

## S'adapter après le déménagement

Ces renseignements s'adressent aux personnes qui s'occupent d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, après un déménagement en foyer de soins de longue durée. D'après nos conversations avec de nombreuses familles, nous savons que le déménagement de la personne dont on s'occupe dans un foyer de soins de longue durée et l'adaptation aux nombreux changements qui s'ensuivent, représentent l'une des expériences les plus difficiles à vivre. Ce document aborde les aspects à prendre en compte et offre des conseils pratiques pour vous aider, vous et la personne atteinte de la maladie, à vous adapter après le déménagement.

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

- Continuez de rassurer la personne atteinte de la maladie en lui disant combien elle est importante pour vous.
- Familiarisez-vous avec le foyer et faites des efforts pour apprendre à connaître le personnel, les administrateurs, les résidents, et les autres aidants.
- Songez à prendre quelques repas avec la personne atteinte de la maladie dans la salle à manger avec les autres résidents. Cela peut aider la personne à s'habituer à son nouveau cadre de vie et à rencontrer les autres résidents.
- Essayez d'assister aux réunions de planification des soins, aux conseils de famille et si possible, participez aux activités sociales.
- Une autre façon de vous impliquer est de participer aux repas et à la toilette personnelle. Avant de vous engager dans un rôle particulier, discutez-en avec l'équipe de soins.



### Note au sujet des termes employés :

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

## Un soutien continu

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

- Partagez ce que vous savez de la personne avec le personnel, comme ses anciennes habitudes, ses préférences et ses aversions, sa routine quotidienne et les moyens d'éviter les épisodes d'agitation. Le livret *À propos de moi* de la Société Alzheimer pourrait vous être utile pour noter ces informations et les transmettre au personnel.
- Discutez des possibilités pour répondre aux besoins et préférences de la personne. Posez des questions si vous avez besoin que l'on vous explique des termes compliqués ou les procédures à suivre.
- Communiquez au personnel vos sentiments et vos inquiétudes, comme l'aide dont vous avez besoin, ou les questions que vous vous posez. Vos attentes du personnel et du foyer doivent être réalistes.
- Tenez-vous au courant, auprès du médecin et du personnel, de l'état de santé, des soins et des traitements de la personne. Demandez à recevoir une copie du plan de soins.
- Demandez à assister aux réunions de planification des soins régulières auxquelles sont invités les membres de la famille et les fournisseurs de soins. Souvenez-vous que vous faites partie l'équipe de soins de la personne.
- Traitez le personnel – les aides-soignantes, le personnel infirmier, le personnel chargé des activités, le personnel chargé des services ménagers et les bénévoles – comme des individus à part entière et établissez des liens avec eux.

## Des visites constructives

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

Les visites peuvent être :

- Une façon de maintenir les anciennes habitudes : planifiez par exemple vos visites pour partager un repas.
- Une occasion de socialiser : songez à planifier votre visite de manière à pouvoir participer à une activité de groupe comme un événement musical.
- Une occasion de passer du temps ensemble : savourez des moments tranquilles à deux à lire ou à se remémorer des souvenirs.
- Une façon de nouer des liens : songez à faire venir d'autres membres de la famille comme les enfants pour permettre à la personne de se sentir plus connectée.
- Une sortie à une galerie d'art ou un jardin local. N'oubliez pas de parler au personnel de vos projets de sortie à l'avance.

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

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

## Votre propre adaptation

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

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

- Maintenez ou rétablissez les liens qui sont importants pour vous. Par exemple, réfléchissez à vos centres d'intérêt et vos loisirs et recontactez des amis ou inscrivez-vous à des clubs, etc.
- Demandez de l'aide car c'est là le meilleur moyen de faire face aux sentiments de perte et de chagrin souvent présents lorsque l'on s'occupe d'une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative. Il est important de faire appel aux personnes dans votre vie qui constituent votre « famille psychologique », c'est-à-dire les personnes vers qui vous vous tournez dans les périodes de crise et de célébration. Identifiez les personnes dans votre vie qui sont là pour vous lors des bons et des mauvais moments. Ces personnes sont probablement les mieux placées pour vous comprendre, reconnaître vos efforts considérables et vos réussites, et vous fournir un soutien inestimable.
- Souvenez-vous que peu importe ce que vous ressentez, c'est normal. Il se peut que vous vous sentiez seul ou que vous ressentiez un grand vide sans la personne, voire que vous ne ressentiez aucune de ces émotions. Souvenez-vous également que toutes les relations d'aidant ne sont pas forcément affectueuses et intimes. Si vos rapports avec la personne sont difficiles, il est normal d'être attristé par le fait que la relation ne soit pas plus positive.
- Essayez de rester réaliste en tenant compte de la nature des maladies neurodégénératives. Parfois les aidants s'attendent à ce que la personne aille mieux grâce aux soins de professionnels. Cependant, la maladie continuera son évolution indépendamment de l'endroit où vit la personne. Continuez à vous renseigner sur la maladie et sur les moyens de soutenir la personne à chaque stade.

Donnez-vous un peu de temps et souvenez-vous que vous n'avez pas perdu votre rôle d'aidant; vous partagez maintenant cette responsabilité avec d'autres personnes. La personne atteinte de la maladie et vous ferez face à différentes expériences et vous aurez besoin de temps pour vous adapter aux changements après le déménagement. Pour répondre aux questions qui pourraient vous préoccuper concernant la période d'adaptation, tenez compte des conseils suivants.



## Conseils pour s'adapter

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

## Suggestions pour passer du temps ensemble :

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

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

– un/e aidant/e en Nouvelle-Écosse, Canada

### Besoin de plus de renseignements?

Contactez votre Société Alzheimer locale pour obtenir des informations et du soutien. Consultez notre site Web au [www.alzheimer.ca/fr](http://www.alzheimer.ca/fr).

# *Société* Alzheimer



Société Alzheimer du Canada

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

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

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

Facebook: [facebook.com/AlzheimerCanada](https://facebook.com/AlzheimerCanada) Twitter: [twitter.com/AlzCanada](https://twitter.com/AlzCanada)