



Champlain Dementia Network

Réseau de la démence de la région Champlain

**Ce que vous devez savoir
pour travailler auprès de
personnes atteintes de
démence :**

... Une introduction pour les
personnes qui commencent à
prodiguer des soins aux
personnes atteintes de démence.

INTRODUCTION

Tous les membres du personnel qui travaillent auprès de personnes âgées, et particulièrement de celles atteintes de démence, devraient posséder des connaissances et des compétences spécialisées.

Le présent guide, qui s'intitule *Ce que vous devez savoir pour travailler auprès de personnes atteintes de démence : une introduction pour les personnes qui commencent à prodiguer des soins aux personnes atteintes de démence*, a été élaboré comme projet pilote et a été financé par le Comité d'éducation du Réseau de la démence de la région Champlain (RDRC). Un forum du RDRC a eu lieu en novembre 2005, et de nombreux intervenants y ont participé. Cet exercice a fait ressortir la nécessité d'offrir une formation spécialisée commune à tous les intervenants qui œuvrent auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'identifier les ressources pertinentes.

Les objectifs de l'élaboration du document intitulé Une introduction ... visaient à :

1. fournir une ressource concise pouvant être adaptée à n'importe quel contexte ;
2. intégrer certains sujets d'orientation obligatoires : incendie, repas, contentions ;
3. élaborer un questionnaire pré et post orientation ;
4. tenir compte des divers formats et durée d'orientation.

Le présent guide ne se veut pas exhaustif, mais nous espérons qu'il fournira aux nouveaux employés certains renseignements et certaines compétences qui les aideront à interagir auprès des résidents atteints de démence. Les trois formats de séance suggérés ci-dessous comprennent la présentation de portions du DVD intitulé *Lien entre cerveau et comportements*. Vous pouvez vous procurer ce DVD auprès de la Société Alzheimer du Canada. Veuillez consulter le site Web de cet organisme pour obtenir des détails à ce sujet : www.alzheimer.ca

Pour présenter un aperçu général aux employés, vous pouvez essayer les formats de présentation suivants :

1. Présentation de 30 minutes : DVD et brève discussion sur l'Introduction à la démence;
2. Présentation de 60 minutes : DVD et discussion sur les questions récapitulatives énoncées dans l'Introduction à la démence;
3. Présentation de 90 minutes : Suivre les suggestions de la séance de 60 minutes et y ajouter la présentation de la vidéo *Hello in There*, que vous pouvez vous procurer auprès de la Canadian Learning Company.

Si vous avez utilisé l'Introduction à la démence, nous aimerons en connaître votre votre évaluation. C'est pourquoi nous vous demandons de bien vouloir prendre le temps de remplir le formulaire d'évaluation fourni et de l'envoyer par télécopieur à :

Société Alzheimer d'Ottawa et du comté de Renfrew; télécopieur : 613-523-8522.

Nous vous remercions de votre collaboration!

Table des matières

| | |
|--|-----------|
| Au sujet de la démence | 7 |
| Symptômes de la démence | 8 |
| Stades de la maladie d'Alzheimer | 12 |
| Communication avec les personnes atteintes de démence | 14 |
| Soins à prodiguer aux personnes atteintes de démence | 16 |
| Alimentation | 21 |
| Prévention des incendies | 22 |
| Contentions | 23 |
| Soulèvements et déplacements | 24 |
| Travail d'équipe | 25 |
| Étude de Cas | 27 |
| Notes pour le facilitateur | 28 |
| Test sur la démence | 32 |
| Réponses et justifications | 34 |
| Formulaire d'évaluation | 35 |

... Au sujet de la démence

- La démence affecte différemment les personnes

La démence :

- décrit un groupe de symptômes ;
- n'est pas le nom d'une maladie spécifique ;
- les symptômes comprennent des pertes de mémoire, de compréhension et de jugement ;
- peut être réversible ou irréversible ;
- affecte les capacités de fonctionnement.

La maladie d'Alzheimer est la forme la plus fréquente des démences irréversibles, environ 60% de tous les cas de démence.

La personne confuse n'est pas nécessairement démente et la personne démente ne souffre pas nécessairement de la maladie d'Alzheimer.

Parmi les types de démence irréversible, citons la maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire, la démence mixte, la démence du lobe frontal et la démence à corps de Lewy.

Réversible: Ce sont des conditions médicales qui présentent des symptômes semblables à la démence mais ceux-ci sont traitables.

Le délire : Le délire n'est pas une démence mais plutôt la cause d'un changement soudain des troubles du comportement qui peut être amélioré avec des traitements : par exemple, une infection.

Questions de révision :

1. La personne confuse n'est pas nécessairement _____ et la personne atteinte de démence ne souffre pas nécessairement de _____.
2. La démence comprend un groupe de symptômes qui inclut les pertes de
 - _____
 - _____
 - _____

... Les symptômes de la démence

La démence présente plusieurs symptômes qui peuvent porter à confusion. Comprendre les symptômes qui font que la personne agit d'une certaine façon peut faciliter notre capacité à fournir l'aide appropriée.

Les 8 A de la démence sont une façon de présenter les changements de capacités, en se souvenant que les symptômes peuvent se présenter de façon différente pour chaque personne atteinte.

