents et à leurs proches.

Former des équipes de collaboration interdisciplinaires qui étudient tous les aspects de la vie des résidents et non pas seulement les soins médicaux, mais aussi ceux qui nourrissent le corps, le cerveau et l'esprit. Il faut impliquer du personnel d'un plus grand éventail de disciplines dans les conférences sur les soins et établir la prise des décisions en collaboration comme norme. Les dirigeants doivent faire valoir l'importance du travail d'équipe et de la collaboration créative dans les démarches d'amélioration de la vie quotidienne de chaque résident. Les soins interdisciplinaires étayent l'objectif d'aider le résident à passer une journée qui soit aussi agréable que possible.

Stratégies

- Identification et formation des employés, qui se font les champions des soins centrés sur la personne, pour qu'ils deviennent les animateurs de retraites portant sur les soins centrés sur la personne. En fonction de l'apprentissage visé à chaque retraite, des groupes de 15 à 20 employés de divers niveaux et fonctions se font demander ce qui a été accompli au foyer en matière de soins centrés sur la personne et ce qui pourrait être amélioré. Les réponses du personnel sont communiquées à la gestion, qui ensuite les étudie et agit en conséquence.
- Établissement d'un partenariat de collaboration avec une université afin de faire des recherches sur les meilleures approches utilisées dans la prestation des soins centrés sur la personne. Cette mesure a entraîné la participation du personnel de première ligne, l'élaboration de lignes directrices, de politiques et de pratiques relatives aux soins, et l'utilisation des connaissances acquises au terme des recherches.
- Planification d'une réunion entre l'équipe de soins interdisciplinaire, le nouveau résident et ses proches dans le but d'élaborer un plan de soins global visant à améliorer la qualité de vie du résident nouvellement arrivé. Ce plan est revu tous les mois dans l'optique d'anticiper les besoins des résidents et d'élaborer des programmes pertinents.
- Encouragement et soutien des membres du personnel clinique. Par exemple, un membre du personnel qui terminait sa maîtrise en sciences infirmières a formé un comité de collaboration sur les pratiques en se basant sur ce qu'elle avait pu constater dans le cadre de ses études universitaires. Elle a travaillé avec le directeur des programmes et services pour les résidents à former le groupe, lequel explore, teste, peaufine et met en application des moyens d'améliorer la qualité de vie des résidents. Le comité comprend des représentants de plus d'une dizaine de disciplines et fonctions diverses.

3 Procédures

« Quand on voit la direction s'impliquer dans les soins aux résidents et faire le genre de choses que nous faisons, les employés le remarquent. Cela nous montre que nous sommes tous là pour les résidents. Nous travaillons tous à leur rendre le lieu aussi confortable que possible. »

– Préposée aux soins aux résidents

Principe de base

Favoriser une plus grande souplesse de la part du personnel afin que les résidents passent la plus belle journée possible. Élargir la définition des postes et des attentes envers les employés afin de les encourager à être à l'affût des besoins, des intérêts, des préférences et des choix particuliers des résidents et de leurs familles, et à y répondre en conséquence.

Stratégies

- Soutien et encouragement du personnel infirmier pour qu'il s'implique davantage dans la vie et les activités non médicales du quotidien des résidents, et du personnel non clinique (tel les préposés aux tâches ménagères et à l'entretien) pour qu'il appuie les aides-soignants qui procurent les soins directs afin que ces derniers aient davantage de temps pour interagir avec les résidents.
- Formation du personnel des soins de première ligne des divers quartiers¹ pour que ces personnes soient des « travailleurs universels » au titre d'aides à la vie quotidienne qui assument les fonctions relatives à l'alimentation et aux activités récréatives des résidents, ainsi qu'à l'administration des médicaments et des soins personnels. Ces employés, dans la mesure de leurs capacités, administrent les médicaments aux résidents de leur quartier, tandis que les infirmiers administrent tout médicament nécessitant une évaluation préalable de l'état du résident, prêtent main forte aux aides à la vie quotidienne qui tentent de résoudre des problèmes et s'entretiennent régulièrement avec les familles.
- Sollicitation d'un infirmier pour qu'il prépare le déjeuner des résidents et le leur serve, ce geste visant à les rendre plus à l'aise avec cet infirmier en prévision des interventions médicales à venir. Si un résident arrive tôt le matin au salon des résidents, l'infirmier lui servira son café ou un muffin.
- Encouragement des équipes interdisciplinaires aux fonctions souples à s'intéresser à tous les aspects de la vie des résidents, et non pas seulement aux soins médicaux qu'ils requièrent. Personne n'a alors le droit de dire : « Ce n'est pas à moi de faire cela » ou « Ce n'est pas ma résidente ». Procurer une belle journée au résident relève de la responsabilité de tous les membres du personnel et chacun d'eux doit passer au moins 20 minutes par jour à parler aux résidents, y compris le président-directeur général de l'établissement.

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.

