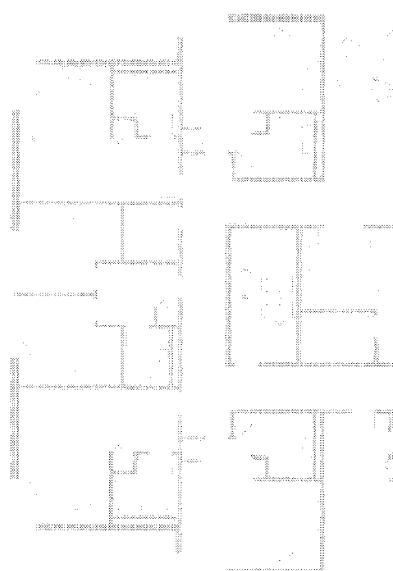


ES CHOIX DE

LOGEMENTS POUR LES  
PERSONNES ATTEINTES  
DE DÉMENCE



AU COEUR DE L'HABITATION  
Canada

## La SCHL, principale source de renseignements en matière d'habitation au Canada

La Société canadienne d'hypothèques et de logement s'est engagée à offrir aux Canadiens et aux Canadiennes qualité, abordabilité et choix en matière d'habitation. Depuis plus de 50 ans, elle met à la disposition des Canadiens des moyens de financer l'achat d'une maison et elle favorise l'innovation dans la conception et la technologie du bâtiment résidentiel. Elle a également mis en oeuvre des programmes de logement social destinés à aider les plus démunis. La SCHL a en outre joué un rôle important dans l'expansion du secteur canadien de l'habitation; elle est récemment devenue partenaire de ce secteur et elle s'est engagée à soutenir et à favoriser l'exportation des produits et des services canadiens à l'étranger.

La SCHL se veut l'organisme canadien diffusant le plus de renseignements sur l'habitation, sous forme imprimée ou en version électronique. Elle offre le choix le plus complet de publications, de vidéocassettes, de logiciels, de données et d'analyse. Le secteur canadien de l'habitation se tourne vers la SCHL pour obtenir des renseignements fiables et objectifs sur les techniques de construction, la conception d'habitations, les compétences en affaires, les nouvelles technologies et les tendances du marché.

Les Canadiens savent qu'ils peuvent faire appel à la SCHL pour obtenir des conseils et des renseignements sur l'achat d'une maison, la rénovation résidentielle, les principes de la maison saine, la conception et l'adaptation de logements, et les mesures de sécurité à la maison. On peut facilement accéder aux sources d'information de la SCHL en composant le numéro sans frais 1 800, en visitant le site Web, ou en communiquant avec les bureaux et points de vente répartis dans tout le pays.

Renseignements :

Tél. : 1 800 668-2642

Télec. : 613 748-4069

Site Web : [www.cmhc-schl.gc.ca](http://www.cmhc-schl.gc.ca)

La Société canadienne d'hypothèques et de logement appuie la politique du gouvernement fédéral sur l'accès à l'information pour les personnes handicapées. Si vous désirez obtenir la présente publication en des médias substitués, composez le 1 800 668-2642.

# Les choix de logements pour les personnes atteintes de démence

La SCHL offre de nombreux renseignements relatifs à l'habitation.

Pour plus d'information, veuillez composer le 1 800 668-2642 ou visitez notre site Web :

[www.cmhc-schl.gc.ca](http://www.cmhc-schl.gc.ca)

This publication is also available in English under the title *Housing Options for People with Dementia* NHA 2214.

Le lecteur assume la responsabilité de toute décision ou mesure prise sur la foi des renseignements contenus dans le présent ouvrage. Il lui revient d'évaluer avec discernement les renseignements, les matériaux et les techniques présentés dans cet ouvrage, et de consulter les ressources documentaires pertinentes et les spécialistes du domaine concerné pour déterminer si, dans son cas, les renseignements, matériaux et techniques sont sécuritaires et conviennent à ses besoins. La SCHL se dégage de toute responsabilité relativement aux conséquences résultant de l'utilisation des renseignements, des matériaux et des techniques contenus dans le présent ouvrage. Les photographies sont fournies à titre d'information et ne représentent pas nécessairement les normes admises.

