

L'entrée en EMS

L'entrée en établissement médico-social (EMS) est un passage souvent difficile à anticiper et à vivre, tant pour les personnes atteintes de démence que pour leurs proches. De nombreuses questions se posent : comment aborder le sujet et s'y préparer ? Quels seront les impacts financiers ? Est-ce la meilleure décision et à qui incombe-t-il de la prendre ? Est-ce le bon moment ? Vous trouverez dans cette fiche des pistes de réflexion et d'action afin que cette nouvelle phase de vie se révèle positive, tant pour vous que pour votre proche malade.

/ Aspects théoriques

Une nouvelle étape de vie

Après des années d'accompagnement à domicile, vu que les besoins en présence et en soins de la personne malade augmentent, les proches aidants en arrivent à se poser la question d'un placement en EMS. Ces réflexions sont toutefois souvent accompagnées d'émotions ambivalentes. Le sentiment de culpabilité « d'abandonner son proche » peut être un frein à franchir le pas, surtout si certaines promesses ont été faites par le passé. Des incertitudes, des idées reçues peuvent faire douter de la pertinence de ce choix. La famille peut aussi avoir de la peine à voir les aspects positifs que ce nouveau lieu de vie peut offrir, tant pour la personne malade que pour son entourage.

Cette étape doit être préparée. En tant que proche, les liens de confiance, d'amitié ou d'amour que vous avez construits, tout comme votre histoire de vie commune avec le malade, gardent toute leur importance et leur signification, peu importe le lieu d'habitation. Votre collaboration avec le personnel de l'établissement est essentielle pour qu'une confiance mutuelle s'installe et que vous puissiez passer le relais.

Vos connaissances de la situation, de l'histoire de vie de votre proche, de ses goûts, de ses choix et de ses ha-

bitudes, sont des informations précieuses qui permettront à l'équipe soignante de prendre soin de lui de façon adéquate. Cherchez activement le contact direct avec sa personne de référence et transmettez-les-lui. Tranquillisé-e, vous disposerez ainsi de temps pour vous ressourcer et serez plus disponible et centré-e sur la relation avec votre proche lors de vos visites. Au fil des semaines, votre proche s'adaptera à son nouvel environnement, fera de nouvelles connaissances, se créera de nouveaux repères. Avec le temps, vous vous sentirez tous les deux de plus en plus à l'aise dans cette nouvelle situation.

/ Accompagnement

La prise de décision

Les personnes atteintes de démence expriment généralement le souhait de rester à la maison. Lorsque cela n'est plus possible, les proches se retrouvent dans une position délicate : choisir entre le désir du malade, la réalité vécue, leurs propres besoins et leurs difficultés à gérer la situation. Ils ne se sentent souvent pas légitimés à prendre une telle décision seuls. Comment trouver une approche conciliante avec la promesse faite d'être toujours être là pour la personne malade, de ne jamais la placer dans un EMS ? Un sentiment de culpabilité, de doute, voire de trahison peut s'installer : est-ce que je

baisse les bras trop tôt? Les proches s'inquiètent également de la réaction de la personne malade, du fait qu'elle puisse se sentir rejetée, voire se révolter. Est-ce vraiment le bon moment ?

Aide à la décision

À un stade avancé de la démence, la personne malade a besoin de soins et d'une présence jour et nuit. Elle ne peut plus comprendre ni évaluer la nécessité d'une entrée en EMS. L'entourage peut sous-estimer l'ampleur de la tâche et conseiller au proche aidant d'attendre. Cependant, arrive le moment où malgré tout ce qui a été entrepris, un changement est à envisager. Un placement voulu peut éviter une situation de crise qui pourrait conduire le malade à entrer dans une institution en urgence.

Pour prendre votre décision : cherchez du soutien auprès du médecin traitant, discutez la question avec toutes les personnes impliquées dans l'accompagnement (membres de la famille et professionnels des soins à domicile, autres), afin que la décision soit portée par tous.