4

Personnel

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.

Favoriser la formation et le soutien du personnel, la continuité des soins et la valorisation de relations de confiance étroites entre le personnel, les résidents et les familles, les facteurs clés propres à optimiser les soins centrés sur la personne et le bien-être des résidents. Dans un foyer aux soins centrés sur la personne, les employés connaissent les résidents et savent comment s'occuper d'eux de manière à tenir compte de leurs préférences et de leurs besoins personnels, à fonder leurs interventions sur les points forts et les habiletés de chacun, et à favoriser leur autonomie, leur estime de soi et leur qualité de vie.

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

Principe de base	Stratégies
<p>Veiller à ce que le personnel comprenne et adopte une philosophie de soins centrés sur la personne. D'abord et avant tout, le personnel considère la personne atteinte d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée comme un être humain, un individu unique et important, et s'efforce de comprendre la réalité de chaque personne en la rejoignant dans le moment présent. Il doit être ouvert au changement de culture et fournir des soins souples et individualisés en reconnaissant que la personne a sa propre personnalité, ses préférences, ses antécédents, ses compétences et ses habiletés, ainsi qu'un vaste éventail d'expériences de vie, et qu'elle aime ou n'aime pas ceci ou cela.</p>	<ul style="list-style-type: none">• Rédaction et utilisation d'un guide d'entrevue afin d'évaluer les valeurs, les attitudes et les convictions d'employés potentiels, et de voir si elles correspondent à celles qu'il faut pour prodiguer des soins centrés sur la personne.• Recours à un porte-parole des résidents pour qu'il agisse à titre de conseiller auprès des employés et les aide à déterminer quelles autres approches amélioreraient les soins et seraient davantage centrées sur la personne.• Animation de séances de remue-méninge avec les employés pour qu'ils puissent échanger leurs idées, apprendre les uns des autres et discuter de possibilités d'améliorer les soins centrés sur la personne qu'ils prodiguent aux résidents.

4 Personnel

« Je dis aux employés que le temps qu'ils passent à se renseigner sur le résident, tant auprès du résident que de sa famille, est un excellent investissement. Cela va les aider autant que le résident. »

– Directeur des services thérapeutiques

Principe de base	Stratégies
<p>Faire de la continuité des soins une norme, de manière à ce que les relations de confiance entre le personnel, les résidents et leur parenté soient solides et durables. Cette mesure permet à toutes ces personnes de mieux se connaître. Ainsi, les employés utilisent leur connaissance des résidents pour mieux répondre à leurs besoins particuliers en tenant compte de leurs préférences et de leurs points forts de manière à favoriser leur autonomie, leur estime de soi et leur qualité de vie.</p>	<ul style="list-style-type: none">• Affectation d'aides-soignants à titre d'aidant principal d'un nombre déterminé de résidents de leur quartier¹. Ils sont la personne-ressource à qui s'adressent les membres de la famille de ces résidents et qui les soutient et les encourage à être présents et à s'impliquer dans la vie de leur proche parent atteint d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Cet aidant devient le porte-parole non officiel de chacun des résidents dont il s'occupe, veillant à ce qu'on réponde à leurs besoins.• Assurer la constance du personnel du quartier afin d'améliorer les relations de travail entre les employés et l'équipe interdisciplinaire. Elle favorise la confiance et l'amitié, les employés venant ainsi à connaître les points forts et les faiblesses de leurs collègues et à adapter leurs méthodes pratiques de manière à travailler ensemble de façon plus efficace. En plus d'administrer les médicaments ou d'effectuer d'autres tâches cliniques, un infirmier ou une infirmière apporte son aide lorsqu'il faut changer ou peser les résidents. Les employés communiquent les uns aux autres ce qu'ils apprennent au sujet d'un résident, ce qui mène à des soins meilleurs et encore plus personnels.
<p>Accorder beaucoup de valeur à la formation continue du personnel et offrir des possibilités de formation régulières. Le personnel bénéficie du soutien nécessaire pour qu'il acquière, mette à jour et utilise son savoir, ses compétences et sa créativité pour fournir des soins centrés sur la personne. L'acquisition par le personnel de connaissances et de compétences nouvelles se traduit par une qualité plus grande des soins dont bénéficient les personnes atteintes de l'Alzheimer ou de maladies.</p>	<ul style="list-style-type: none">• Orientation détaillée et supervision assidue pour tout le personnel de première ligne nouvellement engagé au sujet de l'administration de soins centrés sur la personne adoptée par le foyer, et présence à proximité d'un mentor chargé de conseiller ou d'aider au besoin les nouveaux employés.• Programme obligatoire de formation d'une durée de deux jours sur les soins centrés sur la relation pour enseigner au personnel clinique comment fournir aux résidents des soins centrés sur la personne en se concentrant sur la relation et non pas seulement sur la tâche à accomplir. Le personnel clinique apprend des tactiques comme le maintien du contact oculaire, le toucher pour stimuler la confiance et l'explication préalable du geste qu'on s'apprête à poser afin de rassurer le résident.

