



Faire des choix :

Les soins à domicile ou l'admission dans un établissement de soins de longue durée

Outil d'aide à la décision destiné aux membres de la famille de personnes atteintes de démence

Université d'Ottawa

Équipe de conception de l'outil d'aide à la décision

Janet Allan, inf. aut., M. Sc. inf.

Carole Comeau, inf. aut., M. Sc. inf.

D^r Malcolm Hing, M. Sc. FRCP(C)

D^{re} Susan Mitchell, M.H.P., FRCP(C)

Annette O'Connor, inf. aut., Ph. D.

Remerciements

Christine Bradley, M. Serv. soc.

Lynne Delorme, inf. aut., M. Sc. inf.

Nancy Edwards, inf. aut., Ph. D.

Valerie Fiset, inf. aut., M. Sc. inf.

Laurie Ann Glenn, inf. aut., M.G.S.S.

Angèle Lavallée, inf. aut.

Hilary Kemsley, M. Serv. soc.

Jo Logan, inf. aut., Ph. D.

Pierrette Papai, inf. aut., Ph. D.

Margaret Ross, inf. aut., Ph. D.

Centre de décisions de traitements en matière de santé d'Ottawa

Programme d'épidémiologie clinique

Institut de recherche en santé d'Ottawa

L'Hôpital d'Ottawa, Campus Civic

1053, avenue Carling

Ottawa (Ontario) K1Y 4E9

Tél. : (613) 761-5499

Télec. : (613) 761-5492

Courriel : ldrake@ohri.ca

Bienvenue!

Le présent cahier vous guidera tout au long des étapes qui vous permettront de faire un choix éclairé entre deux possibilités de soins. Il est conçu expressément pour vous aider à décider si votre proche atteint de démence devrait recevoir des soins à domicile ou être admis dans un établissement de soins de longue durée.

Instructions

1. Réservez-vous de 30 à 45 minutes.
2. Ayez un crayon à votre disposition.
3. Travaillez à chacune des sections du guide. Suivez les instructions au fur et à mesure. Faites un crochet ou inscrivez vos commentaires dans les espaces fournis à cette fin.
4. Après avoir terminé toutes les sections, discutez de vos réactions au guide avec un professionnel de la santé, tel qu'un médecin, une infirmière ou un travailleur social qui s'occupe de votre proche. Le personnel du centre d'accès aux soins communautaires (CASC) de votre localité peut aussi vous aider, au besoin, à explorer plus en profondeur les choix présentés.

À noter

Les études de recherche à l'appui de certains des renseignements présentés sont numérotées au verso du guide.

Table des matières

- 1** Le présent guide est pour vous si...
- 2** Qu'est-ce que la démence?
- 3** Quel effet la démence a-t-elle sur votre proche?
- 5** Quel effet la démence a-t-elle sur vous?
- 7** Comment réagissez-vous aux effets de la démence?
- 8** Choix qui s'offrent aux personnes atteintes de démence
- 9** Premier choix : Soins à domicile
- 11** Deuxième choix : Admission dans un établissement de soins de longue durée
- 13** Étapes menant à la prise d'une décision
- 15** Qu'ont décidé d'autres personnes dans votre situation?
- 21** Votre décision
- 23** Lectures suggérées et autres ressources
- 24** Références

Le présent guide est pour vous si...

- vous vous occupez d'un membre de votre parenté atteint de démence et incapable de prendre des décisions concernant ses soins personnels;
- vous vous demandez si votre proche devrait rester à la maison ou être admis dans un établissement de soins de longue durée;
- vous ne savez pas quel serait le meilleur choix.

Vous en apprendrez sur...

- la démence et les effets qu'elle a sur vous et votre proche;
- les moyens de faire face aux effets de la démence;
- les avantages et les désavantages de recevoir des soins à domicile ou dans un établissement de soins de longue durée;
- les étapes menant à la prise d'une décision.

Qu'est-ce que la démence? ^(1, 2, 3)

« Démence » est le terme utilisé pour décrire un groupe de symptômes. Les symptômes suivants figurent parmi les plus courants :

- perte de mémoire, de discernement et de raisonnement;
- changements sur le plan de l'humeur et du comportement.

Les causes les plus courantes de la démence

- La maladie d'Alzheimer

Cette maladie se caractérise par la destruction graduelle des cellules du cerveau.

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer affichent un déclin constant de leur aptitude mentale au fil des ans.

