
Les soins centrés sur la personne dans la prise en charge de la démence : une vision à clarifier

Les professionnels de la santé s'éloignent de plus en plus d'un modèle de soins axé sur les tâches et sur les seules exigences professionnelles pour se tourner vers un modèle de soins holistique qui tient compte du point de vue des patients et de leurs expériences et de leurs besoins. Dans le domaine de la démence, ce changement a été le plus souvent décrit comme un mouvement vers les « soins centrés sur la personne ». Malgré une abondante documentation sur le sujet, on connaît encore très mal la définition et la mise en pratique actuelles de cette philosophie. Le présent article offre un aperçu des données disponibles sur cette approche.

par Timothy D. Epp, Ph. D.



Le Dr Epp est professeur adjoint de sociologie au *Redeemer University College* et professeur adjoint auxiliaire du programme de recherche et d'éducation Murray sur la maladie d'Alzheimer, à l'université de Waterloo, à Waterloo (Ontario).

Le concept de « personne » est au centre des débats actuels sur le début et la fin de la vie¹, l'évaluation de la compétence^{2,3} et la souffrance humaine⁴. Préconisés dans l'approche thérapeutique, les soins holistiques de la démence sont plus connus sous l'appellation « soins centrés sur la personne » (même si les expressions « soins individualisés », « soins axés sur le résident » et « soins axés sur le patient » sont aussi utilisées) et se basent sur diverses sources, notamment la psychologie sociale du professeur Tom Kitwood⁵.

Les soins centrés sur la personne dans la prise en charge de la démence ont vu le jour en réponse à une vieille culture des soins^{6,7} qui 1) réduit la démence à un strict phénomène biologique⁸; 2) est axée sur les tâches à accomplir; 3) repose sur des méthodes de contrôle, dont les contraintes chimiques et physiques⁹, la mise en établissement et les médicaments superflus; 4) dévalorise l'influence et l'identité individuelle des personnes atteintes de démence. Par contraste, les soins de la démence centrés sur la personne sont dictés par

un système de valeurs et met l'accent sur l'indépendance, le bien-être et l'autonomie des patients et des familles¹⁰, en plus de « permettre à la personne de se sentir soutenue, valorisée et acceptée socialement¹¹. » La promotion des soins centrés sur la personne est aussi une réponse au manque de recherches sur la démence et à l'influence et à la subjectivité des personnes atteintes de démence¹².

Identité individuelle

Selon Kitwood⁵, l'identité individuelle est « une position ou un statut dévolu à un être humain par les autres dans le contexte des relations et dans le contexte social [...], statut qui suppose la reconnaissance, le respect et la confiance. [TRADUCTION LIBRE] » Le but des soins de la démence est de « maintenir l'identité individuelle du patient, malgré l'altération de ses facultés mentales⁵. » La considération de l'identité individuelle comprend la reconnaissance « du caractère central des relations, du caractère unique de la personne [et] de sa personnalité propre⁵. » Quand on s'intéresse seulement à la maladie et à son traitement,

on ne tient pas compte de l'identité individuelle du patient, et on le traite comme un objet passif, ce qui ne peut être que néfaste.

Les soins centrés sur la personne sont fondés sur le principe éthique suivant lequel tous les êtres humains ont une valeur en soi et sont dignes de respect, peu importe leur incapacité, et sur la conviction que les personnes atteintes de démence peuvent avoir des vies pleinement satisfaisantes⁸ (tableau 1). Au cœur des soins centrés sur la personne se trouve le principe selon lequel l'expérience de vie d'une personne, sa personnalité unique et son réseau de relations doivent être valorisés et pris en considération par le personnel des établissements de soins. Ce point de vue se base sur l'observation qu'on ne peut pas réduire la démence seulement à des effets des lésions neuropathologiques, mais qu'elle est plutôt la combinaison de facteurs, tels que la personnalité, l'expérience de vie, la santé physique, l'atteinte neurologique et la psychologie sociale. Ainsi, ne regarder que les pertes ou la détérioration de l'état du patient peut renforcer les perceptions négatives et les traitements inadéquats, tout en ayant aussi des répercussions importantes sur la progression de la maladie.