L'entrée en EMS est indiquée lorsque :

- › la personne malade met en danger sa sécurité ou celle de tiers, si elle fait des chutes à répétition, sort du domicile et ne sait plus y revenir, s'endort en fumant, etc. ;
- › la personne ne trouve plus les toilettes, l'incontinence est devenue problématique ;
- › la personne présente des comportements inappropriés (paroles, gestes) de plus en plus fréquents ;
- › les problèmes physiques et/ou psychiques, tels que la dépression, l'anxiété, la solitude ou la perte de poids se multiplient et que les mesures thérapeutiques n'ont pas ou plus de prise ;
- › la maladie conduit à des conflits graves avec la personne malade, mais aussi au sein de la famille. Les proches perdent patience et adoptent des comportements qu'ils regrettent par la suite ;
- › la santé des proches devient fragile en raison d'épuisement ou d'autres motifs (manque de sommeil) ;
- › les soins et l'accompagnement nécessaires ne peuvent plus être garantis à domicile, la personne refuse les soins ;

- › le retour à domicile après un séjour à l'hôpital n'est plus possible, même avec une assistance.

Choisir un EMS

Dans la mesure du possible, il est conseillé de faire participer la personne malade au choix de son EMS : parlez-lui-en suffisamment tôt, visitez différentes structures, organisez des courts séjours dans l'établissement choisi afin qu'elle se familiarise avec le lieu et son environnement. Le choix final d'y entrer s'en trouvera facilité. Les aspects suivants peuvent vous guider dans le choix d'un établissement :

- › demandez-vous ce qui est important pour votre proche comme pour vous, et quels sont les critères et les priorités que doit remplir l'établissement ;
- › tenez compte du fait que les besoins et les choix d'une personne se modifient au fil de la maladie. Par exemple, une chambre double qui n'était pas souhaitée peut se révéler sécurisante à un stade plus avancé de la maladie ;
- › visitez plusieurs institutions et demandez un entretien avec la ou le responsable des soins pour parler de l'accompagnement dont votre proche aura besoin. Renseignez-vous sur leur philosophie de soins. Emportez de la documentation pour l'étudier tranquillement chez vous ;
- › vérifiez que l'établissement choisi pourra offrir à votre proche un encadrement approprié à tous les stades de la maladie ;
- › n'attendez pas d'être à bout de force pour commencer vos recherches. Trouver une structure qui convient demande du temps et de l'énergie.

Les listes d'attente des EMS peuvent être longues, et plusieurs mois peuvent parfois s'écouler avant qu'une place se libère. En cas d'urgence, le risque que l'établissement souhaité n'ait aucune place disponible est grand ; il existe toutefois des solutions alternatives, telles de courts séjours en institutions. De plus en plus de cantons proposent un service centralisé, qui pourra vous renseigner sur les places disponibles dans votre région. La fiche ci-jointe est un guide pour vous aider à préparer l'entrée en EMS.

/ Communication

Communiquer la décision

Le choix est fait et le moment est arrivé : comment l'an-

noncer à votre proche malade ? Avec la maladie, la peur de l'inconnu peut être amplifiée. Le malade se sent en sécurité dans sa routine et appréhende tout changement. Il peut refuser, voire réagir fortement à l'annonce du placement.

- › Abordez le sujet en relevant les aspects positifs.
- › Contactez le médecin traitant, le personnel des soins à domicile ou une personne de confiance qui puisse vous soutenir lors de l'annonce de la nouvelle. Il est souvent plus facile d'accepter une telle décision lorsqu'elle est communiquée par un professionnel.
- › Si la personne oublie, répétez le message factuel en adoptant une attitude bienveillante, ou écrivez l'information.
- › 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.

Si, par le passé, vous avez fait certaines promesses à votre proche, car vous ne saviez pas comment la situation allait évoluer :

- › dites-lui que vous avez fait tout votre possible, mais qu'à l'heure actuelle, vous avez tous les deux besoin d'un soutien professionnel plus conséquent ;
- › parlez-lui de votre inquiétude pour l'avenir et pour sa sécurité ;
- › assurez-lui que sa famille sera toujours là pour lui/elle, même après son entrée en EMS.

/ Aspects financiers

Financement du séjour en EMS

Un changement de lieu de vie implique des coûts financiers qui doivent faire partie de votre réflexion. Pro Senectute et certaines associations cantonales d'EMS peuvent vous aider à y voir plus clair et vous fournir des renseignements sur les différents aspects financiers et administratifs à prendre en compte.

