## **LA TRANSITION**



## À LA RÉSIDENCE DE RETRAITE

# Guide pour les aidants de personnes atteintes de démence









#### **Auteurs**

Faranak Aminzadeh, IA, M.Sc.Inf., GNC (C), infirmière de pratique avancée, Recherche sur la gériatrie communautaire, Programme gériatrique régional de l'Est de l'Ontario (PGREO) William B. Dalziel, MD, FRCP (C), chef, PGREO

Frank J. Molnar, M.Sc., MDCM, FRCP (C), coprésident, Réseau de la démence de la région de Champlain

#### Réviseurs

Marion Agnew, adjointe administrative, PGREO

Behnam Behnia, Ph.D., professeur agrégé, École de service social, Université Carleton Jennifer Carr, adjointe administrative, Information, Services de soutien et éducation, Société Alzheimer du Canada

Sabina Couture, Unitarian House d'Ottawa

Mary Kilgour

Nancy Kilgour

Michael Le Blanc

Jennifer Seidler, M.Serv.Soc., travailleuse sociale, Hôpital gériatrique de jour, L'Hôpital d'Ottawa

Oris Retallack, directeur général, Conseil sur le vieillissement d'Ottawa

Barbara Schulman, planificatrice, Réseau de la démence de la région Champlain

Christina O'Neil, IA, directrice de l'administration, Unitarian House d'Ottawa

Kelly Robinson, TSI, coordonnatrice du programme Premier lien, Société Alzheimer d'Ottawa et du comté de Renfrew

Mary E. Schulz, directrice, Information, Services de soutien et éducation, Société Alzheimer du Canada

Nous souhaitons souligner la contribution des aidants familiaux qui ont préféré garder l'anonymat.

# Table des matières

		1-2
1	Objectif de ce guide	1-2
2	Pourquoi un déménagement peut-il devenir nécessaire	3-6
3	Comment prendre la bonne décision	7-13
4	Comment se préparer émotionnellement	14-18
5	Comment planifier la recherche d'une nouvelle résidence	19-20
6	Comment choisir le bon endroit	21-27
7	Comment se préparer au déménagement	28-30
8	Comment soutenir la personne après le déménagement	31-37
9	Référence rapide	38-41
10	Ce guide vous a-t-il été utile?	42

## Objectif de ce guide

Ce guide s'adresse aux aidants de personnes atteintes de démence qui envisagent un déménagement dans une résidence de retraite. Dans ce guide, le mot « aidant » inclut les proches, les amis et toute personne non rémunérée qui donne du soutien à une personne atteinte de démence. Ce guide peut aussi être une ressource utile pour les fournisseurs de soins professionnels aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants. Les personnes qui éprouvent les premiers symptômes de démence et qui veulent participer au processus de transition pourraient également trouver certaines parties du guide utiles.

Nous abordons d'abord les raisons pour lesquelles un déménagement peut devenir nécessaire. Pour terminer, nous vous offrons des suggestions pour soutenir la personne après le déménagement. Nous souhaitons vous donner ici l'information de base dont vous aurez besoin pendant cette transition. Nous vous dirigeons aussi vers les personnes et services aptes à vous fournir du soutien et des conseils plus spécifiques. Lisez le guide au complet, ou consultez seulement les sections qui vous sont pertinentes.

Notre objectif est de vous aider à mieux comprendre les problèmes uniques des personnes atteintes de démence. Nous avons essayé d'utiliser un langage simple, sensible et respectueux. Pour cela, nous avons consulté plusieurs directives, y compris :

- les lignes directrices sur le langage de la Société Alzheimer du Canada
- les recommandations du gouvernement du Canada sur la façon de communiquer par écrit au sujet des personnes âgées et avec elles.

Nous avons puisé des renseignements dans de nombreuses sources, dont :

- d'autres documents écrits pour les personnes aînées (et leurs aidants) qui déménagent dans un établissement de santé
- les résultats de recherches, dont les nôtres, sur les besoins et expériences de personnes aînées (et leurs aidants) qui vivent ou déménagent dans une résidence de retraite
- l'expertise clinique de nombreux fournisseurs de services professionnels qui accompagnent les personnes âgées et leurs aidants pendant cette transition.

Les commentaires des personnes atteintes de démence et ceux de leurs aidants proviennent des participants à une étude et non des personnes figurant dans les photos.

Nous souhaitons remercier toutes les personnes qui nous ont généreusement fait part de leurs expériences personnelles, de leurs connaissances et de leurs impressions. En particulier, nous remercions les personnes qui ont pris le temps de réviser ce guide et de nous donner de précieuses suggestions.

Nous avons inclus une feuille à la fin de ce document sur laquelle nous vous invitons à inscrire vos commentaires et suggestions pour améliorer ce guide. Nous espérons sincèrement que ce guide vous sera utile.

#### Merci!

Faranak Aminzadeh, IA, M.Sc.Inf., GNC (C) Infirmière de pratique avancée, Recherche sur la gériatrie communautaire, PGREO

William B. Dalziel, MD, FRCP (C) Chef, PGREO

Frank J. Molnar, M.Sc., MDCM, FRCP (C) Coprésident, Réseau de la démence de la région Champlain





## Commentaires d'une personne atteinte de démence :

« Je sais que j'ai passé une période difficile. Je me traînais les pieds et la vie ne me paraissait pas très excitante. Je ne pouvais pas cuisiner, ni faire le ménage. Je ne faisais rien à la maison. Puis, je m'inquiètais et je me demandais si j'avais commandé mon gaz et payé ma facture de téléphone. C'est donc à partir de là que nous avons décidé d'aller visiter des résidences. Ça facilite la vie, voyez-vous, car notre tête nous quitte parfois pour faire des 'petits voyages'... »

## Commentaires d'un aidant familial :

« Elle me voit de plus en plus souvent, plusieurs fois par semaine : je l'emmène chez le médecin, je fais ses commissions, je passe la voir sans raison. C'est difficile pour elle de vivre indépendamment. Mais ce l'est aussi pour moi parce que c'est moi qui réponds à tous ses appels. C'est faisable, mais de plus en plus difficile. Plus le temps passe, plus les choses simples, comme son alimentation, deviennent un problème. C'est à ce moment-là que nous lui avons dit : 'Écoute, même si tu peux rester ici aujourd'hui, pendant combien de temps penses-tu pouvoir encore le faire?'. Je crois qu'il faudra prendre cette décision tôt ou tard. Le mieux, c'est de le faire maintenant pendant qu'elle n'est pas en état critique. »

3

## Pourquoi un déménagement peut-il devenir nécessaire

La majorité des personnes âgées souhaitent rester chez elles, dans leur propre domicile, aussi longtemps que possible. Au début de la maladie, il est souvent possible pour les personnes atteintes de démence de vivre chez elles si elles reçoivent une supervision et un soutien adéquats. Mais parfois, à mesure que la maladie évolue, rester chez soi n'est plus pratique, sécuritaire ni souhaitable pour la personne ou ses aidants.

La démence est une maladie qui affecte la chimie et la structure du cerveau. Elle peut être provoquée par une variété de troubles du cerveau. Les plus courants sont la maladie d'Alzheimer et la démence liée à un AVC (accident vasculaire cérébral). La démence cause beaucoup de problèmes qui peuvent réduire considérablement la capacité d'accomplir des tâches quotidiennes de façon autonome et sécuritaire à domicile. Voici quelques uns de ses effets possibles :

- perte de mémoire croissante
- objets égarés
- difficulté à accomplir des tâches familières (cuisiner, conduire, magasiner, prendre ses médicaments, etc.)
- · perte d'initiative
- · désorientation face au temps et à l'espace
- difficulté à se concentrer
- déficiences de la pensée et du jugement.

La démence est une maladie qui va en empirant. La vitesse des changements et les symptômes sont différents pour chaque personne. Il est impossible de prévoir la vitesse de progression de la maladie à travers les stades précoce, intermédiaire et avancé.

Au stade précoce (début) de la maladie, la personne a de petites déficiences. Souvent, elle peut rester à domicile si elle reçoit de l'aide et un peu de supervision de ses proches et des services de soutien communautaires. Consultez la section **Comment prendre la bonne décision**, page 7.

Quand la maladie progresse au stade intermédiaire, la mémoire et le fonctionnement de la personne se détériorent. Elle a besoin d'être supervisée de plus près et il lui faut de l'aide pour accomplir plusieurs tâches quotidiennes. À ce stade, une personne qui vit seule ne peut rester à domicile que si elle reçoit un soutien important.

Au stade avancé de la démence, la personne est incapable de s'occuper d'elle-même et elle a besoin de soins 24 heures sur 24. Pour en savoir plus sur la démence et sa progression, appelez la Société Alzheimer (**Référence rapide**, **page 38**).

Le « bon » moment de faire la transition du domicile à un environnement de vie avec soins de soutien sera différent pour chaque personne atteinte de démence. Il faut tenir compte de nombreux facteurs quand vient le temps de prendre une décision aussi importante. Le tableau suivant décrit quelques signes que la personne atteinte de démence a de la difficulté à vivre à domicile de facon sécuritaire et autonome :

#### Santé et sécurité

- Elle est incapable de manger sainement ou de se préparer des repas nutritifs :
  - repas manqués
  - réfrigérateur vide
  - nourriture pourrie au réfrigérateur
  - perte de poids inexpliquée.
- Elle prend ses médicaments de façon inappropriée ou oublie de les prendre tel que prescrit par le médecin.
- Elle fait des chutes et a d'autres accidents dans la maison.
- Elle crée des situations dangereuses, comme oublier d'éteindre la bouilloire, la cuisinière ou le four.
- Elle a de la difficulté à s'occuper des urgences :
  - · ne sait pas quoi faire en cas d'incendie
  - ne connait pas le numéro d'urgence 911
  - a de la difficulté à utiliser le téléphone.
- Elle se perd dans des rues pourtant familières.
- Elle fait des visites fréquentes à l'urgence de l'hôpital.
- Ses aidants ont peur de la laisser seule.

#### Entretien du domicile

- Elle a de la difficulté à s'occuper des tâches ménagères quotidiennes :
  - environnement de vie négligé
  - vaisselle ou linge sale empilés
  - nourriture pourrie dans le réfrigérateur
  - courrier non ouvert
  - · factures non payées.