Plusieurs études ont souligné l'importance de l'estime de soi pour le bien-être global des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (MA)^{13,14}. Les soins centrés sur la personne supposent donc l'établissement et le maintien d'environnements sociaux agréables et offrant un bon soutien pour les personnes atteintes de démence (tableau 2). On peut alors rehausser l'identité individuelle des personnes atteintes de démence en favorisant leurs émotions positives, en mettant de l'avant leurs capacités ou leurs compétences et en aidant à guérir leur blessure psychologique¹⁵.

Par l'établissement et le soutien d'interactions positives, par la stabilité et la sécurité des relations, on

Tableau 1

Définition des soins centrés sur la personne atteinte de démence

1. Soins centrés :
 - a. sur la personne en entier, et non pas seulement sur le cerveau malade;
 - b. sur les habiletés restantes, les émotions et les capacités cognitives, et non pas sur les pertes;
 - c. sur la personne selon son sexe et sa situation familiale, culturelle et ethnique.
2. Soins centrés sur une société dans son ensemble et sur ses valeurs.

Adaptation de : Cheston R, Bender M. *Understanding Dementia: The Man with the Worried Eyes*. Jessica Kingsley Publishers Ltd., London, 1999, p. 12.

Tableau 2

Interactions positives dans les soins centrés sur la personne atteinte de démence

Interactions sociales

- Reconnaître :** reconnaître la personne comme un être unique qui a un nom; cette reconnaissance suppose la communication verbale et le contact visuel;
- Négocier :** consulter la personne au sujet de ses préférences, de ses choix, de ses besoins;
- Collaborer :** « s'associer » avec la personne soignée pour accomplir une tâche;
- Jouer :** encourager la personne à exprimer sa spontanéité et sa personnalité;
- Stimuler :** favoriser des interactions qui utilisent les sens;
- Fêter :** célébrer toute chose que la personne trouve « réjouissante »;
- Détendre :** offrir un réconfort personnel étroit (p. ex. : tenir les mains).

Interactions psychothérapeutiques

- Valider :** reconnaître les émotions et les sentiments de la personne et y répondre, faire preuve d'empathie;
- Encadrer :** accorder à la personne un espace où elle se sent à l'aise et où elle peut être elle-même;
- Faciliter :** permettre à la personne d'utiliser les capacités qui lui restent; ne pas insister sur les erreurs.

Les personnes atteintes de démence peuvent jouer un rôle prépondérant pour :

- Créer :** offrir spontanément une réponse à l'interaction; affirmer ce fait;
- Donner :** se révéler soi-même d'une manière émotionnelle positive et utile.

Adaptation de la référence 15.

peut « fortifier » continuellement l'identité individuelle des personnes atteintes de démence. Voici des méthodes psychothérapeutiques précises visant à faciliter ce type de relation :

- 1) **la validation** – l'acceptation de la réalité et du sentiment d'être vivant, lié aux autres et réel;
- 2) **l'encadrement** – l'existence d'un « espace psychologique » où la

tension et la vulnérabilité peuvent être exprimées. Le soutien peut être à la fois physique et psychologique;

- 3) **la facilitation** – « la permission donnée à une personne de faire ce qu'elle ne pourrait faire seule autrement, et ce, en lui fournissant les éléments... qui lui manquent⁹. »

Signes de l'identité individuelle

Les soins centrés sur la personne ont été encouragés par des rapports de première main sur l'expérience avec la démence^{16,17} et par quantité d'études révélant les bienfaits de favoriser l'identité individuelle chez des personnes qui en sont atteintes.