Amnésie : perte de mémoire à long et à court terme.

- la personne peut oublier complètement, spécialement les choses récentes ;
- les choses apprises récemment sont les premières oubliées ;
- la personne pose les mêmes questions et fait les mêmes commentaires.

Exemple : Monsieur Joseph accuse son compagnon de chambre d'avoir volé ses lunettes quand il les a lui-même placées dans le tiroir de sa table de nuit hier soir.

Agnosie : incapacité de reconnaître des visages et des objets familiers.

- cette incapacité s'applique à tous les sens : vue, audition, odorat, goût, toucher ; le malade a de la difficulté à comprendre la signification de ce qu'il voit, entend, sent, goutte et touche ;
- la personne ne reconnaît pas les visages familiers ; cette perte se fait dans le même ordre que ces personnes sont venues dans sa vie : dernières arrivées, premières oubliées.

Exemple : Madame Anger a peur quand elle se voit dans le miroir ; elle pense que c'est une vieille dame qui l'observe.

Apraxie : perte du mouvement volontaire ; incapacité d'exécuter des tâches.

- la personne atteinte perd la capacité de planifier et d'exécuter en séquence les étapes des tâches en dépit du fait qu'elle est capable physiquement d'accomplir ces activités.
- chaque tâche s'accomplit dans un certain ordre, la personne atteinte perd la capacité d'organiser cet ordre.
- c'est souvent une combinaison de manque de reconnaissances des choses et de la façon de les utiliser.

Exemple : Mademoiselle Roger porte sa blouse par-dessus son pyjama au déjeuner.

Apathie : perte d'initiative.

- la personne atteinte de démence perd la capacité de commencer une activité elle-même ; cependant, elle peut converser ou faire une activité quelconque si quelqu'un la commence ;
- c'est quelquefois interprété comme un symptôme de dépression ; la différence, c'est que la personne atteinte de démence participera si quelqu'un débute l'activité ; ce n'est donc pas parce qu'elle n'est pas intéressée tel que manifesté dans la dépression, mais plutôt parce qu'elle a perdu la capacité d'initier l'action.

Exemple : Madame Anderson accepte de se rendre à une activité, mais demeure assise jusqu'à ce qu'une soignante vienne la chercher ; une fois rendue, elle participe et s'amuse bien.

Anosognosie : la personne n'a pas conscience de ne pas savoir, ne connaît pas sa maladie et ne se rend pas compte des changements causés par les ravages de la maladie.

- La personne ne reconnaît pas les effets de la maladie sur son fonctionnement ; n'est pas consciente de ses manques d'introspection, de jugement, d'attention, de concentration, de planification et de contrôle de ses pulsions.

Exemple : Madame Smith n'accepte pas d'aide pour ses soins personnels parce que son cerveau lui dit qu'elle peut le faire seule.

Aphasie : difficulté de compréhension du langage et même perte du langage.

- La personne atteinte de démence peut avoir de la difficulté à s'exprimer et à comprendre ce qui lui est dit. Ces pertes sont bien individuelles. Ne pensez pas que la personne atteinte de démence comprend ce que vous lui dites parce qu'elle parle et ne pensez pas qu'elle ne comprend pas parce qu'elle ne parle pas.

Exemple : Madame Bélanger répète : "J'ai besoin de cette chose là pour m'aider à faire cela". A l'aide de leur créativité et de leur observation de son comportement, les soignants comprennent qu'elle parle des mouchoirs de papier dont elle se sert.

Altération de la perception : perte d'acuité perceptuelle.

- La personne atteinte de démence a une fausse perception de ce qu'elle voit ou entend ; elle perçoit donc tout autre chose que la réalité.
- Certaines personnes atteintes de démence peuvent voir ou entendre des choses qui n'existent pas.

Exemple : M. Smith fait la remarque suivante : « Vous voyez ces vers? Ramassez-les. » Il fait référence aux rainures de couleur du tapis qu'il perçoit comme des vers.

Déficit d'attention : difficulté à se concentrer sur une chose.

- La personne atteinte de démence a de la difficulté à se concentrer et est facilement distraite.

Exemple : Mademoiselle Ravel quitte la salle à manger même si elle semblait aimer son repas qu'elle n'a pas encore terminé. Quand une soignante la retourne à sa chaise, elle continue à manger.

Références :

Putting the P.I.E.C.E.S. together, P.I.E.C.E.S. Resource manual, 6e édition, 2006.

Bell, Virginia and Troxel, David, The Best Friends Staff: Building a culture of care in Alzheimer's program, Health Professions Press, Inc. 2001.

Gentle Persuasive Approaches in Dementia Care: Responding to persons with challenging behaviours, Continuing Gerontological Education Cooperative, 2005.

Questions de révision :

3. La personne atteinte de démence peut percevoir incorrectement ce qu'elle voit ou entend; cela est un exemple de: _____.
4. La personne atteinte de démence a perdu la capacité d'initier une activité d'elle-même, mais converse et fait l'activité si quelqu'un d'autre commence. Cela est un exemple de _____.

...Stades de la maladie d'Alzheimer

La progression de la maladie :

- varie selon chaque personne ;
- peut durer de 3 à 20 ans, durée moyenne entre 8 et 12 ans.

