

# Au Jour le jour

Société Alzheimer

## LES OPTIONS DE SOINS : CONSIDÉRER LES SOINS DE LONGUE DURÉE

La réalité de la maladie d'Alzheimer est telle qu'avec l'évolution de la maladie, la personne voit ses capacités diminuer et finit par avoir besoin de soins à plein temps. Elle aura besoin d'être accompagnée dans les activités quotidiennes comme le bain, l'habillement, l'alimentation et l'utilisation des toilettes. Il peut être très exigeant pour un aidant de satisfaire tous ces besoins au jour le jour. Dans votre évaluation de soins optimaux à prodiguer à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, il est donc important de déterminer si vous êtes apte à continuer à donner les soins en tenant compte de votre état de santé.

Le stress fait partie, dans une certaine mesure, de la vie quotidienne. Cependant, quand les symptômes de stress deviennent permanents, ils peuvent nuire à votre santé. La liste suivante vous aidera à évaluer comment le stress affecte votre vie. Cochez la case appropriée pour indiquer combien de fois vous avez éprouvé les symptômes de stress suivants.

Si vous avez répondu « parfois » ou « souvent » à de nombreuses questions, vous pourriez avoir besoin d'aide pour prendre soin de vous. Même avec l'aide de services de soutien, il peut être très exigeant de prendre soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Peu importe votre lien de proximité avec la personne, vous pourriez songer à faire appel à d'autres personnes pour vous assister dans les soins à donner.

<b>Liste de contrôle du stress de l'aidant</b> <i>(Tiré de L'évolution de la maladie d'Alzheimer : à la croisée des routes)</i>	Jamais	Parfois	Souvent
<b>Perte de sommeil</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Avez-vous de la difficulté à vous endormir?</li><li>• Vous réveillez-vous en pleine nuit?</li><li>• Faites-vous des rêves stressants?</li></ul>			
<b>Santé physique</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Avez-vous pris ou perdu involontairement du poids récemment?</li><li>• Êtes-vous plus souvent malade qu'auparavant?</li><li>• Avez-vous développé des problèmes chroniques de santé (p. ex. maux de dos, maux de tête, hypertension)?</li></ul>			
<b>État émotionnel</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Pleurez-vous ou devenez-vous furieux ou anormalement irritable pour des riens?</li><li>• Avez-vous de la difficulté à garder votre sang-froid?</li><li>• Avez-vous l'impression que tout repose sur vos épaules?</li><li>• Êtes-vous désespéré face à la situation actuelle?</li></ul>			
<b>Perte d'intérêt</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Avez-vous abandonné les passe-temps et les activités que vous aimiez?</li><li>• Passez-vous moins de temps en compagnie des autres?</li></ul>			

## **Les options de soins**

Votre collectivité offre peut-être des programmes s'adressant aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les programmes de jour pour les adultes et les programmes de visiteurs bénévoles peuvent stimuler la personne et lui donner l'occasion de participer à des activités intéressantes. Il existe diverses possibilités d'hébergement à court terme (de répit) et permanent, p. ex. les logements supervisés, les foyers de groupe, les maisons de retraite ou les établissements de soins de longue durée. Votre société Alzheimer peut vous fournir de l'information sur les services offerts dans votre région. Lorsque vous prendrez votre décision, essayez de demeurer souple et de tenir compte des besoins de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Lorsque vous examinez les diverses possibilités de soins, il est important de vous rappeler qu'il n'y a pas de bons ni de mauvais choix. Chaque aidant prend sa décision à la lumière de sa situation particulière. Certains décideront de continuer à donner les soins au domicile ou dans la communauté. D'autres choisiront de confier les soins à un établissement de soins de longue durée.

Les personnes trouvent souvent plus facile de prendre une décision après s'être informées au sujet de la maladie et avoir parlé ouvertement de leurs émotions. La maladie d'Alzheimer exigera à long terme des soins à plein temps que vous ne pourrez pas assumer seul. C'est alors que le soutien de vos amis, de votre famille ou d'un groupe de soutien Alzheimer sera particulièrement important.

Si vous décidez de continuer à donner des soins à domicile, il est important de connaître les services de soutien sur lesquels vous pouvez compter. Les services de répit à domicile, les services d'un auxiliaire familial ou la visite d'une infirmière peuvent vous donner un répit. Par la même occasion, vous devriez songer à obtenir de l'aide supplémentaire pour les tâches quotidiennes comme le ménage, la lessive et l'entretien de la maison. La Société Alzheimer peut vous indiquer les services offerts dans votre région.