Les qualités de l'identité individuelle comprennent la conscience de soi¹⁸, la subjectivité^{19,20}, la capacité de donner un sens selon le contexte^{21,22}, la parole signifiante²³, la sexualité²⁴, le comportement expressif²⁵, l'autonomie²⁶, les habiletés sociales et cognitives²⁷, le sentiment intact d'identité personnelle et sociale²⁸, l'humour et l'individualité²⁹, la capacité d'influence et la capacité de valoriser³⁰. Même si les personnes atteintes de démence voient leurs capacités linguistiques réduites à mesure que la maladie progresse, elles sont souvent capables de

approprié peuvent parfois connaître une « inversion de la démence », c'est-à-dire apprendre et expérimenter une clarté cognitive malgré l'atteinte neurologique dégénérative^{6,34}. Ce phénomène indique le potentiel considérable des personnes atteintes de démence et les rôles importants qu'elles peuvent jouer dans leurs soins et dans les décisions qui touchent leur vie lorsqu'elles reçoivent un soutien et des services adéquats.

Avantages des soins centrés sur la personne

Plusieurs études ont révélé des résultats positifs à la suite de l'implantation des soins centrés sur la personne.

Amélioration de la qualité de vie. Burgener et ses collègues³⁵ ont constaté qu'une approche centrée sur la personne, y compris le maintien des activités sociales, des activités et des

diminution de l'agitation verbale et du stress du personnel, qui se montrait alors plus tolérant envers les comportements des résidents.

Amélioration de la structure du sommeil. Richards et ses collègues³⁷ ont constaté qu'une intervention visant à individualiser les activités, en respectant les intérêts passés et les capacités actuelles des participants, conduisait à une amélioration du sommeil nocturne et à une réduction des siestes pendant la journée.

Maintien de l'estime de soi. Sabat et ses collègues¹³ ont constaté que, lorsque l'entourage de la personne atteinte de démence tient compte des caractéristiques positives de la personnalité de celle-ci et lorsque cette dernière se voit offrir l'occasion de s'exprimer, elle a une meilleure estime de soi et elle est beaucoup moins anxieuse, triste, colérique, en plus d'avoir moins le sentiment d'être un fardeau pour les autres.

Des stratégies précises pour la pratique professionnelle des soins centrés sur la personne ont aussi été abordées dans la documentation et elles incluent :

- des évaluations qui reconnaissent et qui tiennent compte des choix des patients, de leurs familles et de leurs proches^{38,39};
- des évaluations qui sont faites sans jugement de valeur et qui établissent des relations de confiance^{38,39};
- l'offre de différentes options pour la question du bain, comme la toilette à la débarbouillette⁴⁰;
- des activités qui sont adaptées aux habiletés cognitives restantes de la personne atteinte de démence²⁶;
- des services qui tiennent compte des différences culturelles^{41,42};
- l'évaluation continue de la personne atteinte de démence et la participation des proches à la planification des soins²⁵;
- la reconnaissance des vocalisations comme tentatives de communiquer⁴³;

Les soins centrés sur la personne sont fondés sur le principe éthique suivant lequel tous les êtres humains ont une valeur en soi et sont dignes de respect, peu importe leur incapacité, et sur la conviction que les personnes atteintes de démence peuvent avoir des vies pleinement satisfaisantes⁸.

compenser avec la communication extralinguistique, par exemple avec des gestes³¹. La personne atteinte de démence n'est pas simplement une victime passive, mais aussi un être humain qui « cherche activement à donner du sens à ce qui lui arrive et à composer avec ce phénomène¹². »

Les discussions portant sur les soins de la démence dans la documentation bioéthique font aussi la promotion du traitement et des soins en fonction de l'identité individuelle²⁸ et de « l'éthique du quotidien »³², où l'accent est mis sur « l'individualité qui s'exprime dans un contexte précis et par les relations avec les autres³³. »

Il y a aussi des données selon lesquelles les personnes atteintes de démence à qui on offre un soutien

plaisirs passés, était associée à des effets bénéfiques au chapitre de la qualité de vie chez les personnes atteintes de la MA. Ils ont aussi observé que la qualité de la relation entre les aidants et les personnes atteintes de démence était associée au degré de dépression du patient, à son bien-être psychologique et à des comportements productifs.