Les stades servent de guide pour suivre la progression de la maladie ce qui peut aider à prendre des décisions nécessaires.

Il est toutefois important de noter que la maladie affecte chaque personne différemment.

| Stades | Début | Intermédiaire | Avancé | Fin de vie |
|------------------------------|--|---|---|--|
| Description | <ul style="list-style-type: none"> - conscience des changements - perte de mémoire à court terme - difficultés de communication | <ul style="list-style-type: none"> - ↑ problème de mémoire - changements de personnalité et de comportement - besoin d'aide pour les tâches journalières | <ul style="list-style-type: none"> - altérations graves : - mémoire - communication - capacité de prendre soin de soi | <ul style="list-style-type: none"> - retrait complet - besoin de soins complets |
| Changements cognitifs | <ul style="list-style-type: none"> - perte de mémoire à court terme - trouble de concentration - difficulté à suivre les directions - incapacité à trouver les mots corrects | <ul style="list-style-type: none"> - pertes de capacités : mémoire, rétention de nouvelles informations, - des calculs, - prendre des décisions - planifier, mémoire de son histoire personnelle et familiale, - capacité de penser | <ul style="list-style-type: none"> - grave altération du jugement - ↓ de capacité de faire des tâches simples - difficulté à s'exprimer et à comprendre les autres | <ul style="list-style-type: none"> - perte de capacité de parler, de comprendre et de reconnaître ses proches |

| Stades | Début | Intermédiaire | Avancé | Fin de vie |
|--------------------------------------|--|---|--|------------------------------|
| Changements de personnalité | - moins de spontanéité, de joie de vivre - semble indifférent, perte d'intérêt - retrait des activités habituelles | - centré sur soi - ↑ de la confusion, de l'anxiété, changements d'humeur, méfiance | - perte de réactions aux personnes et situations. - possibilité de léthargie ou d'hyperactivité | - retrait complet ou apathie |
| Changements de fonctionnement | - qu'est-ce qui m'arrive ? - se perd - semble vague, incertain, hésitant à initier des activités - oublis dérangent la routine habituelle | - perte de capacité d'initier, de fonctionner en séquence - confusion spatiale - danger de se perdre - problème de sommeil | - perte de capacité de faire les activités de la vie quotidienne - besoin de soins et de surveillance | - besoin de soins complets |

Source : ASO Core Materials 2004

Questions de révision :

5. Nommez les quatre (4) stades de la maladie d'Alzheimer :

- _____
- _____
- _____
- _____

6. Au stade _____, la personne répète :
"Qu'est qui se passe? "J'ai oublié"; a de la difficulté à suivre les directions et à trouver les mots corrects pour s'exprimer.

... communication avec la personne atteinte de démence

Pour communiquer avec la personne atteinte de démence, il faut de la foi, de la créativité, de la compréhension, de la patience et de l'habileté.

- Foi : chaque personne, quelles que soient ses capacités, garde un centre personnel qui peut être rejoint.
- Créativité : dans l'expression des sentiments et des messages.
- Compréhension : des effets de la maladie sur la communication.
- Patience : ralentir, écouter, observer, attendre la réponse, répéter la phrase.
- Habileté : à transmettre efficacement les messages et sentiments.
- C'est important de reconnaître que les différentes cultures ont un impacte sur la communication.

Pour transmettre un message

Préparer la mise en scène

Il est plus facile de communiquer si rien d'autre ne se passe en même temps, s'il n'y a pas de distraction, par exemple pas de télévision ni de radio pour distraire la personne atteinte de démence.

Attirer l'attention

S'approcher de la personne lentement et par l'avant. Toucher légèrement la main ou le bras pour attirer l'attention. Attendre jusqu'à ce qu'elle semble prête à écouter avant de commencer à parler.

Attendre le contact visuel

Si possible, se tenir debout ou assis face à la personne ; maintenir le contact visuel (si c'est approprié à sa culture) aide la personne à voir qui parle et à se concentrer sur le message.

Parler lentement et distinctement

Pour clarifier le message, utiliser des mots simples et des phrases courtes ; si la personne est malentendante, il est plus utile de baisser le ton de la voix que d'en augmenter le volume.

Passer un seul message à la fois

Garder la conversation simple ; trop de pensées et d'idées à la fois augmente la confusion ; limiter les choix.

Porter attention

La réaction de la personne à ce que vous dites vous donne une petite idée de ce qu'elle a compris. Observez les expressions faciales et les mouvements corporels. Répondez aux émotions, spécialement quand les mots ne semblent pas faire de sens ou sont inappropriés.

Répéter l'information importante

Si le message ne semble pas compris la première fois, répétez-le en utilisant les mêmes mots.

Allier mouvements et paroles

Utilisez les actions et les mots. Par exemple, s'il est temps d'aller faire une marche, montrez-lui la porte ou emportez son chandail/manteau pour illustrer ce que vous voulez dire.

Prendre son temps

Pour encourager la conversation, laissez à la personne le temps de répondre.

Trucs pour rendre la communication plus efficace

- Évitez d'argumenter ou de raisonner
- Évitez de tout prendre personnellement
- Évitez de questionner la capacité de la personne à se souvenir
- Évitez de dire que vous comprenez quand vous ne comprenez pas
- Évitez l'impatience.

