

## Définitions

**Prise en charge des transitions** : Le travail effectué auprès des patients, des familles et des aidants en vue de concevoir et d'appliquer un plan de transition qui en fixe les objectifs et est suffisamment flexible pour répondre aux besoins au fur et à mesure qu'ils évoluent. Pour assurer sa réussite, la prise en charge d'une transition exige une collaboration étroite entre les professionnels de la santé, le patient, sa famille et ses aidants. Elle englobe l'organisation, la coordination, l'éducation et les communications qui sont nécessaires pendant le processus par lequel le patient, la famille et les aidants passent d'une étape à une autre et d'un milieu de soins de l'AVC à un autre, incluant le traitement de l'AVC, le rétablissement, la réintégration, l'adaptation et les soins de fin de vie.

**Objectif de la prise en charge des transitions** : Faciliter une transition sans heurts dans le continuum de soins et apporter un soutien au patient, à sa famille et aux aidants. Cette transition permet au système familial d'atteindre durablement un niveau optimal d'adaptation ainsi que de bons résultats en matière de santé et une bonne qualité de vie après un AVC. Il convient de tenir compte des facteurs physiques, émotionnels, environnementaux, financiers et sociaux qui ont une incidence sur le processus.

**Transitions** : Le cheminement des patients entre les différents emplacements, les dispensateurs de soins, les objectifs de soins et entre les divers milieux où les soins de santé sont reçus. *Voir la figure 2 Modèle des transitions des soins post-AVC des Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC.*

**Aidant** : Dans le présent module, ce terme correspond à un réseau de soins plus informel qui soutient une personne ayant subi un AVC, formé notamment par des membres de sa famille, des amis et des voisins.

**Communauté** : Selon le contexte des *Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC*, la communauté tient compte dans sa définition de plusieurs aspects dont le milieu physique, social et de prestation des soins où réside une personne qui a subi un AVC. La communauté est un milieu qui comprend tous les emplacements qui ne sont pas des milieux de soins actifs et de réadaptation en milieu hospitalier. La définition englobe l'environnement où réside une personne qui a subi un AVC et dans lequel elle cherche à reprendre ses activités et sa place. La communauté comprend donc le domicile familial, l'aide à la vie autonome, les soins de longue durée et tout autre milieu d'hébergement.

**Réintégration dans la communauté** : Reprise de la participation aux activités de la vie quotidienne, regain des intérêts communautaires et réappropriation des rôles sociaux appréciés et importants après l'AVC. Le terme englobe le retour à une vie communautaire active et normale pour la personne atteinte et la possibilité qu'elle puisse reprendre sa place au sein de ses réseaux sociaux et de sa famille. La réintégration dans la communauté est une étape dans le continuum des soins après un AVC. Dans le cadre de la réadaptation, on détermine les objectifs les plus pertinents en vue de la réintégration dans la communauté et, par l'entremise d'interventions structurées, on facilite la reprise de ces activités au meilleur des capacités du patient. La personne qui survit à un AVC, sa famille, ses amis, les groupes d'entraide aux victimes de l'AVC, les programmes de réadaptation et la communauté en général sont tous indispensables à la réussite de la réintégration dans la communauté.

**Soins de santé à domicile** : Aussi connus sous le nom de « soins à domicile », ils désignent la prestation de services médicaux, infirmiers, de réadaptation et de soins personnels à des patients à la maison plutôt que dans un établissement hospitalier. Les services de soins à domicile aident les patients à demeurer chez eux en toute sécurité en améliorant leur autonomie afin de répondre à leurs besoins quotidiens, de continuer leur traitement de réadaptation, de promouvoir le rétablissement, de cerner les risques, d'organiser les modifications du domicile, et d'apporter une aide aux soins personnels et à la mobilité.

