

Préparer l'entrée en EMS

L'entrée en EMS ou home est un passage particulièrement difficile à vivre, tant pour les personnes atteintes de démence que pour leurs proches soignants. Ce moment qui modifie profondément la vie commune est souvent repoussé le plus loin possible. Mais à un stade avancé de la maladie, l'EMS fait souvent partie intégrante des soins et de la prise en charge. Mieux vaut donc s'y préparer à temps afin que la transition puisse se faire dans les meilleures conditions.

En général, les personnes atteintes de démence et leurs proches soignants souhaitent vivre ensemble le plus longtemps possible. Les proches ont souvent beaucoup de peine à accepter l'idée de confier le malade à autrui. Ils culpabilisent: j'avais pourtant promis d'être toujours là pour lui et de ne pas l'abandonner. Je lui avais pourtant promis de ne jamais le placer dans un EMS (établissement medico-social).

Des doutes se font jour: aurais-je échoué? Est-ce que je baisse les bras trop tôt? Ne pourrais-je pas le garder encore auprès de moi? Ils s'inquiètent aussi de la réaction du malade après l'entrée en EMS: se sentira-t-il rejeté, va-t-il refuser? Leur propre avenir les préoccupe également: pouvons-nous l'assumer financièrement? Que va-t-il m'arriver quand je me retrouverai soudain tout seul et que je ne devrai plus m'occuper de tout? Des doutes par rapport aux établissements de soins existent: trouverai-je un endroit qui lui plaira? La personne aimée recevra-t-elle des soins adéquats? Les membres du personnel se montreront-ils compréhensifs et attentionnés envers elle, même si elle se montre difficile, voire hostile à leur égard? Aurai-je toujours mon mot à dire ou le personnel soignant sera-t-il seul à prendre les décisions concernant mon conjoint, mon père, ma mère?

L'entrée en EMS: une nouvelle étape de vie

L'entrée en EMS bouleverse les habitudes et ouvre la porte sur l'inconnu. Malgré cela, il ne faut pas oublier que dans un stade avancé d'une démence, c'est souvent un EMS qui peut offrir l'encadrement le plus approprié.

Après l'entrée en EMS, les proches soignants n'ont plus à assumer seuls la totalité du travail et l'ensemble des responsabilités. Ils sont ainsi plus disponibles pour la personne malade, ce qui permet d'entreprendre des activités communes dans une ambiance plus détendue: faire des promenades, aller boire un café ou prendre un repas en commun. Il est possible de prendre de nouvelles habitudes, par exemple d'organiser un anniversaire à l'EMS ou de mettre sur pied une petite excursion. Même si la personne malade ne vit plus à la maison, le lien qui la relie à ses proches est toujours aussi fort. Leur amour, leur sollicitude et leur dévouement sont particulièrement précieux à ce stade, car la famille reste la référence pour la personne malade – même après son admission en EMS.

Cette nouvelle étape de la vie peut s'avérer très positive tant pour le malade que pour ses proches, et elle le sera d'autant plus si la famille et le personnel soignant instaurent une relation de confiance par la discussion et l'échange régulier d'informations.

Bien préparer l'entrée en EMS : conseils utiles

En tant que proche soignant d'une personne atteinte de démence, il est important que vous envisagiez l'entrée en EMS suffisamment tôt, avant d'être totalement épuisé vous-même. Ainsi vous aurez le temps et l'énergie de trouver la meilleure solution pour tous et de bien vous préparer avec la personne malade à cette nouvelle étape de vie.

Une entrée en EMS doit être envisagée si

- ▲ la personne malade met en danger sa sécurité ou celle des proches, par exemple si elle chute ou fugue souvent, sort par la fenêtre ou fume sans surveillance, risquant ainsi de provoquer un incendie.
- ▲ les troubles du comportement (langage grossier, agressivité, actes incontrôlés) sont trop importants malgré les traitements et deviennent ingérables.
- ▲ la personne souffre davantage de problèmes physiques et psychiques graves, tels que dépression ou anxiété, sentiment de solitude ou perte de poids sur lesquels les mesures thérapeutiques n'ont pas de prise.
- ▲ la maladie conduit à des conflits graves avec la personne mais aussi au sein de la famille. Les proches soignants perdent patience, deviennent brusques et adoptent des comportements qu'ils regrettent par la suite.
- ▲ les proches soignants sont eux-mêmes menacés dans leur santé et présentent des problèmes physiques, tels que maux de dos ou fractures.
- ▲ les proches soignants sont épuisés, souffrent d'anxiété, sont dépressifs, dorment mal ou se sentent toujours plus isolés du monde extérieur.