Source : Société Alzheimer du Canada

Questions de révision :

7. Communiquer avec une personne atteinte de démence requiert :

- _____
- _____
- _____
- _____
- _____

8. Nommer quatre (4) stratégies pour améliorer la communication :

- _____
- _____
- _____
- _____

... Soins à la personne atteinte de démence

La démence est une affaire de famille ; elle affecte, non seulement la personne atteinte de démence, mais aussi la famille et les proches. Les sentiments et les émotions varient d'une personne à l'autre.

Voici une liste des émotions fréquemment ressenties :

- peur
- dépression
- frustration, impuissance, désespoir
- deuil
- isolement, solitude
- ressentiment, colère
- embarras
- culpabilité
- tristesse

Comment la personne atteinte de démence se sent-elle ?

Une personne atteinte de démence peut ressentir ce qui suit :

- colère envers la maladie et l'entourage
- frustration à la perte de ses capacités
- tristesse à la perte de sa vie familiale
- panique
- peur :
 - d'être abandonnée
 - de la perte de contrôle et d'être contrôlée
 - de l'humiliation
 - d'être exclue
 - d'être emprisonnée

Besoins de la personne atteinte de démence :

Pour offrir appui et soins à la personne atteinte de démence, il est important de comprendre ce dont elle a besoin, en plus de la nourriture, de l'abri et des soins physiques.

Elle a les mêmes besoins que toute autre personne, mais elle peut avoir besoin d'aide pour les remplir.

Confort : tendresse, intimité, absence d'anxiété, sentiment de sécurité et de chaleur.

Présence : les humains ont besoin de se sentir près des autres et ce besoin ne diminue pas avec la maladie ; si la personne atteinte de démence se perd, elle peut ressentir de l'insécurité et un manque d'appartenance.

Inclusion : nous avons tous besoin de faire partie d'un groupe. A mesure que la maladie progresse, il est facile de conclure que, suite aux pertes cognitives, la personne est incapable d'interagir dans un groupe, ce qui causera de l'isolement et du retrait.

Activité/Occupation: être actif veut dire être en vie ; on a des activités depuis notre plus tendre enfance et ce besoin ne change pas lorsqu'il y a démence. Il faut trouver des façons d'occuper ces personnes atteintes de démence : leur permettre d'aider, leur dire qu'elles sont utiles, les encourager à participer aux activités. Mieux vous connaîtrez l'histoire personnelle de ces personnes, plus vous trouverez des activités qui les intéressent.

Identité: savoir qui je suis, avoir un sentiment de continuité, avoir une histoire de vie. On peut promouvoir tout cela pour la personne qui a des pertes de mémoire en l'aidant à se souvenir, en démontrant de l'empathie dans notre écoute et dans nos réponses.

La personne souffrant de démence a besoin d'aide pour remplir ses besoins. Quand un besoin est rempli, les autres s'en ressentent ; il se peut alors que la personne devienne moins anxieuse, ait moins peur, ait une meilleure estime de soi et ait l'impression d'être appréciée.

Votre attitude est importante !

- traitez la personne avec **courtoisie, dignité et respect**, en adulte et non en enfant ;
- soyez intéressé : portez attention à ce que la personne vous dit, écoutez et répondez ;
- offrez-lui des choix, en autant que faire se peut ;
- reconnaissez les sentiments de la personne, ne les niez pas parce que c'est comme nier la personne ; démontrez de l'empathie si elle est triste, en colère, déprimée.
- respectez l'intimité ; chacun a besoin de son espace personnel ;
- expliquez ce que vous faites ; cela donne de la dignité aux soins et un sentiment de participation ;
- encouragez autant que possible l'indépendance, en vous souvenant, toutefois, que la personne atteinte de démence peut avoir besoin de dépendance quand elle se sent insécurité ou apeurée ;
- faire des compliments peut améliorer l'estime de soi ; ils doivent toutefois être sincères.

Effets de la démence sur la famille

Votre appui et vos soins doivent englober la personne atteinte de démence et sa famille. Comprendre comment la maladie affecte la famille aide à trouver des façons de les aider.

Aidants naturels : époux/épouse, conjoint/conjointe, etc. :

- plans changés: laisser son travail à temps complet ou partiel, bénévolat, voyage, etc.
- rôles changés: assumer les rôles laissés par la personne malade : cuisine, finances, etc.
- isolement/solitude: perte de camaraderie du conjoint, amis qui n'appellent plus, etc.
- abandon
- fatigue : les demandes constantes peuvent entraîner de la fatigue physique et émotionnelle ;
- deuil

Enfants adultes :

- renversement des rôles : l'enfant devient le parent de son parent ;
- partage non équitable des soins : ressentiment, colère envers les frères et sœurs qui ne font pas leur part ;
- distance : sentiment d'impuissance causé par la distance ;
- ressentiment, culpabilité.

Petits enfants :

- peuvent de sentir non bienvenus ;
- diminution de la quantité de temps passé avec parents qui sont occupés ailleurs ;
- occasion d'apprendre à prodiguer des soins.

Frères et sœurs :

- impossibilité de converser ;
- sensation d'obligation de partager les soins ;
- difficulté à rendre visite ;
- peur de la maladie.