### Soins personnels

- Elle perd petit à petit la capacité de prendre soin d'elle-même, par exemple en étant incapable :
  - de prendre un bain ou une douche régulièrement
  - de faire sa toilette et de s'habiller de façon appropriée
  - de maintenir des normes d'hygiène.

#### Rapports sociaux

- Elle ne peut pas quitter la maison et maintenir des liens sociaux :
  - Elle se retire graduellement des activités sociales.
  - · Elle se plaint qu'elle se sent seule.
  - Elle s'isole de plus en plus.
  - Elle a peur quand elle est seule.

La capacité d'une personne atteinte de démence de rester à domicile dépend en grande partie du soutien disponible de la part de ses proches et des services communautaires. Quand vient le moment d'envisager d'autres options de logement, en tant qu'aidant, vous devez vous poser plusieurs questions importantes, ouvertement et honnêtement :

- Quelle sera l'effet sur ma propre vie si je m'occupe de la personne à son domicile?
- Ai-je les ressources physiques et émotives nécessaires pour satisfaire aux besoins actuels et futurs de la personne si elle demeure à domicile?
- Mes responsabilités d'aidant me causent-elles du stress? Est-ce que je me sens dépassé par la tâche?
- Quelles sont les autres sources de soutien disponibles (p. ex. famille, amis, services de soutien communautaires)? En avons-nous profité au maximum?
- La personne accepte-t-elle de recevoir, à la maison, de l'aide de l'extérieur?
- L'aide de l'extérieur est-elle suffisante pour répondre aux besoins actuels et futurs de la personne?
- Quel est le coût financier d'organiser la supervision et les soins à domicile appropriés?
- En général, le fait de vivre à la maison compromet-il la santé physique et émotive de la personne atteinte de démence? Ma propre santé physique et émotive est-elle compormise?

Pour plusieurs raisons, les personnes préfèrent parfois déménager dans une résidence de retraite avant que le déménagement ne soit absolument nécessaire. Certaines personnes veulent se libérer des tâches domestiques devenues un fardeau et profiter des activités sociales offertes dans les résidences. D'autres choisissent de déménager dans une résidence à un stade moins avancé de leur démence. Elles peuvent alors encore participer activement aux décisions et s'adapter plus facilement aux changements. Nous examinerons certaines de ces questions un peu plus loin.

6

## Comment prendre la bonne décision

Une des responsabilités les plus difficiles d'un aidant est souvent d'aider la personne atteinte de démence à décider de quitter sa propre demeure. Pour prendre les bonnes décisions, il est important de planifier soigneusement et en temps opportun. Même si c'est difficile, commencez à discuter dès que possible des soins et du type de logement dont a besoin la personne atteinte de démence (**Pourquoi un déménagement peut-il devenir nécessaire**, page 4).

Remettre à plus tard la discussion et la planification liée au déménagement risque de rendre inévitable la survenue d'une situation de crise :

- Vous ne serez pas prêt.
- Vous aurez moins de temps pour examiner et évaluer les solutions possibles.
- Les choix possibles seront plus restreints.
- La transition sera plus difficile pour vous et pour la personne atteinte de démence.

Il est préférable de faire des plans quand la personne peut encore participer :

- à l'évaluation des différents types de logement
- à la sélection d'une résidence spécifique
- à la redistribution de ses biens personnels, etc.
   La personne peut ainsi mieux s'adapter au changement de logement.



## Commentaires d'un aidant familial :

« C'est arrivé tellement vite. J'ai décidé d'un coup, sans réfléchir : 'OK, ça y est. On n'est plus capable de continuer de s'en occuper à la maison.' Si j'avais pris le temps de réfléchir un peu plus, j'aurais peutêtre fait des meilleurs choix. On ne fait jamais assez de recherche, puis tout à coup on se retrouve dans une situation de crise et on est obligé d'agir sous pression. On n'est pas au courant du soutien qui existe ni des ressources disponibles... »

Il faut commencer en évaluant soigneusement les besoins et les préférences de la personne en matière de soins et de logement. Au début de la démarche, il est très utile de consulter des professionnels de la santé qualifiés en qui vous avez confiance. Demandez-leur conseil au sujet des besoins de la personne et des services disponibles. En particulier, parlez au médecin de famille de la personne pour évaluer à fond son problème et déterminer si son déclin a des causes réversibles. En situations complexes, le médecin de famille pourrait décider d'organiser une évaluation complète par une équipe de professionnels de la santé spécialisés dans les soins aux personnes âgées. En tant qu'aidant, vous pouvez aussi appeler directement les services gériatriques spécialisés pour déterminer si la personne répond aux critères pour obtenir un tel service (**Référence rapide**, **page 38**).

Songez aussi à consulter d'autres professionnels qui connaissent les services disponibles aux personnes aînées atteintes de démence. Pensez par exemple au personnel de la Société Alzheimer, aux coordonnateurs de soins communautaires, aux gestionnaires des soins à domicile, aux infirmières en santé publique ou communautaire, aux travailleuses sociales et aux responsables de la planification des sorties d'hôpital. (**Référence rapide**, **page 38**).



Pour aider la personne atteinte de démence à prendre les bonnes décisions, vous devez vous-même vous familiariser avec les choix de logement et de soins offerts dans votre région. Votre choix dépendra de plusieurs facteurs, notamment des besoins en matière de soins de la personne intéressée, de ses préférences, de son réseau de soutien et de ses ressources financières.

8

### 1. Services de soutien communautaires

Plusieurs organismes publics, bénévoles et sans but lucratif offrent des services pour aider les personnes âgées fragiles à rester à domicile de façon sécuritaire et confortable, aussi longtemps que possible. Voici certains services qu'ils offrent :

- préparation et livraison de repas
- aide aux tâches ménagères et à l'entretien du domicile
- soins personnels, soins infirmiers et services de réadaptation
- transport
- magasinage
- · vérifications de sécurité
- visites amicales
- · systèmes d'intervention d'urgence
- registre de personnes errantes
- programmes de jour pour adultes
- soins de relève (Référence rapide, page 38).

Ces services sont très utiles au stade précoce et intermédiaire de la démence. Mais plus la maladie progresse, ils peuvent être insuffisants ou trop coûteux, surtout si la personne vit seule.

Selon les besoins de la personne (et les vôtres), songez à utiliser ces services lorsque que vous étudiez vos options, que vous prenez une décision ou que vous préparez le déménagement vers un établissement de soins.

Pour en savoir plus et pour connaître les critères d'admissibilité aux programmes financés par la province, appelez votre Centre d'accès aux soins communautaires (CASC) (**Référence rapide**, **page 38**). À Ottawa, appelez le CASC de Champlain au **613-745-5525**. Ailleurs en Ontario : **www.ccac-ont.ca** ou **310-CASC**. Ailleurs au pays, communiquez avec les organismes gouvernementaux offrant des soins à domicile.

À Ottawa, le Conseil des aînés d'Ottawa a publié un répertoire des services aux personnes âgées (Directory of Resources for Senior Citizens of Ottawa). www.seniorcouncil.org, 613-234-8044. Ailleurs au Canada, d'autres organismes offrent ce genre de répertoire.

Appelez la Société Alzheimer de votre région pour connaître les services de soutien offerts aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants. À Ottawa, consultez la Société Alzheimer d'Ottawa et du comté de Renfrew : www.alzheimer-ottawa-rc.org, 613-523-4004. Pour connaître le bureau le plus près : www.alzheimer.ca, 1-800-616-8816.

Si la personne doit ou préfère déménager dans un établissement de soins, il existe au moins 3 types de logement qui offrent des services de soutien :

- les résidences de retraite (appelées aussi établissements de soins en résidence ou établissements de vie assistée)
- les foyers de soins de longue durée (SLD) (appelés auparavant maisons de soins infirmiers ou foyers pour personnes âgées)
- les logements abordables avec services de soutien.

Les niveaux de soins offerts et les sources de financement varient entre ces 3 options.

#### 2. Maisons ou résidences de retraite

Ce sont surtout des résidences privées offrant six principaux services dans un milieu accueillant et chaleureux : logement, repas, lessive, entretien ménager, activités et certains soins (p. ex. aide pour le bain, soins infirmiers, supervision et administration de médicaments, clinique médicale sur place).

En Ontario, les résidences de retraite ne sont pas réglementées ni financées par le gouvernement. Les politiques, les commodités, les programmes, les services, la capacité et le loyer de chaque résidence varient donc considérablement.

Certaines résidences n'ont pas le personnel ni les services pour répondre aux besoins croissants des personnes atteintes de démence. Certaines résidences ont une unité de soins spécialisés en démence ou des programmes de vie assistée plus aptes à répondre aux besoins de personnes atteintes de démence et d'autres incapacités. Habituellement, il y a des frais supplémentaires pour les soins de niveau plus élevé.

La plupart des résidences préfèrent accueillir des personnes relativement autonomes face aux soins personnels (manger, s'habiller, se laver, marcher, aller aux toilettes...) et exigent un bilan de santé et une évaluation des besoins. Certaines n'acceptent pas les personnes ayant reçu un diagnostic de démence.

Les résidents de maisons de retraite demeurent parfois admissibles aux programmes de soins à domicile financés par le gouvernement. En Ontario, communiquez avec votre CASC. (**Référence rapide**, page 38).

Présentez une demande individuelle à chaque résidence. Certaines ont des listes d'attente, mais elles sont habituellement beaucoup moins longues que celles des foyers de SLD.

Certaines régions offrent des maisons de retraite sans but lucratif ou des logements subventionnés par le gouvernement municipal pour les personnes âgées à faible revenu. Pour en savoir plus, communiquez avec votre organisme local de services sociaux. À Ottawa, appelez les Services de soutien à l'habitation au **613-560-0622**, poste **26586**.

Les résidences de retraite ne sont pas réglementées par le gouvernement provincial. Elles sont soumises à certaines lois, dont la Loi sur la location à usage d'habitation et la Loi sur la protection et la promotion de la santé.

Plusieurs résidences de retraite sont membres volontaires de l'Ontario Retirement Communities Association (ORCA). Cette association sans but lucratif est autoréglementée. Elle définit des normes de soins, inspecte et détermine l'accréditation des résidences membres de l'ORCA (www.orca-homes.com ou 1-800-361-7254).