- La démence vasculaire

Cet état résulte de la survenue de multiples petits accidents vasculaires

cérébraux dans des régions profondes du cerveau. Les personnes atteintes de démence vasculaire pourraient afficher un déclin soudain de l'aptitude mentale, lequel serait suivi d'une période de stabilité.

La grande majorité des personnes atteintes de démence ne peuvent pas être guéries.

Quel effet la démence a-t-elle sur votre proche?

Les personnes atteintes de démence éprouvent des difficultés qui nuisent à leur capacité d'exécuter des activités de la vie quotidienne ^(4, 5, 6). Cochez

les difficultés qui nuisent à votre proche depuis les six derniers mois.

La pensée

- Distrait
- Incapable de s'organiser
- Incapable de reconnaître les visages familiers
- Incapable de nommer des objets familiers
- Incapable de comprendre les conséquences de ses actes.
- Incapable de gérer son argent ou ses finances.



Les émotions

- A facilement peur
- Anxieux
- Déprimé
- Agité, surtout dans des situations peu familières
- Ne répond pas quand on lui parle
- Sautes d'humeur imprévisibles



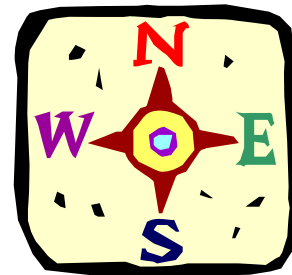
Les activités de la vie quotidienne

- Incapable d'utiliser le téléphone
- Incapable de préparer les repas
- Incapable d'effectuer les tâches ménagères habituelles
- Incapable de faire ses emplettes
- A de la difficulté à conduire une voiture
- A besoin d'aide en matière de soins personnels
- A besoin qu'on le surveille au repas, sinon ne mange pas
- Oublie d'aller aux toilettes



Les comportements difficiles

- Répète le même comportement
- Fait les cent pas dans la maison
- Erre à l'extérieur et ne sait pas comment revenir à la maison
- Est parfois agressif verbalement ou physiquement
- Affiche un comportement sexuel aberrant
- Ne coopère pas
- Ne dort pas bien la nuit



Autres difficultés...

Est-ce que votre proche atteint de démence éprouve d'autres difficultés?

Quel effet la démence a-t-elle sur vous?

Vous occuper d'un proche atteint de démence a aussi un effet sur votre vie. Voici quelques-unes des difficultés que d'autres personnes dans votre situation ont signalées (7, 8, 9). Cochez les difficultés que vous avez éprouvées au cours des six derniers mois.

Sur le plan physique

- Manque de sommeil
- Fatigue accrue
- Changements sur le plan de l'appétit
- Aggravation de troubles de santé existants
- Autre

Sur le plan affectif

- Inquiétude
- Frustration
- Tristesse
- Culpabilité
- Sentiment d'impuissance
- Rancoeur
- Sentiment d'accablement
- Autre

Sur le plan social

- Moins de contacts avec les amis
- Participation à moins d'activités à l'extérieur du foyer
- Difficulté à équilibrer le travail et la prestation de soins
- Solitude
- Pas de voyages ni de vacances
- Autre



Sur le plan financier et juridique

- Difficulté à mettre de l'ordre dans vos affaires financières
- Difficulté à boucler les fins de mois
- Difficultés liées à la prise de décisions au nom de votre proche
- Autre

Autres difficultés...

Est-ce que le fait que vous vous occupez d'un proche atteint de démence a une incidence sur d'autres aspects de votre vie?

Comment réagissez-vous aux effets de la démence?

On peut s'y prendre de diverses façons pour faire face aux effets de la démence (^{10, 11, 12}). Cochez celles qui s'appliquent à votre situation.

Façons de maintenir votre bien-être...

- J'accepte de l'aide quand on m'en offre.
- J'obtiens de l'aide quand j'en ai besoin.
- J'appartiens à un groupe de soutien.
- Je me réserve régulièrement du temps pour moi-même.
- Je maintiens un rapport étroit avec les personnes importantes dans ma vie.
- Je rencontre mes amis.
- Je me souviens de rire.
- Je tire force et sécurité de mes croyances religieuses.
- Je consulte un professionnel de la santé quand j'en ai besoin.

Façons de maintenir le bien-être de votre proche...

- Je m'assure que le domicile de mon proche est aussi sécuritaire que possible.
- Je m'assure qu'on répond aux besoins quotidiens de mon proche en matière de soins.
- Je m'assure que mon proche a accès à des activités de loisirs.
- Je mets des professionnels de la santé à contribution dans la prestation de soins continus à mon proche.

