

NORMES DE QUALITÉ

# Démence

Un guide pour les  
personnes atteintes  
de démence vivant  
dans la collectivité

MISE À JOUR 2024

Santé Ontario s'engage à améliorer la qualité des soins de santé dans la province en partenariat avec les patients, les cliniciens et d'autres organismes.

Pour ce faire, Santé Ontario élabore des normes de qualité. Il s'agit de documents qui décrivent ce à quoi ressemblent des soins de haute qualité pour des états ou des processus pour lesquels il existe des différences importantes dans la prestation des soins, ou sur les écarts entre les soins offerts en Ontario et ceux que les patients devraient recevoir. Ces normes de qualité établissent des étapes importantes pour améliorer les soins. Elles sont fondées sur les données probantes actuelles et les commentaires d'un comité d'experts composé de patients, de partenaires de soins, de cliniciens et de chercheurs.

Ce guide du patient accompagne la norme de qualité sur [la démence](#). Il présente les 10 principaux domaines dans lesquels les cliniciens peuvent prendre des mesures pour améliorer les soins aux personnes atteintes de démence vivant dans la collectivité. Le guide du patient comprend également des suggestions sur les sujets à aborder avec vos cliniciens, ainsi qu'un lien vers des ressources utiles.

Dans ce guide, nous utilisons les termes suivants :

**Clinicien** : Un professionnel de la santé qui prodigue des soins aux patients, y compris un médecin, une infirmière, une infirmière praticienne, un ergothérapeute, un pharmacien, un physiothérapeute, un psychologue, un travailleur social et un diététiste agréé.

**Équipe de soins de santé** : Groupe de fournisseurs de soins de santé qui collaborent pour vous fournir des soins. Il peut inclure des médecins, des infirmiers, des travailleurs sociaux, des bénévoles et des préposés aux services de soutien à la personne.

**Partenaire de soins** : Une personne qui vous fournit gratuitement des soins et un soutien essentiels et continus, tels que les membres de votre famille, vos amis et toute autre personne que vous identifiez. Le rôle de votre partenaire de soins peut évoluer à mesure que votre état se détériore.

# Résumé des 10 principaux domaines d'amélioration en matière de soins aux personnes atteintes de démence

## Énoncé de qualité 1 : Évaluation et diagnostic complets



### Ce que dit la norme

Les personnes soupçonnées d'être atteintes d'une déficience cognitive légère ou de démence reçoivent une évaluation complète dès que les signes sont détectés. Si elles reçoivent un diagnostic de l'une ou l'autre de ces affections, elles sont ensuite réévaluées régulièrement ou lorsque leur état change de façon importante.



### Ce que cela signifie pour vous

Lorsque vous, votre famille ou un clinicien remarquez des changements dans vos capacités mémorielles ou votre discernement, un clinicien 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.

### Quelle est la différence entre un trouble cognitif léger et la démence?

Une déficience cognitive légère entraîne une légère altération de la mémoire et d'autres capacités liées au langage, à la réflexion et au jugement. Ce n'est pas aussi grave que la démence et il est peu probable que cela cause des problèmes dans vos activités quotidiennes et votre fonctionnement. Bien que tout le monde atteint d'un léger déficit cognitif ne développera pas une démence, cela augmente tout de même vos chances globales de développer une démence. La démence est la perte progressive de la mémoire, du raisonnement et du jugement qui porte atteinte à votre vie quotidienne. La démence touche souvent votre capacité à accomplir certaines tâches, à travailler et à vivre de manière autonome. Cependant, avec un bon soutien, vous pouvez continuer à être maître de votre propre vie et de vos soins.

# Énoncé de qualité 2 : Équipe de soins interprofessionnelle



## Ce que dit la norme

Les personnes atteintes de démence ont accès à des soins de la démence dans la collectivité offerts par une équipe interprofessionnelle, dont la personne atteinte de démence et ses partenaires de soins sont des membres à part entière, qui possède de l'expertise en soins de la démence.



