

## Envisager un transfert dans un foyer de soins de longue durée

Les informations qui suivent s'adressent à ceux et celles qui s'occupent d'une personne atteinte d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et qui ont à préparer leur déménagement dans un foyer de soins de longue durée. Grâce à nos conversations avec nombreuses familles, nous savons que d'avoir à transférer dans un foyer de soins de longue durée quelqu'un dont on s'occupe est l'une des décisions les plus difficiles que l'on ait à prendre. Ce document passe en revue les aspects à considérer et offre des conseils pratiques pour vous aider à envisager le transfert d'une personne atteinte de troubles cognitifs.

L'Alzheimer et les maladies apparentées sont de nature évolutive et dégénérative, ce qui veut dire que les symptômes de la personne empirent graduellement; et il n'existe actuellement aucun remède. Arrivera le moment où vous ne pourrez peut-être plus prendre soin de la personne à domicile.

En tant qu'aidant, vous ne devriez pas considérer un transfert comme un échec ou une décision égoïste. Acceptez qu'il s'agit d'une étape habituelle dans le contexte progressif de la maladie. En fait, 57% des personnes âgées qui vivent dans un foyer de soins de longue durée ont reçu un diagnostic d'Alzheimer ou d'une autre maladie neurodégénérative et, pour beaucoup, ce sera leur dernière demeure. En effet, 70% des personnes atteintes de telles maladies meurent dans un foyer.

Il se peut qu'à l'idée d'un déménagement vous éprouviez toute une gamme d'émotions. Par exemple, vous pourriez ressentir de la culpabilité, un sentiment de perte, de la tristesse, de la colère, de la honte, de la rancœur, ainsi qu'une impression d'échec. Vous pourriez également vous sentir soulagé maintenant que vous partagez la responsabilité d'aidant avec d'autres. Vous pourriez même envisager de revenir sur votre décision.

Il est important de reconnaître qu'il s'agit là de réactions normales et que de nombreuses personnes, comme le personnel de votre Société Alzheimer locale, sont là pour vous soutenir tout au long de ce processus. Vous n'êtes pas seul, votre Société Alzheimer locale est là pour vous aider.



### Note au sujet des termes employés :

- Les termes « famille » et « aidant » réfèrent à toute personne qui s'occupe d'une personne atteinte de troubles cognitifs, sous forme de soins ou de soutien.
- Le terme « troubles cognitifs » fait référence à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées.
- Les termes « foyer de soins de longue durée » et « foyer » réfèrent aux « maisons de soins infirmiers ». La terminologie varie à travers le Canada. Nous employons les termes « foyer de soins de longue durée » et « foyer » pour faciliter la lecture.

## Raisons d'envisager un déménagement

Il n'y a pas de règle pour déterminer à quel moment le transfert est nécessaire.

De nombreuses raisons peuvent vous faire envisager cette solution:

- La condition de la personne atteinte de troubles cognitifs a empiré. Il se peut qu'elle ait séjourné à l'hôpital et que ses besoins soient devenus plus complexes et nécessitent plus d'aide au quotidien.
- La sécurité de la personne vous inquiète.
- Vous n'êtes plus en mesure de fournir les soins à plein temps dont la personne a besoin ou d'aider aux soins complexes qu'elle nécessite pour bénéficier de la meilleure qualité de vie possible.
- Votre santé et vos capacités ne sont plus les mêmes; vous n'en pouvez plus ou vous êtes tombé malade.
- Une crise s'est déclenchée, comme une détérioration de la santé ou des aptitudes de la personne.

## Un équilibre délicat

Lorsque vous réfléchissez aux moyens de répondre aux besoins de la personne atteinte de troubles cognitifs, souvenez-vous qu'il faut trouver une juste mesure entre les besoins de la personne et votre propre bien-être. Utilisez la liste de contrôle qui suit pour vous aider à évaluer dans quelle mesure le stress impacte votre vie.

« Tout le monde m'a dit qu'il était temps que maman emménage dans un foyer de soins de longue durée. Tu en as fait assez, tu as pris un coup. Je me sentais terriblement coupable. On a l'impression d'avoir échoué même si l'on fait l'impossible. »

– Un/e aidant/e

« Tous les résidents sont différents et viennent avec des styles et des antécédents de vie différents. Certains adorent regarder constamment la télévision, et oui, même s'endormir devant le poste. Il s'agit de rendre le membre de votre famille le plus heureux, plus à l'aise. Ma tante ne pouvait pas s'endormir sans la télé et lorsqu'elle était chez elle sa télévision était toujours allumée. »

– Un/e aidant/e



## Liste de contrôle pour évaluer son niveau de stress à l'intention des aidants

Répondez aux questions suivantes en choisissant « jamais », « parfois » ou « souvent ».