Choix qui s'offrent aux personnes atteintes de démence

Les besoins en matière de soins de votre proche atteint de démence pourraient prendre de l'ampleur avec le temps. Par conséquent, il importe de dresser des plans qui permettront de répondre à ces besoins. Il serait utile de tenir compte des deux choix suivants au moment d'élaborer de tels plans :

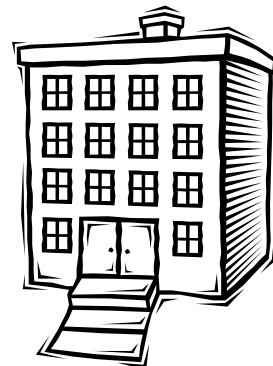
Premier choix

Soins à domicile



Deuxième choix

Admission dans un établissement de soins de longue durée



Examinons maintenant les avantages et les désavantages de chacun de ces choix...

Premier choix : Soins à domicile

Tout un éventail de services communautaires et à domicile sont offerts aux personnes atteintes de démence qui veulent rester chez elles. Ils leur sont accessibles essentiellement par l'entremise du centre d'accès aux services communautaires (CASC) local. Le tableau ci-dessous présente les services auxquels les personnes atteintes de démence ont souvent recours.

Type de service	Description	Limites des services
Services de soins infirmiers	Prestation, par une infirmière compétente, d'une aide à domicile en ce qui a trait aux problèmes de santé.	Jusqu'à 2 visites par jour, selon les besoins établis.
Services de soutien à la personne et d'aide familiale	Prestation d'une aide à domicile en ce qui a trait à l'hygiène personnelle et aux activités de la vie quotidienne.	Jusqu'à 60 heures par mois, selon les besoins établis.
Services de thérapie	Services de physiothérapie, d'orthophonie et d'ergothérapie offerts à domicile afin de promouvoir l'autonomie.	Selon les besoins établis.
Services de diététique	Counseling à domicile en matière de nutrition.	Selon les besoins établis.
Travail social	Counseling à domicile et soutien à l'intention des soignants.	Selon les besoins établis.
Services de livraison de repas à domicile	Livraison à domicile de repas chauds le midi.	Du lundi au vendredi.
Services de relève pour les soignants	Donner quelques heures de répit par semaine, à domicile, au soignant principal.	Habituellement offerts dans le cadre des services de soutien à la personne et d'aide familiale.
Programmes de jour pour adultes	Activités de groupe surveillées hors du domicile.	Jusqu'à 2 jours par semaine (service de nuitée également possible).
Programmes de court séjour	Admission de courte durée dans une maison de soins infirmiers ou un foyer pour personnes âgées.	Jusqu'à 90 jours par année (minimum de 1 semaine, mais pas plus de 30 jours consécutifs par séjour).

Détermination de l'admissibilité

Téléphonez au CASC de votre localité pour demander une évaluation. On communiquera ensuite avec vous ou avec votre proche pour déterminer l'admissibilité et évaluer les besoins en matière de services.

Quel en est le coût?

Tous les services offerts sont couverts par l'Assurance-santé de l'Ontario et sont fournis gratuitement à l'exception des services de livraison de repas à domicile, des programmes de jour pour adultes et des programmes de court séjour. La plupart des services de livraison de repas exigent des frais d'environ 7 \$ par repas. Quant aux programmes de jour pour adultes, il en coûte entre 10 \$ et 30 \$ par jour, repas inclus, pour y participer. Pour ce qui est des programmes de court séjour, on demande environ 32 \$ par jour. Certains clients choisissent d'acheter des services supplémentaires en guise de complément à ceux qui sont couverts par l'Assurance-santé de l'Ontario.

Avantages et désavantages possibles des soins à domicile ^(13, 14, 15, 16)

Avantages

- Les soins et les services sont fournis dans l'intimité du domicile.
- Les soins sont personnalisés.
- Plus facile de surveiller la qualité des soins fournis.
- Être entouré de ses effets personnels et de ses animaux de compagnie.
- La famille et les amis sont proches.

Désavantages

- Le domicile n'est peut-être pas sûr.
- Les services offerts ne répondent pas nécessairement à tous les besoins.
- L'horaire quotidien doit être adapté à celui des fournisseurs de services.
- La famille continue à assumer une bonne part des soins.
- La famille et les amis ne sont pas toujours disponibles.

