Société Alzheimer du Canada
Pour favoriser un changement de culture dans les foyers de soins de longue durée pour qu'on y prenne soin des personnes atteintes d'Alzheimer et de maladies apparentées et de leurs familles dans l'optique des soins centrés sur la personne

Vue d'ensemble du plan de projet – Avril 2012

Préambule

La Société Alzheimer du Canada (SAC) a le devoir de soutenir les gens à tous les stades de la maladie d'Alzheimer et des affections apparentées, et celui d'aider les personnes en bonne santé à le demeurer jusqu'à la fin de leur vie. On peut dire cependant que les personnes qui en sont au dernier stade de la maladie et en fin de vie sont les clients les plus vulnérables de la Société. On peut dire en outre que l'obligation de la SAC de s'occuper des Canadiens atteints de la maladie est plus urgente lorsqu'il s'agit de personnes qui, pour la plupart, ne peuvent pas défendre leurs propres intérêts.

Par conséquent, en 2008, la SAC a décidé d'entreprendre une initiative de « changement de culture » par rapport aux besoins des gens atteints de la maladie qui vivent dans des foyers de soins de longue durée et les membres de leurs familles par une approche centrée sur la personne. Cette approche bénéficie à toutes les personnes atteintes de la maladie, quel que soit le stade où elles en sont dans l'évolution de la maladie ou l'endroit où elles vivent, et elle repose sur des valeurs telles la dignité, le respect, l'échange d'informations, la participation et la collaboration.

La plupart des gens qui ont la maladie veulent vivre chez eux aussi longtemps que possible. La vérité, cependant, c'est qu'ils seront nombreux 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 en hébergement sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection apparentée[1], tandis que 70% de toutes les personnes chez lesquelles on diagnostique la maladie d'Alzheimer mourront dans un foyer de soins de longue durée[2]. 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, son processus même et les résultats de ce travail visent à fournir des informations pour les discussions sur 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 de *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 soin des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en foyer de longue durée, a servi de plateforme à nos propres recherches sur la manière de procurer des soins centrés sur la personne dans un établissement de soins. Des intervenants de divers horizons ont aidé à façonner nos démarches actuelles pour nous renseigner auprès des gestionnaires et du personnel des foyers de longue durée, et des personnes qui y habitent et de leurs familles pour savoir quelle a été leur expérience des soins centrés sur la personne. Nous comptons communiquer ce que nous aurons appris de ce processus de manière à susciter

---

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

des « discussions différentes » sur la façon dont une approche basée sur des soins centrés sur la personne est susceptible de donner aux résidents, à leurs familles et au personnel des journées aussi « agréables » que possible.

Objectifs du projet

• Travailler en collaboration avec d'autres intervenants à établir comme norme les soins centrés sur la personne auprès des résidents des foyers de soins de longue durée (SLD) qui sont atteints d'Alzheimer et de maladies apparentées.
• Nous renseigner auprès des foyers de SLD qui donnent des soins centrés sur la personne (SCP) afin de rédiger un guide pratique et convivial pour aider d'autres établissements à instaurer des SCP.
• Utiliser ces constatations pour élaborer des plans de défense des droits et de politiques visant à contrer les adversaires et les obstacles systémiques aux SCP.

Vue d'ensemble des étapes principales du projet
(Échéancier approximatif)

1. Étape de préparation (hiver 2012)

Identifier six foyers de soins de longue durée de divers endroits au Canada où l'on semble administrer constamment des soins centrés sur la personne aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection apparentée.

Les foyers ainsi choisis seront crédibles et représentatifs sur le plan géographique, et refléteront les différentes possibilités et difficultés auxquelles fait face le secteur canadien des SLD, notamment le financement, le personnel, les lieux et le profil socio-démographique des personnes et de leurs familles.

2. Étape de l'étude de marché (printemps 2012)

a) Effectuer des entrevues personnelles et animer des discussions de groupe dans deux foyers de SLD qui pourraient potentiellement utiliser le guide pour voir quel genre de guide leur serait le plus utile pour mettre des soins centrés sur la personne en application dans leurs établissements.

b) Faire une étude du marché dans les six foyers susmentionnés pour savoir ce que les dirigeants, le personnel de première ligne, les familles et les résidents pensent être la clé de la réussite d'un « changement de culture » par rapport aux SCP. Cette recherche aidera à déterminer :

- quels principaux éléments constitutifs des SCP sont en place, la raison pour laquelle ils ont été adoptés (plutôt que d'autres) et la façon dont ces établissements s'y prennent pour offrir continuellement ce genre de soins;
- comment les membres des familles participent aux SCP et contribuent tant à leur planification qu'à leur administration; les avantages qu'en tirent les personnes atteintes de la maladie et leurs proches;
- les défis/obstacles à « internes » et « externes » que représente la mise en application des SCP, et plus particulièrement ce qu'ils ont fait pour les surmonter.

3. Étape de production (été – automne 2012)

Le produit principal qui résultera des deux étapes précédentes sera un guide sur la mise en œuvre de soins centrés sur la personne dans les foyers de soins de longue durée. Ce guide comprendra les éléments essentiels des soins de longue durée, des conseils expérientiels sur la manière de mettre en œuvre ces éléments et les leçons apprises par des intervenants qui sont déjà passés par le même processus.

Nous chercherons à obtenir la participation de partenaires du changement tout au long de cette initiative, par exemple, des dirigeants des foyers choisis pour cette étude qui seraient disposés à agir à titre de mentors dans d'autres foyers qui utiliseront le guide pour mettre les SCP en œuvre.

Une réunion finale du Comité organisateur aura lieu afin de :

- présenter le guide, le plan de marketing et les autres produits issus de cette initiative;
- donner son avis sur un cadre de travail à utiliser pour l'élaboration de plans de défense des droits et de politiques de la Société Alzheimer visant à contrer les adversaires et les obstacles systémiques aux SCP.