

L'empowerment et la self-advocacy dans les soins infirmiers

Comment garantir une prise en soins holistique des personnes atteintes de démence? Diverses interventions infirmières probantes, issues de la littérature, sont mises en évidence dans cet article. Celles-ci prônent notamment l'importance de se mettre à la place du patient, de défendre ses droits et d'agir en son nom.

Texte: Dylan Pichonnaz, Elisa Perruchoud, Charlotte Gilart de Keranflec'h

Les interventions infirmières existantes sont principalement basées sur la pharmacologie. Par conséquent, les interventions infirmières probantes que nous proposons dans cet article se basent sur la littérature existante, afin de promouvoir l'empowerment et la self-advocacy de notre population cible: les personnes atteintes de démence (PAD). Dès lors, il devient plus facile d'éviter les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) ainsi que la maltraitance des

PAD par les professionnels de la santé (PDS) ou les proches aidants (PA), avec l'évolution des troubles neurocognitifs (TNC). Alors, quelles sont les interventions infirmières probantes décrites dans la littérature afin de favoriser l'empowerment et la self-advocacy des personnes atteintes de démence?

Une prise en soin holistique

D'après les estimations de l'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP), environ 146'500 personnes en Suisse

(soit une prévalence de 1.68% de la population totale) sont atteintes de démence. L'incidence est de 31'400 cas par année, selon les chiffres de 2021 (OFSP, Faits et chiffres: Démence, 2022). La démence est un syndrome, généralement chronique ou évolutif, dans lequel on observe une altération des fonctions cognitives plus importante que celle d'un vieillissement normal (OMS, 2023). Une prise en soins holistique des PAD inclut la perception de chaque acteur impliqué dans la prise en soin. En effet,



iStock/PeopleImages

Une prise en soins holistique des personnes atteintes de démence comprend la perception de chaque acteur impliqué.

chaque individu a une conception du bien et du mal, forgée à partir de ses valeurs, ses croyances et ses connaissances personnelles. La bienfaisance permet aux infirmières de reconnaître la personne atteinte de démence dans ce qu'elle vit.

Des soins centrés sur le patient

L'empowerment consiste en une autonomisation, processus par lequel une personne ou un groupe social acquiert la maîtrise des moyens qui lui permettent de se conscientiser, de renforcer son potentiel, de se transformer dans une perspective de développement, d'amélioration de sa qualité de vie (QDV) et de son environnement (Formarier & al., 2009, p. 162). Étymologiquement, la self-advocacy de la racine latine *advocare*, signifie plaider en faveur de, soutenir. Dans les soins infirmiers, il s'agit de défendre les droits du patient, d'agir en son nom, d'être son porte-parole. Les obstacles potentiels à la bonne mise en œuvre de l'advocacy sont, notamment, un manque de formation des infirmières ou un inconfort dans leur environnement de travail (Debout, 2012; Formarier 2009, p.57). Les Patient-Centered Care (PCC) s'appuient sur les valeurs du respect des personnes, du droit individuel à l'autodétermination, du respect et de la compréhension mutuelle. Ils sont obtenus lorsque les professionnels de la santé impliquent les personnes atteintes de démence dans les discussions et les décisions de santé (Mead, 2000). Les trois objectifs de l'utilisation des PCC sont une communication efficace, le partenariat et la promotion de la santé (McCormack & McCance, 2017). En outre, une approche de Family Centered Care (FCC) est essentielle, car les proches aidants sont acteurs dans les soins apportés aux PAD. Ils connaissent l'histoire de vie de la personne, arrivent à développer des stratégies de communication avec elle. Les proches aidants maintiennent leur intérêt dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) et des activités plus lucratives (Boafo & al., 2022 ; Read. & al., 2021; van Corven & al., 2021; Voyer, 2021).