Deuxième choix : Admission dans un établissement de soins de longue durée

Dans le présent guide, le terme « établissement de soins de longue durée » englobe les établissements tels que les maisons de retraite, les maisons de soins infirmiers et les foyers pour personnes âgées.

Les maisons de retraite

Les maisons de retraite ne sont pas régies par le gouvernement provincial. Bien que certains établissements proposent des services semblables à ceux qui sont offerts dans les maisons de soins infirmiers et les foyers pour personnes âgées, la majorité des maisons de retraite ne peuvent pas accueillir les personnes qui nécessitent un niveau élevé de soins.

Les maisons de soins infirmiers et les foyers pour personnes âgées

Ces établissements sont régis par le gouvernement provincial et sont obligés de fournir les services suivants :

- la prestation de soins infirmiers et personnels 24 heures sur 24, sous la surveillance d'une infirmière autorisée ou d'une infirmière auxiliaire autorisée;
- la prestation de soins médicaux, dans le cadre de visites, et d'une aide concernant les médicaments;
- des services de repas réguliers qui répondent à des besoins divers en matière de régime alimentaire;
- des services de thérapie, telle que la physiothérapie et l'ergothérapie;
- des programmes récréatifs, spirituels et sociaux;
- des services réguliers de lessive et d'entretien ménager.

La demande d'admission

L'admission dans une maison de retraite est gérée par l'établissement même et ne peut avoir lieu que si votre proche y consent. Elle dépend aussi de la capacité de payer de ce dernier et de la disponibilité des services requis. Pour ce qui est de l'admission dans

une maison de soins infirmiers ou un foyer pour personnes âgées, elle est coordonnée par le centre d'accès aux soins communautaires (CASC) de votre localité. Si votre proche est jugé incapable de prendre une telle décision, vous pouvez consentir à l'admission à sa place. Téléphonnez au CASC pour entamer le processus de détermination de l'admissibilité de votre proche à l'admission dans un établissement de soins de longue durée.

Quel en est le coût?

Les maisons de retraite ne sont pas subventionnées par le gouvernement. Par conséquent, les pensionnaires doivent assumer les coûts de tous les services demandés ainsi que les frais d'hébergement. Ces frais varient largement d'une maison de retraite à l'autre et se situent habituellement à entre 1 500 \$ et 5 000 \$ par mois.

Par contre, les maisons de soins infirmiers et les foyers pour personnes âgées sont subventionnés par le ministère de la Santé de l'Ontario. Autrement dit, les soins et les services qui y sont offerts sont payés par le gouvernement. Le pensionnaire n'a à assumer que les frais d'hébergement. La « quote-part » est établie par le Ministère et elle est la même dans toutes les maisons de soins infirmiers et tous les foyers pour personnes âgées. Elle est fonction du type de chambre demandée (chambre de base, chambre à deux lits et chambre à un lit) et elle peut aller de 1 500 \$ à 2 100 \$ par mois. Les pensionnaires qui ne peuvent pas se permettre le coût de la chambre de base peuvent avoir droit à un tarif réduit. Effectivement, selon le revenu du pensionnaire, le coût de la chambre de base pourrait être réduit d'au plus 400 \$ par mois.

Avantages et désavantages possibles de l'admission dans un établissement de soins de longue durée ^(17, 18, 19)

Avantages

- Le personnel est disponible 24 heures sur 24.
- Le milieu est surveillé, ce qui assure la sécurité.
- Les services offerts répondent aux besoins physiques, affectifs et sociaux.
- Un médecin se rend régulièrement sur place.
- Libère le soignant de pratiquement toutes les responsabilités en matière de soins.

Désavantages

- Il peut être difficile se rendre à l'établissement pour les visites.
- Moins de maîtrise sur la qualité des soins fournis.
- Les soins sont moins personnalisés.
- Manque d'intimité.
- Un minimum d'effets personnels sont permis et les animaux sont rarement permis.

Étapes menant à la prise d'une décision

Au moment de décider pour un proche atteint de démence et incapable de prendre une décision concernant l'admission dans une maison de soins infirmiers ou un foyer pour personnes âgées ⁽²⁰⁾ :

- **Respectez les volontés qu'a déjà exprimées cette personne**

Est-ce que votre proche a déjà exprimé verbalement ou par écrit, tandis qu'il était capable de prendre une telle décision, l'endroit où il aurait aimé qu'on s'occupe de lui dans de telles circonstances?

Si vous ne connaissez pas sa volonté ou s'il n'est plus possible de respecter celle-ci...

