

Envisager le déménagement dans un foyer de soins de longue durée

Cette information vous intéressera si vous prenez soin d'une personne atteinte d'un trouble neurocognitif et que vous pensez à la déménager dans un foyer de soins de longue durée. Nous savons que cette décision sera l'une des plus difficiles que vous aurez à prendre. Cette fiche d'information couvre les détails à prendre en considération, en plus de vous donner des listes de contrôle et des conseils pratiques.

Les foyers de soins de longue durée offrent aux adultes un lieu où ils peuvent vivre, recevoir de l'aide pour leurs activités quotidiennes et avoir accès à des soins infirmiers et personnels jour et nuit. Un foyer de soins de longue durée offre davantage de soins personnels et infirmiers qu'une maison de retraite ou qu'un logement avec services de soutien. La maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs sont des maladies progressives et dégénératives, ce qui signifie que les symptômes de la personne s'aggravent avec le temps. Il peut arriver un moment où il ne sera plus possible de prodiguer des soins à domicile.

À titre d'aidant, vous ne devez pas considérer que le déménagement est un échec ou une preuve d'égoïsme de votre part. Vous devez reconnaître qu'il s'agit d'une étape courante dans la progression d'un trouble neurocognitif. En fait, en 2020, 61,6 % des personnes âgées vivant dans un foyer de soins de longue durée étaient atteintes d'un trouble neurocognitif.¹

L'idée du déménagement peut provoquer en vous toute une gamme d'émotions : culpabilité, défaite, tristesse, colère, honte, échec. D'un côté, vous êtes peut-être soulagé de partager dorénavant la

responsabilité des soins avec d'autres personnes. Mais, d'un autre côté, vous doutez parfois du bien-fondé de votre décision.

Il est important de comprendre que toutes ces réactions sont normales et que vous pouvez obtenir de l'aide tout au long du processus. Il suffit de communiquer avec votre Société Alzheimer locale : alzheimer.ca/presdechezvous.



Remarque sur les termes utilisés :

- « Aidant » désigne une personne mise à contribution dans les soins ou le soutien d'une personne atteinte d'un trouble neurocognitif.
- « Trouble neurocognitif » désigne la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs.
- « Foyer de soins de longue durée » et « foyer » désignent un « centre d'hébergement et de soins de longue durée ». Les termes pour désigner les foyers de soins varient à travers le Canada. Nous utilisons ici « foyer de soins de longue durée » ou « foyer » pour faciliter la lecture.

Raisons d'envisager un déménagement

Il n'y a pas de règle pour déterminer le moment auquel le déménagement de la personne atteinte d'un trouble neurocognitif est nécessaire.

De nombreuses raisons peuvent influencer votre décision :

- Son état de santé a empiré. Elle a peut-être été hospitalisée et ses besoins sont devenus plus complexes et plus urgents pour pouvoir y répondre adéquatement au quotidien.
- Sa sécurité vous inquiète.
- Vous ne vous sentez plus en mesure de lui fournir les soins à plein temps dont elle a besoin 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 traversez une période de crise.

Votre bien-être

Pour mieux répondre aux besoins de la personne atteinte d'un trouble neurocognitif, vous devez préserver l'équilibre entre ses besoins et votre propre bien-être. Nous vous invitons à utiliser la liste de contrôle de la page suivante pour vous aider à évaluer dans quelle mesure le stress vous affecte.

« Tout le monde me disait : 'Il est temps que ta mère déménage dans un foyer de soins de longue durée. Tu en as fait assez, tu n'en peux plus.' Même si j'avais tenté l'impossible, j'avais l'impression d'avoir échoué. »

– Un/e aidant/e

« Les résidents sont tous différents. Ils viennent de divers milieux et ont vécu des expériences de vie différentes. Certains adorent regarder la télévision, et oui même s'endormir devant la télé. L'essentiel est que notre proche se sente heureuse et à son aise. Ma tante ne pouvait pas s'endormir sans la télé, sa télé était toujours allumée à la maison. »

– Un/e aidant/e



Liste de contrôle du stress de l'aidant

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

Questions	Jamais	Parfois	Souvent
Avez-vous de la difficulté à vous endormir?			
Vous réveillez-vous au milieu de la nuit?			
Faites-vous des rêves stressants?			
Êtes-vous angoissé ou avez-vous des crises de panique?			
Avez-vous pris ou perdu du poids récemment sans le vouloir?			
Avez-vous développé des problèmes de santé chroniques (par exemple, maux de dos, maux de tête, hypertension artérielle)?			
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?			

