

Guide de référence du patient

# Démence

Soins aux personnes vivant  
dans la collectivité



Les normes de qualité énoncent les grandes lignes sur les caractéristiques des soins de haute qualité. Elles se concentrent sur des affections ou des sujets pour lesquels il existe des variations importantes dans la prestation des soins, ou pour lesquels il existe des écarts entre les soins offerts en Ontario et ceux que les patients devraient recevoir.

Ce guide porte sur les variations et lacunes en matière de soins en Ontario qui doivent faire l'objet d'une attention particulière en ce qui a trait aux soins offerts aux personnes atteintes de démence vivant dans la collectivité. Il se fonde sur les meilleures données probantes disponibles et a été conçu en partenariat avec les personnes atteintes de démence, leurs aidants naturels et des professionnels de la santé.

**La norme de qualité contient plus d'information. Vous pouvez la consulter sur notre site Web à l'adresse [hqontario.ca](http://hqontario.ca).**

Dans le présent guide, nous utilisons le terme suivant :

- **Aidant naturel** : renvoie à une personne non rémunérée qui vous fournit des soins et du soutien, comme un membre de la famille, un ami ou toute personne que vous désignez comme votre aidant naturel

**Ce guide est destiné aux personnes atteintes de démence vivant dans la collectivité et à vos aidants naturels** pour que vous sachiez quelles questions poser lorsque vous recevez un traitement et pour nous assurer que vous receviez des soins de la plus haute qualité possible.

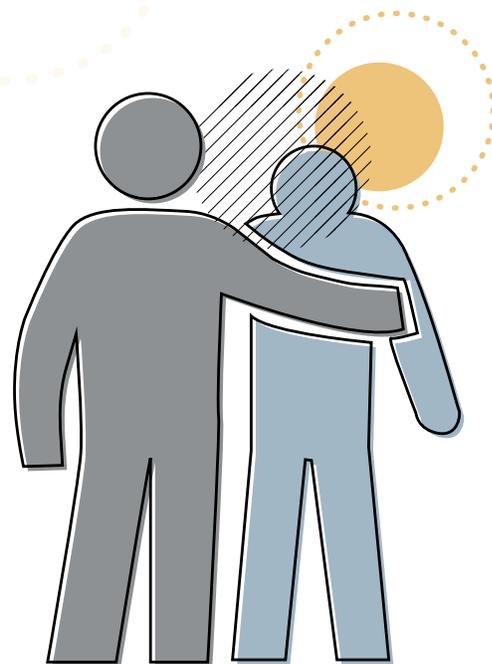
Il peut être difficile de vivre aux prises avec la démence, et c'est pourquoi vous et votre famille ne devez pas hésiter à demander de l'aide. Vos professionnels de la santé veulent établir une relation de confiance avec vous et votre famille afin de vous aider à profiter de la vie. Plus ils auront de renseignements sur vous et vos objectifs, mieux ils pourront vous aider à élaborer un plan répondant à vos besoins.

## **Si vous ou un proche êtes atteint de démence et vivez dans la collectivité...**

Le présent guide vous aidera à élaborer, avec vos fournisseurs de soins, un plan de soins qui fonctionne pour vous et à poser des questions éclairées sur les types de soins et de services appropriés pour vous. Il a été conçu pour les personnes qui vivent dans la collectivité, et non pour les personnes admises dans un hôpital ou qui vivent dans un foyer de soins de longue durée.

Puisque les plans de soins peuvent varier beaucoup d'une personne à l'autre, il vous est important de travailler en étroite collaboration avec vos fournisseurs de soins de santé.

Voici certains éléments à prendre en compte.



## Comprendre et planifier vos soins

- Lorsque vous, votre famille ou un professionnel de la santé remarquez des changements dans vos capacités mémorielles ou votre discernement, un professionnel de la santé devrait vous évaluer. Cette évaluation devrait comprendre des questions concernant votre santé physique, vos antécédents médicaux, les médicaments que vous prenez et l'état dans lequel vous vous sentez. Si vous avez reçu un diagnostic de déficience cognitive légère ou de démence, ces évaluations devraient être effectuées à intervalles réguliers.
- Vous devriez consulter régulièrement votre médecin de famille ou un infirmier praticien afin qu'il connaisse vos besoins. Ce professionnel de la santé devrait surveiller votre santé, fournir des soins et vous diriger, ainsi que vos aidants naturels, vers d'autres fournisseurs de soins de santé et services de soutien selon l'évolution de vos besoins et de vos objectifs. Des exemples de services de soutien comprennent l'aide pour les soins à la personne et l'aide ménagère, les groupes de soutien et les services de transport.
- Votre équipe de soins de santé devrait posséder une expertise en soins de la démence. Votre équipe de soins peut inclure des docteurs, des infirmiers, un assistant social, un pharmacien, un ergothérapeute, des soutien personnels, et des autres.
- Vos aidants naturels et votre équipe de soins de santé devraient élaborer avec vous un plan de soins qui tient compte de vos besoins, de vos préoccupations et de vos préférences.