- **Tenez compte de ses valeurs et de ses croyances**

Compte tenu des valeurs et des croyances de votre proche tandis qu'il était en mesure de prendre une telle décision, où, selon vous, aurait-il voulu qu'on s'occupe de lui dans de telles circonstances?

Et...

- **Agissez dans l'intérêt véritable de la personne concernée**

Compte tenu des besoins de votre proche et de la situation actuelle en matière de prestation de soins, quel choix serait le plus susceptible de lui procurer la meilleure qualité de vie possible?

Suivez les étapes décrites ci-dessous quand vous serez prêt à décider si votre proche atteint de démence devrait recevoir des soins à domicile ou être admis dans un établissement de soins de longue durée.

Étape n° 1

Compte tenu des besoins de mon proche et de la situation actuelle en matière de prestation de soins, quels sont les principaux avantages et désavantages liés aux soins à domicile et ceux liés à l'admission dans un établissement de soins de longue durée?

Étape n° 2

Où mon proche aurait-il voulu qu'on s'occupe de lui dans les circonstances actuelles? Ce choix est-il encore réaliste?

Étape n° 3

Comment cette décision me touche-t-elle?

Étape n° 4

Quand la décision doit-elle être prise?

Étape n° 5

Quelles questions faut-il poser avant de décider?

Étape n° 6

Quel est mon « penchant » général quant aux choix présentés?

Qu'ont décidé d'autres personnes dans votre situation?

Dans les pages suivantes, vous découvrirez comment d'autres personnes dans votre situation ont utilisé le présent guide.

Hélène et son mari

Étape n° 1 **Compte tenu des besoins de mon mari et de la situation actuelle en matière de prestation de soins, quels sont les principaux avantages et désavantages liés aux soins à domicile et ceux liés à l'admission dans un établissement de soins de longue durée?**

Soins à domicile

Avantages

- Les soins et les services sont fournis dans l'intimité du domicile.
 - Les soins sont personnalisés.
 - Plus facile de surveiller la qualité des soins.
 - Être entouré de ses effets personnels et de ses animaux de compagnie.
 - La famille et les amis sont proches.
 - Nous pouvons être ensemble**
-

Désavantages

- Le domicile n'est peut-être pas sûr.
- Les services ne répondent pas nécessairement à tous les besoins.
- L'horaire quotidien doit être adapté à celui des fournisseurs de services.
- La famille continue à assumer une bonne part des soins.
- La famille et les amis ne sont pas toujours disponibles.
- Toujours des personnes différentes, pas d'uniformité**

Admission dans un établissement de soins de longue durée

Avantages

- Le personnel est disponible 24 heures sur 24.
 - Le milieu est surveillé, ce qui assure la sécurité.
 - Les services offerts répondent à la majorité des besoins.
 - Un médecin se rend régulièrement sur place.
 - Libère le soignant de pratiquement toutes les responsabilités en matière de soins.
-
-

Désavantages

- Il peut être difficile de se rendre à l'établissement pour les visites.
 - Moins de maîtrise sur la qualité des soins fournis.
 - Soins moins personnalisés.
 - Manque d'intimité.
 - Un minimum d'effets personnels sont permis et les animaux sont rarement permis.
-
-

Étape n° 2 Où mon mari aurait-il voulu qu'on s'occupe de lui dans les circonstances actuelles? Ce choix est-il encore réaliste?

Comme je connais mon mari, je pense qu'il aurait voulu rester à la maison. Je peux encore m'occuper de lui.

Étape n° 3 Comment cette décision me touche-t-elle?

Prendre soin de mon mari me procure beaucoup de joie. Je veux le faire aussi longtemps que possible. De plus, je ne vois pas comment je pourrais y arriver sur le plan financier avec seulement ma pension...

Étape n° 4 Quand la décision doit-elle être prise?

- Dans moins d'un mois
- Dans plus d'un mois, mais moins de six mois
- Dans plus de six mois
- Je ne sais pas au juste

Étape n° 5 Mes questions

Je m'arrange bien maintenant... mais si quelqu'un doit venir chez nous, est-ce que ce pourrait toujours être la même personne?

Étape n° 6 Mon penchant

X														
Soins à domicile							Incertain				Admission dans un établissement de soins de longue durée			

François et sa tante

Étape n° 1 **Compte tenu des besoins de ma tante et de la situation actuelle en matière de prestation de soins, quels sont les principaux avantages et désavantages liés aux soins à domicile et ceux liés à l'admission dans un établissement de soins de longue durée?**

Soins à domicile

Avantages

- Les soins et les services sont fournis dans l'intimité du domicile.
- Les soins sont personnalisés.
- Plus facile de surveiller la qualité des soins.
- Être entouré de ses effets personnels et de ses animaux de compagnie.
- La famille et les amis sont proches.