Si vous décidez de faire admettre la personne dans un établissement de soins de longue durée, il y a plusieurs choses que vous pouvez faire afin de faciliter votre choix, à la fois pour vous et pour la personne atteinte de la maladie.

## **La prise de décision**

Décider de faire admettre la personne dont vous prenez soin dans un établissement est l'une des décisions les plus difficiles que vous aurez à prendre. Toutefois, c'est une décision qui peut s'avérer nécessaire, à la fois pour votre bien-être et celui de cette personne.

Or, cette décision sera moins stressante si vous vous y êtes préparé à l'avance. Souvent, lorsqu'on communique avec vous pour vous informer qu'une place s'est libérée dans un établissement de soins de longue durée, on vous demande de décider rapidement si vous allez admettre la personne. Par ailleurs, vous aurez plus de facilité à prendre la meilleure décision possible, malgré la situation pressante, si vous connaissez déjà les établissements qui existent dans votre région, de même que leurs services, leurs politiques opérationnelles et leurs coûts d'hébergement.

Des personnes-ressources peuvent vous aider dans vos recherches d'un établissement de soins de longue durée approprié, par exemple, la société Alzheimer régionale, les groupes de soutien, les amis ou les membres de la famille, le médecin, le clergé, les travailleuses sociales, les organismes de services sociaux et les organisations locales pour les aînés.

## **L'évaluation de l'établissement de soins de longue durée**

Communiquez avec votre société Alzheimer régionale pour obtenir de l'information sur les modalités d'admission en établissement de soins de longue durée dans votre région. Certaines collectivités offrent plusieurs choix. Lorsque vous aurez dressé la liste des établissements de votre localité, appelez-les et posez-leur quelques questions générales au téléphone : Y a-t-il une liste d'attente? Quels sont les coûts d'hébergement, y compris les coûts pour les soins additionnels nécessaires associés à l'évolution de la maladie? Leurs réponses vous permettront de faire une première sélection. Ensuite, vous voudrez visiter les établissements que vous aurez sélectionnés. Si c'est approprié, vous pourriez emmener la personne dont vous prenez soin visiter

le centre d'hébergement. Vous aurez vos propres priorités à prendre en considération et certaines de vos exigences seront plus importantes que d'autres. N'oubliez pas d'en tenir compte lors de vos recherches.

Voici quelques questions d'ordre général qui vous aideront à évaluer la qualité de chaque établissement que vous visiterez. Laissez-vous guider par votre intuition lors de vos visites. C'est un facteur important qui peut vous aider à déterminer si un établissement répond aux besoins de la personne dont vous prenez soin. De plus, vous jugerez peut-être utile de demander à une amie ou à un membre de votre famille de vous accompagner afin de vous apporter conseils et appui lorsque vous visiterez les établissements. Il peut aussi être utile de parler avec des résidents et les membres de leur famille.

Aspects à considérer	Questions à poser
Emplacement	Le centre est-il bien situé? Pourrez-vous vous y rendre facilement? Est-il accessible par les transports en commun?
Apparence	La cuisine, les salles de séjour et les chambres sont-elles propres, en ordre et exemptes de mauvaises odeurs?
Menus	Le menu est-il varié, nutritif et savoureux? Le centre peut-il accommoder un régime alimentaire spécial? A-t-on accès à de la nourriture toute la journée? Offre-t-on des collations? Les heures de repas sont-elles flexibles?
Toilettes	Sont-elles privées? Sont-elles propres? Sont-elles faciles à trouver? Sont-elles munies de barres d'appui et d'autres dispositifs de sécurité?
Conçu en fonction de la maladie d'Alzheimer	Le personnel a-t-il une formation spéciale en soins de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer? Le personnel reçoit-il une formation continue sur la maladie d'Alzheimer? L'ambiance est-elle chaleureuse? Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont-elles groupées dans une unité à part? Peuvent-elles circuler sans danger à l'intérieur et à l'extérieur?
Proportion personnel-résidents	Quelle est la proportion personnel-résidents? Quel est le pourcentage de résidents atteints de la maladie d'Alzheimer?
Interaction	Est-ce que tout le personnel entretient des contacts réguliers avec les résidents? Le personnel est-il amical et agréable?
Activités	Y a-t-il des activités de groupe et individuelles intéressantes et variées? Y a-t-il des activités thérapeutiques comme l'écoute de musique, la présence d'animaux de compagnie, l'horticulture? Les résidents ont-ils l'occasion de socialiser? Les routines sont-elles flexibles?
Visites	Quelles sont les heures de visites? Pouvez-vous rencontrer le résident en privé? Pouvez-vous faire des sorties avec le résident?
Gestion des comportements	Le personnel essaie-t-il de comprendre ce que les résidents tentent de communiquer par leurs comportements (p. ex. une personne qui fait les cent pas parce qu'elle cherche un membre de sa famille). On ne devrait pas utiliser les contentions avant d'avoir exclu toutes les autres options pour gérer le comportement d'une personne. [Les contentions comprennent des moyens physiques (p. ex. un fauteuil gériatrique), chimiques (p. ex. les sédatifs) ou environnementaux (p. ex. le verrouillage des portes).]
Sécurité	Y a-t-il des détecteurs de fumée? Les baignoires sont-elles munies de tapis antidérapants, de barres d'appui, etc.?

