

Histoires de vie

Comment rassembler les histoires personnelles des aînés dans les centres de soins de longue durée

Alliance des soins palliatifs de qualité
lors de soins de longue durée (SPQ-SLD)



Hiver 2012

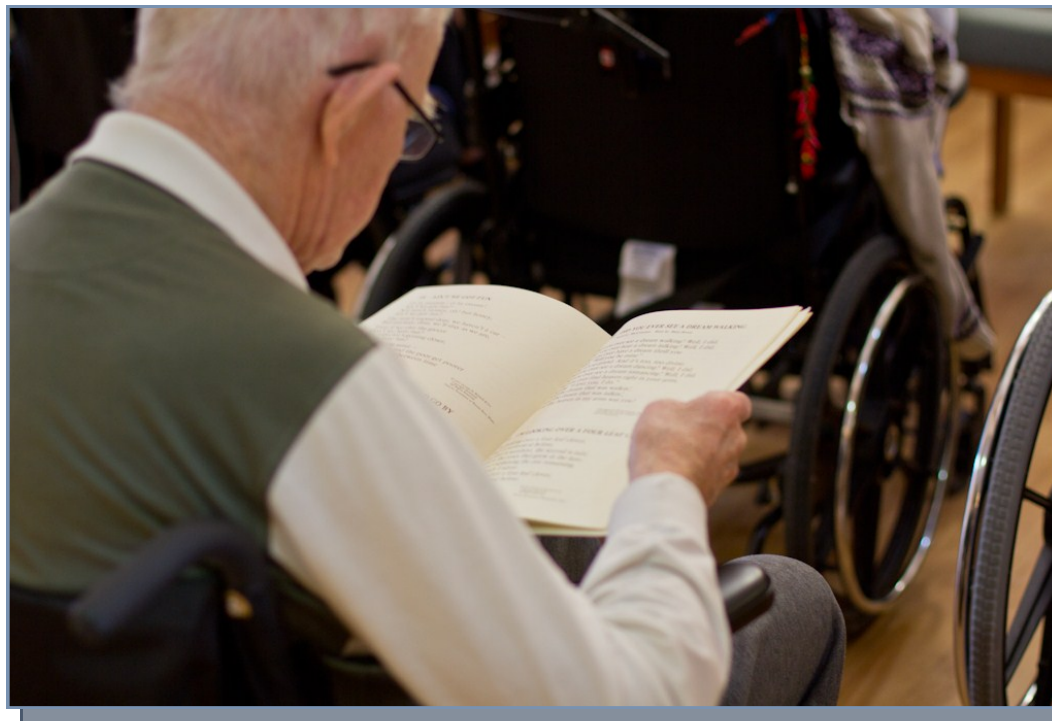


Social Sciences and Humanities
Research Council of Canada

Conseil de recherches en
sciences humaines du Canada



Lakehead
UNIVERSITY



Remerciements

Ce document a été élaboré à partir d'une recherche dirigée par l' "Alliance des soins palliatifs de qualité lors de soins de longue durée" qui s'appuie sur 30 chercheurs, des courtiers de connaissance ainsi que 50 partenaires organisationnels au sein de la communauté. Nous voudrions remercier les directeurs et le personnel de Bethammi Nursing Home et Hogarth River View Manor de leur enthousiasme et de leur implication à la création de cet outil pour la mise en place d'un programme de soins palliatifs. Nous aimerions aussi remercier les organismes qui ont financé notre recherche. Le conseil de recherche en sciences humaines (CRSH) a assuré le financement de la recherche de "l'Alliance des soins palliatifs de qualité lors de soins de longue durée" (SPQ-SLD); les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont financé la diffusion de ce projet. N'hésitez pas à reproduire et à partager ce document.

Nous vous serions reconnaissants de faire référence à ce document de la façon suivante:

Social Histories, Quality Palliative Care in Long Term Care, Version 1, www.palliativealliance.ca.

Pour obtenir plus de renseignements au sujet de ce projet, visitez www.palliativealliance.ca ou adressez un courriel à palliativealliance@lakeheadu.ca

Introduction

Les renseignements fournis dans ce guide sont basés sur la littérature actuelle et les meilleures pratiques en vigueur. Il s'agit d'une introduction qui montre l'objectif, le processus et les avantages de rassembler les histoires personnelles de résidents en soins de longue durée. Les données ont été recueillies dans les centres Hogarth Riverview Manor et Bethammi Nursing Home qui font parties de St. Joseph's Care Group, à Thunder Bay en Ontario.