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.

4 Personnel

« Les infirmiers sont tout aussi impliqués que les préposés aux soins dans l'administration des soins quotidiens aux résidents. Ils passent aussi du temps avec eux. Nous comptons les uns sur les autres [...] Il s'agit vraiment d'une approche d'équipe très étroite. Nous nous entraisons tous. Nous faisons tous un peu de tout. »

– Directeur des services thérapeutiques

Principe de base	Stratégies
Accorder beaucoup de valeur à la formation continue du personnel et offrir des possibilités de formation régulières <i>continued</i>	<ul style="list-style-type: none">• Organisation d'une « visite guidée virtuelle » pour donner au personnel la chance de faire l'expérience de ce que l'Alzheimer et les maladies apparentées font vivre aux personnes qui en sont atteintes et d'en venir ainsi à ressentir une empathie plus grande envers les résidents. On leur donne le matériel nécessaire pour simuler les effets de l'âge et des troubles cognitifs, comme des lunettes limitant leur vue, du ruban adhésif pour attacher leurs doigts ensemble et des écouteurs faisant entendre une cacophonie de sons, et ce, tout en leur demandant de s'acquitter d'une série de tâches.
Veiller à ce que les employés soient en nombre suffisant pour administrer des soins centrés sur la personne et organiser les quarts de travail de manière à répondre le mieux possible aux besoins des résidents. Il faut prévoir de la souplesse dans la définition des postes afin d'encourager tout le personnel, quelles que soient leurs responsabilités et leurs tâches, à porter attention et à répondre aux besoins et préférences des résidents. Fournir des soins et du soutien centrés sur la personne doit être du ressort de tout le monde.	<ul style="list-style-type: none">• Ajout d'aidants pour un quart de travail supplémentaire de 16 h 30 à 20 h 30 afin de répondre aux besoins accrus des résidents durant la période « d'agitation vespérale ».• Modification des heures de travail des aides-diététistes affectés aux différents quartiers pour qu'ils s'acquittent de quarts de travail de 12 heures afin d'assurer la continuité et la constance du personnel. Ainsi, lorsqu'une des deux personnes affectées à chaque quartier ne travaille pas, l'autre est de service.• Extension des descriptions de tâches et des attentes afin de permettre au personnel infirmier de s'impliquer davantage dans la vie quotidienne et les activités non médicales des résidents. On encourage le personnel non clinique (entretien et maintenance) à soutenir les aidants en fournissant des soins directs aux résidents.

4 Personnel

« Une formation à l'approche de la persuasion en douceur (Gentle Persuasive Approach) est donnée à tout le personnel, quelles que soient ses fonctions. Elle nous enseigne comment inviter les résidents à faire des choses et à participer. Elle aide à changer la perception du résident, de manière à ce qu'il n'envisage plus ce qu'on lui demande comme étant une « obligation », mais un « choix », ce qui fait une énorme différence.

– IA

Principe de base

Reconnaître et valoriser l'apport des employés et les faire participer à la prise des décisions.

Il faut donner aux employés le pouvoir de faire ce qu'ils croient être indiqué pour le résident et de prendre l'initiative afin de fournir les meilleurs soins centrés sur la personne possibles. Lorsque ces derniers aiment leur travail, qu'ils se sentent valorisés et proches des résidents, les soins qu'ils prodiguent ont tendance à être davantage centrés sur la personne.

Stratégies

- Soutien d'initiatives proposées et mises à exécution par le personnel. Une infirmière auxiliaire autorisée, qui était elle-même malentendante, s'est mise à soupçonner que la confusion de certains résidents pouvait découler, en partie, du mauvais fonctionnement de leur appareil auditif. Elle a offert, à titre bénévole, d'évaluer la situation et a découvert qu'aucun résident n'utilisait son appareil correctement. Avec l'aide de la gestion, cette infirmière a créé un programme comprenant une formation pour le personnel sur la vérification, l'insertion, le rajustement et le nettoyage des appareils auditifs afin d'améliorer la situation.
- Consultation du personnel pour qu'il aide à l'aménagement d'une salle à manger pour des résidents nécessitant de l'aide pour toutes les activités de la vie quotidienne. Ainsi, on a disposé de petites tables sur le périmètre de la pièce, en laissant de l'espace entre chacune pour les fauteuils roulants des résidents. À l'heure des repas, les aidants s'assoient devant eux pour les aider à manger, ce qui est plus agréable que de se faire nourrir par derrière ou de côté, comme c'est le cas aux tables à manger traditionnelles.
- Des prix comme « Surpris à faire le bien » visent à reconnaître et récompenser les initiatives personnelles entreprises pour améliorer la qualité de vie et démontrer le mérite des soins centrés sur la personne.
- Remise aux employés d'un « Macaron de gentillesse » pour un geste grand ou petit qui a eu une incidence sur la vie des résidents, des familles et du personnel. Le bénéficiaire doit ensuite écrire dans le site web du foyer ce qu'il a fait pour le mériter, puis passer le macaron à un autre employé méritant.