Diminution de l'agitation du patient. Matthews et ses collaborateurs³⁶ ont constaté qu'une intervention adaptée aux besoins du patient en ce qui concerne l'agitation et les structures du sommeil, où on insiste sur la liberté de choix du patient pour l'organisation des activités (repas, toilette, activités en salle commune, heures du coucher), aboutissait à une

- le recours aux « biographies » (expérience de vie) et aux profils personnels des patients⁴⁴.

Au cœur de ces méthodes se trouve l'établissement de relations positives entre toutes les personnes participant aux soins. De fait, la qualité des soins est tributaire de la compréhension de la vie et de l'identité du patient et de la stimulation des relations entre aidant et aidé.

Barrières

Malgré les découvertes positives au sujet des soins centrés sur la personne, la promotion de ce type de soins se bute à des difficultés de plusieurs ordres. D'abord, il n'y a qu'un consensus faible sur la définition de « soins centrés sur la personne »^{45,46}. Schwartz et ses collaborateurs⁴⁵ écrivent : « [...] malgré que ces principes soient largement répandus, les praticiens qui favorisent une approche centrée sur la personne font face à un paradoxe qui empêche la perception et la compréhension de ses avantages particuliers et qui masque son objectif premier. Il n'y a pas de définition reconnue de l'approche centrée sur la personne. [TRADUCTION LIBRE] »

Les soins centrés sur la personne sont le plus souvent décrits en termes abstraits de qualité, plutôt que sous la forme de lignes directrices sur la manière dont on peut atteindre cette qualité⁴⁷. Ces soins constituent à la fois une approche philosophique et une composante pratique pour la prise en charge des patients. Ils ont des significations officielles et officielles ainsi que des répercussions

sur la pratique. Il s'agit d'un concept dynamique qui change avec l'état physique d'un patient et avec l'environnement où sont prodigués les soins⁴⁸. Les études effectuées à ce jour n'ont pas analysé la définition et l'implantation des soins centrés sur la personne au sein d'un éventail de programmes et de services thérapeutiques ni la manière dont cette approche philosophique est incorporée dans la pratique. Qui plus est, même si les soins centrés sur la personne ont été préconisés pour des patients à tous les stades de la MA⁴⁹, on a fait peu de recherches pour étudier à fond leurs effets sur des patients à différents stades de la démence ou selon le sexe, l'âge et l'ethnicité. L'absence d'une définition claire du concept limite la compréhension des avantages pour les personnes atteintes de démence, les administrateurs et les responsables des programmes, le personnel infirmier et les aidants.

On n'a qu'une compréhension minimale des facteurs qui favorisent ou empêchent l'implantation et la pratique des soins centrés sur la personne⁵⁰. Si les soins centrés sur la personne mettent l'accent sur les besoins des gens, il se peut qu'ils soient guidés par les valeurs des professionnels par opposition à celles de la personne soignée ou des aidants³². Les questions relatives au pouvoir des établissements et aux rôles et responsabilités du personnel peuvent mettre le personnel professionnel en conflit avec l'essence même des soins centrés sur la personne⁵¹.

En outre, il est plus malaisé d'implanter ce genre de soins lorsque la famille du patient n'est pas présente au moment de l'admission au centre de soins de longue durée ou lorsque le patient n'a pas de proche pour fournir l'information personnelle nécessaire⁵².

De plus, les recherches sont rares sur les stratégies fructueuses en matière de soins centrés sur la personne.

Enfin, il est impossible de développer davantage les soins centrés sur la personne sans une compréhension des manières dont cette philosophie a été implantée avec succès par l'administration et le personnel infirmier.

Étapes à venir

La pratique et la mise sur pied de soins centrés sur la personne dépendent de plusieurs exigences. Ceux qui prennent soin des patients doivent connaître les valeurs qui façonnent leur définition de l'identité individuelle et la manière dont ces valeurs influent sur les soins, en plus de ne pas oublier que la définition du concept des soins centrés sur la personne varie entre le personnel administratif, le personnel infirmier, les aidants naturels et les personnes atteintes de démence. Il faut aussi évaluer soigneusement les facteurs qui favorisent et empêchent les soins centrés sur la personne et faire part des réussites à tous les autres qui s'occupent du patient. Finalement, la recherche peut soutenir ces objectifs, particulièrement la recherche qualitative, qui s'intéresse aux expériences liées à la démence et à l'approche thérapeutique ainsi qu'aux points de vue de tous ceux qui participent aux soins.

