

S'adapter après le déménagement

Ces renseignements s'adressent aux personnes qui s'occupent d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de troubles cognitifs apparentés après un déménagement en foyer de soins de longue durée.

Grâce à nos conversations avec de nombreuses familles, nous savons que d'avoir à transférer quelqu'un dont on s'occupe dans un foyer de soins de longue durée et s'adapter aux nombreux changements peut être l'une des étapes les plus difficiles que l'on ait à vivre.

Ce document énumère les aspects à considérer et offre des conseils pratiques pour aider la personne atteinte de troubles cognitifs à s'adapter suite au déménagement et pour faciliter votre tâche.

S'adapter aux nouvelles conditions de vie prendra du temps, pour vous et la personne atteinte de troubles cognitifs. Quoiqu'une période d'ajustement soit à prévoir, la personne atteinte de troubles cognitifs finira par trouver ses repères. Voici quelques conseils pratiques pour faciliter les choses les premières semaines qui suivent le déménagement :

- Continuez de rassurer la personne atteinte de troubles cognitifs en lui disant combien elle est importante pour vous.
- Familiarisez-vous avec le foyer et faites tous les efforts possibles pour apprendre à connaître le personnel, les administrateurs, les résidents, et les autres aidants.
- Songez à prendre quelques repas avec la personne atteinte de troubles cognitifs dans la salle à manger avec les autres résidents. Cela peut aider la personne à s'habituer à son nouveau cadre de vie et à rencontrer les autres résidents.
- Essayez d'assister aux réunions de planification des soins, aux conseils de famille, et si possible participez aux activités sociales.
- Une autre façon de participer, c'est d'aider pour les tâches comme les heures des repas et la toilette personnelle. Avant de vous engager dans un rôle particulier, discutez-en avec l'équipe de soins. Restez en contact avec le personnel afin de vous assurer que la personne s'adapte bien.
- Assistez aux événements sociaux et autres activités organisées pour les résidents.



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 » se 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.

Un soutien continu

Donnez-vous du temps et souvenez-vous que vous n'avez pas perdu votre rôle d'aidant mais que vous partagez maintenant cette responsabilité avec d'autres. Pour assurer un soutien continu à la personne atteinte de troubles cognitifs, suivez ces conseils :

- Partagez ce que vous savez de la personne avec le personnel comme les habitudes de longue date, les préférences et les aversions, les routines quotidiennes et les moyens d'enrayer les épisodes d'agitation. Le livret *À propos de moi* de la Société Alzheimer pourrait vous être utile pour noter ces informations et les transmettre au personnel.
- Faites le tour des options pour répondre aux besoins et préférences de la personne. Posez des questions si vous avez besoin que l'on vous explique des termes compliqués ou les procédures.
- Communiquez au personnel vos sentiments et vos inquiétudes telles que le type d'aide dont vous avez besoin ou les questions que vous pourriez avoir. Soyez réaliste dans vos attentes du personnel et du foyer.
- Tenez-vous au courant auprès du médecin et du personnel de l'état de santé, des soins et traitements de la personne. Demandez à recevoir une copie du programme de soins.
- Demandez à avoir des réunions de planification des soins régulièrement auxquelles assisteraient et les membres de la famille et les prestataires de soins. Souvenez-vous que vous êtes partenaire au sein de l'équipe de soins de la personne.
- Traitez le personnel – les aides-soignantes, le personnel infirmier, le personnel chargé des activités, le personnel chargé des services ménagers et les bénévoles – comme des individus à part entière et établissez des liens avec eux.

- Envoyez au personnel une carte de remerciement et témoignez leur votre appréciation lorsque vous remarquez ce que l'on fait pour vous soutenir, vous et la personne atteinte de troubles cognitifs.

Des visites constructives

Même les personnes qui sont très avancées dans la maladie continuent à ressentir des émotions. Tout le monde a besoin de se sentir soutenu. Rendre visite à la personne est une façon importante pour vous de lui témoigner votre soutien et de rester liés maintenant que vous ne prodiguez plus les soins au quotidien. Rendre visite peut s'avérer éprouvant pour certains. Il est important de faire ce qui vous convient.