Si vous avez répondu « parfois » ou « souvent » à plusieurs de ces questions, il serait peut-être important d'obtenir de l'aide pour rétablir l'équilibre entre les soins donnés à la personne atteinte d'un trouble neurocognitif et votre propre bien-être. Peu importe les liens étroits que vous entretenez avec la personne dont vous prenez soin, il serait peut-être nécessaire d'obtenir de l'assistance pour vous appuyer. La prestation des soins comporte une gamme de responsabilités. Le partage de ces responsabilités vous aidera, vous et la personne atteinte d'un trouble neurocognitif, à profiter d'une meilleure qualité de vie. Le personnel de votre Société Alzheimer locale peut vous aider à évaluer les options qui s'offrent à vous à cet égard dans divers contextes.

Trouver le bon foyer de soins de longue durée

Pour vous aider à prendre la meilleure décision possible, nous vous recommandons de vous familiariser avec les foyers de soins de longue durée près de chez vous et de poser des questions sur leurs services, politiques et coûts. Vous pourrez ainsi rapidement prendre une décision lorsqu'une chambre se libérera.

Nous vous recommandons également de demander à quelqu'un de vous accompagner pour obtenir du soutien et des conseils, et de parler avec les résidents du foyer et les membres de leur famille. Certains foyers de soins de longue durée offrent des visites guidées par les proches d'autres résidents qui ont dû prendre une décision similaire à celle que vous allez prendre. Profitez-en pour leur poser des questions.

Votre intuition peut s'avérer également très utile pour déterminer si un foyer conviendra à la personne dont vous prenez soin.

Si vous avez fait une demande dans un foyer et qu'une chambre se libère, on vous demandera souvent de vous décider rapidement si vous souhaitez prendre cette chambre ou non. Si vous ne la prenez pas, vous serez peut-être relégué au 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, le niveau de soutien dont elle bénéficie actuellement et votre situation en tant qu'aidant.

Si vous avez besoin de déménager rapidement la personne, il se peut qu'une chambre devienne disponible dans un foyer qui ne correspond pas à votre premier choix. Dans ce cas, vous pouvez procéder au déménagement de la personne et rester sur la liste d'attente du foyer que vous préférez jusqu'à ce qu'une chambre se libère à cet endroit.

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 nouveau déménagement, aussi bien pour la personne que pour vous. Si vous avez des questions, veuillez communiquer avec votre centre de soins communautaire local.

Conseils utiles

Les conseils suivants vous aideront à trouver le bon foyer de soins de longue durée :

- Tenez compte de vos priorités et de vos attentes dans vos recherches. Il est important de savoir qu'il y a des différences entre les foyers privés et ceux du secteur public. Vous n'en aurez pas toujours pour votre argent. Un foyer plus cher ne veut pas forcément dire que la personne recevra de meilleurs soins.
- Communiquez avec votre centre de soins communautaire local pour vous renseigner sur le processus de demande de placement en foyer de soins de longue durée près de chez vous. Certaines régions offrent plus de choix. Dressez une liste des foyers offerts, puis choisissez ceux que vous aimeriez visiter.
- Faites le tour des foyers de votre liste pour voir ce qu'ils ont à offrir. Avant vos visites, prenez soin de noter vos priorités, vos attentes et toutes vos questions importantes. Certains foyers de soins de longue durée offrent aux personnes atteintes d'un trouble neurocognitif la possibilité de se familiariser avec les lieux en leur offrant des programmes de jour et autres services.
- Même après une recherche approfondie, vous ne trouverez peut-être pas tout ce que vous voulez dans un seul et même endroit. Essayez d'être flexible et de voir s'il est possible de travailler avec le personnel pour répondre aux besoins de la personne.

Nous vous invitons à utiliser la liste de contrôle de la page suivante pour vous aider à prendre la meilleure décision possible.



Liste de contrôle du foyer de soins de longue durée

Faites une copie de cette liste pour évaluer chaque foyer visité au cours de vos recherches.

Nom du foyer de soins de longue durée :

☐ Financé par le privé ☐ Financé par le public

Date de la visite :

Détails à vérifier avant la visite du foyer	Oui	Non	Notes
La personne a le choix entre une chambre privée ou une chambre partagée.			
La personne peut rester à cet endroit durant toute la progression de sa maladie.			
Le foyer m'a indiqué le coût de la chambre et les éventuels frais supplémentaires pour les soins requis au fil de l'évolution de sa maladie.			Y a-t-il des frais supplémentaires? Pour quelles raisons? Si c'est le cas, combien cela coûtera-t-il?
Le foyer propose des visites guidées et je sais comment faire pour m'inscrire.			
Il y a une liste d'attente.			Si oui, combien de temps faut-il attendre?
Il y a des règles concernant les listes d'attente (par exemple, la priorité est donnée aux personnes en situation de crise).			
Le foyer est agréé et inspecté régulièrement.			Demandez au foyer une copie du rapport de la dernière inspection. Ou encore, faites une recherche internet sur les rapports d'inspection réalisés dans votre province ou territoire.
Aménagement des lieux			
L'emplacement est pratique et je peux facilement m'y rendre.			Quelle est la longueur du trajet? Le foyer est-il accessible par les transports publics? Y a-t-il des espaces de stationnement gratuit?
Le foyer est propre et ordonné sans donner l'impression d'un cadre institutionnel et stérile.			Y a-t-il des mauvaises odeurs?
La lessive est faite sur place.			Y a-t-il des frais associés à ces services?