Les soins de santé à domicile comprennent dans certains cas les services d'infirmières professionnelles, de travailleurs sociaux, d'orthophonistes, d'ergothérapeutes, de physiothérapeutes et de préposés aux soins personnels. Dans bien des cas, les services comprennent une aide pour la préparation des repas et d'autres tâches ménagères, ainsi qu'une aide en matière de finances personnelles. Les professionnels de soins à domicile surveillent les besoins médicaux et de réadaptation, l'observance et la gestion des médicaments, l'accès aux services aux personnes handicapées, l'aide à l'emploi, et le soutien aux aidants en ce qui a trait à leur fardeau. La prestation de ces soins à domicile représente parfois la totalité des soins fournis ou elle est combinée à des soins dans la communauté (comme dans des centres de jour ou selon des modalités de soins de relève). Dans certaines régions du Canada, des services à domicile sont offerts à des résidents vivant dans un milieu d'aide à la vie autonome ou de soins de longue durée.

**Soins de longue durée** : Les soins de longue durée consistent en la prestation de soins organisés et structurés prodigués dans un établissement à trois personnes ou plus qui n'ont pas de lien de parenté. Les soins de longue durée s'adressent à des personnes de tous les âges qui ont des problèmes de santé chroniques et qui ont besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne (AVQ) s'ils veulent préserver un niveau acceptable de qualité de vie (Organisation mondiale de la Santé [OMS], 2000). L'objectif des soins de longue durée est de s'assurer qu'une personne qui éprouve des difficultés à s'occuper d'elle-même à long terme peut préserver le meilleur niveau de qualité de vie, avec les degrés les plus élevés possible d'indépendance, d'autonomie, de participation, d'épanouissement personnel et de dignité humaine.

Plusieurs facteurs déterminent les besoins en matière de soins de longue durée après un AVC : les changements en ce qui a trait aux capacités fonctionnelles physiques, mentales ou cognitives, les habiletés et le niveau d'autonomie avant l'AVC, et la présence ou l'absence d'une famille ou d'aidants. Bon nombre de personnes ayant subi un AVC retrouvent plus ou moins rapidement les capacités fonctionnelles qu'elles avaient perdues, alors que d'autres voient leur état se détériorer. Le type de soins requis et la durée de ces soins sont donc souvent difficiles à prévoir (OMS).

Chaque foyer de soins de longue durée propose un programme organisé sur 24 h de soins infirmiers, de soutien personnel, de soins médicaux, pharmaceutiques et interdisciplinaires en fonction de l'évaluation des besoins du résident et d'un plan de soins personnalisés consigné par écrit. Des soins de longue durée de bonne qualité se caractérisent par le respect des valeurs, des préférences et des besoins du patient. Dans plusieurs provinces au pays, le foyer de soins de longue durée est considéré d'abord et avant tout comme le domicile des résidents. Le mode de fonctionnement qui est adopté doit favoriser et maximiser l'autonomie de chaque résident, assurer la dignité, la sécurité et le confort de chacun et répondre aux besoins physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et culturels de la population de résidents. L'admission dans un foyer de soins de longue durée se base sur des critères d'admissibilité de l'assurance maladie provinciale ainsi que sur une évaluation indépendante par un gestionnaire de cas ou un dispensateur de soins communautaire (Ontario Long Term Care Association).

**Prise en charge personnelle** : Dans ce document, elle correspond à la capacité d'une personne de gérer tous les aspects de sa santé après avoir subi un AVC. Elle inclut les connaissances, les compétences, l'attitude et les comportements nécessaires pour gérer les changements physiques, cognitifs et du mode de vie, en plus des symptômes, du traitement (réadaptation) et des stratégies de prévention secondaire. Elle comprend la participation active de la personne concernée à un plan élaboré en collaboration avec des professionnels de la santé. Le but de la prise en charge personnelle est de permettre à une personne de profiter d'une meilleure qualité de vie par l'acquisition de l'auto-efficacité qui correspond au niveau de confiance de cette personne en sa capacité de réussir à s'adapter en dépit de son problème de santé.