Les visites peuvent être :

- Une façon de maintenir des habitudes de longue date : planifiez vos visites autour d'activités comme le partage d'un repas.
- Une occasion de socialiser : songez à planifier votre visite de manière à pouvoir participer à une activité de groupe comme un événement musical.
- Une occasion de passer du temps de manière intime : savourez des moments tranquilles à deux à lire ou à se remémorer des souvenirs.
- Une façon de nouer des liens : songez à faire venir d'autres membres de la famille tels que les enfants pour permettre à la personne de se sentir plus connectée.
- Une sortie à une galerie d'art ou un jardin local. Rappelez-vous de discuter de vos plans, avant la sortie, avec le personnel.

Il se peut que plusieurs personnes viennent rendre visite à différents moments. Pour vous aider, ainsi que la personne atteinte de troubles cognitifs, à vous souvenir de qui est venu et des détails de la visite, créez un livre des visiteurs. Vérifiez d'abord auprès du personnel s'il est possible de laisser ce livre d'or dans la chambre de la personne.

Si rendre visite n'est pas une option facile à cause des distances, essayez d'enregistrer votre voix ou d'envoyer des photos de vous et des autres membres de la famille de manière à ce que la personne continue de se sentir connectée.

Votre propre ajustement

Pendant cette période de transition, vous adapter à votre nouveau programme prendra du temps. S'occuper d'une personne atteinte de troubles cognitifs peut peser très lourd sur la santé physique et émotionnelle des aidants. Cependant, ceux-ci sont souvent tellement absorbés par leur rôle d'aidant qu'ils risquent de négliger leur propre personne.

Pour prendre activement soin de vous-même, essayez de suivre ces conseils :

- Maintenez ou retissez les liens qui sont importants pour vous. Par exemple, réfléchissez à vos centres d'intérêt et vos passe-temps et songez à recontacter des amis ou à vous inscrire à des clubs, etc.
- Demandez de l'aide car c'est là le meilleur moyen de faire face aux sentiments de perte et de chagrin souvent présents lorsque l'on s'occupe d'une personne atteinte de troubles cognitifs. Il est important de faire appel aux personnes dans votre vie qui constituent votre « famille psychologique », c'est-à-dire les personnes vers qui vous vous tournez dans les périodes de crise et de célébration. Identifiez les personnes dans votre vie qui sont là pour vous lors des bons et des mauvais moments. Ces personnes sont probablement les mieux placées pour vous comprendre, reconnaître vos efforts considérables et leurs aboutissements, et vous fournir un soutien crucial.

- Souvenez-vous que peu importe ce que vous ressentez, c'est normal. Il se peut que vous vous sentiez seul ou vide sans la personne; ou pas. Souvenez-vous également que toutes les relations d'aidant ne sont pas forcément affectueuses et intimes. Si vos rapports avec la personne atteinte de troubles cognitifs est difficile, il est normal d'être attristé par le fait que la relation ne soit pas plus positive.
- Essayez de rester réaliste en tenant compte de la nature des maladies neurodégénératives. Parfois les aidants s'attendent à ce que la personne aille mieux grâce aux soins de professionnels. Cependant, la maladie continuera son évolution indépendamment de l'endroit où vit la personne. Continuez à vous renseigner sur la maladie et sur les moyens de soutenir la personne à chaque stade.

Donnez-vous un peu de temps et souvenez-vous que vous n'avez pas perdu votre rôle d'aidant; vous en partagez maintenant la responsabilité avec d'autres. La personne atteinte de troubles cognitifs et vous ferez face à différentes expériences et vous aurez besoin de temps pour vous adapter aux changements après le déménagement. Pour répondre aux questions qui pourraient vous préoccuper concernant l'emménagement, considérez les conseils suivants.