Ce guide est le produit d'une recherche dirigée par Dr. Mary Lou Kelley, chercheure principale, Jill Marcella, directrice déléguée de projet, Jessica McAnulty, courtière de connaissances, et les étudiants du programme sous-gradué en travail social Patrycja Nowak et Lisa Kushnier, du "Centre for Education on Research on Aging and Health" (CERAH) pour l'Alliance des soins palliatifs de qualité lors de soins de longue durée (SPQ-SLD).

Rassembler des histoires personnelles "donne l'occasion aux personnes, si elles le désirent, de parler de leur vécu - famille, amis, travail, loisirs - en utilisant des photos et des objets personnels pour stimuler leur mémoire" (Adams et al, 1998; Jarvis, 1998, as cited in Clarke, 2000, p.431, traduction).

Qu'est-ce qu'une histoire personnelle?

C'est une compilation de renseignements biographiques d'un individu, comme par exemple ses qualités et ses forces, ses pratiques spirituelles, son éducation et son travail, ses loisirs ou ses intérêts personnels, des événements significatifs de sa vie et quelques mots de sagesse.

Egalement appelée: *biographie, récits de vie, histoire de vie.*



Contexte

On perçoit parfois les aînés comme étant tous semblables, même si leurs expériences peuvent couvrir une génération ou plus et être incroyablement diverses. Utiliser une approche biographique permet "une meilleure compréhension des aînés en tant que personnes à part entière basée sur leurs propres expériences" (Clarke, 2000, p.432, traduction).

Les approches biographiques, comme les histoires personnelles ou les biographies sont utilisées afin de pouvoir offrir des soins adéquats centrés sur le résident en soins de longue durée. Elles permettent au personnel de prendre connaissance de la personne derrière le résident, individu au vécu qui lui est propre (Clarke, Hanson & Ross, 2003; Clarke, 2000, traduction).

Rassembler une histoire personnelle donne l'occasion aux résidents de partager leur vécu – prise de position, intérêts, expériences qui ont pu façonner leur vie. Les histoires personnelles donnent au personnel un meilleur aperçu des besoins et des objectifs du résident, contribue également à dissiper les stéréotypes liés à la vieillesse (Clarke et al., 2003, traduction).

Pour les praticiens de soins de longue durée, cette approche peut leur servir à l'évaluation et à la planification des soins. Rassembler des histoires aide le personnel à voir "la personne derrière le patient", également à créer et à renforcer la relation avec le résident et leur famille (Clarke et al, 2003, p. 701, traduction).



Pourquoi rassembler des histoires personnelles?

Avantages

Soins personnalisés:

- Aide le personnel et les bénévoles à considérer les résidents comme des personnes à part entière en se basant sur leurs expériences personnelles (Clarke, et al., 2003, traduction).
- Aide le personnel et les bénévoles à mieux cerner les résidents en leur fournissant un portrait complet de cette personne.
- Renforce le sentiment identitaire du résident, apporte un sens et un but à sa vie en se sachant écouté (McKee et al., 2002; Chochinov et al., 2005, traduction).
- Aide le personnel et les bénévoles à considérer les résidents comme des individus normaux même si certains d'entre eux sont atteints de démence ou de déficiences cognitives.
- Procure beaucoup de plaisir à la plupart des aînés en soins de longue durée.

Amélioration de la qualité des soins:

- Intervention à coût réduit qui améliore la qualité de vie des résidents ainsi que l'estime de soi du personnel et des bénévoles (Clarke et al., 2003, traduction).
- Meilleure connaissance des besoins et du comportement du résident pour le personnel et les bénévoles .
- Renseignements complémentaires qui donnent une meilleure idée du résident et de sa famille ce qui peut directement influencer les soins à engager.
- Le personnel considère le résident dans un contexte plus large que celui des soins de longue durée avec des problèmes de santé complexes et des besoins physiques particuliers.

La littérature actuelle suggère que "l'approche biographique peut avoir un effet positif sur le personnel envers les aînés dont ils prennent soin tout en renforçant les relations entre le personnel et les aidants familiaux."

(Clarke et al., 2003, traduction).

Création et renforcement des relations entre le personnel, le résident et la famille:

- Contribue à former de meilleures relations entre le personnel/les bénévoles, les résidents et leur famille.
- La famille apprécie l'attitude du personnel/des bénévoles qui ne s'intéressent pas uniquement aux difficultés physiques immédiates du résident mais aussi à sa vie dans son ensemble.
- Contribue à éliminer les idées préconçues associées au vieillissement en aidant le personnel à découvrir la personne derrière le résident (Clarke, 2000, traduction).

