

Préparer l'entrée en EMS

L'entrée en EMS, ou home médicalisé, est un passage difficile à vivre, tant pour les personnes atteintes de démence que pour leurs proches soignants. C'est dès lors une décision que l'on cherche à reporter tant que faire se peut. Mais à un stade avancé de la maladie, l'EMS devient souvent un appui essentiel. 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 rechignent souvent à l'idée de confier le malade à autrui. Ils culpabilisent: j'avais pourtant promis d'être toujours là pour lui ou pour elle, de ne jamais le ou la placer dans un EMS (établissement medico-social). Des doutes se font jour: est-ce que je baisse les bras trop tôt? Les proches s'inquiètent aussi de la réaction du ou de la malade après l'entrée en EMS: se sentira-t-il rejeté, va-t-elle se révolter? Les proches se préoccupent aussi de leur propre avenir: en avons-nous les moyens? Que vais-je devenir quand je me retrouverai soudain tout-e seul-e? Des réserves se font jour quant aux homes: trouverai-je un endroit qui lui plaira? La personne aimée sera-t-elle suffisamment entourée? Les membres du personnel seront-ils compréhensifs et attentionnés à son égard, même si elle se montre difficile, voire hostile en retour? 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. Rappelons toutefois qu'à un stade avancé de la démence, c'est souvent un établissement spécialisé qui peut offrir à la personne malade 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 avec 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, à plus forte raison après son entrée 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-e d'une personne atteinte de démence, il est important que vous envisagiez l'entrée en EMS suffisamment tôt, avant d'être totalement épuisé-e vous-même. Vous aurez ainsi le temps et l'énergie de trouver la meilleure solution possible pour toutes les personnes impliquées.

Une entrée en EMS doit être envisagée si

- ▲ la personne malade met en danger sa sécurité ou celle de tiers, par exemple si elle fait des chutes à répétition, se sauve ou s'endort en fumant.
- ▲ la personne se manifeste par un langage grossier, un comportement inapproprié, etc., qui ne répond pas aux traitements et devient ingérable pour son entourage.
- ▲ les problèmes physiques et psychiques de la personne, tels que dépression, angoisse, solitude ou perte de poids se multiplient et que 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 et adoptent des comportements qu'ils regrettent par la suite.
- ▲ la santé des proches soignants est, elle aussi, à risque en raison du surmenage ou d'autres problèmes.
- ▲ les soins et l'accompagnement nécessaires ne peuvent plus être garantis à domicile (assistance 24h/24, risque de chutes, refus d'aide externe).
- ▲ le retour à domicile après un séjour à l'hôpital n'est plus possible, même avec une assistance.

Prendre la décision

A un stade avancé de la démence, la personne a besoin de soins et de présence 24 heures sur 24. Un moment donné, les proches doivent se rendre à l'évidence que, malgré tout ce qui a été entrepris pour maintenir le ou la malade à domicile, ils n'en peuvent plus et qu'il est temps de passer le relais.

- ▲ C'est aux proches soignants de reconnaître quel est le moment approprié pour l'entrée en EMS. En effet, les personnes atteintes de démence ne se rendent généralement 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 l'accompagnement, 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 tôt, quitte à inscrire la personne 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 démence avancée, à plusieurs lits, peut se révéler plus sécurisante pour le ou la malade.
- ▲ 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 et le financement de l'hébergement en EMS. Pro Senectute et certaines associations cantonales d'EMS peuvent vous aider à y voir plus clair.
- ▲ Assurez-lui que la famille sera toujours là pour elle, même 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-y un café ensemble.
- ▲ De nombreux EMS disposent d'un foyer de jour ou proposent des courts séjours. Faites-en usage car une expérience positive facilitera l'entrée ultérieure et aplanira l'adaptation.

Il se peut que la personne malade se révolte contre l'entrée en EMS malgré la décision consensuelle prise lors de l'entretien en réseau. Dans cette éventualité, on peut réagir de la façon suivante :

Bien préparer le ou la 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 être invitée à exprimer ses souhaits concernant les modalités de son éventuelle future prise en charge dans un EMS. Parlez-en avec elle.
- ▲ Il est possible que dans le passé vous lui ayez fait certaines promesses et qu'à présent vous êtes mal pris-e car vous ne pouviez pas savoir à l'époque ce qui vous attendait. A présent il s'agit de chercher la meilleure solution possible dans la situation actuelle.
- ▲ Parlez avec la personne malade de votre inquiétude pour sa sécurité. Dites-lui comment vous allez et qu'à la longue le fait de vous occuper d'elle à la maison dépasse vos forces.

- ▲ Il est souvent plus constructif que ce soit le médecin traitant qui annonce à la personne concernée la nécessité de son entrée en EMS.

- ▲ Si la personne oublie cette information, répétez le message factuel du médecin en prenant une attitude bienveillante.

- ▲ En cas de situation critique, le médecin peut organiser une admission dans un hôpital ou un EMS en ordonnant soit un séjour d'observation soit un placement à des fins d'assistance.