Prendre la décision

A un stade avancé de la démence, la personne a besoin de soins et de surveillance 24 heures sur 24. Il arrive un moment où les proches atteignent leurs limites et doivent se rendre à l'évidence que malgré tout ce qui a été entrepris pour pouvoir maintenir le malade à domicile, il est peut-être temps de passer le relais à l'EMS.

- ▲ C'est à vous, les proches soignants, qu'il incombe de décider du bon moment pour une entrée en EMS. Les personnes atteintes de démence ne se rendent souvent pas compte qu'elles ont besoin d'aide et ne comprennent ni la nécessité ni l'urgence de cette décision. Quant aux personnes non impliquées, elles sous-estiment généralement l'ampleur de la tâche.
- ▲ Le médecin traitant joue un rôle clé lors de la prise de décision. Contactez-le.
- ▲ Discutez la question de l'entrée en EMS avec toutes les personnes impliquées dans la prise en charge, membres de la famille et professionnels, afin de prendre une décision portée par tous.
- ▲ Dans la mesure du possible, faites en sorte que la personne malade participe à cette rencontre.

Choisir un EMS suffisamment tôt

Les listes d'attente des EMS sont souvent très longues et cela peut durer des mois avant qu'une place ne se libère. Si l'on tarde à se mettre en quête d'un EMS, le risque est grand qu'en cas d'urgence, il n'y ait aucune place disponible et que le proche soignant, épuisé, n'ait plus le temps ni l'énergie de se consacrer à une recherche approfondie. Il vaut donc mieux s'y prendre très tôt, d'autant plus que l'on peut s'inscrire dans plusieurs EMS simultanément.

- ▲ Demandez-vous ce qui est important pour la personne malade, mais aussi pour vous. L'aide-mémoire en annexe pourra vous y aider.
- ▲ Considérez également le fait qu'une démence peut altérer les besoins d'une personne. Par exemple, une chambre double, voire, en cas de maladie avancée, à plusieurs lits, peut permettre au malade de se sentir davantage en sécurité.
- ▲ Pour vous forger une opinion sur l'offre existante en matière d'EMS, n'hésitez pas à en visiter plusieurs et à vous renseigner sur leur philosophie de prise en charge. Prenez de la documentation pour l'étudier tranquillement chez vous.
- ▲ Renseignez-vous sur le coût de l'hébergement en EMS et les moyens de financement. Pro Senectute et certaines associations cantonales d'EMS peuvent vous y aider.

Bien préparer le malade

S'il est important que les proches soignants se préparent à franchir ce pas, il en va de même pour les personnes malades. Comme il leur est difficile de comprendre la nécessité d'entrer en EMS, elles ont besoin de soutien.

- ▲ Au stade initial de la maladie, la personne touchée peut et doit exprimer ses souhaits concernant les modalités de son éventuelle future prise en charge dans un EMS. Parlez-en avec elle.
- ▲ Il est possible qu'au cours de sa maladie vous ayez fait certaines promesses à la personne touchée et qu'à présent vous vous retrouviez en porte-à-faux. Dites-vous que vous ne pouviez pas savoir tout ce qui vous attendait. Essayez de vous libérer de ces promesses et cherchez la meilleure solution possible dans la situation actuelle.
- ▲ Parler avec le malade de votre inquiétude pour sa sécurité. Expliquez-lui votre situation et dites-lui qu'à la longue il ne vous sera plus possible de vous

occuper de lui à la maison.

- ▲ Assurez-lui que la famille sera toujours là pour lui, aussi après son entrée en EMS.
- ▲ Si possible, permettez à la personne de se familiariser avec son nouvel environnement en vous y rendant quelques fois avec elle. Faites une promenade à son futur lieu de résidence et buvez un café ensemble.
- ▲ De nombreux EMS proposent des accueils de jour ou des courts séjours. Faites-en usage. Car, si le malade peut séjourner temporairement dans un des EMS où il est déjà inscrit, cela facilitera son entrée définitive le moment venu.