Qualité	L'établissement est-il agréé par un organisme indépendant? Quels sont les résultats de la dernière inspection des autorités provinciales?
Soins médicaux	Pouvez-vous continuer à consulter votre propre médecin? Y a-t-il un médecin en permanence sur les lieux? Y a-t-il un médecin sur appel? Quelle est la fréquence des visites du médecin? Vous est-il possible de le rencontrer? Comment s'occupe-t-on des urgences médicales? Y a-t-il des cas pour lesquels l'établissement ne pourra plus continuer à assurer les soins à la personne?
Philosophie des soins	Le centre tient-il compte des besoins particuliers du résident? Peut-il assouplir la routine? (« Ma mère n'est pas une lève-tôt. ») Tient-on régulièrement des réunions de planification des soins auxquelles les membres de la famille peuvent participer?
Soins individualisés	Tient-on compte des besoins culturels, religieux ou spirituels particuliers? Parle-t-on des langues étrangères?

Même après de longues recherches, sachez que vous ne trouverez peut-être pas un établissement qui satisfait toutes vos exigences. Demeurez flexible. Demandez-vous si vous serez capable de travailler de concert avec le personnel du centre afin de répondre aux besoins de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Le fait de placer la personne dans un établissement de soins de longue durée ne veut pas dire que votre rôle d'aidant perd de son importance, mais il prendra peut-être une nouvelle forme : rester en lien avec la personne et militer en faveur de soins de qualité pour les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative.

Vous pouvez faire valoir l'importance de prodiguer des soins de qualité aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en discutant avec le personnel du centre des Normes de soins de la Société Alzheimer. Adressez-vous à votre société Alzheimer régionale pour en obtenir un exemplaire. La société Alzheimer de votre région offre également un programme de formation et d'éducation du personnel.

Si vous décidez d'admettre la personne dans un établissement de soins de longue durée, lisez la feuille d'information *S'adapter au centre de soins de longue durée* pour des conseils sur les moyens de vous préparer à l'admission de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et d'aider le personnel à connaître son histoire personnelle.

### **Avez-vous besoin de renseignements supplémentaires?**

Communiquez avec votre société Alzheimer régionale pour obtenir de l'information et du soutien ou visitez notre site Internet à [www.alzheimer.ca](http://www.alzheimer.ca).

#### Documentation :

<sup>1</sup> *Lignes directrices sur les soins centrés sur la personne : Prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de soins de longue durée*, Société Alzheimer du Canada (2011).

<sup>2</sup> *L'évolution de la maladie d'Alzheimer: à la croisée des routes*, Société Alzheimer du Canada, 1998.

<sup>3</sup> Société Alzheimer d'Ottawa et du comté de Renfrew, *La transition vers les soins de longue durée* <http://alzheimerottawa.ca/get-help/education/ressources-educatives-en-francais/apprentissage-interactif/la-transition-vers-les-soins-de-longue-duree/>

## *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 : [www.facebook.com/AlzheimerSociety](http://www.facebook.com/AlzheimerSociety) Twitter : [www.twitter.com/AlzSociety](http://www.twitter.com/AlzSociety)