Références:

1. Scarpelli E. « Personhood: a biological phenomenon », *J Perinat Med* 2001;29:417-26.
2. Degrazia D. « Advance directives, dementia, and "the someone else problem" », *Bioethics* 1999;13:373-91.
3. Rich B. « Personhood, patienthood, and clinical practice: reassessing advance directives », *Psychology, Public Policy, and Law* 1998;4: 610-28.
4. Cassell E. « The nature of suffering and the goals of medicine ». Dans : Sife W (éd.). *After Stroke: Enhancing Quality of Life*. Haworth Press, Binghamton, New York, 1998, p. 129-42.
5. Kitwood T. *Dementia reconsidered: the person comes first*. Open University Press, Buckingham, 1997a, ps. 20, 7-8, 91.
6. Kitwood T. « Cultures of care: tradition and change ». Dans : Benson S, Kitwood T (éd.). *The New Culture of Dementia Care*. Hawker, London, 1995, p. 7-11.
7. Dewing J. « Dementia. Part 1: Person-centred care », *Prof Nurse* 1999;14:585-8.
8. Kitwood T. « Building up the mosaic of good practice », *J Dement Care* 1996;3:12-13.
9. Jensen B, Hess-Zak A, Johnston S, et al. « Restraint reduction: a new philosophy for a new millennium », *JONA* 1998;28:32-38.