Il se peut que la personne malade refuse d'entrer en EMS malgré le consensus obtenu lors de l'entretien avec toutes les personnes concernées. Pour dénouer cette difficulté, vous pouvez essayer les solutions suivantes :

- ▲ Personne n'aime quitter son environnement familial. Il est donc probable que la première réaction du malade soit un refus catégorique. Commencez par un court séjour à l'essai.
- ▲ Il est souvent plus facile pour toutes les personnes impliquées que ce soit le médecin traitant qui annonce au malade son entrée en EMS.
- ▲ Dans les situations critiques, le médecin peut organiser une admission dans un hôpital ou dans un EMS : il prescrira soit un séjour d'observation soit une hospitalisation à des fins d'assistance.

En attendant l'entrée en EMS

Renforcez l'aide à domicile pour vous accorder davantage de répit. Profitez des offres existantes, tant pour la prise en charge à la journée et / ou la nuit que pour les soins, afin que cette période se passe de façon optimale pour vous tous. En voici quelques exemples :

- ▲ Sollicitez un accompagnement à domicile pour la personne malade, ce qui vous permet de vous libérer pour quelques heures.
- ▲ Faites appel aux services d'aide et de soins à domicile ou à des services privés d'assistance.
- ▲ Profitez des offres proposées par les foyers de jour et de nuit.
- ▲ Simplifiez-vous la tâche en aménageant votre logement (voir la fiche d'information «Adaptation du logement»).
- ▲ Procurez-vous toute l'aide matérielle utile, par exemple, pour un malade qui a tendance à fuguer, un appareil d'appel d'urgence et de localisation.
- ▲ Utilisez les offres de courts séjours des EMS et participez aux Vacances Alzheimer qui permettent aux personnes malades et à leurs proches de se détendre ensemble. Renseignez-vous!

Préparez le déménagement. En effet, une fois les inscriptions effectuées, même si aucun EMS ne se manifeste pendant des mois, vous serez peut-être soudain amené à prendre une décision rapide: dès qu'une place se libère, vous aurez un à trois jours pour confirmer votre choix. Dans l'intervalle, essayez vous aussi de vous préparer à cette nouvelle étape de vie en EMS. Sur le moment, cela peut bien sûr paraître difficile de s'en faire une idée. C'est pourquoi il est bon que vous vous informiez et que vous en parliez avec d'autres proches. Ceux-ci vous encourageront et vous raconteront les bons moments qu'ils passent dans l'EMS avec la personne malade.

Pour en savoir plus, consultez :

l'«Aide-mémoire pour l'entrée en EMS», en annexe

des proches de résidents vivant déjà en EMS, ou des groupes d'entraide

l'antenne téléphonique de la section de votre canton de l'Association Alzheimer Suisse (vous trouverez la liste complète sur www.alz.ch)

Pro Senectute

l'Association des homes et institutions sociales suisses (Informations sur: www.curaviva.ch et www.heiminfo.ch)

les services sociaux de votre canton

nos fiches d'information à télécharger sur: www.alz.ch

Téléphone Alzheimer : 024 426 06 06
lundi - vendredi, 8 - 12 h et 14 - 17 h

© mai 2008. Mise à jour septembre 2010.

Rédaction : Jen Haas, équipe Téléphone Alzheimer

Ont collaboré à la réalisation de cette fiche d'information en tant qu'experts:

Brigitte Meister, directrice de l'EMS Doldertal, EMS spécialisé pour personnes atteintes de démence, Zürich

Michael Schmieder, directeur de l'EMS Sonnweid, EMS spécialisé pour personnes atteintes de démence, Wetzikon

Christian Weiler, directeur de la Fondation Primeroche, EMS de psychogériatrie, Prilly

Aide-mémoire pour l'entrée en EMS (Etablissement Médico-Social)

Identifier les préférences et les besoins

Qu'est-ce qui est important pour la personne concernée ?

- A-t-elle des préférences personnelles, des besoins spécifiques ou des habitudes (p. ex. en ce qui concerne l'alimentation et le sommeil) dont l'EMS devrait tenir compte ?
- Quelles sont ses occupations favorites, quelles activités devrait-elle pouvoir pratiquer ? Par exemple : se promener librement, aider à faire la cuisine ou à mettre la table, jardiner, bricoler, regarder la télévision, écouter de la musique.
- Dans quel environnement la personne concernée se sent-elle particulièrement bien : en ville, à la campagne, à proximité de son domicile actuel ?
- Quel type d'EMS préfère-t-elle : un petit home familial, un grand établissement ou une institution à caractère religieux ?
- Tient-elle à être seule dans une chambre, ou se sentirait-elle mieux avec de la compagnie et préférerait donc une chambre à deux lits ?
- A quel stade de la maladie se trouve-t-elle ? Son comportement risque-t-il de créer des problèmes à d'autres personnes ? Quel type d'institution est la plus à même de répondre de façon adéquate aux exigences posées par la maladie ?