## 3. Logements abordables avec services de soutien

Ce sont pour la plupart des appartements indépendants offrant certains services, comme la préparation de repas (ou salle à manger commune), les tâches ménagères, des programmes sociaux et récréatifs et une intervention d'urgence 24 heures sur 24. Typiquement, les niveaux et le type de services offerts ne suffisents pas pour répondre adéquatement aux besoins complexes des personnes au stade intermédiaire ou avancé de la démence (surtout si elles vivent seules).

Le financement de ces logements provient de sources variées : ministère de la Santé et des Soins de longue durée, gouvernement municipal ou organismes sans but lucratif.

Le type de propriété, les services et soins offerts, le coût et les politiques applicables varient d'un logement à l'autre. Le processus de demande et les critères d'admissibilité aux services subventionnés varient également.

Pour en savoir plus, communiquez avec les organismes gouvernementaux responsables des programmes de logements subventionnés et avec les services de soins à domicile de votre région. À Ottawa, appelez le CASC de Champlain ou les Services de soutien à l'habitation de la Ville d'Ottawa (voir ci-dessus).

## 4. Foyers de soins de longue durée (SLD)

Les foyers de SLD accueillent généralement des personnes fragiles ayant besoin d'aide pour les soins personnels et d'une supervision par des infirmières professionnelles 24 heures sur 24. Beaucoup de foyers de SLD ont des unités spécialisées pour les personnes atteintes de démence avancée.

Les foyers de SLD sont financés et réglementés par les gouvernements provinciaux. Typiquement, le résident paye l'hébergement et le gouvernement couvre les frais des soins. Les personnes n'ayant pas les moyens de payer peuvent demander une subvention.

En Ontario, le Centre d'accès aux soins communautaires (CASC) détermine qui est admissible aux foyers de SLD. Il y a une pénurie de lits de soins de longue durée, alors le temps d'attente est long, dépassant souvent une année. Vu la nature progressive de la démence, consultez tout de suite une gestionnaire de cas du CASC même si votre proche n'a pas encore besoin de ce genre de foyer. Informez-vous au sujet du processus de demande d'admission pour les années à venir (Référence rapide, page 38). Le document suivant sera utile quand vient le temps de prendre une décision : When Home is no Longer an Option: A journey of Acknowledging, Adapting, Adjusting, and Accepting (Société Alzheimer d'Ottawa et du comté de Renfrew : www.alzheimer-ottawa-rc.org ou 613-523-4004).

Les besoins uniques de la personne, ses préférences et ses ressources détermineront si la résidence de retraite est le choix qui lui convient le mieux. La résidence de retraite convient à beaucoup de personnes au stade précoce ou intermédiaire de la démence. Elle ne sera peut-être plus une option pratique, abordable ni sécuritaire pour les personnes au stade plus avancé de démence. À mesure que la maladie progresse, une résidence de retraite pourrait ne plus répondre convenablement aux besoins complexes de la personne atteinte. Le foyer de soins de longue durée (SLD) devient alors une meilleure solution.

Dans l'intervalle, certaines personnes atteintes de démence choisissent, avec leurs aidants, de déménager dans une résidence de retraite. Selon la situation, cela peut être plus sécuritaire et satisfaisant que de vivre seul à la maison (**Pourquoi un déménagement peut-il devenir nécessaire**, **page 4**). Cette solution donne à la personne l'occasion de participer aux activités sociales qui sont offertes dans les résidences de retraite. Elle réduit du même coup les responsabilités de l'aidant tout en lui permettant d'avoir plus d'énergie et de temps de qualité à consacrer à la personne pendant les visites.

Au moment de choisir une résidence de retraite pour la personne atteinte de démence, cherchez des résidences capables d'offrir des niveaux de soins plus élevés. Les besoins de la personne deviendront plus importants à mesure que la maladie progressera. En prévoyant les soins dont elle aura besoin plus tard, vous évitez plusieurs déménagements dans un court laps de temps. Renseignez-vous auprès de la résidence choisie sur les coûts et le processus à suivre pour obtenir des services supplémentaires, comme les soins aux personnes atteintes de démence ou les services de « logement assisté » (Comment choisir le bon endroit, page 21).

Chaque situation est unique. Mais dans la mesure du possible et selon les capacités cognitives de la personne, essayez de faire participer la personne atteinte de démence aux décisions qui la concernent. Faites également participer ses autres aidants et ses proches à la planification et aux décisions, si c'est approprié. En discutant ouvertement des problèmes, vous réduirez l'anxiété et les craintes de la personne atteinte de démence et celles de ses proches, vous compris. Vous pouvez organiser une rencontre de toutes les personnes concernées pour discuter ensemble des besoins et des préoccupations de chacun. Il peut être utile d'inviter une personne objective à participer à la rencontre, comme un professionnel qualifié et en qui vous avez confiance.

#### Un professionnel d'expérience peut :

- vous informer des options disponibles
- · vous fournir de bons conseils
- soutenir et valider votre décision
- aider la personne atteinte de démence et tous les aidants à s'entendre
- mieux préparer la personne et les aidants à la transition.



#### Commentaires d'un aidant familial :

« Depuis le décès de ma mère, je parle à mon père presque chaque jour parce qu'il me paraît tellement confus. Mon frère et moi avions le dilemme suivant : 'Comment faire pour convaincre cet homme qu'il ne devrait plus vivre à la maison?'. Nous avons parlé à son médecin de famille, qui a suggéré d'organiser une évaluation gériatrique. Nous ne savions même pas que c'était possible. Tout ce qu'on savait, c'est qu'il fallait faire quelque chose, et nous avons beaucoup préféré nous fier à l'information d'un professionnel.... »

13

4

## Comment se préparer émotionnellement

La décision de déménager dans une résidence de retraite peut susciter beaucoup d'émotions chez la personne atteinte de démence et ses aidants. Certaines personnes seront prêtes au changement de conditions de vie et de logement et en seront heureuses. D'autres y resisteront beaucoup. Il est important d'examiner les raisons de cette réticence. Voici certains facteurs à considérer :

La personne atteinte de démence ne saisit pas à quel point sa maladie provoque sa vulnérabilité, sa dépendance et des risques.

La personne est convaincue que son déclin fait partie du vieillissement normal et qu'il faut simplement l'accepter et le tolérer.

La personne voudrait que sa famille l'aide à rester chez elle de la même façon qu'ellemême s'est occupée de ses proches dans le passé.

La personne accorde une grande importance affective à son domicile et aux personnes, aux activités, aux expériences et aux biens personnels qu'elle associe à sa demeure.

La personne n'a pas toute l'information ou des idées fausses au sujet des différents logements possibles.

La personne refuse de reconnaître la réalité en raison d'une peur extrême des conséquences du déménagement dans un établissement de santé :

- perte des routines familières et d'un style de vie qu'elle apprécie
- perte de contrôle, d'autonomie et de vie privée
- peur d'être placée en institution ou abandonnée par sa famille.

Elle se sent dépassé par les choix offerts, les décisions à prendre, la planification et les préparatifs requis.

Elle se préoccupe du coût d'un établissement de santé, de devenir financièrement dépendente ou d'être incapable de laisser un héritage à ses enfants.



Écoutez attentivement les inquiétudes, les attentes et les besoins qu'exprime la personne. Dites-lui que vous comprenez que c'est une décision difficile. Encouragez-la à vous expliquer ses sentiments et ses craintes. Cette information vous sera utile quand vous devrez l'aider à prendre des décisions et à s'adapter au changement. Avec le temps, de la patience, des renseignements et du soutien, il est possible de résoudre la plupart des problèmes. Si la décision de déménager dans une résidence de retraite n'est pas urgente, soyez patient et persévérant. La personne atteinte de démence peut avoir besoin de plus de temps pour assimiler toute l'information et formuler un raisonnement.

Aidez la personne à comparer les risques de chaque option à ses avantages. Si elle a tendance à concentrer son attention sur les pertes liées au changement de logement, soulignez les gains potentiels avec enthousiasme :

- le confort associé à la vie dans un environnement mieux protégé et offrant plus de services de soutien
- la chance de bénéficier d'un plus grand nombre d'activités sociales
- la possibilité de devenir moins dépendante de ses proches pour ses tâches quotidiennes.

N'argumentez pas et présentez les faits honnêtement. Attendez-vous à devoir vous répéter parce que la personne pourrait oublier les conversations passées. Discutez des problèmes ouvertement et franchement pour vous rapprocher d'elle et pour réduire sa crainte de perdre son autonomie.

## Commentaires d'une personne atteinte de démence :

« Je passais à travers toutes sortes d'émotions. Mon cœur n'y était pas. Il y a plein de choses à faire, vous savez: vendre la maison, déménager... Mais je ne fais que vivre des émotions. C'est la fin d'une étape de la vie. Il n'y a que les briques qui restent. Mais c'est ma maison, mon mari, ma famille. Je suist attachée à ma première maison et aux souvenirs de famille... »

Dans la plupart des cas, si vous planifiez d'avance et si vous lui donnez assez de soutien, la personne atteinte de démence sera capable d'accepter une nouvelle réalité, de faire les bons choix et de s'adapter au changement. Certaines personnes trouvent utile de participer à des groupes de soutien, de consulter un thérapeute ou d'obtenur un soutien professionnel pendant cette période. Pour plus d'information sur les services dans votre région, communiquez avec votre Centre d'accès aux soins communautaires (CASC) ou avec le bureau de la Société Alzheimer (**Référence rapide, page 38**). La Société Alzheimer offre de l'information, des counseils et des ateliers de formation pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants afin d'améliorer leur compréhension la maladie et leur capacité de s'adapter et de résoudre les problèmes.