Voici quelques points à clarifier :

- › renseignez-vous sur le coût de l'hébergement en EMS [par ex. forfait socio-hôtelier, participation aux frais de soins, prestations supplémentaires, contributions aux charges mobilières, entretien immobilier] ;

- › renseignez-vous sur les moyens qui doivent être utilisés pour payer le séjour en EMS : rente AVS ou AI, retraite, LPP, rente viagère ou autres rentes, rendement de la fortune (intérêts, épargne), voire la fortune si celle-ci dépasse une certaine somme ;
- › déterminez quelles sont les possibilités d'aides financières en cas de ressources insuffisantes [par ex. prestations complémentaires] ;
- › renseignez-vous sur la possibilité d'obtenir une allocation pour impotent ;
- › analysez les conséquences d'une éventuelle vente ou donation [maison, fortune] aux enfants.

N'oubliez pas de :

- › résilier le contrat de l'appartement, de l'abonnement de téléphone [réseau fixe], etc. si la personne vivait seule ;
- › dévier l'adresse postale et de communiquer la nouvelle adresse aux autorités, aux assurances, aux abonnements de journaux, revues, etc. ;
- › faire le changement d'adresse et l'inscription auprès de la commune dans laquelle est situé l'EMS ;
- › adapter éventuellement la couverture d'assurance [résiliez tout ce qui devient superflu].

/ Aspects juridiques

Avec l'évolution de la maladie, certains aspects juridiques tels que la capacité de discernement et/ou les directives anticipées seront abordés. Si vous savez que votre proche a rédigé un mandat pour cause d'incapacité ou autre document, communiquez-le au personnel de l'EMS. Si ce n'est pas le cas, au stade initial de la maladie, la personne peut être invitée par l'équipe soignante de l'EMS à exprimer ses souhaits au sujet des modalités de son éventuelle future prise en charge. N'hésitez pas à aborder ce sujet avec votre proche malade, même si cela est difficile. Encouragez-le à prendre ses dispositions et à mettre ses choix par écrit.

Nos fiches d'information et brochures sur le sujet peuvent vous guider afin que vous puissiez soutenir votre proche malade lors de :

- › l'élaboration d'un mandat pour cause d'incapacité et la nomination d'un mandataire de son choix ;
- › la rédaction, généralement avec le médecin traitant, de ses directives anticipées ;

- › la rédaction de ses dispositions testamentaires;
- › l'obtention d'un aperçu de vos droits et devoirs.

Une fois que vous avez choisi votre EMS, vérifiez le contenu du contrat d'hébergement; est-il clair? Prévoyez du temps pour poser vos questions au service administratif.

Lorsque votre proche malade vit en EMS:

- › faites valoir auprès du médecin et du personnel soignant vos droits en tant que représentant-e d'une personne hébergée en EMS;
- › demandez toutes les aides financières et prestations sociales que le résident peut obtenir;
- › relevez, contrôlez et payez les frais et factures qui découlent du séjour;
- › demandez, obtenez et contrôlez les remboursements effectués par les assurances et les régimes sociaux.

/ Coordination

Préparer le déménagement

L'entrée en EMS intervient parfois plus vite que prévu, par exemple à la suite d'une hospitalisation. Vous pouvez aussi être amené-e à prendre une décision rapidement: dès qu'une place se libère, vous n'aurez que quelques jours pour faire votre choix. Anticipez en préparant la liste des objets, habits ou documents que votre proche désire prendre avec lui. Envisagez cette nouvelle étape de vie pour vous aussi: informez-vous et parlez-en avec des personnes de confiance qui ont elles aussi des proches dans un EMS.



Besoin d'écoute ou de conseil?

Pour un conseil adapté à vos besoins et à votre situation actuelle, contactez-nous au **058 058 80 00**, du lundi au vendredi, de 8 h à 12 h et de 13 h 30 à 17 h, ou par courriel à info@alz.ch.

Les 21 sections cantonales d'Alzheimer Suisse sont aussi là pour vous dans votre région. Informez-vous sur alz.ch.