En attendant l'entrée en EMS

Renforcez l'aide à domicile pour vous accorder davantage de répit. Profitez des relais et du soutien existants pour les soins et l'accompagnement.

Voici quelques pistes :

- ▲ 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.
- ▲ Utilisez les offres de répit proposées par les foyers de jour et de nuit ainsi que les courts séjours de vacances ou de répit des EMS.
- ▲ Informez-vous sur les moyens auxiliaires qui peuvent aider face à des problèmes spécifiques et faites-en usage. Ce sera par exemple un appareil de localisation pour une personne désorientée qui a un besoin impératif de bouger.
- ▲ Participez aux Vacances Alzheimer qui permettent aux personnes malades et à leurs proches de se détendre ensemble. Renseignez-vous!

Préparez le déménagement. En effet, l'entrée en EMS intervient parfois plus vite que prévu, par exemple après une hospitalisation. De même, une fois les inscriptions effectuées, même si aucun EMS ne se manifeste pendant des mois, vous serez peut-être soudain amené-e à prendre une décision rapide: dès qu'une place se libère, vous aurez à peine quelques jours pour confirmer votre choix. Dans l'intervalle, essayez de vous préparer, vous aussi, à cette nouvelle étape de vie que vous aurez peut-être de la peine à envisager concrètement sur le moment. Informez-vous, parlez-en avec d'autres proches. Ils pourront vous encourager et vous raconter les bons moments qu'ils passent à l'EMS avec leurs proches malades.

Pour en savoir plus, consultez :

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

un groupe d'entraide ou des proches de résidents vivant déjà en EMS

l'antenne de conseil d'Alzheimer Suisse dans votre canton (adresses sur www.alz.ch)

Pro Senectute

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

les services sociaux de votre canton

les fiches d'information d'Alzheimer Suisse (à télécharger sur www.alz.ch > Infothèque)

le Téléphone Alzheimer: 058 058 80 00
lundi - vendredi, 8-12h et 13.30-17h

© Alzheimer Suisse, Berne 2018 (version remaniée)

Rédaction (2008): Jen Haas, 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, ancien 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 dont l'EMS devrait tenir compte (p. ex. concernant l'alimentation, l'hydratation, l'hygiène et le sommeil) ?
- ▲ Quelles sont ses occupations favorites, quelles activités devrait-elle pouvoir pratiquer ? Par exemple: se promener librement, prendre l'air, 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, une institution à caractère religieux ?
- ▲ Tient-elle à être seule dans une chambre, ou se sentirait-elle rassurée en compagnie d'une autre personne ?
- ▲ A quel stade de la maladie se trouve-t-elle ? Son comportement peut-il déranger d'autres personnes ? Quel type d'institution répond le mieux à ses besoins, liés sa 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 à l'EMS ? Souhaitez-vous par exemple y prendre des repas en commun, fêter des anniversaires ou d'autres événements familiaux ?
- ▲ Avez-vous des demandes précises concernant les soins et l'accompagnement de la personne ; souhaitez-vous que le personnel soignant prenne en compte votre expérience ?
- ▲ Comment souhaitez-vous être informé de l'état de santé de la personne touchée : régulièrement, sur demande ou en cas de nécessité ?

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 et des objets personnels.
- ▲ L'EMS tient compte des habitudes de vie des résidents, de leurs préférences et de leurs aversions.

- ▲ Les heures des repas et de repos sont adaptées aux habitudes personnelles. Les repas peuvent être pris en commun ou individuellement.
- ▲ L'EMS propose différentes activités telles que musique et gymnastique.
- ▲ L'organisation d'activités communes, comme des fêtes de famille par exemple, est possible à l'EMS.
- ▲ Les heures des visites conviennent aux proches. L'EMS met un endroit tranquille à disposition où la famille, d'autres visites et la personne concernée peuvent se retrouver.
- ▲ L'institution propose des offres destinées aux proches, telles que des séances d'information ou des entretiens de famille réguliers.
- ▲ L'équipe soignante est prête à partager des informations de façon régulière.
- ▲ Le personnel soignant est spécifiquement formé pour les soins et l'accompagnement 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.
- ▲ L'équipe soignante et/ou la direction communiquent ouvertement sur la façon de laquelle l'EMS répond à des comportements singuliers ou difficiles chez les personnes atteintes de démence.
- ▲ Le home favorise l'autonomie de ses résidents, par ex. en ayant recours à des moyens auxiliaires. Il évite tant que possible les mesures limitatives de liberté. Dans le cas contraire, votre avis est pris en compte.
- ▲ 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.
- ▲ Commencez la journée dans la sérénité, calculez largement votre disponibilité et agissez sans précipitation.
- ▲ Peu avant le départ, expliquez 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 à la personne malade quand vous reviendrez lui rendre visite.

© Alzheimer Suisse, Berne 2018 (version remaniée)

Redaction (2008): Jen Haas, équipe Téléphone Alzheimer