Amis :

- difficulté à rendre visite ;
- difficulté à inclure la personne dément(e) dans les activités sociales ;
- impossibilité de partager les souvenirs ;
- peur de la maladie.

Même si prendre soin de la personne atteinte de démence à la maison peut être frustrant et exigeant, la décision de l'institutionnaliser est la plus difficile à prendre. La famille fait face aux sentiments suivants :

Culpabilité :

- "est-ce la meilleure chose à faire ?" "est-ce qu'on en prendra bien soin ?"
- "j'avais toujours dit que je ne mettrais jamais mon père/ma mère en institution".

Échec :

- "je n'en fais pas assez", "je ne l'aime pas assez" "je ne veux pas faire de sacrifice" ;

Aspect financier :

- incapacité de payer 24 heures par jour de soins à domicile ;
- époux/épouse ou enfant qui pense à sa propre situation financière.

Laisser aller :

- abandonner les soins à une étrangère est très difficile ;
- accepter le fait que les soins ne seront pas les mêmes est aussi très difficile ;
- quel sera mon rôle suite au placement.

Dynamique familiale :

- les familles sont différentes et ont leur propre dynamique. Certains membres de la famille peuvent ne pas comprendre pourquoi il y a besoin de placement et d'autres, pourquoi il n'est pas fait plus tôt ;
- l'époux/l'épouse ressent habituellement plus d'émotions que le reste de la famille lors du placement.

La qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dépend, en grande partie, de leur interaction et interrelation avec les autres. Maintenir cela est un processus complexe et c'est un défi à relever. Certains jours, il semble que la personne ne comprend rien, d'autres, il semble y avoir un échange et des émotions. Profitez des bons jours et laissez la personne malade et la famille vous aider à passer à travers les jours plus difficiles. Continuez à essayer ; souvenez-vous que vous faites le mieux que vous pouvez.

*Source : Société Alzheimer d'Ottawa
Tom Kitwood, Dementia reconsidered*

Questions de révision :

9. Les aidants naturels ressentent une variété de sentiments et d'émotions quand ils prennent soin de la personne atteinte de démence ; Nommez-en trois (3).

- _____
- _____
- _____

10. Les personnes atteintes de démence ont, au moins, cinq (5) besoins ; Nommez-en trois (3).

- _____
- _____
- _____

... à l'heure des repas

... ce que vous devez savoir

- trop de stimulation empêche la personne atteinte de démence à se concentrer sur la tâche de manger ;
- trop de choses sur la table peut causer de la confusion ;
- certains résidents ne se souviennent peut-être pas comment se comporter à la salle à manger ; ils peuvent accumuler les condiments comme le sucre, le sel, etc.

...ce que vous pouvez faire

- Simplifiez les choses :
 - peu de choses sur la table ; par exemple, seulement un ustensile
 - seulement un plat à la fois ; par exemple, pas de dessert avant la fin du plat précédent ;
 - peu de distractions dans la pièce : pas de télévision, de la musique douce.
- Faites asseoir les résidents seulement quand le repas est prêt à servir ce qui prévient le départ de ceux qui ne peuvent rester assis longtemps.
- Assoyez ensemble les résidents qui ont à peu près la même capacité cognitive.
- Aidez les résidents à converser ensemble durant les repas.

Questions de révision :

11. Trop de _____ peut causer à la personne atteinte de démence des problèmes de _____ sur la tâche en cours.
12. Garder l'expérience des repas _____ :
 - Peu de _____ sur la table ;
 - Donner seulement _____ à la fois.
 - Garder la pièce sans _____.

... prévention des incendies

... ce que vous devez savoir

- certains personnes atteintes de démence peuvent avoir oublié la signification de l'alarme ;
- la réaction à une alarme peut varier d'une personne à l'autre ; les réactions peuvent aller de la peur au retrait, de la colère à l'agitation ;
- l'alarme peut déclencher des souvenirs anciens ; par exemple, certains peuvent penser que c'est la sirène anti-attaque aérienne durant la guerre.

... ce que vous pouvez faire

- demeurez calme et détendu durant l'alarme ;
- dites au personnel du prochain quart de travail qu'il y a eu une alarme, de sorte que si les résidents continuent à en avoir des effets, les soignants pourront comprendre ;
- pensez à des alarmes silencieuses si possible, spécialement durant la nuit et à l'aube.

Questions de révision :

13. Certains résidents atteints de démence peuvent _____ ce que l'alarme veut dire.
14. Demeurez _____ durant l'alarme.

... contentions

... ce que vous devez savoir

- utilisez les contentions seulement en dernier ressort. La Loi 85 du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario a des directives très claires quant à leur utilisation ;
- certains résidents deviennent encore plus agités quand on leur applique des contentions, ce qui peut causer des accidents ;
- par contre, les contentions peuvent prévenir la chute du résident qui ne peut plus marcher ni se tenir debout.

... ce que vous pouvez faire

- assurez-vous que d'autres mesures ont été utilisées par l'équipe de soins avant d'avoir recours aux contentions ;
- si vous utilisez des contentions, assurez-vous qu'elles sont correctement appliquées et que le résident est confortable et en sécurité ;
- si un résident a des contentions, assurez-vous qu'il y a un plan en place pour leur discontinuation.