5

Environnement

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.

Dans le contexte des lois et règlements actuels, promouvoir un environnement physique et social adapté aux capacités, points forts et intérêts personnels des résidents, et propre à améliorer le quotidien des personnes atteintes de l'Alzheimer ou de maladies apparentées.

Un foyer de soins de longue durée centré sur la personne procure un environnement social et physique confortable et ressemblant le plus possible à une maison familiale. Il faut éliminer les particularités et pratiques institutionnelles afin que les résidents se sentent comme chez eux non seulement sur le plan physique mais aussi en raison de la façon dont on fait les choses.

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

Principe de base	Stratégies
Relever et éliminer les particularités et pratiques institutionnelles. L'espace physique doit être conçu comme une maison familiale plutôt qu'un hôpital de manière à ce que les gens s'y sentent plus à l'aise. Les pratiques et soins médicaux doivent soutenir la personne tandis qu'elle se consacre à ses occupations quotidiennes au lieu d'être au centre de sa journée.	<ul style="list-style-type: none">• Division du foyer en plusieurs quartiers¹ distincts formant des communautés plus petites et autonomes. Les rapports étroits et continus entre les résidents et le personnel renforcent les relations et la confiance, et permettent au personnel d'en venir à connaître les résidents et leurs antécédents, leurs personnalités, leurs besoins et leurs préférences.• Élimination des pare-chocs dans les couloirs et des comptoirs-obstacles aux postes infirmiers. Il faut faire en sorte que les portes d'entrée dans les chambres des résidents ressemblent davantage à la porte d'entrée d'une maison qu'à celle d'une chambre d'hôpital. Des murs peints dans des teintes plus douces et plus chaudes que les couleurs institutionnelles adoucissent l'atmosphère. La rénovation des salles de bain pour qu'elles ressemblent davantage à celles des chambres d'hôtel, de même qu'un éclairage plus naturel, constituent d'autres mesures favorables au bien-être des résidents.• Boîtes aux lettres à la porte d'entrée de toutes les maisons d'un même quartier du foyer. Le facteur peut être un résident qui passe tous les matins pour distribuer le courrier.

5

Environnement

« Nous faisons les choses en plus petit, comme la grandeur de nos maisons et de nos quartiers, de manière à ce que les gens (personnel et résidents) se connaissent bien et se préoccupent les uns des autres. »

– Leader, Service des soins aux résidents

Principe de base

Créer un milieu accessible qui favorise chez les résidents le plaisir de vivre chaque moment et chaque jour. Il faut prévoir des possibilités de spontanéité, de souplesse et de choix au fil de la journée des résidents, et les encourager à participer pleinement dans leur milieu en fournissant des activités sociales et récréatives de toutes sortes qui répondent aux intérêts et aux besoins de chacun. Il est bon d'intégrer les routines et les rituels qui correspondent à leurs habitudes et préférences, et de leur faire voir des choses qui leur sont familières.

Stratégies

- Respect de l'intimité des résidents. Le personnel se montre respectueux de l'intimité des résidents en frappant à leur porte avant d'entrer. Il respecte également les préférences personnelles des résidents en les laissant dormir plus longtemps et en leur donnant un petit déjeuner léger quand ils sont prêts à le prendre. S'ils le veulent, les résidents aident à mettre la table, à préparer le petit déjeuner et à laver la vaisselle.
- Recommandation faite aux parents et amis d'acheter un bon de repas leur permettant de manger avec leur proche qui habite au foyer. Le personnel des loisirs organise également, à l'occasion, un brunch, un dîner ou un souper pour un petit groupe de résidents et leurs proches, à un endroit spécial, de manière à ce qu'il prenne l'allure d'une réception sociale.
- Division du foyer en petits quartiers et maintien du même personnel pour donner aux résidents la confiance de participer aux décisions sur ce qu'ils aimeraient faire de leur journée. Dans un tel cadre, le personnel connaît assez bien les résidents pour les aider à faire des choix et à être aussi autonomes que possible.
- Aménagement au foyer d'un salon informatique muni d'appareils adaptés aux divers besoins des résidents. Cette mesure donne à ces derniers la possibilité de s'adonner à des jeux et à la photo, et de maintenir des relations avec des membres de leur famille qui habitent loin. Donner aux résidents l'accès à des ordinateurs se fait naturellement, car ils font partie de la vie de la plupart des gens et aident les résidents à communiquer avec leurs communautés respectives.
- Possibilité pour les résidents de conserver leurs habitudes et leurs préférences. Par exemple, le résident qui aimait prendre un verre de vin vers 16 h continue de le faire à sa nouvelle maison.