Désavantages

- Le domicile n'est peut-être pas sûr.
- Les services ne répondent pas nécessairement à tous les besoins.
- L'horaire quotidien doit être adapté à celui des fournisseurs de services.
- La famille continue à assumer une bonne part des soins.
- La famille et les amis ne sont pas toujours disponibles.

Admission dans un établissement de soins de longue durée

Avantages

- Le personnel est disponible 24 heures sur 24.
- Le milieu est surveillé, ce qui assure la sécurité.
- Les services offerts répondent à la majorité des besoins.
- Un médecin se rend régulièrement sur place.
- Libère le soignant de pratiquement toutes les responsabilités en matière de soins.

Désavantages

- Il peut être difficile de se rendre à l'établissement pour les visites.
- Moins de maîtrise sur la qualité des soins fournis.
- Soins moins personnalisés.
- Manque d'intimité.
- Un minimum d'effets personnels sont permis et les animaux sont rarement permis.

Étape n° 2 Où ma tante aurait-elle voulu qu'on s'occupe d'elle dans les circonstances actuelles? Ce choix est-il encore réaliste?

Ma tante a toujours dit qu'elle ne voulait pas aller dans une maison de soins infirmiers. Je respecte ses volontés... mais à mesure que la maladie évolue, les besoins de ma tante augmentent et cette dernière ne peut plus rester chez elle sans aide. Elle a refusé toute l'aide qui lui a été offerte. Sa qualité de vie diminue rapidement...

Étape n° 3 Comment cette décision me touche-t-elle?

Je me sens vraiment mal! Je ne sais pas quoi faire. Je suis confus!

Étape n° 4 Quand la décision doit-elle être prise?

- Dans moins d'un mois
- Dans plus d'un mois, mais moins de six mois
- Dans plus de six mois
- Je ne sais pas au juste

Étape n° 5 Mes questions

Est-ce que ma tante peut revenir chez elle si elle n'aime pas vivre dans un établissement de soins?

Étape n° 6 Mon penchant

							X							
Soins à domicile							Incertain		Admission dans un établissement de soins de longue durée					

Marguerite et sa mère

Étape n° 1 Compte tenu des besoins de ma mère et de la situation actuelle en matière de prestation de soins, quels sont les principaux avantages et désavantages liés aux soins à domicile et ceux liés à l'admission dans un établissement de soins de longue durée?

Soins à domicile

Avantages

- Les soins et les services sont fournis dans l'intimité du domicile.
 - Les soins sont personnalisés.
 - Plus facile de surveiller la qualité des soins.
 - Être entouré de ses effets personnels et de ses animaux de compagnie.
 - La famille et les amis sont proches.
-
-

Désavantages

- Le domicile n'est peut-être pas sûr.
- Les services ne répondent pas nécessairement à tous les besoins.
- L'horaire quotidien doit être adapté à celui des fournisseurs de services.
- La famille continue à assumer une bonne part des soins.
- La famille et les amis ne sont pas toujours disponibles.
- Il faut acheter des services supplémentaires... coûteux**

Admission dans un établissement de soins de longue durée

Avantages

- Le personnel est disponible 24 heures sur 24.
- Le milieu est surveillé, ce qui assure la sécurité.
- Les services offerts répondent à la majorité des besoins.
- Un médecin se rend régulièrement sur place.
- Libère le soignant de pratiquement toutes les responsabilités en matière de soins.
- Plus de temps avec mes enfants et mon mari.**

Désavantages

- Il peut être difficile de se rendre à l'établissement pour les visites.
 - Moins de maîtrise sur la qualité des soins fournis.
 - Soins moins personnalisés.
 - Manque d'intimité.
 - Un minimum d'effets personnels sont permis et les animaux personnels sont rarement permis.
-
-

Étape n° 2 Où ma mère aurait-elle voulu qu'on s'occupe d'elle dans les circonstances actuelles? Ce choix est-il encore réaliste?

Ma mère voulait vieillir chez elle et s'attendait à ce que ses enfants s'occupent d'elle. Je me suis occupée d'elle les trois dernières années. Elle nécessite de plus en plus de soins... plus que je ne puisse offrir. Sa qualité de vie se détériore.