#### Commentaires d'un aidant familial :

« Ça a été un peu difficile parce que, par moments, je ne savais pas quoi faire face à la situation. Je deviens parfois frustré par son raisonnement ou ses décisions. Mais avec le temps, je reconnais que c'est causé, en grande partie, par sa naïveté. Elle ne comprend pas vraiment ce qui se passe. Ça me facilite les choses de me rappeller : ' Je ne peux pas me fâcher contre elle si elle est confuse en raison de la démence.' J'espère que tout va bien se dérouler. En fait, je suis certaine que ça va bien aller parce qu'elle est très flexible…»

Si la personne persiste à avoir de la difficulté à faire les bons choix et si sa capacité de prendre des décisions est en cause, le principal aidant a la responsabilité d'agir à sa place. Cette intervention est particulièrement importante si la personne risque de se faire du mal ou de faire du mal à d'autres personnes (**Pourquoi un déménagement peut-il devenir nécessaire**, page 4).

Dans une telle situation, si vous êtes déjà le mandataire de la personne, c'est le moment de prendre les décisions à sa place. Un professionnel appelé un évaluateur de la capacité peut vous aider à déterminer si la personne est capable de prendre des décisions de nature médicale ou liées au logement. Si vous êtes aidant familial et que vous n'êtes pas mandataire, vous pouvez quand même prendre des décisions au nom d'un proche incompétent.

Communiquez avec un gestionnaire de cas du CASC qui pourra vous expliquer vos droits et responsabilités dans les deux cas. Pour en savoir plus sur les questions juridiques, communiquez avec le Bureau du Tuteur et curateur public (www.attorneygeneral.jus.gov. on.ca ou 1-800-891-0506). Le Bureau du Tuteur et curateur public pourra vous donner une liste d'évaluateurs de la capacité qualifiés dans votre région (Référence rapide, page 38).



#### Commentaires d'un aidant familial :

« Après les évaluations, on m'a dit qu'il n'était plus possible pour elle de vivre à la maison. Sa sécurité était en cause. À cette étape, bien évidemment, elle disait : 'Non; je ne vais pas nulle part.' Je me sens parfois triste et coupable : 'Devrais-je vraiment faire ça?' Je sais. On m'a expliqué que si je suis mandataire, je dois m'assurer qu'on prend bien soin d'elle. J'aurais dû lui en parler beaucoup plus tôt, avant qu'elle commence vraiment à perdre la mémoire. Je l'aurais encouragée à prendre elle-même la décision... »

Ne remettez pas à plus tard la planification et les décisions. En planifiant dès maintenant, la personne atteinte de démence aura de meilleures chances :

- de participer davantage au processus
- de prendre des décisions plus éclairées
- d'avoir plus de temps pour mieux se préparer à la transition.

Il peut être très stressant et traumatisant pour un aidant de devoir prendre, au nom de la personne atteinte de démence, une décision urgente qui va possiblement à l'encontre de ses désirs. Dans cette situation, il est encore plus important de demander de l'aide. Plusieurs professionnels peuvent vous aider, dont le médecin de famille de la personne, une gestionnaire de cas du CASC ou le personnel de la Société Alzheimer ou des services gériatriques spécialisés (**Comment prendre la bonne décision, page 7**).

En tant qu'aidant, le processus peut être long, intense et très émotionnel. Pendant cette période, vous pourriez éprouver toute une gamme d'émotions :

- tristesse et deuil
- culpabilité d'avoir laissé tomber la personne
- frustration et colère envers la personne et les autres aidants concernés (surtout s'il y a des divergences d'opinion)
- sentiment d'être dépassé par la tâche et les responsabilités.

Ce sont des réactions normales. Si la personne est votre conjoint, l'impact de la décision sur votre vie sera encore plus important, que vous accompagnez ou non votre partenaire dans la résidence.

Admettez vos émotions et parlez-en à vos proches en qui vous avez confiance. Pendant une telle transition, songez à joindre un groupe de soutien pour les aidants ou consultez un professionnel qui sait conseiller les aidants de personnes atteintes de démence. Encore une fois, n'hésitez pas à communiquer avec la Société Alzheimer pour en savoir plus sur les services de formation, de thérapie et de soutien disponibles (**Référence rapide**, **page 38**).

Afin d'éviter l'épuisement et d'avoir l'énergie nécessaire pour aider la personne atteinte de démence, vous devez d'abord répondre à vos propres besoins. Les personnes atteintes de démence peuvent remarquer les signes de stress chez leurs aidants et y réagir de façon négative. En trouvant des façons d'atténuer le stress, vous aiderez toutes les personnes concernées.

Planifiez les quelques prochaines années comme s'il s'agissait d'un marathon. Il faudra donc ajuster votre rythme afin de pouvoir vous rendre jusqu'à la fin! Prenez soin de votre propre santé et n'hésitez pas à demander de l'aide à vos proches et aux services de soutien communautaires.

## Comment planifier la recherche d'une nouvelle résidence

Vous et la personne atteinte de démence avez maintenant pris la décision qu'elle déménagera dans une résidence de retraite. La prochaine étape consiste à chercher une bonne résidence puis à préparer le déménagement. C'est souvent une période turbulente et stressante pour l'aidant et pour la personne qui envisage le déménagement. Planifiez d'avance, demandez de l'aide et soyez raisonnable en ce qui concerne ce que vous et la personne êtes capables de faire. Les aidants ont tendance à sous-estimers le temps nécessaire pour accomplir toutes les tâches, puis ils hésitent à demander de l'aide. Aussi, beaucoup d'entre eux surestiment les responsabilités que peut assumer la personne atteinte de démence. Ces attentes irréalistes peuvent ralentir le processus et causer un stress inutile.

Dressez une liste de toutes les tâches à accomplir. Dans la mesure du possible, attribuez des responsabilités à vos proches qui veulent aider et aux services de soutien communautaires. Si vous travaillez, songez à parler à votre employeur pour lui expliquer vos nouvelles obligations et lui demander si vous pouvez prendre un congé temporaire.

Pendant que vous cherchez la bonne résidence, assurez-vous que le domicile actuel de la personne atteinte de démence est sécuritaire et que la personne reçoit suffisamment de soutien. Si vous n'avez pas encore appelé le Centre d'accès aux soins communautaires (CASC) pour connaître les services de soutien communautaires disponibles, c'est le moment de le faire (Services de soutien communautaires, page 9).

Le gestionnaire de cas du CASC peut organiser une évaluation de la sécurité du domicile de la personne atteinte de démence. Cette évaluation déterminera et éliminera les dangers d'incendie, de chute et d'autres accidents. Il existe plusieurs bons guides, rédigés en langage simple, sur la sécurité du domicile des personnes atteintes de démence.

La Société canadienne d'hypothèques et de logement a publié un document intitulé « La maladie d'Alzheimer chez-soi : Comment créer un environnement adapté au malade » (www. cmhc-schl.gc.ca/ ou 1-800-668-2642). Pour plus d'information à ce sujet, communiquez avec votre bureau de la Société Alzheimer (Référence rapide, page 38).

Pendant cette période, songez à encourager la personne à passer un séjour d'essai d'une courte durée dans une résidence de retraite. Un séjour temporaire présente plusieurs avantages :

- Il vous donnera un répit de vos responsabilités quotidiennes d'aidant.
- Il permettra à la personne de faire l'expérience de vivre dans une résidence de retraite avant de prendre une décision finale et de déménager.
- Il peut aider la personne à s'habituer plus graduellement au nouvel environnement et faciliter sa transition du domicile à la résidence de retraite.



Commentaires d'un aidant familial : « Elle est allée dans une maison de retraite pour un mois, juste pour voir ce qu'elle en pensait. Elle savait donc où se trouvait la résidence, comment elle était et elle a appris à connaître beaucoup des employés. Je voulais qu'elle se familiarise avec l'endroit de cette façon. Mais nous avons aussi visité d'autres résidences. Avec un ami, j'ai partagé la liste d'endroits en deux. Ça nous a tenus occupés. Je voulais lui donner des choix, voir ce qu'elle voulait, ce qu'elle ne voulait pas, vérifier s'il existait quelque chose de mieux. Je crois que ça lui a été bénéfique. Ça nous a permis de bien voir quelles étaient nos options. »

6

## **Comment choisir le bon endroit**

Quand vous aidez une personne atteinte de démence à choisir une résidence de retraite, vous cherchez l'endroit qui lui rappelle de chez elle. Il est donc essentiel de faire participer le plus possible la personne concernée au processus de décision. Encouragez-la à exprimer ses besoins, ses préférences et ses attentes. Tenez compte aussi de vos propres besoins et de celles des autres proches et aidants concernés. Portez une attention particulière aux besoins du conjoint de la personne atteinte de démence, parce que ce conjoint décidera peut-être de se joindre à elle dans la résidence de retraite.

Trouvez un équilibre entre les besoins et les attentes de toutes les personnes concernées. Puis, faites une liste réaliste des critères auxquels doit satisfaire la résidence. Aucune résidence ne pourra combler toutes vos exigences, alors choisissez celle qui répond le mieux à vos principales priorités.

Obtenez une liste de toutes les résidences de retraite dans votre région. À Ottawa, la plupart sont indiquées dans les répertoires suivants :

- Répertoire des services pour personnes agées d'Ottawa (www.seniorcouncil.org ou 613-234-8044)
- Répertoire des logements et des résidences pour personnes âgées dans Ottawa:
   Conseil sur le vieillissement d'Ottawa: (www.coaottawa.ca ou 613-789-3577)

Votre CASC peut aussi vous donner une liste de résidences de retraite dans votre région. Enfin, l'Ontario Retirement Communities Association (ORCA) publie un répertoire de ses maisons de retraite membres (**Référence rapide**, page 38).

Pour vous aider à dresser une courte liste de résidences à visiter, tenez compte des recommandations des fournisseurs de services, de la réputation de chaque résidence et des résultats sur Internet que vous obtenez lorsque vous tapez le nom de la résidence dans un fureteur Web. Voici un tableau des principales qualités à rechercher dans une résidence :



#### **Emplacement**

C'est un des aspects les plus importants à considérer. Certaines personnes préfèrent choisir une résidence dans le même quartier que leur domicile pour rester dans un environnement familier. D'autres préfèrent une résidence située près du lieu de résidence ou de travail de ses aidants pour faciliter les visites.

#### Liste d'attente

Certaines résidences ont une longue liste d'attente, surtout pour certains types de logement comme les appartements ou les suites. Assurez-vous de demander quelle est la période d'attente pour votre logement préféré. Cette question est particulièrement importante si la personne doit déménager de façon urgente. Vérifiez en quoi consiste le processus d'admission: combien de temps il faudra et quels seront les documents requis.