5

Environnement

« C'est un endroit agréable. Je me sens bien quand je viens voir ma mère et je suis satisfaite des soins qu'elle reçoit. Je crois qu'elle est entre de bonnes mains. Depuis qu'elle est ici, je veux lui rendre visite, au lieu de l'avoir le sentiment qu'il faut que je vienne. »

– Proche parent

Principe de base

Établir et s'engager à maintenir un milieu de vie sans contention. Tous les gestes des résidents sont à la fois l'expression de leurs sentiments et un moyen de communiquer. Il faut investir le temps nécessaire pour déterminer ce que le résident tente d'exprimer et la cause première de ses gestes. On peut éliminer le besoin de contentions en écoutant activement, en comprenant le sens de ses gestes et en faisant appel à d'autres approches et méthodes. Il faut établir des procédures et des mesures de contrôle auxquelles recourir les rares fois où des contentions s'avèrent nécessaires.

Stratégies

- Détermination de la cause des gestes menant à l'utilisation de contentions. Les conversations avec les proches des résidents aident à déterminer le degré de risque « acceptable » lorsqu'on s'apprête à user d'approches de rechange. Des programmes de formation, comme Hugs, not drugs, Gentlecare®, P.I.E.C.E. S.®, aident le personnel à savoir comment s'y prendre.
- Adaptation des traitements et activités thérapeutiques de chaque résident de manière à maintenir ou à améliorer son bien-être physique, mental et émotionnel, et à réduire la probabilité du recours aux contentions. Il faut décrire clairement les procédures et les mesures de contrôle relatives à l'utilisation des contentions, et donner de la formation et des informations à tout le personnel de l'organisation. L'instauration de programmes de prévention des chutes constitue une autre mesure propre à réduire le besoin de contentions.
- Création d'un outil d'évaluation du « recours minimal aux contentions » s'accompagnant de renseignements détaillés sur les facteurs contributifs et sur d'autres moyens d'intervention potentiels. Les ergothérapeutes qui ont créé cet outil de résolution des problèmes ont constaté que son utilisation a vite réduit de moitié l'utilisation des contentions physiques chez les résidents les plus agités.



Leadership

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.

Les soins centrés sur la personne ne sauraient s'implanter sans que de solides leaders s'en fassent les défenseurs, les enracinent dans leur philosophie et leurs valeurs organisationnelles, et modélisent les gestes escomptés du personnel dans leurs propres interactions avec les résidents, les familles et le personnel. Les dirigeants comprennent et adoptent le concept des soins centrés sur la personne et témoignent d'un engagement personnel et organisationnel par rapport aux pratiques et principes relatifs aux soins centrés sur la personne administrés dans le foyer. Ils font la promotion d'un changement de culture, établissent de fortes relations avec les familles et autonomisent leur personnel.

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

Principe de base	Stratégies
<p>Les dirigeants et l'équipe administrative du foyer se font les défenseurs des soins centrés sur la personne. L'équipe de direction adopte les soins centrés sur la personne comme philosophie propre à influencer sur les décisions et les mesures d'action, et les intègre aux énoncés de vision et de mission, aux politiques et aux pratiques de l'organisation.</p>	<ul style="list-style-type: none">• Rédaction d'un document de vision et de mission sur les soins centrés sur la personne qui définit les valeurs, les convictions et la philosophie de l'organisation, ainsi que la manière dont elle peut réaliser et maintenir cette vision. Le document est remis au personnel, aux résidents et à leurs proches dans le but de renforcer et de soutenir davantage une culture de changement. Les dirigeants donnent vie à la vision en veillant à ce que le foyer mette en œuvre des pratiques exemplaires de pointe en matière de soins centrés sur la personne.• Communication générale de la vision et de la mission au moyen d'une image visuelle, comme un tournesol, pour représenter tous les éléments nécessaires pour que l'organisation se développe et progresse de manière à enrichir la vie de ses résidents et de son personnel par l'administration de soins centrés sur la personne. L'image de la mission et de la vision que représente le tournesol est utilisée dans le cadre de l'orientation des nouveaux employés, des ateliers interactifs pour le personnel afin d'évaluer le rendement et suggérer des améliorations, et des plans de soins rédigés à la première personne pour les résidents.



Leadership

« On ne peut pas connaître les résidents en restant assis à un bureau à regarder les statistiques. C'est important les statistiques, mais il faut être avec les employés, les résidents et leurs proches. Il faut que les dirigeants soient visibles et qu'on les voie participer au processus d'administration des soins »

– Directeur des services thérapeutiques

Principe de base

Les dirigeants et l'équipe administrative du foyer se font les défenseurs des soins centrés sur la personne *(suite)*

L'équipe de direction modélise les gestes escomptés de la part des employés dans ses propres interventions auprès des résidents, de leurs proches et du personnel. L'équipe dirigeante traite le personnel tel qu'elle souhaite voir les employés traiter les résidents, les familles et le reste du personnel. Elle encourage les communications ouvertes et la transparence.