Questions	jamais	parfois	souvent
Éprouvez-vous des difficultés à vous endormir?			
Vous réveillez-vous en pleine nuit?			
Avez-vous des rêves stressants?			
Avez-vous pris ou perdu du poids sans le souhaiter ces derniers temps?			
Tombez-vous malade plus souvent que d'habitude (ex. rhume ou grippe fréquents)?			
Avez-vous contracté des problèmes de santé chroniques (ex. maux de dos, maux de tête, tension élevée)?			
Est-ce que des incidents mineurs vous font pleurer, vous mettent en colère ou vous perturbent anormalement?			
Éprouvez-vous de la difficulté à garder votre sang froid?			
Vous sentez-vous obligé de garder le contrôle de la situation?			
Votre situation vous désespère-t-elle?			
Avez-vous abandonné vos loisirs ou centres d'intérêt?			
Passez-vous moins de temps avec les autres?			
Votre rôle d'aidant affecte-t-il votre carrière?			
Êtes-vous angoissé ou avez-vous des crises de panique?			
Avez-vous l'impression de ne pas avoir de temps pour vous?			

*Si vous avez répondu « parfois » ou « souvent » à plusieurs de ces questions, vous avez peut-être besoin d'aide pour trouver un équilibre entre prendre soin de la personne atteinte d'Alzheimer et prendre soin de vous-même. Aussi étroits que soient vos liens avec la personne, songez à impliquer d'autres individus dans le rôle d'aidant. La prise en charge de quelqu'un fait appel à tout un éventail de responsabilités et partager ces responsabilités vous permettra à vous et à la personne atteinte d'Alzheimer d'avoir une meilleure qualité de vie.*

## Trouver le bon foyer de soins de longue durée

Pour vous aider à prendre la meilleure décision, familiarisez-vous avec les foyers de soins de longue durée dans votre région et posez des questions concernant les services, les politiques et les coûts de manière à vous sentir prêt et capable de prendre une décision rapidement lorsqu'une chambre se libèrera.

Lorsque vous irez visiter un foyer de soins de longue durée, songez à emmener avec vous un/e ami/e ou un proche pour bénéficier de leur avis et de leur soutien. Il est aussi utile de discuter avec les résidents et les membres de leur famille. Certains foyers de soins de longue durée offrent des visites guidées dirigées par les proches d'autres résidents qui se portent bénévoles ce qui permet de parler avec d'autres familles et de poser des questions.

Suivez votre intuition; votre instinct peut s'avérer très utile pour déterminer si un foyer conviendra à la personne dont vous vous occupez.

Lorsqu'une chambre devient disponible au sein d'un foyer auprès duquel vous avez fait une demande, celui-ci requiert en général que vous décidiez rapidement si vous souhaitez ou non prendre la chambre. De lourdes pénalités sont infligées si vous décidez de ne pas prendre la chambre, comme de vous voir relégué en bas de la liste d'attente.

## Au sujet des listes d'attente

Votre classement sur la liste d'attente, les temps d'attente, et le nombre de chambres disponibles varient d'un foyer à l'autre et fluctuent constamment. La disponibilité des chambres est déterminée en fonction des besoins prioritaires comme l'état de santé de la personne atteinte de troubles cognitifs, le niveau de soutien dont elle bénéficie actuellement et votre situation en tant qu'aidant.

S'il devient impérieux de transférer la personne atteinte de troubles cognitifs dans un foyer, il se peut que la chambre disponible ne corresponde pas à votre premier choix. Le cas échéant, vous pouvez rester sur la liste d'attente du foyer que vous préférez et transférer la personne atteinte de troubles cognitifs dès qu'une chambre s'y libère.

Cela dit, à partir du moment où une personne est installée dans un foyer, il est important de peser le pour et le contre d'un autre déménagement, et pour

la personne et pour vous. Si vous avez des questions, contactez votre centre de soins communautaire local ou le professionnel de la santé à qui vous avez affaire.

Le jour où une chambre se libère, il se peut que vous ne vous sentiez pas prêt. Mais il est important de savoir qu'une autre chambre ne sera peut-être pas disponible avant des mois. Soyez honnête envers vous-même : êtes-vous capable de continuer à prodiguer les soins intensifs nécessaires pendant cette période d'attente?