Renseignements complémentaires

Quand doit-on recueillir une histoire personnelle?

- Peu de temps après l'arrivée du résident, de manière idéale pendant le premier mois.
- En fonction des horaires du résident; le meilleur moment se situe la journée pendant des périodes d'inactivité.
- Eviter les périodes qui précèdent les repas car les résidents ont besoin d'être transportés dans la salle à manger.
- Les personnes qui s'occupent de recueillir les histoires de vie doivent aussi tenir compte de l'humeur des résidents et de leur désir de partage.

Dans quel endroit recueillir une histoire de vie?

- Le meilleur endroit est celui où le résident se sent à l'aise et qui lui est familier.
- La chambre du résident est souvent l'endroit idéal car le risque d'être distrait est moindre.
- Les photos et les objets souvenirs dans la chambre d'un résident peuvent aussi déclencher des souvenirs et des conversations qui contribuent à compléter l'histoire personnelle.
- Un endroit calme et privé est également recommandé car souvent les résidents partagent des événements confidentiels et ne veulent pas que d'autres personnes les entendent.

"Les approches biographiques représentent un moyen de créer 'une communauté qui prend soin de tout individu'" (Heliker, 1999 as cited in Clarke et al., 2003, traduction).

Comment rassembler les histoires personnelles?

1. **Rassemblez le matériel nécessaire:** Imprimer le modèle d'histoire personnelle (Voir Appendix A); apporter une planchette à pince, du papier, plusieurs stylos.

Conseil: Apportez une surface dure pour écrire au cas où il n'y aurait rien dans la chambre du résident

2. **Apprenez à connaître le résident:** Présentez-vous au résident et si vous avez du temps, apprenez à le connaître avant de commencer à recueillir ses histoires.

Conseil: Des photographies ou des objets souvenirs permettent de débiter de bonnes conversations. Demandez au résident ce qu'ils signifient pour lui.

3. **Demandez le consentement du résident:** le résident doit savoir que vous recueillez des informations sur sa vie et ses expériences. Dites-lui que recueillir des histoires de vie vont aider le personnel de première ligne à mieux le connaître. Si vous utilisez un magnétophone, demandez également son consentement.

4. **Choisissez un moment et un lieu favorable:**

La chambre du résident est en général un lieu adéquat dans la résidence ou un endroit calme sans possibilité de distraction. La chambre du résident est l'endroit idéal car elle contient des photographies et des souvenirs qui peuvent déclencher une conversation et aider le résident à se remémorer des faits passés.

Conseil: Demandez au personnel l'emploi du temps du résident.

5. **Commencez de manière informelle:**

Commencez par une conversation ordinaire plutôt que de poser tout de suite des questions ce qui permet de mettre à l'aise le résident et la personne qui fait l'interview.

Conseil: Evitez les sujets que le résident ne désire pas aborder. Evitez les questions abstraites qui peuvent être difficiles à saisir.

6. **Commencez l'interview:** Il n'est pas nécessaire de suivre exactement le guide de l'histoire de vie. Privilégiez l'ordre des questions en fonction du déroulement de la conversation.

7. **Improvisez:** Assurez-vous d'inclure toute l'information dont vous avez pris connaissance même si le résident partage des faits qui ne sont pas répertoriés dans le modèle.
8. **Évaluez la réaction du résident pendant l'entretien:** Déterminez les questions qui contrarient le résident. Si la tristesse et le chagrin apparaissent souvent dans ce genre d'entretien et sont normaux, ne poussez pas la personne à parler de faits douloureux. Si le résident semble mal à l'aise, passez à une autre question ou continuez l'interview à un autre moment.
9. **Terminez l'interview:** Remerciez le résident d'avoir partagé ses histoires avec vous.
10. **Créez une affiche:** Avec la permission du résident, créez une affiche (dimensions légales recommandées) qui peut être placée dans sa chambre pour un accès facile au personnel, aux bénévoles et à toute autre personne (Voir Appendix B). Chaque affiche sera différente puisqu'elle contiendra des éléments propres à la vie de chaque résident.
C'est à vous de choisir les faits qui, à votre avis, représentent le mieux le résident.
11. **Montrez l'affiche au résident et/ou à sa famille:** Assurez-vous que le résident aime l'affiche que vous avez créée et qu'elle le représente de manière exacte .
12. **Mettez l'affiche au chevet du résident et son histoire personnelle dans son plan de soin:** L'histoire de vie et l'affiche vont aider le personnel et les bénévoles à s'occuper et à interagir de manière plus adéquate avec le résident.