Stratégies

- Formulation d'une vision des soins et des mesures de changement au sein de l'équipe de direction afin que se réalise la vision de réorienter le foyer vers les soins centrés sur la personne et de changer la culture centrée sur l'établissement. Il en résulte une équipe de leadership nouvelle et plus ouverte à la collaboration, davantage interdisciplinaire et représentant chaque section fonctionnelle du foyer.
- Modélisation de gestes respectueux de la personne, comme frapper à la porte des résidents avant d'entrer, les saluer dans les couloirs en les appelant par leur nom, s'adresser à eux en les regardant dans les yeux et faire de même avec les employés, et montrer sa connaissance des résidents dans leurs conversations avec eux et à leur sujet. Le langage est un outil important pour renforcer les valeurs culturelles d'une organisation, de sorte que l'équipe dirigeante fait attention de s'exprimer d'une manière qui témoigne du respect et du souci de maintenir la dignité et l'humanité des résidents, de leur famille et du personnel. Les dirigeants veillent en outre à surveiller et à corriger constamment leur propre utilisation de termes inappropriés ou de qualificatifs désobligeants, ainsi que celle de leur personnel.
- Présence sur les lieux des dirigeants afin de renforcer verbalement la culture des soins centrés sur la personne par des messages tels que « le foyer n'est pas surtout notre lieu de travail mais plutôt la maison des résidents ». Cette mesure donne aussi l'occasion à l'équipe dirigeante d'observer les gestes et approches du personnel et d'offrir sur le champ des conseils ou commentaires de mise au point, et d'aider le personnel à explorer d'autres solutions pour que les soins qu'ils administrent aux résidents soient meilleurs et encore plus personnalisés.
- Remise en question des décisions et actions contraires à la philosophie et aux principes des soins centrés sur la personne et adoption d'une approche de questionnement des « causes profondes » des gestes des familles, des résidents et du personnel.

6

Leadership

« Notre directrice s'implique énormément dans les soins administrés à chacun des résidents. Elle lit tous les jours tous les rapports sur les 24 heures précédentes. Elle est partout sur l'étage. Elle veut que notre foyer soit le meilleur, alors il faut que nous soyons les meilleurs. »

– Préposée aux soins aux résidents

Principe de base

L'équipe dirigeante implique le personnel dans la prise des décisions afin de favoriser la mise en application du changement de culture. Des décisions prises en collaboration constituent un élément de base du changement de culture. Les dirigeants donnent au personnel la possibilité de participer aux décisions relatives au foyer et lui procurent la formation et les connaissances nécessaires pour faire des soins centrés sur la personne la norme au sein de toute l'organisation.

Stratégies

- Soutien des cours et formations de mise à jour que suivent les employés. Des fonds sont prévus pour des bourses d'études toutes disciplines confondues à l'appui d'une formation supplémentaire relative à des buts particuliers, comme l'établissement d'un foyer sans contention. Chaque bénéficiaire se voit remettre un chèque à l'occasion d'une cérémonie officielle, tandis qu'un article et sa photo sont ensuite publiés dans le bulletin du personnel. L'équipe dirigeante voit à ce que la formation sur les soins centrés sur la personne se donne à tout le personnel, y compris ceux et celles qui n'ont pas de fonctions de soins directes auprès des résidents, comme le personnel d'entretien, les concierges, les cuisiniers, les chauffeurs et le personnel administratif.
- Tenue de séminaires pour le personnel infirmier et paramédical animés par des membres de l'équipe dirigeante issus de la profession infirmière. Le fait de mener ces séances de formation donne l'occasion de montrer comment les soins centrés sur la personne s'intègrent dans la prestation des soins, et de renforcer auprès du personnel clinique l'engagement de l'organisation par rapport aux soins centrés sur la personne.
- Motivation des employés et mesures propres à les rendre heureux d'assurer la satisfaction et le bonheur des résidents. L'équipe dirigeante arrive à cet objectif au moyen de procédures officielles et informelles de reconnaissance et de valorisation des employés, en leur donnant voie au chapitre des décisions et en leur fournissant des forums où exprimer leurs opinions et préoccupations. Les cercles d'apprentissage, par exemple, donnent au personnel du temps et un espace où ils peuvent explorer, apprendre, questionner, communiquer, discuter d'idées de toutes sortes et organiser la mise en œuvre de plans d'action.

6 Leadership

« Notre gestion repose sur notre mission et un ensemble de principes. Nous apprenons aux chefs de service et au personnel à les appliquer. C'est ainsi que nous autonomisons le personnel. Nous lui enseignons que les relations sont plus importantes que les tâches. »

– Leader, Soins aux résidents

Principe de base

L'équipe dirigeante encourage le personnel à user de créativité et d'initiative. Les dirigeants donnent au personnel le pouvoir de recourir à des approches novatrices dans leurs pratiques pour améliorer leurs soins, et reconnaissent l'apport de ces employés et leur capacité de remettre leurs gestes en question et de résoudre les problèmes.