### Niveaux et types de soins

Les niveaux et les types de soins personnels et de santé offerts peuvent varier considérablement d'un endroit à l'autre. Certaines résidences n'acceptent pas les personnes qui ont un diagnostic de démence. Soyez honnête au sujet de la maladie de la personne. Choisissez une résidence qui peut répondre à ses besoins croissants en matière de soins et de sécurité (**Comment prendre la bonne décision**, **page 7**). Les résidences qui ont des unités de logement assisté ou des unités pour personnes atteintes de démence offrent généralement des niveaux de soins plus élevés. Des coûts supplémentaires y sont habituellement associés.

Voici d'autres services à considérer :

- · disponibilité d'une infirmière professionnelle 24 heures sur 24
- supervision et administration de médicaments
- soins liés à l'incontinence
- services d'intervention d'urgence
- · sécurité accrue
- cliniques médicales sur place.

Demandez si la personne peut continuer de voir son médecin de famille si elle le souhaite. Vérifiez les compétences du personnel, le nombre d'employés par rapport au nombre de résidents, la durée de leur emploi à la résidence et s'ils ont reçu une formation spéciale pour soigner les personnes atteintes de démence.

#### Certification

Dans la plupart du Canada, les résidences de retraite ne sont pas réglementées par le gouvernement provincial (**Comment prendre la bonne décision**, **page 7**). Certaines résidences sont membres d'organismes autoréglementés. En Ontario, beaucoup de résidences de retraite sont membres de l'Ontario Retirement Communities Association (ORCA), une association qui définit des normes, inspecte et certifie les maisons de retraite membres. Voici des normes que doivent respecter les résidences membres de l'ORCA:

- · la qualité des soins dispensés aux résidents
- la sécurité
- les services alimentaires et les repas
- · la planification en cas d'urgence
- l'entretien de la résidence et des lieux.

L'ORCA peut vous dire si une résidence est membre en règle. L'association a aussi une ligne d'information sans frais financée par le gouvernement provincial. On y offre de l'information sur tous les aspects d'une résidence et fournit de l'aide si vous avez un problème avec une résidence de retraite (**Référence rapide**, page 38).

#### Sécurité

Les personnes atteintes de démence sont plus susceptibles aux chutes, aux incendies et aux autres accidents. Vérifiez si la résidence a éliminé les dangers évidents et si les mesures de sécurité suivantes ont été prises :

- barres d'appui et bandes antidérapantes dans la baignoire de la salle de bains
- zones sécuritaires pour la marche, à l'intérieur et à l'extérieur
- sécurité accrue (jardin clos, patrouille de sécurité, alarmes, etc.)
- détecteurs de fumée et de chaleur dans toutes les chambres et suites
- éclairage adéquat.

### Coût

Le coût est un des principaux facteurs à considérer avant de choisir une résidence de retraite. Informez-vous des frais liés aux trois principaux services suivants :

- le loyer
- les repas
- les services et les soins (frais de base et frais supplémentaires pour soins supplémentaires).

Les résidences vous donneront souvent seulement un chiffre global. Demandez de connaître les détails des coûts. Vous pourriez alors essayer de faire réduire le coût en éliminant certains services (p. ex. si la chambre est dotée d'une cuisinette et que la personne est capable de préparer ses propres repas). Évaluez soigneusement la situation financière de la personne pour vous assurer que les coûts de la résidence ne surpassent pas ses moyens et ce, selon ses besoins au fur et à mesure que progresse sa maladie. Par exemple, envisagez son besoin éventuel de recevoir des services supplémentaires ou des soins de niveaux plus élevés. Certaines résidences offrent des subventions pour les résidents qui n'ont pas les moyens de payer le prix complet. Communiquez avec votre CASC ou un organisme de services sociaux pour connaître la marche à suivre demander une subvention. À Ottawa, appelez les Services de soutien à l'habitation au 613 560-0622, poste 26586. Enfin, n'oubliez pas de demander au médecin de famille de la personne de remplir un formulaire de crédit d'impôt pour personne handicapée. Ce crédit permettra de compenser une partie des coûts de ses soins.

#### Services alimentaires

La qualité des repas de la résidence est un autre facteur à vérifier. Les personnes âgées choisissent souvent de déménager dans une résidence de retraite pour bénéficier de repas nutritifs dans un environnement agréable. Demandez une copie du menu de la résidence et goûtez aux plus de repas possible. Demandez aux résidents s'ils sont satisfaits des repas. Vérifiez si la résidence engage les services d'une diététiste qualifiée, si elle répond aux besoins alimentaires particuliers et si elle tient compte des préférences individuelles. Demandez si la personne peut se faire servir à la chambre quand elle est malade ou incapable de se déplacer jusqu'à la salle à manger commune. Vérifiez s'il y a des frais supplémentaires pour ce service. Si la personne est encore capable de préparer certains repas de façon sécuritaire, demandez s'il y a une cuisinette dans la chambre. Vérifiez si la salle à manger peut accommoder de petites fêtes ou des soupers en famille.

#### Activités récréatives et sociales

La gamme de programmes offerts varie d'une résidence à l'autre. Cherchez une résidence qui emploie un coordonnateur des activités et qui offre des activités qui intéressent la personne :

- · activités sociales
- · cours d'exercice
- sorties en autobus
- jeux
- activités thérapeutiques pour les personnes atteintes de démence (p. ex. musique, visites d'animaux domestiques, jardinage, arts et artisanat).

Demandez une copie de l'horaire des activités à la résidence. Demandez comment le personnel facilite la participation des personnes atteintes de démence à des activités engageantes et s'ils encouragent la participation de la famille des résidents. Si la personne a un petit animal domestique, cherchez une résidence qui acceptera de l'accueillir. Certaines résidences acceptent les petits animaux à condition que les résidents ou leurs familles s'en occupent bien.

### **Culture et langue**

Pour permettre à la personne de maintenir un lien de continuité avec son passé et pour faciliter ses rapports avec les gens dans son nouvel environnement, essayez de choisir une résidence qui correspond à son appartenance linguistique, culturelle et religieuse. Ces facteurs sont particulièrement importants si la personne est membre d'une minorité ethnoculturelle et ne peut pas bien communiquer en français ni en anglais.

Certaines résidences se spécialisent dans les soins aux personnes d'une certaine religion ou origine ethnique. Elles peuvent aussi avoir à leur emploi des employés qui parlent une langue minoritaire. Demandez si la résidence peut ainsi répondre aux besoins de la personne.

La personne atteinte de démence pourrait se sentir dépassée par la tâche de choisir parmi une longue liste de résidences disponibles. Elle pourrait préférer déléguer la tâche à ses aidants. Lorsque vous aurez épuré cette liste et qu'il ne reste que quelques choix possibles, la personne devrait visiter ces résidences avec son aidant. Faites participer la personne au choix de sa nouvelle résidence. Elle en gagnera un sens d'autonomie, de contrôle et de pouvoir décisionnel. Vous allégerez ainsi son anxiété pendant le processus et l'aiderez à mieux s'adapter après le déménagement.

Appelez chaque résidence et prenez rendez-vous pour faire une visite des lieux et y manger un repas. Pendant la visite, vérifiez l'ambiance dans la résidence (atmosphère générale qui y règne). Retournez-y une deuxième fois pour vous promener et vous faire une meilleure idée. Voici quelques aspects utiles à vérifier :

- La résidence est-elle propre, bien entretenue, attrayante, vivante, accueillante et chaleureuse?
- Les résidents ont-ils l'air heureux et bien soignés?
- Les employés sont-ils plaisants, respectueux et serviables dans leurs interactions avec vous, avec la personne que vous accompagnez et avec les résidents?
- L'employé qui vous accueille pendant votre visite essaye-t-il d'en savoir plus au sujet de la personne et de personnaliser la visite pour répondre à ses besoins?
- L'employé se montre-t-il intéressé et respectueux envers la personne en lui adressant directement la parole et en la faisant participar à la conversation?
- Les règles et les routines de la résidence sont-elles flexibles ?



#### Commentaires d'un aidant familial :

« Je voulais quelque chose dans le voisinage pour qu'elle puisse continuer d'aller à l'église et pour que ses amis de l'église puissent lui rendre visite. Nous avons visité deux résidences magnifiques, mais pas de son genre; très luxueux. Nous connaissions des personnes qui demeurent ici, et nous savions que c'était un endroit accueillant, chaleureux et pas trop institutionnel. La directrice des soins lui a rendu visite chez elle pour lui parler, pour apprendre à mieux la connaître et pour l'aider à déterminer si ce serait un bon choix de résidence pour elle. J'étais bien impressionnée. »

Pendant vos visites, prêtez attention aux réactions de la personne face à la résidence, aux résidents et au personnel. Les personnes atteintes de démence s'identifient souvent à leur environnement sur le plan émotif. C'est surtout le cas plus la maladie est avancée et qu'elle affaiblit les processus cognitifs abstraits et rationnels. En plus d'écouter attentivement les commentaires de la personne, portez attention à ses changements d'humeur, de comportement ou d'expressions du visage. Il est important pour la personne d'avoir une impression positive de l'endroit. Il est bien possible qu'elle oubliera plus tard les détails de ces visites. Mais, elle pourrait en conserver une impression générale de l'ambiance émotive. Le simple fait de savoir qu'elle a participé au choix de sa nouvelle demeure peut l'aider à mieux accepter le changement.



Essayez de prendre un repas et possiblement de participer à une activité sociale à la résidence. Vous pouvez aussi demander qu'on vous fournisse des références de la part de résidents ou de familles. Demandez de parler aux résidents de leurs expériences personnelles. Si possible, encouragez la personne à y passer un court séjour d'essai pour lui permettre de se faire une idée de la vie quotidienne dans la résidence (**Comment planifier la recherche d'une nouvelle résidence?**, page 19).

Il existe plusieurs listes pour vous aider à vous préparer à ces visites. En voici des exemples :

- Guide sur le choix d'une maison de retraite (www.coaottawa.ca, 613-789-3577)
- The Careguide Source for Seniors: Comprehensive Seniors Housing and Services
   Directory for Eastern and Northern Ontario (www.thecareguide.com, 1-800-311-CARE)
- Comprehensive Guide to Retirement Living, Ontario Region (www.senioropolis.com, 416-457-6554).