- Vos aidants naturels et vous devriez être considérés comme des membres importants de l'équipe de soins de santé, c'est-à-dire que vos questions, préoccupations, observations et objectifs sont examinés et intégrés dans votre plan de soins et que vous êtes encouragés à jouer un rôle actif dans vos propres soins.
- Votre équipe de soins de santé devrait vous fournir le nom et les coordonnées du membre de votre équipe qui coordonne vos soins de façon continue, y compris lorsque les renseignements sur vos soins sont transférés entre les fournisseurs de soins et les lieux où vous recevez vos soins de santé (comme votre domicile, le bureau de votre fournisseur de soins primaires et l'hôpital).

## Soutien au sein de la collectivité

- En plus des services de soutien, votre équipe de soins de santé devrait vous fournir, ainsi qu'à vos aidants naturels, des renseignements et une formation sur la façon de vivre aux prises avec la démence. Votre équipe de soins peut également vous mettre en communication avec des groupes ou des organismes au sein de la collectivité qui offrent des renseignements et du soutien. Ces renseignements vous aideront à comprendre ce qu'est la démence et de quelle façon elle progresse, ainsi qu'à connaître vos options de traitement et le soutien qui est offert.
- Vous avez le droit de vivre dans un milieu sécuritaire qui répond à vos besoins. Votre équipe de soins de santé peut vous aider à comprendre quels changements pourraient être nécessaires, comme des repères mémoriels ou un meilleur éclairage. Elle peut également vous mettre en communication avec des services dans le but d'évaluer votre milieu de vie. Selon vos besoins, vous pourriez décider de changer de milieu de vie.

## Aidants naturels

- La prestation des soins peut être une expérience gratifiante, mais peut aussi être stressante. Si vous êtes un aidant naturel, vous devrez être régulièrement évalué par un membre de l'équipe de soins de santé ou par votre fournisseur de soins primaires afin de juger la manière dont vous vous portez et pour vous aider à obtenir le soutien dont vous avez besoin pour assumer vos responsabilités en matière de soins. Le soutien peut comprendre de la formation, des groupes de soutien, des soins à domicile et des soins de relève temporaires pour la personne dont vous prenez soin. Les soins de relève peuvent vous accorder une pause dans votre routine de prestation des soins, vous offrant ainsi du temps pour prendre soin de vous.



# Mandataire spécial

- Il est important que vous puissiez faire entendre votre voix dans la prise de décisions concernant votre traitement de soins de santé. À mesure que progressera votre démence, vous perdrez la capacité d'exprimer aux fournisseurs de soins de santé ce que vous souhaitez recevoir comme traitement; il vous faudra alors quelqu'un pour prendre les décisions en votre nom. Cette personne sera votre mandataire spécial.
- Assurez-vous de savoir qui sera, en vertu de la loi de l'Ontario, votre futur mandataire spécial si vous devenez mentalement incapable de prendre des décisions en matière de santé. La Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé de l'Ontario attribue automatiquement un mandataire spécial.
- Si vous désirez qu'une autre personne que celle désignée par la loi soit votre mandataire spécial, remplissez un document juridique appelé « procuration relative au soin de la personne ». Seulement dire à votre équipe de soins de santé que vous voulez un autre mandataire spécial que celui désigné ne suffit pas.
- Dès que votre mandataire spécial sera désigné, faites-lui régulièrement part de vos souhaits, valeurs et croyances. Il pourra ainsi prendre les bonnes décisions pour vous, le cas échéant. Si vos souhaits changent, tenez-le informé.
- Pour obtenir de plus amples renseignements, d'excellentes ressources sont disponibles sur le site Web de Parlons-en : [planificationprealable.ca](http://planificationprealable.ca).



**Il peut être difficile de vivre aux prises avec la démence, et c'est pourquoi vous et votre famille ne devez pas hésiter à demander de l'aide.** Votre équipe de soins de santé travaillera avec vous et votre famille pour vous aider à vivre bien et le plus autonome possible.

**Chaque personne est différente et certaines options peuvent ne pas s'appliquer à votre situation.** Si vous avez des questions sur vos soins, il est important d'en parler avec votre professionnel de la santé.



## Vous désirez obtenir plus d'information?

Veillez communiquer avec nous à l'adresse [qualitystandards@hqontario.ca](mailto:qualitystandards@hqontario.ca) ou au **1-866-623-6868** si vous avez des questions ou des commentaires à propos du présent guide de référence des patients.

**La norme de qualité contient plus d'information. Vous pouvez la consulter sur notre site Web à l'adresse [hqontario.ca](http://hqontario.ca).**

## À propos de Qualité des services de santé Ontario

Qualité des services de santé Ontario est le conseiller de la province en matière de qualité des soins de santé. Nous sommes motivés par un seul et unique objectif : **améliorer la santé de tous les Ontariens et Ontariennes.**

Nos normes de qualité sont des ensembles concis d'énoncés qui indiquent les caractéristiques des soins de qualité pour les affections ou les sujets où des écarts importants sont constatés dans la façon dont les soins sont fournis en Ontario et les soins que les patients devraient recevoir. Elles sont fondées sur les meilleures données probantes disponibles et ont été élaborées en collaboration avec des experts cliniques provenant de partout dans la province, ainsi qu'avec des patients et des personnes soignantes ayant des expériences vécues relativement au sujet en question.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur Qualité des services de santé Ontario et nos normes de qualité, visitez : [hqontario.ca](http://hqontario.ca).