Questions de révision :

15. L'utilisation de contentions peut résulter en une augmentation de l' _____ ce qui peut causer des _____.
16. Si un résident a des contentions, assurez-vous qu'elles sont _____ et que le résident est _____ et _____.

... soulèvements et déplacements

... ce que vous devez savoir

- le résident peut ne pas comprendre ce qu'est un levier ;
- le résident aura peut-être de la difficulté à comprendre et à suivre les instructions ;
- le résident peut avoir des altérations de perception qui l'empêchent de comprendre la profondeur ; par exemple, il peut penser que la baignoire n'a pas de fond ou qu'on le descend dans un gouffre.

... ce que vous pouvez faire

- assurez-vous que le résident réalise et comprend ce que vous voulez faire ;
- expliquez lentement ce que vous faites, une instruction à la fois ;
- faites des mouvements pendant que vous parlez : montrez-lui ce que vous allez faire ;
- gardez la pièce aussi silencieuse et absente de distractions que possible ;
- rassurez continuellement le résident ;
- pour détendre le résident, parlez-lui de sujets qui l'intéressent ;
- assurez-vous qu'il y a deux soignants présents quand vous utilisez le levier ;
- soyez prêt à réagir à des mouvements ou des réactions imprévisibles.

Questions de révision :

17. Le résident peut ne pas _____ ce qu'est un levier.
18. Assurez-vous que le résident _____ et _____ ce que vous voulez faire.

... travail d'équipe

... ce que vous devez savoir

À cause des symptômes de la maladie, les personnes atteintes de démence ont besoin de continuité et de constance dans leurs soins ; la meilleure solution est de travailler en équipe.

Les membres de l'équipe ont différents antécédents, différentes formations et perspectives qui sont essentielles dans la prestation de soins de qualité.

L'équipe doit inclure toutes les personnes qui, de près ou de loin, sont concernées dans les soins et la vie de tous les jours, par exemple la famille, les proches, les soignants, les aides en alimentation, le personnel de l'entretien, des activités, etc.

.... ce que vous devez faire

Soyez flexible : parce que pour le résident atteint de démence, chaque jour peut être différent. L'humeur, le sommeil, les capacités, etc. varient quotidiennement. Il est difficile de s'en tenir à une routine stricte. La flexibilité est la clef pour remplir les tâches avec succès.

Partagez vos idées : quand vous avez eu du succès dans votre approche, DITES-LE AUX AUTRES. Alors, les bons soins continueront quand vous serez absent.

Écoutez attentivement vos collègues : et apprenez de leur expérience. Acceptez le fait que certains soignants ont plus de succès avec certains résidents. Quand les choses sont difficiles, discutez-en pour en arriver à une solution.

Entraidez-vous : une équipe efficace sait que tous les résidents atteints de démence sont la responsabilité de tous les soignants. Un résident "difficile" n'est pas mon résident ou ton résident, mais bien notre résident.

Appréciez les idées uniques et les concepts différents : prodiguer des soins aux personnes démentes est toujours un défi, jamais de la routine. Faites des exercices de remue-méninges, soyez ouvert aux idées nouvelles et créatrices, elles pourraient fonctionner. Souvenez-vous : **rien n'est coulé dans le ciment**. Ça pourrait peut-être fonctionner !

Faites preuve de prudence : certains défis requièrent que l'équipe S'ARRÊTE pour prendre le temps de PENSER, D'OBSERVER ET DE PLANIFIER ensemble. Cette approche plus lente peut souvent prévenir les réactions catastrophiques de la part des résidents et promouvoir un environnement plus sécuritaire pour le personnel.

Respectez les croyances, valeurs et différences culturelles des autres : souvenez-vous que tous mettent quelques-unes de ces choses dans leurs soins ; elles peuvent enrichir l'environnement et promouvoir différentes perspectives et idées. Par exemple, si dans une situation donnée, un soignant utilise l'humour et un autre utilise l'approche ferme, les deux approches peuvent fonctionner aussi bien l'une que l'autre.

Questions de révision :

19. Nommez quatre (4) façons d'être un bon membre de l'équipe.

- _____
- _____
- _____
- _____

20. Nommez quatre (4) membres possibles de l'équipe.

- _____
- _____
- _____
- _____

Étude de Cas – Mme Adonis

Madame Adonis est une nouvelle résidente à votre unité. Elle a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer il y a six (6) ans. Dans le moment, elle ne parle plus que sa langue maternelle, le Grec, mais le personnel qui parle le Grec dit qu'il est maintenant difficile de la comprendre, même dans une conversation toute simple en Grec.

Elle fait souvent des gestes comme si elle avait faim, même quand elle vient juste de terminer son repas. Sa famille a emporté des CD de musique grecque, mais Madame quitte la pièce peu après que la musique a commencé, même, si au début, elle semble l'aimer.

Un jour, la fille de Madame vous dit que sa mère l'appelle "Maman" en lui demandant de la ramener dans son village natal. A l'heure des repas, Madame dit avoir faim, mais elle s'assoit en face de ses aliments et attend jusqu'à ce que quelqu'un prenne la cuillère, la place dans sa main et l'aide à commencer à manger.