***Tip:** Il se peut que le résident pleure et que vous vous sentiez submergé par les émotions. Cela fait partie du processus.*

***Tip:** Mettez des photos sur l'affiche. Elles peuvent aider le personnel à identifier facilement des faits importants de la vie du résident, surtout s'ils n'ont pas le temps de lire toute l'affiche ou l'histoire personnelle. Cela permet de démarrer facilement des conversations.*

Limites

Bien qu'il y ait de nombreux avantages à recueillir des histoires personnelles, il y a certaines limites qu'il faut connaître. Intégrer cette approche aux activités de soins quotidiens élimine ces limites.

Limites personnelles

- Tous les résidents n'acceptent pas de parler de leur vie.
- Ne convient pas aux résidents qui sont réservés.
- Ne convient pas aux résidents qui ont eu des expériences pénibles (Clarke, et al., 2003, traduction) qu'ils ne désirent pas partager.
- Il est important d'établir une relation personnelle avec le résident avant de recueillir ses histoires.
- Un challenge existe pour celui qui recueille le témoignage afin de savoir comment réagir lorsque le résident évoque des aspects pénibles de sa vie.
- Existence d'un engagement personnel de la part du résident et de celui qui écoute.

Limites au niveau de l'organisation

- Il faut du temps pour mettre en place et terminer l'histoire personnelle de tous les résidents.
- Difficultés à obtenir le consentement de certaines personnes et la coopération du personnel.
- Pour certains résidents, du temps est nécessaire pour établir une relation de confiance avec la personne qui recueille leur histoire.
- Du temps est nécessaire pour former le personnel/les bénévoles à ce travail.
- Difficultés au niveau de la protection de la vie privée et de la confidentialité au sujet de ce que le résident a partagé.

Bibliographie

Adams J., Bornat J., Prickett M. (1998). Discovering the present in stories about the past. In: Brechin A, Walmsley J, Katz J, Peace S, eds. *Care Matters: Concepts, Practice and Research in Health and Social Care*. Sage, London: 27-41.

Anderson K.A., Taha, R.D., & Hosier, A.F. (2009). Know thy residents: An exploration of long-term care nursing staff's knowledge. *Research in Gerontological Nursing*, (2)1.

Clarke A., Hanson J. E., Ross, H. (2003). Seeing the person behind the patient: enhancing the care of older people using a biographical approach. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 697-706.

Chochinov M. H., Hack T., Hassard T., Kristjanson J. L., McClement S., & Harlos M. (2005). Dignity therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near end of life. *Journal of Clinical Oncology*, 23 (24), 5520-5525.

Clarke A. (2000). Using biography to enhance the nursing care of older people. *British Journal of Nursing*, 9 (7), 429-433.

Hansebo G., & Kihlgren M. (2000). Patient life stories and current situation as told by carers in nursing home wards. *Clinical Nursing Research*, 9, (3).

Kellet U., Moyle W., McAllister M., King C., & Gallagher, F. (2009). Life stories and biography: a means of connecting family and staff to people with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 1707 – 1715. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03116.

Moos I., & Bjorn A. (2006). Use of the life story in the institutional care of people with dementia: a review of intervention studies. *Ageing & Society*, (26), pp. 431-454.

Appendix A: Modèle d'une histoire personnelle

Apprendre à me connaître

Cette section ressemble à une photographie. Il s'agit d'un instantané de ma vie qui va vous aider à découvrir qui je suis.

Nom : (de quelle façon j'aime qu'on m'appelle – surnom, Mr., Mme., prénom etc.)

(Si vous avez un surnom, d'où provient-il?)

Naissance : Lieu _____
Date/Âge _____

Langues parlées :

Origine culturelle/ethnique :

Situation matrimoniale :

Nom du conjoint :

Date d'anniversaire de mariage :

Conjoint vivant/décédé :

Enfants? (nom, emploi, lieu de résidence et autres renseignements importants)

Petits-enfants ou arrière-petits-enfants? (nom, emploi, lieu de résidence et autres renseignements importants)

Noms de personnes importantes dans votre vie : (renseignements importants à leur sujet et votre relation avec elles)

Mère : _____

Père : _____

Frère(s) : _____

Sœur(s) : _____

Êtres chers (ex., amis) : _____

Animaux familiers (type, nom, souvenirs particuliers) :

Pratiques religieuses/spirituelles :

Vous considérez-vous religieux ou empreint de spiritualité (quelle est votre foi ou vos croyances)?