Choisissez une liste de contrôle et parcourez-la rapidement avant votre visite pour préparer vos questions. Vous pouvez aussi utiliser la liste pour prendre des notes après la visite. Les résidences de retraite doivent vous fournir une trousse d'information sur le type de logement et les services qu'elles offrent, ainsi que les frais associés. Typiquement, elles vous remettront cette trousse pendant votre visite. Mais vous pouvez appeler et leur demander de vous envoyer ces renseignements par la poste avant votre visite. Souvent, les trousses comportent des photos de la résidence qui pourraient aider la personne à s'en souvenir. Prenez aussi vos propres photos pendant les visites pour aider la personne à se souvenir de chaque résidence.

7

## Comment se préparer au déménagement

Vous avez maintenant choisi une résidence de retraite et vous devez vous préparer au jour du déménagement. Même si vous avez des semaines ou des mois pour vous préparer, il est sage de commencer à planifier d'avance. Vous réduirez votre stress et améliorerez vos chances de faire la transition en douceur. Beaucoup d'aidants sous-estiment le temps qu'il faut pour accomplir toutes les tâches :

- remplir tous les documents pour l'admission à la résidence
- passer à un logement plus petit et se débarrasser des objets qui ne sont plus nécessaires
- faire les boîtes pour le déménagement
- installer le nouveau logement
- nettoyer et possiblement rénover et vendre la demeure actuelle.

Ayez des attentes réalistes de vous-même et de la personne atteinte de démence. Fixez-vous un calendrier raisonnable. Dressez une liste de toutes les tâches et de toutes les personnes et services qui peuvent vous aider pour chaque tâche. Assurez-vous de préparer une liste des personnes à informer du changement d'adresse. Postes Canada a un petit livret, appelé Déménageur, qui donne plein de bons conseils sur le déménagement. Il offre aussi des services pour faciliter l'envoi d'avis de changement d'adresse.

## Commentaires d'un aidant familial :

« Évidemment, je serai plus présent à mesure que la date du déménagement approche. Je m'attends à ce que les prochaines semaines soient très stressantes, parce que je vais devoir décider avec lui ce qu'il veut emballer et emporter. Mais sa capacité de concentration est limitée, alors après un certain temps, il doit se reposer. Je ne prévois pas d'amélioration après le déménagement. En fait, la situation va s'aggraver avant de s'améliorer parce que nous allons ensuite devoir rénover la maison. »



Il n'est pas facile pour une personne de quitter une maison ou un grand appartement pour aller vivre dans une petite chambre qui ne peut contenir que l'essentiel de ses biens personnels. Il est donc normal qu'elle se sente dépassée par la tâche sur le plan physique et émotionnel. Les personnes atteintes de démence ont souvent besoin d'une aide considérable. La plupart veulent participer au tri, à l'emballage et à la distribution de leurs biens (p. ex. quoi vendre, donner à la famille ou à des organismes de charité). Mais, physiquement et mentalement, elles peuvent ne tolérer que quelques heures de travail à la fois, ce qui ralentit la préparation des boîtes et le déménagement. Soyez patient, faites preuve de compassion et planifiez d'avance.

Pour la personne atteinte de démence, c'est souvent une période d'émotions lourdes. Les personnes âgées sont souvent très attachées à leur demeure et à leurs objets personnels. Ils leur rappellent l'histoire de leur vie, leurs valeurs, intérêts, relations et réalisations. L'idée de perdre ces objets aimés peut susciter des émotions contradictoires. D'un côté, la personne peut être triste et regretter cette perte. De l'autre, elle peut se sentir soulagée de simplifier sa vie et d'abandonner les objets et les responsabilités qui les accompagnent. Beaucoup de personnes âgées sont fières de donner leurs objets précieux à des proches : « J'aime voir leur sourire pendant que je suis encore en vie! ».



#### Commentaires d'une personne atteinte de démence :

« Nous avions de belles choses et nous avons travaillé très fort pour les obtenir. Toute notre vie, on se disait, mon mari et moi-même, qu'on voulait ci et ça, et on a dû économiser pour les obtenir. En ce moment, j'ai un ensemble de salle à manger. Je regarde les choses comme ça et je me dis : 'Je suis incapable d'y mettre une valeur. C'est un événement de ma vie'. Mais maintenant, le moment est venu de nettoyer la maison. On ne peut pas toujours avoir tout ce qu'on veut, pas du tout... »

Il est particulièrement important d'encourager la personne atteinte de démence à participer au choix des objets qu'elle apportera dans sa nouvelle demeure. Il faut choisir soigneusement ces objets selon leur valeur sentimentale, fonctionnelle ou matérielle. Décorez le nouveau logement à l'aide de ses affaires personnelles afin que l'endroit lui soit plus familier, personnalisé et chaleureux.

Pour choisir les objets à garder, vous devez bien connaître l'espace disponible dans la nouvelle résidence, y compris l'espace de rangement supplémentaire. Demandez à la résidence de vous remettre un plan d'étage qui comprend les dimensions de la chambre ou de la suite, ou mesurez vous-même l'espace en question s'il est inoccupé.

Vous disposez de plusieurs options pour vous débarrasser des affaires dont la personne n'aura plus besoin :

- vente de déménagement
- don à des organismes de charité
- embauche d'un vendeur par enchères
- embauche d'une entreprise en réinstallation qui coordonnera toutes les étapes du déménagement (détermination du surplus, destination des biens, emballage, déménagement et installation). Demandez à la résidence de retraite de vous recommander une entreprise fiable.

Planifiez soigneusement le jour du déménagement pour réduire au minimum le stress. Certaines familles choisissent de tout installer dans le nouveau logement avant d'y faire entrer la personne atteinte de démence. C'est souvent la meilleure solution pour toutes les personnes concernées. Pour éliminer le stress, remettez la vente de la maison ou de l'appartement à au moins un mois après le déménagement. Lorsque la personne sera bien installée dans sa nouvelle demeure, vous pourrez prendre le temps nécessaire pour vider petit à petit, nettoyer et vendre la propriété.

Le jour du déménagement, assurez-vous d'informer la résidence de l'heure d'arrivée des déménageurs pour lui permettre :

- de réserver l'ascenseur pour le déménagement et éviter l'heure des repas quand il est très occupé
- · d'accueillir la personne dès son arrivée
- d'offrir des suggestions pour améliorer son confort (p. ex. rester dans une chambre d'invités jusqu'à ce que sa chambre soit prête).

Cette période pourrait être stressante pour vous aussi. N'hésitez pas à demander de l'aide, à partager les responsabilités avec vos proches ou à engager un fournisseur de soins professionnel. Essayez de vous réserver du temps pour vous détendre et refaire le plein d'énergie. Il vous faut du temps personnel, pour faire de l'exercice et pour faire des sorties avec vos proches. Si vous travaillez, songez à prendre quelques jours de congé ou discutez avec votre employeur de la possibilité de bénéficier d'un congé payé à l'intention des aidants familiaux.

#### Comment soutenir la personne après le déménagement

Après le déménagement, la personne atteinte de démence devra s'habituer aux changements dans son environnement et à sa routine quotidienne. Chaque personne réagit différemment selon différents facteurs :

- son degré de perte de mémoire et les autres changements aux fonctions cognitives
- ses autres incapacités (p. ex. problèmes d'audition ou de vision)
- · sa personnalité et sa capacité de s'adapter au changement
- le soutien qu'elle reçoit de sa famille, de ses amis et du personnel.

Il arrive souvent à la personne d'éprouver toute une gamme d'émotions après son arrivée à la résidence de retraite. Elle peut se sentir soulagée de se trouver dans un environnement où elle est mieux protégée et soutenue. Elle peut être contente d'avoir davantage la chance de socialiser. Contrairement, elle peut vivre une période de deuil liée à la perte de sa maison et des personnes, des endroits, des objets et des activités qu'elle associe à son domicile. Elle peut devenir triste, irritable, renfermée et même montrer de la colère. Il peut lui arriver de diriger cette colère vers les aidants qui l'ont encouragée à déménager.



# Commentaires d'une personne atteinte de démence :

« Et bien, je ne suis plus indépendante, n'est-ce pas? Je dépends de cet endroit manger, pour avoir un lit dans lequel dormir. Ça prend un petit peu de temps à s'habituer. Je ne suis pas dans ma propre maison. J'aime faire mes repas, mon ménage. Je m'ennuie de ce genre de chose, comme aller au centre commercial tous les matins. Mais je dois accepter mon sort. C'était nécessaire. Je vais m'ajuster. Je commence à être trop vieille pour vivre seule. J'oubliais des choses...»

Essayez de faire preuve de patience et de compassion. Ne découragez pas la personne d'en parler. Acceptez son sentiment de perte et essayez de régler ses problèmes du mieux possible. Quand vous la consolez, donnez-lui espoir qu'avec le temps, elle s'adaptera et se sentira chez elle dans la résidence. Soulignez les aspects positifs du déménagement. Cette transition peut être l'occasion de vivre de nouvelles expériences, de faire de nouvelles rencontres et de découvrir de nouveaux intérêts.

La personne atteinte de démence peut profiter des différentes sources de stimulation qui sont offertes dans une résidence de retraite :

- stimulation sociale : conversations, activités sociales.
- stimulation physique : cours d'exercices, promenades dans les corridors, jardinage.
- stimulation mentale : jeux, ateliers d'art et d'artisanat, jeux-questionnaires, sorties de groupe.
- stimulation sensorielle : environnement bien décoré, musique, odeur agréable de la nourriture dans la salle à manger.

Ces formes de stimulation peuvent ralentir la perte de mémoire.

Soyez conscient du fait que ce nouveau milieu peut aussi présenter de nouveaux défis pour une personne atteinte de démence. La maladie peut diminuer sa capacité d'analyser l'information provenant de son environnement. Surtout au début, la personne peut avoir de la difficulté à tolérer le stress et la stimulation de ce milieu plus exigeant et où il y a plus de monde. Elle peut devenir :

- surstimulée
- distraite
- désorientée
- anxieusefatiguée.