**Responsable du système des soins de l'AVC/gestionnaire de cas** : Rôle précis joué par un professionnel de la santé qui apporte un soutien axé sur la personne et la famille au survivant d'un AVC et aux membres de sa famille dont il a besoin pour réussir la transition d'un milieu de soins à un autre tout au long du continuum de soins, y compris les étapes et les milieux de soins. Le pilote du système ou le gestionnaire de cas est souvent un travailleur social, ou un professionnel ayant

reçu une formation semblable, qui participe habituellement à l'étape des soins actifs et, dans de nombreuses régions, assure un suivi pendant les six premiers mois après un AVC, en fonction des besoins du patient et de sa famille.

Le responsable du système ou le gestionnaire de cas travaille en étroite collaboration avec d'autres professionnels de la santé, des travailleurs sociaux, des bénévoles et des dispensateurs de soins au sein de la communauté afin d'assurer une prestation sans heurts des soins et des services. À cette fin, il fournit des renseignements sur les services disponibles, traite les orientations vers un autre médecin, assure la liaison avec les dispensateurs de soins primaires et d'autres spécialistes médicaux selon les besoins du patient, aide le patient et sa famille à obtenir ce dont ils ont besoin relativement à des questions pratiques comme l'argent, les transports ou autres qui risquent autrement d'avoir un effet négatif sur le rétablissement et sur la réussite des transitions. Il aide également le patient et sa famille après un AVC à communiquer avec des organismes de soutien pertinents et des groupes d'entraide par les pairs au sein de la communauté. Le responsable du système ou le gestionnaire de cas offre aussi un soutien affectif au patient victime d'un AVC, à sa famille et à ses aidants, et apporte une aide en ce qui a trait aux aspects pratiques de l'adaptation après un AVC (Stroke Foundation, Royaume-Uni).

**Soutien** : Pour le patient après un AVC, sa famille et ses aidants, il s'agit de la prestation de soins directs et de services requis, ainsi que de l'aiguillage vers les ressources disponibles afin de répondre aux besoins du patient, de sa famille et de ses aidants tout le long du processus de rétablissement après un AVC partout dans le continuum de soins de l'AVC. L'objectif du soutien offert au patient, ainsi qu'à la famille et à l'aidant, est de fournir à chacun les outils et les renseignements dont il a besoin pour prendre en charge son rétablissement ou celui d'un membre de la famille après un AVC, d'optimiser la participation et l'épanouissement en ce qui a trait aux rôles de la vie; le soutien doit tenir compte des besoins particuliers, des mécanismes d'adaptation, des points forts, des difficultés et de la condition de vie.

**Milieu de soutien** : Lieux d'hébergement de transition dans lesquels des personnes, qui ont terminé la période de soins actifs et soins pour affections subaiguës après un AVC, continuent de recevoir des services de soins de santé dans un cadre coordonné et organisé. Les niveaux de soutien et de services dépendent des capacités physiques, fonctionnelles et cognitives du patient et de ses besoins continus en matière de soins de santé, de même que du soutien social offert par les membres de la famille et les aidants. Les milieux de soutien sont des milieux qui permettent aux gens de conserver le niveau le plus élevé possible de maîtrise de leur vie, tout en recevant l'aide dont ils ont besoin pour demeurer en santé et en sécurité.

Les milieux de soutien peuvent inclure des emplacements et des niveaux de services de soutien tels que la maison ou la résidence privée dans laquelle le patient qui a subi un AVC reçoit des services de soins de santé; les milieux collectifs comme des pavillons ou des centres de soins de transition ou de relève, dans lesquels le patient ayant subi un AVC vit avec d'autres personnes qui ont des besoins similaires en matière de soins et de soutien; les milieux d'aide à la vie autonome dans lesquels le patient a une chambre individuelle au sein d'un lieu d'hébergement et a accès à un soutien en matière de soins personnels, à des repas collectifs, à des activités sociales organisées et à des transports; les milieux d'aide à la vie autonome de niveau élevé et les milieux de soins complets comme les foyers de soins de longue durée.

**Formation** : Dans le contexte de ce module, elle correspond à l'acquisition de connaissances et de compétences nécessaires à la personne ayant subi un AVC, à sa famille et à ses aidants. Les activités de formation sont bidirectionnelles et collaboratives entre les dispensateurs de soins, les patients, la famille et les aidants.