Comment pratiquez-vous votre foi (ex., église, culte privé, prière, méditations, etc.)?

Comment le personnel de soutien peut vous aider dans votre pratique spirituelle?

Education : (détails, expériences et réalisations. Inclure la langue maternelle et les autres langues parlées/écrites)

Quels ont été vos emplois (occupation précise, responsabilités, détails sur la retraite)?

Quels ont été les rôles les plus importants que vous avez joués dans votre vie?

Bénévolat : _____

Famille : _____

Profession : _____

Y a-t-il des réalisations dont vous êtes vraiment fier?

Cette section s'apparente à un magnétophone. Vous allez prendre connaissance de choses qui me font plaisir et m'aident à passer de bonnes journées.

Loisirs, passe-temps et centre d'intérêts: (musique préférée, cartes, sport, équipes de sport, émissions de télévision, livres, jeux, etc.)

Quels sont vos jours fériés préférés/les événements que vous aimez?

Aimez-vous être en compagnie d'autres personnes ou préférez-vous les activités individuelles ou en petits groupes?

Y a-t-il certaines activités que vous n'aimez pas comme certains films, certains types de musique, des émissions de télévision? Y a-t-il des choses que vous n'aimez pas?

Cette section ressemble à la bande annonce d'un film.
Elle souligne les faits marquants de ma vie.

Pouvez-vous partager avec moi des faits marquants de votre vie/expériences passées – ex., vacances préférées, amis, événements familiaux, réussites, pertes, maladies, etc.)?

Parlez-moi du plus beau jour de votre vie?

Qu'avez-vous appris de votre vie et que vous aimeriez transmettre à autrui?

Y a-t-il d'autres éléments que vous aimeriez inclure dans votre histoire personnelle?



Appendix B: Exemple d'un poster de vie personnelle



Exemple d'affiche d'une histoire personnelle

Apprendre à me connaître

Un instantané de ma vie: Je m'appelle Jane Doe. Je suis née en Pologne et j'ai déménagé au Canada en 1987. Je parle couramment polonais, français et anglais. J'ai une sœur qui est aussi ma meilleure amie. J'avais un chien Cocoa et un chat, Ramoli. Mon mari est un rayon de soleil dans ma vie; nous nous sommes mariés en 1990 à Thunder Bay. Je suis catholique et je vais à la messe une fois par semaine (Eglise catholique romaine).

Ce que j'aime : Jouer au Bingo, peindre, lire, regarder des films (« Titanic » est un de mes films préférés). J'aime danser; j'étais d'ailleurs danseuse dans ma jeunesse. J'aime également cuisiner – je fais le meilleur saumon sur planche de cèdre ainsi que le saumon à l'ail et à l'érable. J'aime tous les styles de musique mais j'ai une préférence pour la musique country et la musique bluegrass. Je joue du piano et du saxophone. Garth Brooks est mon chanteur de country préféré et j'aimerais le rencontrer un jour. J'aime apprendre de nouvelles choses tout le temps.



Évènements importants : J'étais très fière lorsque j'ai obtenu mon diplôme universitaire. J'ai été travailleuse sociale une grande partie de ma vie et j'adore étudier.

Le plus beau jour de ma vie : Le jour où mon premier enfant Bobby est né.

Paroles de sagesse : Rien ne peut remplacer l'enthousiasme : « pour sourire nous n'avons besoin que de 10 muscles mais plus de 100 pour froncer les sourcils. Visez la lune et même si vous la ratez vous atterrirez parmi les étoiles. Essayez au moins une fois tout ce qui vous fait envie.



Principaux partenaires



Bailleurs de fonds



Social Sciences and Humanities
Research Council of Canada

Conseil de recherches en
sciences humaines du Canada

Canada



Nous tenons à remercier Béatrice Vernier-Larochette pour
la traduction de ce texte en français.

Pour plus de renseignements

Centre for Education
and Research on
Aging & Health

Lakehead
UNIVERSITY

Centre for Education and Research on Aging and Health
(CERAH)

955 Oliver Road

Thunder Bay, Ontario P7B 5E1

Téléphone: 807-766-7271

Télécopieur: 807-766-7222

Site web: www.palliativealliance.ca