Créer et soutenir une culture de soins centrés sur la personne comme responsabilité de base contre laquelle évaluer les dirigeants et chefs de service.

Les dirigeants communiquent leurs attentes au personnel au sujet des soins centrés sur la personne et assurent un suivi continu afin que ces attentes soient toujours satisfaites.

Stratégies

- Mesures d'encouragement du personnel à se servir de ses connaissances, de ses compétences et de créativité dans l'administration de soins centrés sur la personne. Les dirigeants appuient les employés qui essaient de nouvelles approches auprès des résidents et qui font preuve de souplesse quant au moment et à la façon de fournir leurs soins. Si un membre de l'équipe fait une erreur ou que l'approche ne fonctionne pas, l'équipe en parle, apprend de l'erreur et essaie autre chose. La « boîte à outils » des chefs de service leur donne la possibilité de reconnaître et de récompenser immédiatement les réalisations des employés en matière de soins centrés sur la personne. Ces boîtes contiennent des petits cadeaux pour les employés qui font plus que leur devoir.
- Appel aux employés à faire des suggestions et recommandations pour améliorer la qualité de vie des résidents. Un directeur des services thérapeutiques a appuyé l'initiative prise par un musicothérapeute de former un chœur de cloches pour les résidents et rédigé une demande de fonds à l'intention de la société de bénévoles pour qu'elle défraie l'achat d'un ensemble supplémentaire de cloches à main.
- Évaluations du rendement de tout le personnel, y compris l'équipe dirigeante, cette dernière étant directement liée à la philosophie, aux principes et aux attentes en matière de soins centrés sur la personne. Les évaluations sont conçues pour mesurer les progrès, renforcer et récompenser les interventions centrées sur la personne, et déterminer quels employés pourraient avoir besoin de soutien ou de conseils supplémentaires pour que leur approche soit davantage centrée sur la personne.



Soins

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.

Effectuer une planification efficace des soins qui tient compte des capacités de chaque résident et qui propose l'essai de différentes options afin d'éviter une utilisation indue de contentions. Parmi ces options figurent l'évaluation régulière et la gestion de la douleur afin d'aider la personne à bénéficier d'une meilleure qualité de vie. Les soins personnalisés débutent par un processus complet et accueillant de réception de renseignements divers. Vient ensuite une planification continue qui est inclusive, axée sur des objectifs et conçue de manière proactive pour répondre aux besoins, aux désirs, aux préférences et aux points forts sans cesse en évolution de chaque résident. Il faut traiter les résidents et leurs familles avec dignité, considération, respect et leur offrir les meilleurs soins centrés sur la personne possibles, et ce, jusqu'à la fin de la vie du résident.

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

Principe de base

Concevoir un processus d'accueil permettant de connaître le résident et ses proches aussi rapidement, complètement et globalement que possible.

Cette mesure facilite la transition du résident à son nouveau foyer et aide le personnel à lui procurer des soins personnalisés qui répondent à ses besoins, ses préférences et ses désirs particuliers.

Stratégies

- Remise aux familles d'un exemplaire du livret *À propos de moi*¹ avant l'admission. Ce livret les aide à fournir les renseignements cruciaux sur leur parent atteint de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée afin que l'équipe interdisciplinaire en vienne à connaître le résident. Il facilite une transition plus en douceur aux soins de longue durée et aide à donner aux familles le sentiment qu'elles demeurent un partenaire à part entière dans le soin du résident.
- Participation de membres de l'équipe interdisciplinaire (comprenant de préférence des résidents et des familles) à l'évaluation de la procédure d'admission actuelle et à la recommandation de mesures d'amélioration pour qu'elle soit plus personnelle et plus accueillante envers chaque résident et ses proches.

¹ *À propos de moi*. Société Alzheimer du Canada, 2012. On peut télécharger gratuitement ce livret à remplir en format PDF depuis www.alzheimer.ca/aproposdemoi.

7 Soins

« Les soins ne sont pas la tâche que vous êtes en train d'accomplir, mais bien la conversation que vous avez avec le résident pendant que vous le faites. »

– Coordinatrice des relations avec la clientèle

Principe de base

Concevoir un processus d'accueil permettant de connaître le résident et ses proches aussi rapidement, complètement et globalement que possible (suite)

Garantir que la planification de soins personnalisés et efficaces soit faite de manière à éviter toute utilisation indue de contentions.

Il faut que le personnel de tous les niveaux soit au courant des dangers des appareils de contention et du processus d'évaluation et de planification des soins personnalisés en fonction des besoins particuliers du résident. Les familles doivent également se renseigner sur l'utilisation des appareils de contention et sur les risques potentiels et les dilemmes éthiques qu'ils pourraient représenter. Ces objets ne devraient être utilisés qu'en dernier recours, et chaque foyer devrait avoir établi un protocole bien clair sur l'utilisation de contentions physiques, chimiques et environnementales.