## Ce que cela signifie pour vous

Votre équipe de soins de santé devrait posséder une expertise en soins de la démence. Votre équipe de soins de santé peut comprendre des médecins, des infirmières, un travailleur social, un pharmacien, un ergothérapeute, le personnel récréatif, les préposés aux bénéficiaires et autres. Vos partenaires de soins 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.

## **Vous et votre équipe de soins**

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. Les membres de votre équipe de soins de 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.

# Énoncé de qualité 3 : Plan de soins personnalisé



## Ce que dit la norme

Les personnes atteintes de démence ont un plan de soins personnalisé qui oriente leurs soins. Le plan indique leurs besoins individuels, ceux de leurs partenaires de soins et les objectifs en matière de soins. Le plan est examiné et mis à jour régulièrement, notamment en y indiquant l'évolution des besoins et des objectifs, de même que la façon dont la personne réagit aux interventions.



## Ce que cela signifie pour vous

Vos partenaires de soins 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. Un plan de soins est un document écrit qui décrit vos objectifs ainsi que les soins et les services de soutien que vous devriez recevoir et les personnes qui vous les fourniront. Il devrait être mis à jour régulièrement, surtout si des changements surviennent dans votre état de santé ou votre situation.

## 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 à votre équipe 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.

## Énoncé de qualité 4 : Point de contact désigné



### Ce que dit la norme

Les personnes atteintes de démence, leur famille et leurs partenaires de soins nomment un ou plusieurs membres de l'équipe interprofessionnelle qui serviront de point de contact en vue de faciliter la coordination des soins et les transitions entre les milieux de soins.



### Ce que cela signifie pour vous

Votre équipe de soins de santé devrait vous fournir le nom et les coordonnées du membre de l'équipe qui coordonne vos soins de façon continue.

## Énoncé de qualité 5 : Éducation et formation pour les personnes atteintes de démence et leurs partenaires de soins



### Ce que dit la norme

Les personnes atteintes de démence et leurs partenaires de soins ont accès à de l'éducation et à une formation sur la démence et les services de soutien disponibles.



### Ce que cela signifie pour vous

Votre équipe de soins de santé devrait vous offrir, ainsi qu'à vos partenaires de soins, de l'éducation et de la formation pour les personnes atteintes de 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.

## Énoncé de qualité 6 : Éducation et formation pour l'équipe de soins de santé



### Ce que dit la norme

Les personnes atteintes de démence reçoivent des soins et des services de la part des membres de l'équipe de soins de santé qui ont une formation en soins de la démence.



### Ce que cela signifie pour vous

Votre équipe de soins de santé devrait être formée pour prendre soin des personnes atteintes de démence.

## Énoncé de qualité 7 : Accès aux services de soutien



### Ce que dit la norme

Les personnes atteintes de démence et leurs partenaires de soins ont accès à des services de soutien personnalisés adaptés à leurs objectifs et besoins quotidiens.



### Ce que cela signifie pour vous

Votre clinicien devrait vous diriger vers les services de soutien qui répondent à 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.



## Énoncé de qualité 8 : Évaluation et soutien des partenaires de soins



### Ce que dit la norme

Les partenaires de soins des personnes atteintes de démence sont évalués de façon continue et ils ont accès à des mesures de soutien répondant à leurs besoins individuels.



### Ce que cela signifie pour vous

La prestation des soins peut être une expérience gratifiante, mais peut aussi être stressante. Vous devrez être régulièrement évalué par un membre de l'équipe de soins de santé ou par votre clinicien 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.

## Énoncé de qualité 9 : Milieu de vie sécuritaire



### Ce que dit la norme

Les personnes atteintes de démence ont accès à un milieu de vie sécuritaire qui répond à leurs besoins particuliers, notamment grâce à des modifications de conception et à une gamme d'options de logement.



### Ce que cela signifie pour vous

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.



# Énoncé de qualité 10 : Accès aux soins primaires



## Ce que dit la norme

Les personnes atteintes d'une déficience cognitive légère ou de démence consultent régulièrement un médecin du secteur des soins primaires ou un infirmier praticien qui leur offre des soins primaires efficaces répondant à leurs besoins généraux en matière de soins de santé et à leurs besoins particuliers liés à la déficience cognitive ou à la démence.