La personne a besoin d'être rassurée, encadrée et protégée. Dans le tableau ci-dessous, vous trouverez des exemples de mesures que vous pouvez prendre pour aider la personne à s'installer et à s'adapter tranquillement à son nouvel environnement.

Peu de temps après le déménagement, la personne a généralement besoin de retrouver le confort associé à ses routines familières et à ses habitudes de vie. Avec le temps, à mesure qu'elle se sentira chez elle dans la nouvelle résidence, elle s'ouvrira potentiellement à la possibilité d'essayer de nouvelles activités, de découvrir de nouveaux intérêts et de créer de nouvelles amitiés. Certaines personnes ont plus de difficulté à créer des liens avec le personnel et les autres résidents. Leur perte de mémoire et d'autres problèmes de communication peuvent limiter leur capacité d'avoir des interactions sociales satisfaisantes. Nous vous offrons dans les pages suivantes des conseils pour aider la personne à répondre à ses besoins sociaux et émotifs dans son nouveau logement.

### **Encadrement, soins et confort**

Apprenez à connaître le personnel, surtout la personne responsable des services de soins (typiquement, la directrice des soins). Elle peut devenir votre principale source de renseignements lorsque vous avez des questions et des préoccupations. Organisez des rencontres régulières avec la directrice des soins pour discuter des besoins de la personne.

Familiarisez-vous avec les règlements et les routines de la résidence. Certaines résidences ont un comité ou un conseil en place pour représenter les résidents et leurs familles. Ce groupe pourrait vous aider à vous familiariser avec la résidence et répondre à vos questions.

Rappelez-vous que l'Ontario Retirement Communities Association (ORCA) a une ligne d'information sans frais (service d'information et de réponse aux plaintes). Appelez si vous avez une plainte ou si vous avez besoin de plus d'information sur un aspect de la vie en résidence de retraite (**Référence rapide**, page 38).

Informez le personnel des besoins quotidiens en matière de santé, de sécurité et de soins de la personne atteinte de démence. Le personnel pourra alors personnaliser les soins et mieux répondre à ces besoins.

Encouragez la participation du personnel pour aider la personne à établir une routine et un horaire d'activités qui correspondent à ses préférences et habitudes.

Les premiers jours après le déménagement, essayez d'appeler et de rendre visite à la personne plus souvent. Encouragez aussi ses proches à le faire. Si vous êtes maintenant fatigué et avez besoin d'un petit répit après le déménagement, assurezvous de demander à d'autres proches de communiquer régulièrement avec la personne pendant cette période (consultez une liste de conseils à la page 37).

#### Pendant vos visites:

- Faites une tournée de la résidence avec la personne (plusieurs fois, au besoin).
- Prenez un repas avec elle.
- Prenez une marche à l'extérieur, autour de l'édifice.
- Accompagnez-la à une activité sociale à la résidence.

Demandez au personnel de lui rappeler l'horaire des repas et des activités ou même de l'accompagner les premières fois, au besoin.

Aidez la personne à écrire un horaire personnel de ses activités qu'elle pourra garder dans sa chambre et consulter fréquemment.

Encouragez la personne à être autonome pour ses soins personnels et à participer aux activités à la résidence. Mais ne lui en demandez pas plus que ce dont elle est capable.

Demandez qu'on prévoie des périodes de repos et de détente, surtout après les repas et les activités sociales, pour éviter que la personne ne s'épuise ou qu'elle ne devienne surstimulée.



#### Vie sociale et activités sociales

Montrez-vous encourageant et faites preuve de compassion face aux besoins affectifs de la personne pendant cette transition. Acceptez ses sentiments de perte et de deuil. Consolez-la et rassurez-la qu'elle aura le soutien de sa famille, de ses amis et du personnel. Essayez de lui donner de l'espoir. Soulignez les éléments positifs que ce changement peut apporter dans sa vie : nouvelles expériences et relations, nouveaux intérêts.

Pour aider le personnel de la résidence à mieux connaître la personne et leur donner des sujets de conversation, préparez un petit résumé de la vie de la personne qui comprend :

- les principaux événements de sa vie
- ses réalisations
- ses occupations et intérêts antérieurs
- ses pratiques culturelles et religieuses
- ce qu'elle aime et n'aime pas
- · ses passe-temps.

Assurez-vous que le personnel est au courant de ces renseignements.

Discutez avec la personne et les employés pour déterminer la meilleure façon pour elle d'établir des liens avec les gens dans sa nouvelle résidence.

Demandez si un autre résident peut jouer le rôle de compagnon de la personne, pour l'aider à créer de nouveaux liens sociaux. Ce résident pourrait aussi accompagner la personne aux repas pendant un certain temps.

Si la personne hésite à participer aux activités sociales à la résidence, déterminez ce qui l'en empêche vraiment. Soyez conscient des obstacles créés par la démence et d'autres troubles éventuels :

- problèmes de communication
- manque de confiance et peur de l'échec
- perte d'initiative et de motivation
- · déficit de l'attention
- manque d'énergie physique et mentale
- difficulté à se souvenir de l'horaire d'activités.

Avec la personne et les employés, essayez de trouver des moyens de l'aider à choisir des activités qu'elle pourrait apprécier.

Aidez la personne à choisir des activités qui reflètent ses valeurs, ses intérêts et sa personnalité. Cela améliorera ses chances de succès dans cette activité.

Certaines personnes atteintes de démence aiment pouvoir continuer à faire des tâches :

- faire la lessive
- ranger et épousseter la chambre
- préparer un repas si elles ont une cuisinette et peuvent le faire de façon sécuritaire.

Elles apprécient souvent des activités similaires à leurs tâches et occupations préférées :

- cours de cuisine en groupe
- jardinage
- art et artisanat
- piano
- bénévolat dans la résidence.

Rappelez à la personne de participer aux activités choisies et incitez-la à y aller, ou demandez au personnel de le faire. Inscrivez chaque activité sur le calendrier ou dans un horaire quotidien personnel. À l'occasion, accompagnez la personne aux activités sociales à la résidence.

En plus d'aider la personne à créer de nouveaux liens avec les gens de la résidence, aidez-la à maintenir ses liens avec les personnes à l'extérieur de la résidence. Les sorties avec les proches l'aideront à garder un lien de continuité avec son passé et le monde extérieur.

Les rencontres avec les proches sont de loin l'activité sociale la plus appréciée par beaucoup de personnes âgées. L'amour et l'attention que vous et ses autres proches pouvez donner à la personne pendant cette transition lui procureront énormément de réconfort. Comme les personnes atteintes de démence ont souvent une mémoire à long terme qui est meilleure que leur mémoire à court terme, elles aiment souvent parler de l'histoire de leur vie et de souvenirs du passé. Les albums de photos de famille sont un excellent moyen pour elles de se remémorer leurs souvenirs.

Vous venez de vivre une période intense pendant laquelle vous avez aidé une personne atteinte de démence à prendre des décisions très importantes et à vivre une transition difficile. Comme aidant, il est très important que vous prêtiez attention à vos propres besoins physiques et émotifs.

Après le déménagement, vous pourriez éprouver des émotions contradictoires, tout comme la personne que vous aidez. D'un côté, vous pourriez vous sentir soulagé d'être libéré de lourdes responsabilités et de savoir que la personne est enfin dans un milieu plus sécuritaire et encadré. De l'autre, vous pourriez vivre une période de deuil.

Voici quelques émotions normales pendant cette période :

- sentiment de perte
- remise en question de vos décisions
- · tristesse, culpabilité, colère ou ressentiment.

Vous pourriez ressentir de la colère envers :

- la personne atteinte de démence (en particulier si elle a de la difficulté à accepter sa nouvelle réalité ou à s'adapter au changement)
- d'autres proches ou amis concernés (si vous trouvez qu'ils ne font pas leur part)
- des fournisseurs de services professionnels (si vous trouvez qu'ils ne vous ont pas guidé, soutenu ou fourni l'information dont vous aviez besoin).

Vous pourriez aussi vous sentir fatigué et vidé.

#### Commentaires d'un aidant familial :

« Elle était nostalgique les deux premières semaines et s'ennuyait de sa maison. Elle avait même rejetté la première résidence et était retournée à son domicile car elle se sentait perdue dans cette nouvelle demeure. Cette fois, il lui a fallu deux semaines à faire la transition. Je crois qu'elle est plus heureuse ici. Il y a deux autres dames qui s'assoient à sa table et s'occupent d'elle. Chaque jour, il y a un cours d'exercice et elles m'ont dit qu'elle y participe maintenant. Elle a adoré la sortie à la cabane à sucre, même si le lendemain elle avait tout oublié. J'ai même remarqué aujourd'hui qu'elle porte pour la première fois du rouge à lèvres! »

- N'essayez pas d'ignorer vos sentiments et vos besoins.
- Trouvez-vous des sources de soutien et de réconfort.
- Demandez de l'aide et des conseils pratiques à vos proches et aux professionnels.
- Parlez de vos sentiments et vos expériences avec des proches en qui vous avez confiance ou avec un conseiller professionnel, au besoin. Communiquez avec le Centre d'accès aux soins communautaires ou la Société Alzheimer dans votre région pour en savoir plus sur les services de soutien offerts (Référence rapide, page 38).
- Soyez patient et gardez l'espoir. À mesure que la personne s'adaptera à son nouvel environnement, vos inquiétudes et responsabilités diminueront. Avec le temps, vous trouverez que vous pouvez passer des moments de qualité ensemble, apprécier davantage vos visites et même vous rapprocher d'elle.
- Essayez de trouver du réconfort dans les améliorations de santé mentale et physique de la personne :
  - Elle mange et dort mieux.
  - · Elle prend du poids.
  - Elle est plus sociale, alerte et interactive.
  - Elle a moins d'urgences médicales.

9

### Référence rapide :

#### Associations et organismes mentionnés

#### Société Alzheimer

La Société Alzheimer œuvre pour améliorer la qualité de vie des Canadiennes et Canadiens affectés par la maladie d'Alzheimer et d'autres types de démence. Elle a des bureaux régionaux dans plus de 140 collectivités dans chaque province au Canada.