Étape n° 3 Comment cette décision me touche-t-elle?

Je ne sais pas si je peux la laisser aller... je m'inquiéterai d'elle tout le temps... mais ma famille a besoin de moi aussi. Je ne peux pas continuer ainsi pendant très longtemps... je suis épuisée!

Étape n° 4 Quand la décision doit-elle être prise?

- Dans moins d'un mois
- Dans plus d'un mois, mais moins de six mois
- Dans plus de six mois
- Je ne sais pas au juste

Étape n° 5 Mes questions

Est-ce que le personnel de l'établissement me consultera avant de prendre des décisions au sujet des soins que reçoit ma mère?

Étape n° 6 Mon penchant

															X
Soins à domicile							Incertain				Admission dans un établissement de soins de longue durée				

Votre décision

Maintenant, c'est à votre tour de décider...

Étape n° 1 **Compte tenu des besoins de mon proche et de la situation actuelle en matière de prestation de soins, quels sont les principaux avantages et désavantages liés aux soins à domicile et ceux liés à l'admission dans un établissement de soins de longue durée?**

Soins à domicile

Avantages

- Les soins et les services sont fournis dans l'intimité du domicile.
- Les soins sont personnalisés.
- Plus facile de surveiller la qualité des soins.
- Être entouré de ses effets personnels et de ses animaux de compagnie.
- La famille et les amis sont proches.

Désavantages

- Le domicile n'est peut-être pas sûr.
- Les services ne répondent pas nécessairement à tous les besoins.
- L'horaire quotidien doit être adapté à celui des fournisseurs de soins.
- La famille continue à assumer une bonne part des soins.
- La famille et les amis ne sont pas toujours disponibles.

Admission dans un établissement de soins de longue durée

Avantages

- Le personnel est disponible 24 heures sur 24.
- Le milieu est surveillé, ce qui assure la sécurité.
- Les services offerts répondent à la majorité des besoins.
- Un médecin se rend régulièrement sur place.
- Libère le soignant de pratiquement toutes les responsabilités en matière de soins.

Désavantages

- Il peut être difficile de se rendre à l'établissement pour les visites.
- Moins de maîtrise sur la qualité des soins fournis.
- Soins moins personnalisés.
- Manque d'intimité.
- Un minimum d'effets personnels sont permis et les animaux sont rarement permis.

Étape n° 2 Où mon proche aurait-il voulu qu'on s'occupe de lui dans les circonstances actuelles? Ce choix est-il encore réaliste?

Étape n° 3 Comment cette décision me touche-t-elle?

Étape n° 4 Quand la décision doit-elle être prise?

- Dans moins d'un mois
- Dans plus d'un mois, mais moins de six mois
- Dans plus de six mois
- Je ne sais pas au juste

Étape n° 5 Mes questions

Étape n° 6 Mon penchant

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Soins à domicile

Incertain

Admission dans un établissement de soins de longue durée

Lectures suggérées

SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA. *La maladie d'Alzheimer : guide à l'intention du soignant*, Toronto, 1991.

LE CONSEIL SUR LE VIEILLISSEMENT D'OTTAWA-CARLETON. *Guide for selecting a long term care facility*, Ottawa, 1991.

HOWARD, J., G. T. MONTICONE, J. E. MEADUS, J. A. WAHL, G. WEBB, R. A. CHROLAVICIUS, L. COLVIN et S. Chernin. *Long term care facilities in Ontario: The advocate's manual*, Toronto, The Advocacy Centre for the Elderly, 1998.

MUNICIPALITÉ RÉGIONALE D'OTTAWA-CARLETON. *Répertoire des logements et des résidences pour personnes âgées dans Ottawa-Carleton*, Ottawa, Service du logement pour personnes âgées, 1997.

CONSEIL DES AÎNÉS D'OTTAWA-CARLETON. *Répertoire des services pour personnes âgées d'Ottawa-Carleton*, Ottawa, 1999.