Qu'est-ce qui est important pour vous ?

- Souhaitez-vous rendre visite à la personne régulièrement ? L'EMS doit-il être situé à proximité de votre domicile et être facilement accessible ?
- Comment envisagez-vous votre participation aux activités du quotidien ? Souhaitez-vous par exemple prendre des repas en commun, organiser des fêtes de famille ou des anniversaires ?
- Avez-vous des demandes précises concernant les soins et la prise en charge de la personne et aimeriez-vous que le personnel soignant tienne compte de votre expérience ?
- Comment souhaitez-vous être informé de l'état de santé de la personne touchée : régulièrement ou sur demande ?

Divers critères de choix

- L'accueil est aimable et inspire confiance.
- Les résidents sont traités avec amabilité et respect.
- L'ambiance est chaleureuse et détendue.
- L'EMS est équipé de manière à faciliter l'orientation spatiale et temporelle des résidents. Les toilettes et la salle à manger sont faciles à trouver. Les pièces sont grandes et lumineuses.
- Les résidents peuvent se déplacer librement et en toute sécurité.
- L'EMS dispose de plusieurs zones meublées où les résidents peuvent faire une pause.
- Il y a un jardin sécurisé.
- Les chambres peuvent être personnalisées avec des meubles, des souvenirs et objets personnels.

- L'EMS tient compte des habitudes de vie des résidents, de leurs préférences et de leurs aversions. Le déroulement de la journée correspond aux besoins individuels.
- Les heures des repas et de repos sont adaptées aux habitudes personnelles. Les repas peuvent être pris en commun.
- L'organisation d'activités communes, comme des fêtes de famille par exemple, est possible à l'EMS.
- Les heures des visites conviennent aux proches. La famille et les visites disposent d'un endroit dans l'enceinte de l'EMS pour passer un moment tranquille avec la personne.
- Il existe des offres qui s'adressent aux proches: séances d'information, entretiens de famille réguliers, excursions communes.
- L'équipe soignante est prête à partager des informations de façon régulière.
- Le personnel soignant est spécifiquement formé pour les soins et la prise en charge de personnes atteintes de démence. L'EMS applique un concept de soins adaptés aux maladies de démences.
- La direction de l'EMS vous accorde du temps pour un entretien et répond avec compétence à vos questions.
- Vous êtes informé de la manière dont sont gérés les comportements singuliers ou perturbateurs.
- Vous êtes informé des mesures limitant la liberté de mouvement utilisées et consulté pour leur mise en œuvre.
- Le médecin de l'institution a une formation en gériatrie ou en psychogériatrie. A défaut, l'EMS fait appel à un psychogériatre en cas de besoin.

Avant et pendant l'entrée

- Prévoyez d'arriver à l'EMS en matinée afin de permettre à la personne malade de s'acclimater avant le soir.
- Pendant la semaine qui précède l'entrée en EMS, n'évoquez pas trop souvent ce sujet, pour éviter d'inquiéter inutilement la personne.
- Veillez à ce que tout soit prêt la veille au soir.
- Aménagez la chambre avec des meubles, des objets personnels et des photos-souvenirs pour la rendre plus familière.
- Le moment venu, restez calme et agissez en prenant votre temps.
- C'est peu avant le départ qu'il convient d'expliquer à la personne concernée que vous allez vous rendre ensemble dans l'EMS choisi pour elle.
- Accompagnez-la avec un autre membre de la famille ou une personne en qui elle a confiance.
- Prenez le premier repas de midi ensemble et passez l'après-midi avec la personne.
- Au moment de prendre congé, il serait bon qu'un membre de l'équipe soignante soit présent pour prendre le relais.
- Dites-lui quand vous reviendrez lui rendre visite.

© mai 2008. Mise à jour août 2010.

Rédaction : Jen Haas, équipe Téléphone Alzheimer