Détails à vérifier lors de la visite du foyer	Oui	Non	Notes
Aménagement des lieux ...suite			
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 pourvues de dispositifs de sécurité comme des barres d'appui.			Est-il possible d'utiliser des aides à la mobilité, comme des marchettes, dans les salles de bain?
Il y a des panneaux de signalisation dans tout le foyer pour aider les résidents à se repérer (par exemple, l'image d'une toilette sur la porte de la salle de bain.			
Soins des résidents et formation du personnel			
Les employés s'occupent généralement des mêmes résidents afin qu'ils puissent apprendre à se connaître.			Y a-t-il une rotation continue des employés assignés à chaque résident?
Tout le personnel a été formé pour s'occuper des résidents atteints d'un trouble neurocognitif.			À quelle fréquence le personnel suit-il des cours de perfectionnement?
Je vois que les membres du personnel parlent de manière avenante avec les résidents. Ils montrent clairement qu'ils traitent chaque résident comme une personne à part entière.			
Je vois que le personnel essaie de comprendre ce que les résidents cherchent à communiquer par leurs actions.			
Les aidants sont invités à assister aux réunions habituelles de planification des soins (par exemple, un plan de soins est un document normalisé et détaillé sur les soins prodigués à chaque résident).			Comment les aidants peuvent-ils demander la tenue d'une réunion de planification des soins?
Sur consentement, le foyer donne facilement et régulièrement aux proches des informations sur le résident.			Comment le foyer communique-t-il ces informations? Si j'ai des questions, à qui dois-je m'adresser?
Il y a un médecin de garde.			Les résidents peuvent-ils garder leur médecin de famille s'ils le veulent? Quels sont les avantages et les inconvénients d'une telle décision?
Le foyer a accès à d'autres services (par exemple, opticien, dentiste, physiothérapeute, podologue (soins des pieds) et coiffeur).			Y a-t-il des frais associés à ces services? Qui accompagne les résidents à leurs rendez-vous? Ce service est-il gratuit?

Détails à vérifier lors de la visite du foyer	Oui	Non	Notes
Soins des résidents et formation du personnel...suite			
Le personnel essaie d'utiliser des moyens non pharmacologiques avant de prescrire des médicaments. Le foyer de SLD applique une politique claire sur l'utilisation de contentions physiques, chimiques et environnementales.			Demandez à voir les directives du foyer en ce qui a trait à l'utilisation de contentions physiques, chimiques et environnementales
Les urgences médicales sont gérées de manière appropriée.			Comment les urgences médicales sont-elles gérées? Dans quelles circonstances un résident est-il transféré à l'hôpital?
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 fin de vie).			
Vie quotidienne			
Chaque résident bénéficie d'un horaire quotidien souple (par exemple, le foyer peut s'adapter à un résident qui a l'habitude de prendre son déjeuner le matin à 11 h).			
Le menu est bon dans tous les sens du terme (c'est-à-dire varié, appétissant, nutritif et répond aux besoins alimentaires spécifiques de chacun).			
Le foyer tient compte des différents besoins culturels, religieux et spirituels.			Y a-t-il des considérations culturelles, religieuses ou spirituelles spécifiques que je devrais évoquer?
Il existe toutes sortes d'activités individuelles ou collectives intéressantes.			Quelles sont ces activités? Sont-elles offertes en soirée et en fin de semaine? Demandez à recevoir la programmation. Y a-t-il un programme permettant aux bénévoles d'offrir du soutien individualisé supplémentaire?
Est-ce que je vois des signes d'inactivité (par exemple, des résidents qui s'endorment devant la télévision?)			
Les directives du foyer en ce qui a trait aux visites répondent aux besoins de la personne et aux miens en tant que visiteur.			Quelles sont les directives sur les visites? Quels sont les horaires pour les visites? Les aidants et les amis peuvent-ils passer la nuit sur place pour réconforter et venir en aide à un résident malade?
Le foyer permet aux visiteurs de se joindre au résident pour les repas.			Y a-t-il des frais?

Votre impression générale :

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

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Je ne voudrais jamais placer une personne atteinte d'un trouble neurocognitif dans ce foyer.

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

Commentaires :

ⁱ Institut canadien d'information sur la santé. (2020). *Profil des résidents des établissements de soins en hébergement et hôpitaux de soins de longue durée, 2019-2020 – Statistiques éclair.* Ottawa, ON.

Société Alzheimer



Société Alzheimer du Canada
20, avenue Eglinton Ouest, 16^e étage, Toronto (Ontario) M4R 1K8
Bureau national : 1-800-616-8816

 alzheimer.ca/fr
 @AlzheimerCanada  @AlzCanada  @AlzheimerCanada