## Votre mission

Pour trouver le bon foyer de soins de longue durée, suivez les conseils suivants :

- Songez à vos priorités et vos attentes par rapport à un foyer de soins de longue durée. Il est important de savoir qu'il y a des différences entre les foyers privés et ceux financés par le gouvernement. Parfois vous n'obtenez pas ce pour quoi vous payez – une chambre plus onéreuse ne veut pas forcément dire que la personne recevra de meilleurs soins.
- Contactez votre centre de soins communautaire local pour vous renseigner sur le processus de demande de placement en foyer de soins de longue durée dans votre région. Cela peut varier d'une région à l'autre, y compris au sein d'une même province. Certaines communautés ont plusieurs foyers parmi lesquels choisir. Dressez une liste des foyers de soins de longue durée optionnels puis choisissez ceux que vous souhaiteriez visiter.
- Visitez chaque foyer de votre liste pour voir de vos propres yeux ce que chacun a à offrir. Emportez votre liste de priorités, d'attentes et toute question que vous pourriez avoir lors de la visite de manière à ne rien oublier d'important. Certains foyers de soins de longue durée permettent aux personnes atteintes de troubles cognitifs de se familiariser avec le foyer par le biais de programmes de jour et de services de répit.

Utilisez la liste de contrôle qui suit pour vous aider à prendre la meilleure décision par rapport à la personne atteinte de troubles cognitifs.



## Liste de contrôle pour le foyer de soins de longue durée

Faites un double de cette liste pour vos recherches et lors de votre visite dans chaque foyer de soins de longue durée.

Nom du foyer de soins de longue durée :

Foyer privé  Foyer financé par le gouvernement

Date de la visite :

Détails à vérifier avant la visite du foyer	Oui	Non	Notes
Il y a des logements spécifiques pour personnes atteintes de troubles cognitifs.			<ul style="list-style-type: none"><li>En quoi le logement est-il distinct des autres espaces du foyer? S'agit-il d'un espace sécurisé que l'on peut fermer?</li></ul>
Il y a des logements spécifiques pour les personnes à comportements réactifs nécessitant des soins spécialisés.			
La personne atteinte de troubles cognitifs a le choix entre une chambre privée ou une chambre partagée.			
La personne atteinte d'Alzheimer pourra y vivre tout au long de l'évolution de la maladie.			

Détails à vérifier lors de la visite du foyer	Oui	No	Notes
Le foyer m'a indiqué le coût de la chambre et s'il y aurait des frais additionnels pour des soins supplémentaires liés à l'évolution de la maladie.			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Combien coûte la chambre? S'il y a des coûts supplémentaires, de combien sont-ils?</li> </ul>
Le foyer propose des visites guidées et je sais comment faire pour en réserver une.			
Il y a une liste d'attente.			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le cas échéant, de quelle durée est-elle environ?</li> </ul>
Il y a des règles concernant les listes d'attente (par ex. les personnes en situation de crise ont priorité).			
Le foyer est agréé et inspecté régulièrement.			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si les inspecteurs ont émis des recommandations lors de la dernière inspection, demandez une copie du rapport.</li> </ul>

Détails à vérifier lors de la visite du foyer	Oui	No	Notes
<b>Aménagement des lieux</b>			
L'emplacement est pratique et me permet de rendre visite facilement.			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quelle est la longueur du trajet? Le foyer est-il accessible par les transports publics? Y-a-t-il des espaces de stationnement gratuits?</li> </ul>
Le foyer est propre et ordonné sans donner l'impression d'un cadre institutionnel et stérile.			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Y-a-t-il des odeurs déplaisantes?</li> </ul>
Il y a des espaces tranquilles où les visiteurs peuvent passer du temps avec les résidents.			
Les résidents peuvent se promener facilement et en toute sécurité à l'intérieur et à l'extérieur.			
Les salles de bain sont propres et ont des dispositifs de sécurité comme des barres d'appui.			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sont-elles adaptées pour passer facilement avec des aides à la mobilité comme les marchettes?</li> </ul>
Les lessives se font sur place.			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Y-a-t-il des frais associés à ces services?</li> </ul>
Il y a des panneaux signalétiques à travers le foyer pour aider les résidents à se repérer (par ex. l'image d'une toilette sur la porte de la salle de bain).			

Détails à vérifier lors de la visite du foyer	Oui	No	Notes
<b>Soins des résidents et formation du personnel</b>			
On assigne les membres du personnel à chaque résident avec une certaine constance de manière à ce que le personnel et les résidents puissent apprendre à se connaître.			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Y-a-t-il une rotation avec plusieurs membres du personnel assignés à chaque résident?</li> </ul>
Tous les membres du personnel ont été formés pour s'occuper de résidents atteints de troubles cognitifs.			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quelle est la fréquence des cours de recyclage pour le personnel?</li> </ul>
Je vois que les membres du personnel parlent de manière avenante avec les résidents, montrant clairement qu'ils connaissent chaque résident en tant qu'individu à part entière.			
Je vois que le personnel essaie de comprendre ce que les résidents cherchent à communiquer par leur gestuelle.			
Il y a des réunions de planification des soins régulières auxquelles les proches peuvent assister (par ex. un programme de soins est un document standard pour chaque résident qui comprend tout ce qui a trait aux soins de la personne).			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les familles ont-elles le droit de demander une réunion concernant les soins? Quelle est la démarche à suivre?</li> </ul>