Plus tard dans la journée, un plateau de verres tombe sur le plancher avec grand fracas ; Madame se traîne immédiatement sous la table. Sa fille se demande si sa mère pense que c'est une bombe comme celles qui éclataient en Grèce durant la seconde guerre mondiale.

QUESTION : Veuillez identifier les signes de démence présents chez Madame Adonis.

QUESTIONS AU CHOIX :

- 1. Que feriez-vous pour aider Madame Adonis à fonctionner au plus haut niveau de sa capacité restante?**
- 2. Identifiez quelques stratégies de communication pour faciliter l'interaction du personnel avec Madame.**
- 3. Quels renseignements importants devriez-vous partager avec vos collègues? Avec la fille de Madame ?**

Notes Pour Le Facilatateur

Mme ADONIS

Signes et symptômes : le préfixe "a" ou "an" veulent dire absence de :

- agnosie : trouble de la reconnaissance des informations saisies par les sens, particulièrement par la vue ; ex : ne reconnaît pas son environnement ;
- amnésie : perte totale ou partielle, temporaire ou définitive, de la mémoire ; ex : oublie qu'elle vient de manger ;
- anosognosie : incapacité de reconnaître ses propres difficultés cognitives ; ex : elle veut retourner dans son village natal ;
- apathie : incapacité de réagir, ex : dit avoir faim, mais attend que quelqu'un lui aide à commencer à manger ;
- aphasie : trouble de l'expression ou de la compréhension du langage oral ou écrit, ex : perte de sa langue seconde, difficulté à utiliser sa langue maternelle ;
- apraxie : dégradation du geste, ex : ne se souvient plus comment utiliser les ustensiles ;
- prosopagnosie : incapacité de reconnaître les visages connus, ex : prend sa fille pour sa mère ;
- altération des perceptions : ex : perception auditive quand elle entend du bruit dans la salle à manger ;
- déficit d'attention : ex : s'éloigne de la musique qu'elle aime.

Questions au choix : points importants seulement, les participants peuvent avoir d'autres idées à partager.

1. Que feriez-vous pour aider Madame Adonis à fonctionner au meilleur de sa capacité restante ?

- quand c'est possible, qu'un soignant qui parle le Grec lui prodigue des soins, la rassure ; encourager la visite de bénévoles qui parlent le Grec ;

- pour aider le personnel, demander à la fille d'emporter des photos de son village, des vidéocassettes de sa famille, des cartes postales de la Grèce à utiliser comme distraction quand Madame devient anxieuse ;
- demander à la famille de parler des antécédents de Madame et même de les écrire pour aider le personnel à mieux comprendre son comportement ;
- encourager la famille à rendre la chambre de Madame plus familière : photos et décorations au mur, fauteuil favori dans la chambre, etc.
- encourager Madame à téléphoner à sa famille quand elle est agitée ; demander à la famille de laisser dans leur boîte vocale un message personnalisé à son intention pour l'assurer qu'ils savent où elle est et pour lui dire qu'ils viendront la voir sous peu ;
- procurer un animal de compagnie.

2. Identifiez quelques stratégies de communication pour faciliter l'interaction du personnel avec Madame.

- parlez-lui en Grec en mots simples, lentement et distinctement ;
- assurez-vous d'avoir son attention et le contact visuel avant de commencer à parler ; portez attention à ses réponses ;
- posez des pictogrammes : une toilette sur la porte de la chambre de bains, une ancienne photo de Madame sur la porte de sa chambre à coucher, etc.
- observez le langage corporel ;
- écoutez attentivement et respectueusement même s'il est difficile de comprendre ce qu'elle dit ;
- essayez de percevoir le sens derrière les mots ;
- souriez, présentez-vous chaque fois que vous lui prodiguez des soins ;
- faites des gestes explicatifs pour faciliter sa compréhension ;
- assurez-vous qu'elle porte ses lunettes et son appareil auditif, s'il y a lieu.

**3. Quels renseignements importants devriez-vous partager avec vos collègues ?
Avec la fille de Madame ?**

- tous doivent comprendre que les changements de comportements sont causés par les pertes cognitives de Madame
- Madame Adonis fait de son mieux ; les soignants doivent donc modifier leur approche et l'environnement ;
- les soignants et la famille doivent faire du remue-méninges pour comprendre Madame et partager ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas, ce qui aidera à percevoir le sens derrière les comportements et guidera les interventions pour conserver les capacités restantes et améliorer la qualité de vie ;
- revoir le concept de travail en équipe en ce qui a trait Madame Adonis ; parlez à la fille des groupes d'appui de la Société Alzheimer et des sites Web si elle ne les connaît pas.