/ Se ressourcer

En attendant l'entrée en EMS

Pour pouvoir continuer à vous occuper de votre proche, il est important que vous vous octroyiez suffisamment de répit. Permettez à votre proche malade de recevoir des soins et un accompagnement par d'autres personnes afin, entre autres, qu'il ou elle ne focalise pas toutes ses demandes sur vous. Profitez des relais existants, tels que:

- › les offres d'accompagnement des sections cantonales ou d'autres services de prestations;
- › les services d'aide et de soins à domicile (sur prescription médicale);
- › les offres de répit des foyers de jour et de nuit de votre région;
- › les courts séjours en EMS, qui permettent une adaptation progressive au milieu institutionnel;
- › les semaines de vacances d'Alzheimer Suisse pour les personnes malades et l'un de leurs proches;
- › les groupes de parole dans votre région ou d'autres offres de rencontre.

Conseil scientifique

Angèle Chayer Zufferey,
infirmière-cheffe de l'EMS Riend-Vert,
Valérie Baud Mermoud, directrice
accompagnement MSc SI, Fondation Saphir

Cette fiche d'information est également
disponible en allemand et en italien.

**Contribuez à une vie meilleure
pour les personnes atteintes de démence.**

IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8

Alzheimer Suisse • Gurtengasse 3 • 3011 Berne
Secrétariat 058 058 80 20 • info@alz.ch • alz.ch



Guide :

préparer l'entrée en EMS

Cette fiche apporte des éléments de réflexion pour le choix d'un EMS qui répond aux besoins spécifiques des personnes atteintes de démence.

/ Clarifier mes priorités

- › La localisation de l'établissement: ville ou campagne, en fonction des habitudes de la personne malade? Quelle est l'accessibilité par les transports publics pour le visiteur et le résident?
- › Le type d'établissement: doté d'une unité spécialisée dans l'accompagnement des personnes souffrant de démence, unité fermée?
- › Les offres d'accompagnement et la philosophie de soins de l'EMS: la prise en charge de mon proche peut-elle être assurée au sein du même établissement tout au long de la maladie?
- › Les offres d'animation: existe-t-il des ateliers d'animation spécifiques pour les personnes désorientées, des approches non médicamenteuses ou d'autres alternatives?
- › Autres prestations: l'établissement comporte-t-il un espace extérieur sécurisant, des animaux, un coin café pour les visites, etc.?
- › Autre incontournable pour moi et/ou mon proche malade: élaborez une liste d'établissements en fonction de vos critères prioritaires et de ceux de votre proche malade. Les conseillères d'Alzheimer Suisse (tél. 058 058 80 00, info@alz.ch) peuvent vous faire parvenir une liste d'établissements spécialisés dans l'accompagnement des personnes atteintes de démence. Dans certains cantons, des services centralisés permettent également d'obtenir une vue d'ensemble des EMS et des places disponibles.

/ Préparer la visite des établissements choisis

Prenez rendez-vous avec la direction, l'infirmier-chef ou l'infirmière-chef afin d'obtenir un aperçu des chambres et des autres espaces communs de l'institution.

Profitez de la visite pour poser toutes vos questions, par exemple:

- › Y a-t-il la possibilité de venir prendre un repas ou de participer à une animation avec votre proche **avant de l'inscrire**?
- › Y a-t-il la possibilité d'organiser un court séjour de transition et de préparation à l'entrée définitive en EMS?
- › Y a-t-il la possibilité de participer aux soins, de partager certains repas avec le malade, de lui donner à manger soi-même?
- › L'EMS dispose-t-il d'un médecin gériatre spécialisé dans la démence? À défaut, l'EMS fait-il appel à un psychogériatre en cas de besoin? Est-il possible que le médecin traitant du proche malade continue de le suivre?
- › Comment l'avis des proches et/ou du représentant thérapeutique est-il pris en compte lors de la prise de décisions de traitements, d'hospitalisation, etc.?
- › Offre d'accompagnement en matière de soins: le personnel est-il spécifiquement formé pour administrer des soins aux personnes désorientées et les accompagner? Existe-t-il un concept de soin, une charte propre à l'institution? Quelle attitude adoptent-ils si la personne présente des comportements singuliers ou difficiles à gérer, tels que la déambulation ou le refus de soins? Quelle est la fréquence d'utilisation de neuroleptiques lorsque la personne est agitée? Proposent-ils un accompagnement basé sur une approche non médicamenteuse, tel que la musicothérapie ou d'autres méthodes?
- › Offre d'activités: demandez le programme de la semaine. Quelle est la formation des animateurs en matière d'approches spécifiques à la démence? Existe-t-il une offre d'activités individuelles ou en chambre? Quelle est la fréquence des sorties?