La Société assiste les personnes atteintes de démence et leurs aidants de plusieurs façons :

- Elle offre de l'information aux personnes atteintes de démence, aux aidants, aux médecins et aux fournisseurs de soins de santé.
- Elle met les personnes atteintes de démence et leurs aidants en contact avec des groupes de soutien et des services pour les aider à mieux comprendre la maladie, à parler de leurs sentiments et à planifier l'avenir.
- Elle distribue des vidéos, des cassettes et des ressources imprimées (dont certaines conçues spécialement pour les personnes atteintes de démence).
- Elle gère Sécu-Retour, un registre d'errance Alzheimer, et offre de l'information sur la sécurité à domicile.

Communiquez avec la Société Alzheimer du Canada pour en savoir plus et pour trouver le bureau de la Société près de vous : www.alzheimer.ca ou 1-800-616-8816. À Ottawa, communiquez avec la Société Alzheimer d'Ottawa et du comté de Renfrew : www.alzheimer-ottawa-rc.org ou 613-523-4004.

#### Centres d'accès aux soins communautaires (CASC)

En Ontario, les centres d'accès aux soins communautaires (CASC) sont financés par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Ils offrent les services suivants :

- fournir de l'information et référer les personnes aux divers programmes et services de soutien communautaires;
- évaluer l'admissibilité aux soins à domicile financés par la province et les coordonner;
- évaluer l'admissibilité aux foyers de soins de longue durée et organiser l'admission à un tel foyer quand les soins dans la communauté ne sont plus appropriés.

Visitez le site Web www.ccac-ont.ca ou appelez 310-CASC pour trouver le CASC le plus près de chez vous. À Ottawa, communiquez avec le CASC de Champlain au 613-745-5525.

#### Organismes communautaires de soutien sans but lucratif

En Ontario, il existe des organismes sans but lucratif qui offrent une gamme de services afin d'aider les personnes âgées à rester dans leur maison. Chaque organisme dessert une région

géographique précise. Des bénévoles qualifiés et des travailleurs rémunérés, encadrés par un personnel professionnel, offrent des services variés, gratuits ou payants à un coût raisonnable (ou selon des frais dégressifs). Les services comprennent :

- services d'aide-ménagères et d'aide à domicile : tâches domestiques, accompagnement, soins personnels, soins de répit.
- services d'entretien et de réparation : petites réparations dans la maison, déneigement, entretien de la cour, travaux divers.
- services de transport : chauffeurs bénévoles pour les rendez-vous chez le médecin, service d'autobus pour l'épicerie.
- · visites amicales et contact téléphonique pour les personnes âgées isolées
- programmes sociaux, culturels et récréatifs : centre de loisirs portes-ouvertes, programmes d'exercice, sorties de groupe organisées, programmes de jour pour aînés fragiles.
- services professionnels : physiothérapie, ergothérapie, soins des pieds, thérapie.
- services de repas : popote roulante (services de repas à domicile pour aînés), services de transport-repas (transport de personnes âgées fragiles à des centres pour des repas chauds et des activités sociales), programmes de repas du midi.

À Ottawa, pour savoir quel organisme de soutien communautaire dessert votre région, visitez le site Web de la Coalition des services de soutien communautaire d'Ottawa : www.communitysupportottawa.ca. Ailleurs en Ontario, appelez votre CASC local pour plus d'information (voir ci-dessus).

## Ministère du Procureur général de l'Ontario Bureau du tuteur et curateur public

Le Bureau du tuteur et curateur public offre des services visant à protéger les intérêts personnels, financiers et juridiques des adultes incapables de gérer leurs propres affaires. Il mène des enquêtes sur les situations où une personne susceptible d'être frappée d'incapacité mentale risque de subir un grave préjudice financier ou personnel. Le Bureau du tuteur et curateur public peut aussi être appelé à prendre des décisions sur le traitement et l'admission en établissement de soins de longue durée au nom d'une personne mentalement incapable lorsque personne d'autre ne peut le faire pour elle. Le site Web du Bureau offre de l'information sur :

- la procuration (nommer une personne qui prendra les décisions à votre place)
- l'évaluation de la capacité mentale
- le mandataire spécial qui peut prendre les décisions sur les soins de santé et les questions financières
- le rôle du curateur public en tant que décideur.

Pour plus d'information, visitez le site Web du ministère du Procureur général de l'Ontario à www.attorneygeneral.jus.gov.on.ca/french/ ou appelez 1-800-891-0506. À Ottawa, composez le 613-241-1202.

#### **Ontario Retirement Communities Association (ORCA)**

Cette association sans but lucratif est autoréglementée. Elle définit des normes, inspecte et certifie les maisons de retraite membres. Les maisons membres de l'ORCA doivent respecter des normes dans plusieurs domaines, y compris :

- la qualité des soins dispensés aux résidents
- la sécurité
- les services d'alimentation et de repas
- · la planification des urgences
- l'entretien de la résidence et des lieux.

L'ORCA peut vous dire si une résidence est membre en règle. L'association a une ligne d'information gratuite (service d'information et de réponse aux plaintes), financée par le gouvernement provincial. En appelant le service, vous pouvez obtenir de l'information sur n'importe quel aspect de la vie dans une résidence ou de l'aide avec une plainte touchant une résidence de retraite. Pour en savoir plus, visitez le site Web de l'ORCA à www.orca-homes. com ou composez le 1-800-361-7254.

#### Services gériatriques spécialisés

#### Programmes gériatriques régionaux

En Ontario, il s'agit de réseaux de services spécialisés d'évaluation, de traitement et de réadaptation pour les personnes âgées ayant des problèmes sociaux et de santé complexes. Les responsables travaillent de près avec les médecins de famille et d'autres fournisseurs de soins pour répondre aux besoins des personnes âgées fragiles et vulnérables et de leurs aidants. À Ottawa, les personnes âgées référées au programme sont évaluées à domicile. Selon le besoin, elles sont ensuite orientées vers d'autres services du programme, comme les centres gériatriques de jour ou une unité d'hospitalisation.

Pour en savoir plus, ou pour trouver le programme dans votre région, visitez le site Web des programmes gériatriques régionaux de l'Ontario au **www.rgps.on.ca**. À Ottawa, communiquez avec le Programme gériatrique régional de l'Est de l'Ontario (**www.rgpeo.com**) ou, si vous habitez à l'est de l'avenue Bronson/de la rivière Rideau dans le sud d'Ottawa, composez le **613-562-6262** ou, si vous habitez dans l'ouest d'Ottawa, composez le 6**13-721-0041**.

#### Services communautaires de géronto-psychiatrie d'Ottawa

Ce programme offre des services aux personnes âgées atteintes de démence ou ayant d'autres types de problèmes de santé mentale. Les services comprennent :

- équipe mobile d'évaluation de la santé mentale
- · consultations d'un psychiatre gériatrique
- information, counseling et soutien continus
- · évaluation de la capacité.

Pour en savoir plus, appelez le 613-562-9777.

#### Ressources mentionnées dans ce guide

La maladie d'Alzheimer chez-soi : Comment créer un environnement adapté au malade Société canadienne d'hypothèques et de logement : www.cmhc-schl.gc.ca/
1-800-668-2642

Communiquer avec les aînés : Conseils et techniques, Division du vieillissement et des aînés, Agence de la santé publique du Canada : www.phac-aspc.gc.ca/seniors-aines/publications/public/various-varies/comm/index-fra.php)

Comprehensive Guide to Retirement Living, Ontario Region www.senioropolis.com
416-457-6554

Répertoire des logements et des résidences pour personnes âgées dans Ottawa, 2006 www.coaottawa.ca/housing\_directory/index\_f.html

Conseil sur le vieillissement d'Ottawa: www.coaottawa.ca

613-789-3577

Répertoire des services pour personnes agées d'Ottawa www.seniorcouncil.org

613-234-8044

Guide sur le choix d'une maison de retraite

Conseil sur le vieillissement d'Ottawa : www.coaottawa.ca

613-789-3577

The Careguide Source for Seniors: Comprehensive Seniors Housing and Services Directory for Eastern and Northern Ontario

www.thecareguide.com

1-800-311-CARE

When Home is no Longer an Option: A journey of Acknowledging, Adapting, Adjusting, and Accepting

Société Alzheimer d'Ottawa et du comté de Renfrew : www.alzheimer-ottawa-rc.org 613-523-4004

10

### Ce guide vous a-t-il été utile?

Nous voulons savoir si vous avez trouvé ce guide utile. Vos commentaires nous aideront à améliorer les prochaines versions du guide. Veuillez prendre un moment pour répondre aux questions suivantes :

Avez-vous utilisé ce guide en tant que :  aidant d'une personne atteinte de démence aidant d'une personne âgée atteinte de démence personne âgée qui envisage de déménager dans une résidence de retraite fournisseur de services professionnel (veuillez précisez :) autre (veuillez précisez :)
Dans quelle mesure ce guide vous a-t-il été utile? (1 = pas du tout utile) (5 = très utile) Encerclez votre réponse : 1 2 3 4 5
Qu'est-ce que vous avez le plus aimé du guide?
Qu'est-ce que vous avez le moins aimé du guide?
Comment pouvons-nous améliorer ce guide?
Où avez-vous obtenu ce guide?
Autres commentaires :
Nous vous remercions de votre aide. Veuillez envoyer votre formulaire rempli par la poste ou par télécopieur à :
Programme gériatrique régional de l'Est de l'Ontario Administration, boîte 678 L'Hôpital d'Ottawa, Campus Civic



Tél.: 613-761-4458

1053, avenue Carling Ottawa, ON K1Y 4E9

Téléc.: 613-761-5334



NOTES:



## À LA RÉSIDENCE DE RETRAITE

# Guide pour les aidants de personnes atteintes de démence

# Pour obtenir des copies du guide, communiquez avec :

Programme gériatrique régional de l'Est de l'Ontario Administration, boîte 678 L'Hôpital d'Ottawa, Campus Civic 1053, avenue Carling Ottawa, ON, K1Y 4E9

> Tél.: 613-761-4458 Téléc.: 613-761-5334 www.rgpeo.com

Ce guide est protégé par la Loi sur le droit d'auteur © du Canada. Cela signifie que vous pouvez le photocopier ou le reproduire pour votre utilisation personnelle, mais non à des fins d'utilisation commerciale. Veuillez reconnaître la source si vous utilisez ce matériel dans des présentations ou des publications.