Détails à vérifier lors de la visite du foyer	Oui	No	Notes
Avec consentement, le foyer communique volontiers et régulièrement les informations concernant le résident à ses proches.			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comment le foyer communique-t-il ces informations?</li> <li>• Si j'ai des questions, qui est mon principal interlocuteur?</li> </ul>
Il y a une permanence médicale.			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les résidents peuvent-ils garder leur médecin de famille s'ils préfèrent?</li> <li>• Quels sont les avantages et les inconvénients d'une telle décision?</li> </ul>
Le foyer a accès à d'autres services (par ex. opticien, dentiste, physiothérapeute, podologue (soins des pieds), coiffeur).			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Y-a-t-il des frais associés à ces services?</li> </ul>
Qui accompagne les résidents à leurs rendez-vous et examens médicaux?			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Y-a-t-il des frais associés à ces services?</li> </ul>
Le personnel fait usage de contentions (par ex. ceintures de sécurité pour les chaises roulantes, ridelles, médicaments antipsychotiques) et je peux voir une copie de la politique sur les contentions.			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le cas échéant, quand et pourquoi?</li> <li>• Suis-je à l'aise avec ces pratiques?</li> </ul>
Les urgences médicales sont gérées de manière appropriée.			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comment les urgences médicales sont-elles gérées?</li> <li>• Dans quelles circonstances un résident est-il transféré à l'hôpital?</li> </ul>
Le personnel est en mesure de fournir des soins palliatifs (pour minimiser la détresse et fournir plus de confort, en préservant la dignité de la personne et en gérant la douleur en dernière phase de vie).			

Détails à vérifier lors de la visite du foyer	Oui	No	Notes
<b>Vie quotidienne</b>			
Chaque résident a des horaires quotidiens souples (par ex. le foyer peut s'adapter à un résident qui a l'habitude de prendre son déjeuner à 11 heures).			
Le menu est bon dans tous les sens du terme (par ex. varié, appétissant, nutritif et peut répondre aux besoins alimentaires spécifiques de certains).			
Le foyer prend en compte les différents besoins culturels, religieux et spirituels.			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Y-a-t-il des considérations culturelles, religieuses ou spirituelles spécifiques que je devrais évoquer?</li> </ul>
Il existe toutes sortes d'activités de groupe ou individuelles constructives. On organise des activités artistiques et des sorties régulières.			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quelles sont ces activités ?</li> <li>• Sont-elles disponibles en soirée et les fins de semaine? Demandez à recevoir la programmation.</li> <li>• Y-a-t-il un programme permettant aux bénévoles qui rendent visite d'offrir de surcroît un soutien individualisé?</li> </ul>
Je vois des résidents rester inactifs (par ex. qui dorment dans le couloir).			
La politique du foyer concernant les visites répond aux besoins de la personne atteinte de la maladie et aux miens en tant que visiteur.			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quelle est la politique concernant les visites?</li> <li>• Quels sont les horaires pour les visites?</li> <li>• Les aidants et les amis peuvent-ils passer la nuit sur place pour reconforter et venir en aide au résident malade?</li> </ul>
Le foyer permet aux visiteurs de se joindre au résident pour les repas.			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Y-a-t-il des frais?</li> </ul>

Votre impression globale :

Évaluez le foyer de soins de longue durée selon l'échelle suivante :

1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

Je n'envisagerais jamais de  
placer la personne atteinte de  
troubles cognitifs dans ce foyer.

Je considère ce foyer de  
soins de longue durée comme  
l'une des meilleures options

Commentaires :

---

---

---

---

---

---

---

---

---

<sup>i</sup> Institut canadien d'information sur la santé, *Les soins aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence*, août 2010.

<sup>ii</sup> Mitchell S, Teno J, Miller S, Mor V: *A national study of the location of death for older persons with dementia*. JAGS 2005, 53:299-305

# *Société* Alzheimer

Société Alzheimer du Canada

20, avenue Eglinton ouest, 16<sup>e</sup> étage, Toronto, Ontario M4R 1K8

Tél. : 416-488-8772 1-800-616-8816 Téléc. : 416-322-6656

Courriel : [info@alzheimer.ca](mailto:info@alzheimer.ca) Site Internet : [www.alzheimer.ca](http://www.alzheimer.ca)

Facebook: [facebook.com/AlzheimerSociety](https://facebook.com/AlzheimerSociety) Twitter: [twitter.com/AlzSociety](https://twitter.com/AlzSociety)