10. Mitchell R. « Commentary », *Int J Ger Psy* 1999; 14:107-8.
11. Younger D, Martin G. « Dementia care mapping: an approach to quality audit of services for people with dementia in two health districts », *J Adv Nurs* 2000;32:1206-12.
12. Woods R. « Discovering the person with Alzheimer's disease: cognitive, emotional and behavioural aspects », *Aging & Mental Health* 2001;5:S7-S16.
13. Sabat S, Fath H, Moghaddam F, et al. « The maintenance of self-esteem: lessons from the culture of Alzheimer's sufferers », *Culture and Psychology* 1999;5:5-31.
14. Thorngate W. « Forget me not: some comments on self-esteem among Alzheimer's sufferers », *Culture and Psychology* 1999;5:33-9.
15. Kitwood T. « When your heart wants to remember: person-centred dementia care », dans : *RCN Nursing Update, Nursing Standard* 1999; 13:1-22.
16. Friel-McGowin D. *Living the labyrinth: a personal journey through the maze of Alzheimer's*, Elder, San Francisco, 1993.
17. Boden C. *Who will I be when I die?* HarperCollins, Sydney, 1997.
18. Tappen R, et al. « Persistence of self in advanced Alzheimer's disease », *Image: J Nurs Scholarship* 1999;31:121-5.
19. Cohen D. « The subjective experience of Alzheimer's disease: The anatomy of an illness as perceived by patients and families », *American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research* 1991;6:6-11.
20. Disman M. « The subjective experience of Alzheimer's disease: A sociocultural perspective », *American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research* 1991;6:30-34.
21. Chatterji R. « An ethnography of dementia », *Cult, Med Psychiatry* 1998;22:355-82.
22. Lyman K. « Living with Alzheimer's disease: the creation of meaning among persons with dementia », *J Clin Ethics* 1998;9:49-57.
23. Ramanathan-Abbott V. « Interactional differences in Alzheimer's discourse: an examination of AD speech across two audiences », *Language in Society* 1994;23:31-58.
24. McLean A. « What kind of love is this? », *Sciences* (New York) 1994;34:36-9.
25. Dewing J, Blackburn S. « Dementia. Part 4: Risk management », *Prof Nurse* 1999;14:803-5 et 585-88.
26. Hofland BF. « When capacity fades and autonomy is restricted: a client-centred approach to residential care », *Generations* 1994;18:31-5.
27. Sabat S, Collins M. « Intact social, cognitive ability, and selfhood: a case study of Alzheimer's disease », *American Journal of Alzheimer's Disease* 1999;Jan/Feb:11-19.
28. Sabat S. « Voices of Alzheimer's disease sufferers: A call for treatment based on personhood », *J Clin Ethics* 1998;9:35-48.
29. Buckwalter KC, et al. « Shining through: the humor and individuality of persons with Alzheimer's disease », *J Gerontol Nurs* 1995;21:11-16.
30. Jaworska A. « Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to value », *Philos Public Aff* 1999;28:105-38.
31. Sabat S, Cagigas X. « Extralinguistic communication compensates for the loss of verbal fluency: a case study of Alzheimer's disease », *Language and Communication* 1997;17:341-51.
32. Powers B. « Everyday ethics of dementia care in nursing homes: a definition and taxonomy », *American Journal of Alzheimer's Disease* 2000;15:143-51.
33. Holstein M. « Ethics and Alzheimer's disease: widening the lens », *J Clin Ethics* 1998;9:13-22.
34. Barnett E. *Including the person with dementia in designing and delivering care*. Jessica Kingsley Publishers Ltd., London, 2000.
35. Burgener S, Dickerson-Putnam J. « Assessing patients in the early stages of irreversible dementia. The relevance of patient perspectives », *J Gerontol Nurs* 1999;25:33-41.
36. Matthews E, Farrell G, Blackmore A. « Effects of an environmental manipulation emphasizing client-centred care on agitation and sleep in dementia sufferers in a nursing home », *J Adv Nurs* 1996;24:439-47.
37. Richards K, et al. « The effect of individualized activities on the sleep of nursing-home residents who are cognitively impaired », *J Gerontol Nurs* 2001;27:30-7.
38. Martin G, Younger D. « Anti oppressive practice: a route to the empowerment of people with dementia through communication and choice », *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2000; 7:59-67.
39. Pritchard E. « Dementia. Part 2: Person-centred assessment », *Prof Nurse* 1999;14:655-60.
40. Martin LS, Morden P, McDowell C. « Using the towel bath to give tender care in dementia: a case example », *Perspectives* 1999;23:8-11.
41. Napier B. « Diversity and aging: cultural understanding as a powerful force in patient-centred healing », *Home Care Provider* 1998; 3: 38-40.
42. Tibbs M. « Amos: a self lost and found », *J Dementia Care* 1996;Mar/April:20-1.
43. Clavel D. « Vocalizations among cognitively impaired elders: what is your patient trying to tell you? », *Geriatr Nurs* 1999;20:90-3.
44. Clarke A. « Using biography to enhance the nursing care of older people », *Brit J Nurs* 2000;9:429-33.
45. Schwartz A, Jacobson J, Holburn S. « Defining person centeredness: results of two consensus methods », *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities* 2000;35:235-49.
46. Mead N, & Bower P. « Patient-centredness: A conceptual framework and review of the empirical literature », *Soc Sci Med* 2000;51: 1087-110.
47. Pedlar A, Hornibrook T, Haasen B. « Patient-focused care: theory and practice », *Therapeutic Recreation Journal* 2001;35:15-30.
48. Jewell S. « Patient participation: What does it mean to nurses? », *J Adv Nurs* 1994;19:433-8.
49. Zeman S. « Person-centered care for the patient with mid- and late-stage dementia », *American Journal of Alzheimer's Disease* 1999; 14(5):308-10.
50. Beattie W. « Current challenges to providing personalized care in a long-term care facility », *Int J Health Care Qual Assur Inc Leadersh Health Serv* 1998;11:i-v.
51. Williams B, et al. « Exploring 'person-centredness': user perspectives on a model of social psychiatry », *Health Soc Care Community* 1999; 7:475-82.
52. Coker E. « Does your care plan tell my story? Documenting aspects of personhood in long-term care », *J Holist Nurs* 1998;16:435-52.