Autres ressources

Centre d'accès aux soins communautaires
(CASC) d'Ottawa-Carleton
4200, rue Labelle
Gloucester (Ontario)
K1J 1J8
(613) 745-5525

Société Alzheimer d'Ottawa-Carleton
1750, chemin Russell
Ottawa (Ontario)
K1G 5Z6
(613) 722-1424

Advocacy Centre for the Elderly
2, rue Carlton, bureau 701
Toronto (Ontario)
M5B 1J3
416 598-2656

Ministère de la Santé et des Soins de
longue durée
Programmes de soins de santé
Bureau régional de l'Est
47, rue Clarence, bureau 310
Ottawa (Ontario)
K1N 9K1
(613) 241-4263

Bureau du Tuteur et curateur public
Bureau d'Ottawa
244, rue Rideau, 3^e étage
Ottawa (Ontario)
K1N 5Y3
(613) 241-1202

Références scientifiques

1. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4^e éd.), Washington, 1994.
2. U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES. *Recognition and initial assessment of Alzheimer's disease and related dementias*, AHCPH Publication No. 97-0702, Rockville, 1996.
3. PATTERSON, C., S. GAUTHIER, H. BERGMAN, C. A. COHEN, J. W. FEIGHTNER, H. FELDMAN, et D. B. HOGAN. « The recognition, assessment and management of dementing disorders: Conclusions from the Canadian Consensus Conference on Dementia », dans *Canadian Medical Association Journal*, 160 (12 Suppl), 1999.
4. REISBERG, B., S. FERRIS et M. De LEON. « The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia », dans *American Journal of Psychiatry*, 139 (9), 1982, p. 1136-1139.
5. DAVIS, L., K. BUCKWALTER et L. BURGIO. « Measuring problem behaviors in dementia: Developing a methodological agenda », dans *Advances in Nursing Science*, 20 (1), 1997 p. 40-55.
6. McDOUGALL, G. « A critical review of research on cognitive functional impairment in older adults », dans *Archives of Psychiatric Nursing*, 9 (1), 1995, p. 22-33.
7. CANADIAN STUDY OF HEALTH AND AGING WORKING GROUP. « Patterns of caring for people with dementia in Canada », dans *Canadian Journal on Aging*, 13(4), 1994, p. 470-487.
8. FARRAN, C. J., E. KEANE-HAGERTY, S. SALLOWAY, S. KUPFERER et C. S. WILKEN. « Finding meaning: An alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers », dans *The Gerontologist*, 31(4), 1991, p. 483-489.
9. PRATT, C, S. WRIGHT et V. SHMALL. « Burden, coping and health status: A comparison of family caregivers to community dwelling and institutionalized Alzheimer's patients », dans *Journal of Social Work*, 10, 1987, p. 99-112.

10. BOWD, A. D. et C. H. LOOS (1996). « Needs, morale and coping strategies of caregivers for persons with Alzheimer's disease in isolated communities in Canada », dans *American Journal of Alzheimer's Disease*, 1996, p. 32-39.
11. BUFFMAN, M. D. et M. BROD. « Humour and well-being in spouse of patients with Alzheimer's disease », dans *Applied Nursing Research*, 11(1), 1998, p. 12-18.
12. LACH, H. W., T. REED, J. SMITH et D. B. CARR. « Alzheimer's disease: Assessing safety problems in the home », dans *Geriatric Nursing*, 16(5), 1995, p.160-164.
13. McCULLOUGH, L. B., N. L. WILSON, T. A TEASDALE, A. L. KOLPAKCHI et J. R. SKELLY.
« Mapping personal, familial, and professional values in long term care decisions », dans *The Gerontologist*, 33(3), 1993, p. 324-332.
14. GUBERMAN, N., P. MAHEU et C. MAILLÉ. « Women as family caregivers: Why do they care? », dans *The Gerontologist*, 32(5), 1992, p. 607-617.
15. COLLINS, C., S. KING et C. KOKINAKIS. « Community services issues before nursing home placement of persons with dementia », dans *Western Journal of Nursing Research*, 16(1), 1994, p. 40-56.
16. MORYCZ, R. K. « Caregiving strain and the desire to institutionalize family members with Alzheimer's disease: Possible predictors and model development », dans *Research on Aging*, 7(3), 1985, p. 329- 361.
17. BOWERS, B. J. « Family perceptions of care in a nursing home », dans *The Gerontologist*, 28(3), 1988, p. 361-368.
18. ROSS, M. M., C. J. ROSENTHAL et P. DAWSON. « Patterns of caregiving following the institutionalization of elderly husbands », dans *Canadian Journal of Nursing Research*, 29(2), 1997, p. 79-98.
19. GOLD, P. D., M. F. REIS, D. MARKIEWICZ et D. ANDRES. « When home caregiving ends: A longitudinal study of outcomes for caregivers of relatives with dementia », dans *Journal of the American Geriatrics Society*, 43(1), 1995, p. 10-16.
20. *Loi sur le consentement aux soins de santé*, L.O. 1996, chap. 2, art. 42.