/ Après la visite

Prenez un moment pour relever les points importants. Demandez-vous, entre autres :

- › Quelle est votre impression générale de l'établissement ?
- › La direction de l'EMS vous a-t-elle accordé du temps pour un entretien ? A-t-elle répondu avec compétence et esprit d'ouverture à vos questions ?
- › L'EMS est-il équipé de manière à faciliter l'orientation spatiale et temporelle des résidents ? Les toilettes et la salle à manger sont-elles faciles à localiser et bien indiquées pour une personne désorientée ? L'EMS dispose-t-il de zones meublées dans lesquelles les résidents peuvent faire une pause ou, au contraire, se promener ?
- › L'espace communautaire est-il sécurisé pour prévenir les risques de fugues non volontaires (accès aux ascenseurs, à la sortie) ?

/ Prise de décision

Aussitôt que votre choix est fait, il est important de préparer et de réunir les documents administratifs relatifs à une demande d'admission, soit :

- › le questionnaire d'admission propre à chaque établissement,
- › les documents de transmission médicale et médico-sociale¹ (si les soins à domicile sont inclus).

/ La date d'entrée est confirmée

Durant les jours qui précèdent l'entrée en EMS, vous aurez beaucoup de choses à gérer : organiser les aspects administratifs ainsi que le transport/déménagement, apporter quelques objets familiers à l'EMS, etc. Des doutes peuvent s'installer : vous pouvez craindre la réaction et les questions de votre proche. Voici quelques pistes pour aborder cette période de changement :

- › évoquez, expliquez calmement la situation à votre proche ;
- › veillez à ce que tout soit prêt la veille au soir ;

- › prévoyez d'arriver à l'EMS dans la matinée afin de permettre à votre proche malade de s'acclimater durant la journée ;
- › commencez la journée dans la sérénité, calculez votre disponibilité avec de la marge et agissez sans précipitation ;
- › peu avant le départ, dites avec des mots simples à la personne concernée que vous allez vous rendre ensemble dans l'EMS choisi pour/avec elle ;
- › aménagez la chambre avec des meubles, des objets personnels et des photos-souvenirs pour la rendre plus familière. Dans l'idéal, faites participer votre proche afin qu'il ou elle puisse se créer des repères ;
- › dans la mesure du possible, passez du temps avec votre proche : prenez le premier repas de midi ensemble, passez une partie de l'après-midi ensemble, etc. ;
- › comme chaque situation est unique, adaptez-vous à ses besoins du jour ainsi qu'aux vôtres. Discutez avec le personnel s'il convient plutôt de rester avec votre proche ou de revenir plus tard ;
- › au moment de prendre congé, demandez qu'un membre de l'équipe soignante soit présent pour prendre le relais ;
- › dites à la personne malade que vous reviendrez lui rendre visite. Évitez de lui dire que vous rentrez à la maison, car elle ne comprendrait pas pourquoi elle ne part pas avec vous ;
- › organisez un tournus de visite avec les proches, les amis, la famille de la personne concernée ;
- › clarifiez la manière dont vous souhaitez qu'on vous informe de l'état de santé de votre proche : régulièrement, de jour comme de nuit ? Laissez vos coordonnées à l'EMS ;
- › prévoyez que le temps d'acclimatation peut durer plusieurs semaines, au cours desquelles la personne demandera certainement à rentrer à la maison. Si ces demandes répétées vous pèsent, échangez avec le personnel soignant pour chercher du soutien.

¹ Il s'agit de documents médicaux et infirmiers, qui permettent à l'EMS de vérifier les besoins en matière de traitements et de soins.