## Ce que cela signifie pour vous

Vous devriez consulter régulièrement votre médecin de famille ou un infirmier praticien afin qu'il connaisse vos besoins. Votre équipe de soins de santé devrait surveiller votre santé, fournir des soins et vous mettre en relation avec d'autres services de soins de santé et de soutien qui répondent à vos besoins et objectifs changeants.

# Suggestions de sujets à aborder avec votre équipe de soins

## Demandez à votre équipe de soins :

- Y a-t-il des groupes de soutien, des programmes ou des services disponibles pour moi?
- Que puis-je attendre qu'il se produise à l'avenir alors que mes symptômes continuent de progresser?
- Quels changements puis-je apporter à mon mode de vie pour m'aider à gérer mes symptômes?
- À quelle fréquence devrais-je faire un suivi avec mon clinicien ou spécialiste?
- Y a-t-il des médicaments que je devrais prendre pour gérer mes symptômes?
- Quelles sont les options de traitement non médicamenteux qui me sont offertes?
- Y a-t-il des conseils ou des stratégies pour m'aider à me souvenir de mes tâches et activités quotidiennes (par exemple, des aide-mémoires)?
- Qui puis-je appeler pour obtenir de l'aide?

## Partagez avec votre équipe de soins :

- Si vous remarquez des changements dans vos symptômes tels qu'une détérioration de la mémoire ou de la capacité à accomplir des tâches;
- Si vous avez des préoccupations concernant votre état de santé;
- Des renseignements sur votre mode de vie (par exemple, vos habitudes de sommeil, les exercices que vous faites, votre alimentation);
- Si vous avez besoin d'aide à la maison pour accomplir des activités quotidiennes.

## Si vous êtes un partenaire de soins

Vous pourriez avoir vos propres questions. Il peut être utile de vous identifier comme le partenaire de soins du patient auprès de l'équipe de soins. Cela fera en sorte qu'il connaît et respecte vos questions et préoccupations. Faites-lui savoir :

- Quel sera votre rôle pour aider le patient à gérer sa maladie;
- Si vous avez besoin d'aide.

## En savoir plus

La [Société Alzheimer](#) offre des outils et des ressources pour vous aider à gérer vos symptômes de démence. Des renseignements sont publiés dans [plusieurs langues](#), y compris le chinois traditionnel et le pendjabi. Les ressources comprennent :

- [Les 10 signes précurseurs](#);
- [Premier lien](#), un programme pour les personnes atteintes de démence et leurs partenaires de soins qui met en relation les personnes récemment diagnostiquées avec des cliniciens locaux;
- [Trouvez votre chemin](#), un programme qui aide les personnes atteintes de démence et leurs partenaires de soins à se préparer en cas de disparition;
- [Autres programmes et services](#).

La [Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées](#) a des ressources utiles pour les personnes atteintes de démence et leurs partenaires de soins, notamment :

- Pourquoi [les autosoins](#) sont essentiels pour les partenaires de soins;
- Ressources pour soutenir [les peuples autochtones](#) atteints de démence (en anglais seulement);
- Ressources pour soutenir [les personnes 2SLGBTQIA+](#) atteintes de démence (en anglais seulement).

Le [Centre de toxicomanie et de santé mentale](#) et [l'Association Alzheimer](#) fournissent chacun une liste d'outils d'évaluation cognitive pour identifier les personnes qui pourraient avoir besoin d'une évaluation supplémentaire pour la démence.

[Planification préalable des soins Ontario](#) fournit des renseignements sur les décideurs de rechange.

## Besoin de plus d'informations?

Si vous avez des questions ou des commentaires au sujet de ce guide, veuillez communiquer avec nous à [QualityStandards@OntarioHealth.ca](mailto:QualityStandards@OntarioHealth.ca) ou au 1-877-280-8538 (TTY : 1-800-855-0511).

Vous voulez obtenir cette information dans un format accessible?  
1-877-280-8538, ATS 1-800-855-0511, [info@OntarioHealth.ca](mailto:info@OntarioHealth.ca)

ISBN 978-1-4868-8179-6 (PDF)  
© Imprimeur du Roi pour l'Ontario, 2024