Test Sur La Démence

1. Le mot "démence" décrit un groupe de symptômes.

- Vrai Faux Je ne suis pas certain

2. La maladie d'Alzheimer est Le type le plus fréquent de démence.

- Vrai Faux Je ne suis pas certain

3. Toute personne confuse est atteinte de démence.

- Vrai Faux Je ne suis pas certain

4. Les pertes de mémoire et la confusion sont deux (2) signes de la maladie d'Alzheimer.

- Vrai Faux Je ne suis pas certain

5. Un environnement bruyant n'affecte pas la personne atteinte de démence lorsqu'on veut converser avec elle.

- Vrai Faux Je ne suis pas certain

6. Parler lentement et distinctement facilite la compréhension du message par la personne atteinte de démence.

- Vrai Faux Je ne suis pas certain

7. Quand une personne atteinte de démence argumente, c'est une bonne idée d'essayer de la raisonner.

- Vrai Faux Je ne suis pas certain

8. Les proches de la personne atteinte de démence ont, eux aussi, besoin d'aide.

- Vrai Faux Je ne suis pas certain

9. Les personnes atteintes de démence ont besoin d'aide pour initier des activités.

- Vrai Faux Je ne suis pas certain

Test Sur La Démense

10. A mesure que la maladie évolue, les directives écrites sont un meilleur outil de communication que les pictogrammes.

- Vrai Faux Je ne suis pas certain

11. Il est utile de connaître l'histoire personnelle de la personne atteinte de démence.

- Vrai Faux Je ne suis pas certain

12. Lorsque vous prodiguez des soins aux personnes atteintes de démence, il est important d'être conscient que chacune a sa routine personnelle.

- Vrai Faux Je ne suis pas certain

Réponses et justifications

1. **Vrai.** Comme il n'y a pas de test spécifique pour poser le diagnostic, on reconnaît la démence aux symptômes présents.
2. **Vrai.** Les statistiques le disent.
3. **Faux.** Il y a des causes physiques (déshydratation, médicaments, etc.) à la confusion réversible que, si elles sont traitées, enlèvent la confusion.
4. **Vrai.** Comme il n'y avait pas, jusqu'à maintenant, de test diagnostique spécifique pour déceler la maladie d'Alzheimer, on se fiait aux symptômes pour poser le diagnostic. On disait alors que le diagnostic officiel ne pouvait se faire qu'à l'autopsie, mais maintenant, selon la conférence internationale sur l'Alzheimer à Montréal en septembre 2009, on peut voir à l'imagerie médicale/PET-scan la présence de plaques; mais ce test est très coûteux.
5. **Faux.** Tous les facteurs externes dérangement compliquent la communication pour tous, spécialement pour les personnes qui ont des handicaps physiques (malentendance) ou intellectuels (démence).
6. **Vrai.** Revoir la réponse au #5; parler lentement est un facteur facilitant.
7. **Faux.** Comme la démence irréversible (maladie d'Alzheimer) détruit les neurones du système nerveux central, ce qui affecte la pensée, la mémoire et le jugement, il est inutile, et même nuisible, d'essayer de raisonner la personne; il vaut mieux changer le sujet de la conversation.
8. **Vrai.** Comme la maladie d'Alzheimer a un grand impact sur la famille et comme c'est fréquemment cette dernière qui s'occupe de la personne atteinte, souvent jusqu'à la fin, elle a besoin de beaucoup d'aide. C'est la raison pour laquelle il y a des ressources communautaires et des groupes d'entraide.
9. **Vrai.** Comme un des symptômes de la maladie d'Alzheimer est l'apathie, plus la maladie progresse, plus ce manque d'initiative sera évident. Elle en vient à ne plus pouvoir commencer à manger seule.
10. **Faux.** La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer perd peu à peu sa capacité de lire et surtout de comprendre ce qu'elle lit, mais elle retient plus longtemps sa capacité de comprendre les photos; c'est la raison pour laquelle on suggère, par exemple, de mettre sur la porte de la chambre de bains une photo d'un bol de toilette.
11. **Vrai.** Car avant d'être atteinte de la maladie d'Alzheimer, elle est une personne qui a besoin de soins individualisés et holistiques; et connaître les antécédents aide la communication, la compréhension, etc.
12. **Vrai.** En plus de ce qui est dit au #11, connaître la routine personnelle facilite les soins. Par exemple, si l'on sait qu'elle est habituée à prendre son bain le soir plutôt que le matin, à prendre une douche plutôt qu'un bain dans la baignoire, on rencontrera probablement moins de réticence de sa part.

Formulaire d'évaluation

Ce que vous devez savoir pour travailler auprès de personnes atteintes de démence...

Une introduction pour les personnes qui commencent à prodiguer des soins aux personnes atteintes de démence.

Si vous avez utilisé ce guide d'introduction afin d'orienter le personnel dans votre secteur de soins aux personnes atteintes de démence, nous vous prions d'aider le Réseau de la démence de la région Champlain en remplissant le présent formulaire.

1. Emplacement des soins aux personnes atteintes de démence :
- Hôpital
 - Foyer d'accueil pour personnes âgées
 - Organisme communautaire
 - Foyer de soins de longue durée
 - Autre : _____

2. Quel type d'employé a utilisé le guide d'introduction?
- Aide en soins de santé/Préposé(e) aux bénéficiaires
 - Infirmier(ère) auxiliaire autorisé(e)
 - Préposé(e) à la nutrition/diététique
 - Infirmier(ère) autorisé(e)
 - Aide à l'entretien ménager
 - Autre : _____

3. Avez-vous jugé le guide d'introduction utile?
- Oui
 - Non

Commentaires : _____

4. Avez-vous des changements à suggérer?

Veillez envoyer votre formulaire dûment rempli à la Société Alzheimer d'Ottawa et du comté de Renfrew par télécopieur au 613-523-8522.

Nous vous remercions de votre collaboration.