Modèle et méthodologie

Le modèle de Kitwood se focalise sur la personne atteinte de démence en tant

que personne sociale (identité et personnalité) dont la qualité de vie sera influencée selon son interaction avec son environnement (utilité). En effet, en vue d'assurer une continuité de qualité dans les soins, et spécialement dans le cadre de la prise en soin des PAD, il faut inclure les proches aidants dans les activités de la vie quotidienne de la personne atteinte de démence, notamment les activités d'animation ou, lors de leur visite, prévoir une activité à faire en commun (Boafo & al., 2022; van Corven & al., 2021).

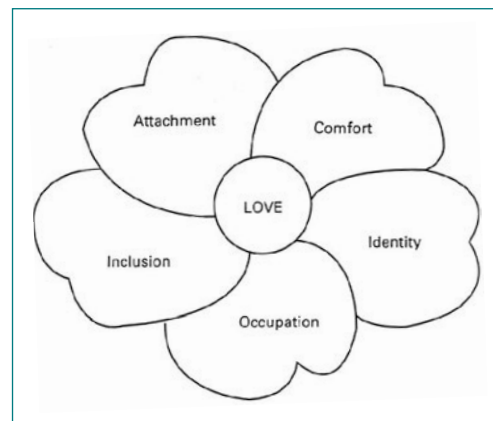
La recherche de littérature a été menée sur les bases de données CINAHL et Medline-PubMed. Les critères d'inclusion étaient: une population gériatrique (65 ans et plus), les deux sexes confondus (H/F), des patients ayant tous types de démences du stade débutant à modéré. La question de recherche a permis de sélectionner six articles primaires. De ces articles, il en ressort que l'accompagnement vers le nouveau «soi» fait partie de ce que les PDS doivent offrir aux PAD et à leur PA (van Corven & al., 2021).

La connaissance de la PAD exige le respect de trois éléments: la durée, le type de relation et la qualité de la communication (Read & al., 2021). Pour accueillir la PAD dans sa nouvelle personnalité, il faut aussi rechercher ses nouveaux centres d'intérêts. Afin d'autonomiser une personne atteinte de démence, il est important de la traiter de la même manière qu'avant la maladie et de conserver son rôle dans la dynamique familiale (McConnell & al., 2019).

Recommandations

En vue de favoriser l'adhésion thérapeutique, il faut instaurer des stratégies comprenant des routines et des éléments familiaux tels que des objets, des activités, les proches aidants et des professionnels de la santé réguliers. La démence s'accompagne souvent d'une perte d'initiative, c'est pourquoi les PDS et les PA doivent stimuler la personne atteinte de démence tout en respectant son rythme et sa capacité cognitive résiduelle (Read & al., 2021; van Corven & al., 2021).

Maintenir une bonne qualité de vie se construit autour de trois composantes: l'indépendance, l'estime de soi, le maintien d'une connexion et d'un bien-



Les principaux besoins psychologiques des PAD (Kitwood, 1997, p.82)

être physique et mental. Afin de favoriser une relation positive et renforcer les liens malgré la maladie, il faut que les proches aidants participent à des activités plaisantes avec les personnes atteintes de démence. Il est important pour les PA et les PAD de pouvoir parler ouvertement de la démence (Kerpershoek & al., 2018; McConnel & al., 2019).

Au terme de cette analyse voici les interventions infirmières proposées:

- Sensibilisation et éducation de la communauté (bibliothèques avec des livres ou supports sur la démence adaptés aux capacités cognitives de chacun, conférences, éducation thérapeutique)
- Inclusion des PA et des PAD dans les AVQ en conservant des rituels existants (promenade, cuisine, etc.)
- Soutenir les PA en offrant un espace de parole bienveillant (allègement du fardeau, évitement de gestes maltraitants)
- Utilisation du voicing en cas de situation de crise (enregistrement de la PAD dans un moment joyeux, point d'ancrage).

Auteurs

Dylan Pichonnaz BSc, Infirmier en chirurgie orthopédique, Hôpital Riviera-Chablais (HRC)

Elisa Perruchoud BSc, Infirmière aux soins intermédiaires des soins intensifs du CHUV (SIAS)

Charlotte Gilart De Keranflec'h Maître d'enseignement HES, Haute Ecole de Santé Vaud (HESAV)

Contact: elisa.perruchoud1@gmail.com