Stratégies

- Installation d'un babillard appelé « Mon histoire » sur le mur extérieur de la chambre du résident qui rend compte des aspects importants de la vie de la personne, y compris ses relations avec ses parents et amis, sa carrière, ses passe-temps et activités sportives, et autres informations à son sujet. Les babillards fournissent des indices qui aident les employés à parler au résident et à ses proches, et à communiquer leur sollicitude.
- Démarches pour trouver et éliminer la cause profonde du comportement du résident, et les sources possibles de ses craintes et de son anxiété. Avec la famille, le personnel explore d'autres interventions visant à éviter l'utilisation de médicaments. Par exemple, dans le cadre de sa politique de non-utilisation d'appareils de contention, un foyer a formé son personnel à la technique « Hugs, Not Drugs » (protocole de traitement Gentlecare®). Les employés ont appris comment comprendre ce que le résident essaie de communiquer par ses gestes, puis de déterminer quel besoin n'a pas été satisfait, pour enfin intervenir de manière à répondre à ce besoin sans recourir à des médicaments pour calmer la personne.
- Établissement d'un programme « sans contention » afin d'équilibrer le risque de chutes par rapport aux résultats plus dangereux qu'engendrent les contentions physiques. Par exemple, un programme a été conçu pour éliminer toute agitation émotionnelle et physique susceptible de survenir lorsque les résidents se sentent confinés ou limités dans leurs mouvements par les ceintures de sécurité des fauteuils roulants. L'utilisation de fauteuils roulants et de lits munis d'un dispositif d'alarme qui alerte le personnel lorsque le résident tente de descendre s'est avérée plus sécuritaire que la contention physique. Le résultat du programme a été qu'aucune contention n'a été utilisée sans qu'aucune augmentation des chutes ne s'ensuive.

7 Soins

« Il n'a jamais perdu sa dignité. Ils ont travaillé fort pour qu'il la garde. Ils se sont efforcés de l'emmener à la toilette à temps pour qu'il n'ait pas besoin d'utiliser son produit contre l'incontinence. »

– Proche parent

Principe de base

Concevoir et mettre en œuvre des programmes de fin de vie holistiques portant sur l'administration des soins aux stades avancé et de fin de vie.

Les objectifs globaux des soins palliatifs et ceux administrés en fin de vie sont d'améliorer la qualité de vie et de mort des personnes atteintes de l'Alzheimer et de maladie apparentées, et de réduire au minimum la douleur et les souffrances non nécessaires. Il est important de discuter au bon moment de la planification des soins palliatifs et de fin de vie avec les personnes qui ont la maladie et avec leurs proches. Il est sage de prévoir des séances d'information pour sensibiliser aux avantages d'administrer les soins de fin de vie au foyer et d'éviter ainsi un transfert stressant à l'hôpital.

Stratégies

- Création d'un programme de fin de vie novateur comprenant un panier de réconfort rempli d'un ensemble d'objets de soutien pour les résidents et leurs proches, une fois arrivé le stade de la « mort active ». Le panier comprend des « chemises de dignité » (roses et bleues, cousues par des bénévoles) que le personnel utilise plutôt qu'un linceul pour préparer le corps avant la dernière visite de la famille précédant son transfert au salon funéraire.
- Recrutement de bénévoles d'un centre de soins palliatifs pour qu'ils soutiennent les résidents et leurs proches, et veillent le résident, le cas échéant.
- Embauche d'IA ayant de l'expérience des soins palliatifs en centre spécialisé pour qu'ils interviennent auprès des résidents et de leurs familles pour déterminer et fournir les soins nécessaires (en fonction des souhaits du résident et de sa famille) pour réduire la douleur et rendre les derniers moments des stades avancé et de fin de vie de la maladie aussi confortables que possible. Au moment approprié, un infirmier du centre de soins palliatifs parle au résident et à sa famille afin de déterminer le but visé en matière de gestion de la douleur lorsque le résident sera aux derniers stades de la maladie. Les infirmiers sont là pour soutenir et réconforter la personne qui arrive au terme de sa route, aider ses proches à faire des choix de traitements et d'interventions qui soient informés et imprégnés de compassion, et veiller à ce que les désirs du résident et de sa famille soient connus et respectés. Ils demeurent disponibles tant pour les résidents et leurs proches qui pourraient avoir besoin d'eux, ainsi que pour aider le personnel prenant soin des résidents.
- Mise en œuvre d'un programme de soins palliatifs afin de donner au personnel encore plus de temps à passer avec le résident. Une chambre comme dans les hôtels est mise à la disposition des membres de la famille, au cas où ils souhaitent rester au foyer durant la période palliative. On fournit des renseignements sur les soins palliatifs et un chariot de réconfort, ainsi que des chemises de nuit de flanelle ou de coton pour les résidents arrivés à l'étape palliative au lieu des chemises d'hôpital aux couleurs institutionnelles.