« J'avais l'habitude d'apporter à ma mère une gâterie comme un morceau de son gâteau préféré ou un muffin avec une tasse de thé. On parlait pendant qu'elle mangeait sa collation. »

– Un/e aidant/e



Conseils pour s'installer

Inquiétudes courantes lors de l'installation	Conseils pour dissiper vos inquiétudes
Je ne sais pas combien de temps cela prendra à la personne atteinte de troubles cognitifs pour qu'elle s'habitue à son nouvel environnement.	Essayez d'être patient pendant la période d'adaptation de la personne atteinte de troubles cognitifs. Pour certains, cela peut prendre plusieurs semaines ou mois, et pour d'autres, moins de temps que cela. Communiquez de manière rapprochée avec le personnel durant la période d'adaptation. D'autre part, la personne atteinte de troubles cognitifs pourrait s'adapter très bien à son nouveau cadre de vie. Cela pourrait susciter en vous des émotions contradictoires. Ces sentiments sont complètement naturels. Souvenez-vous que vous n'avez pas perdu votre rôle d'aidant mais que vous en partagez maintenant la responsabilité avec d'autres.
Je ne sais pas comment je devrais réagir si la personne me pose une question difficile ou dit des choses comme « je veux rentrer à la maison ».	Cherchez à savoir ce qui pourrait déclencher des questions ou constats difficiles. Est-ce que la personne se sent en danger? Parfois la personne a simplement besoin d'être rassurée. Obtenez du personnel des suggestions.
Je ne sais pas à quelle fréquence je devrais rendre visite.	Allez rendre visite aussi souvent que vous le voulez et restez aussi longtemps que cela est agréable. Pour certains, le rôle d'aidant a été tellement exigeant qu'ils ont besoin d'un répit pendant les premières semaines qui suivent le déménagement. D'autres souhaitent pouvoir rendre visite le plus souvent possible pendant les premières semaines. Ce qui est important, c'est de rendre chaque visite – indépendamment de la durée ou de la fréquence – aussi riche et gratifiante que possible pour vous deux.
Je ne sais pas quoi faire si le personnel fournit des soins différents de ceux dont la personne a l'habitude.	Rappelez-vous qu'il y aura des différences entre la routine des aidants dans un foyer de soins de longue durée et la façon dont vous preniez soin de la personne chez vous. Communiquez au personnel ce que vous savez de la personne.
Maintenant que je ne suis plus responsable des soins quotidiens, je ne sais pas quel rôle jouer.	Consacrez votre temps et votre énergie à donner à la personne le sentiment d'appartenance et l'amour que nul autre ne peut lui donner. Si vous souhaitez continuer à contribuer aux soins physiques de la personne, négociez votre rôle avec le personnel. Permettre aux autres d'assumer la responsabilité des soins quotidiens ne minimise pas votre importance en tant qu'aidant/e.

Suggestions pour passer du temps ensemble :

- Feuillotez des photos.
- Faites une promenade.
- Écoutez de la musique.
- Tenez-vous les mains.
- Brossez les cheveux de la personne ou massez-lui les mains avec une crème parfumée.
- Passez en revue des articles intéressants qui ont une signification pour la personne (par ex. un éventail de tissus pour la couture ou des souvenirs de baseball pour les amateurs de sport).
- Prenez plaisir à peindre ou à fabriquer quelque chose.
- Partagez une collation.
- Lisez à voix haute le journal ou un livre favori.
- Visitez un jardin.
- Effectuez des tâches ensemble comme de plier des serviettes.
- Promenez-vous dans le foyer et faites connaissance avec d'autres résidents.
- Regardez une série de DVD.
- Lisez à voix haute des lettres ou courriers électroniques venant d'amis ou écoutez des messages enregistrés.
- Planifiez à l'avance d'appeler des amis ou des proches.
- Mettez-vous là où vous pouvez voir de l'activité comme près d'une fenêtre qui donne sur une rue fréquentée ou un jardin avec des mangeoires à oiseaux.
- Regardez la télévision ensemble.

« Maintenir ma mère heureuse était la seule chose qui comptait. Si quelque chose lui faisait plaisir, comme une glace à la fraise ou écouter de la musique, on essayait toujours de lui offrir cela. »

– un/e aidant/e

Besoin de plus de renseignements ?

Contactez votre Société Alzheimer locale pour obtenir des informations et du soutien. Consultez notre site Web au www.alzheimer.ca.

Société Alzheimer

Société Alzheimer du Canada

20, avenue Eglinton ouest, 16^e étage, Toronto, Ontario M4R 1K8

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

Courriel : info@alzheimer.ca Site Internet : www.alzheimer.ca

Facebook: facebook.com/AlzheimerSociety Twitter: twitter.com/AlzSociety