Données de catalogage avant publication (Canada)

Vedette principale au titre :

Les choix de logements pour les personnes atteintes de démence

Publ. aussi en anglais sous le titre : Housing options for people with dementia.

Comprend des références bibliographiques.

ISBN 0-660-96144-X

N° de cat. NH15-302/1999F

1. Personnes âgées malades mentales—Logement—Canada—Guides, manuels, etc.
  2. Personnes âgées malades mentales—Services aux—Canada—Guides, manuels, etc.
  3. Foyers pour personnes âgées—Canada.
  4. Démence—Canada.
- I. Société canadienne d'hypothèques et de logement.

HD7287.92C3H68 1999      363.5'946'0971      C99-980167-8

© 1999, Société canadienne d'hypothèques et de logement. Tous droits réservés. La reproduction, le stockage ou la transmission d'un extrait quelconque de cet ouvrage, par quelque procédé que ce soit, tant électronique que mécanique, par photocopie ou par microfilm, sont interdits sans l'autorisation préalable écrite de la Société canadienne d'hypothèques et de logement.

Tous droits de traduction et d'adaptation réservés pour tous les pays. La traduction d'un extrait quelconque de cet ouvrage est interdite sans l'autorisation préalable écrite de la Société canadienne d'hypothèques et de logement.

Imprimé au Canada

Réalisation : SCHL



# Table des matières

|   |            |
|---|------------|
| <b>Introduction</b> .....   | <b>iii</b> |
| Objet du guide .....  | iii        |
| Méthodologie .....  | iv         |
| <b>Chapitre 1 : Le contexte</b> .....   | <b>1</b>   |
| <b>LA DÉMENCE</b> .....   | <b>1</b>   |
| L'état : ses caractéristiques et ses causes .....   | 1          |
| Les facteurs démographiques : le contexte social .....                                    | 2          |
| Les stades de la démence .....  | 3          |
| Les changements en cours de route .....   | 4          |
| Le milieu social et physique .....  | 4          |
| Chacun est différent .....  | 5          |
| <b>LE CARACTÈRE RÉSIDENTIEL</b> .....   | <b>5</b>   |
| Le sentiment d'être chez soi .....  | 5          |
| Qu'est-ce que la maison? Par des personnes atteintes de démence .....                     | 6          |
| Quel est le modèle résidentiel idéal? Selon les donneurs de soins et les experts .....    | 7          |
| <b>Chapitre 2 : Le soin des personnes atteintes de démence</b> .....                      | <b>8</b>   |
| À la recherche d'un cadre accueillant .....   | 8          |
| <b>LES SOINS À DOMICILE : LES CONSÉQUENCES</b> .....                                      | <b>9</b>   |
| Les conséquences pour les personnes atteintes de démence .....                            | 9          |
| Les conséquences pour les donneurs de soins .....   | 10         |
| Les conséquences pour les gestionnaires immobiliers .....                                 | 10         |
| Le point tournant : la décision de déménager .....  | 13         |
| <b>EMMÉNAGER DANS UN NOUVEAU LOGEMENT</b> .....   | <b>14</b>  |
| La gamme des options .....  | 14         |
| Planifier un continu de soins .....   | 16         |
| <b>Chapitre 3 : Les services de soutien pour les personnes atteintes de démence</b> ..... | <b>17</b>  |
| Les principes d'un bon service .....  | 17         |
| Les sortes de services et de soutien .....  | 18         |
| Information et formation .....  | 18         |
| Soutien et conseils .....   | 18         |
| Relève et répit .....   | 19         |
| Aide pratique .....   | 21         |
| <b>Chapitre 4 : Gestion des logements pour les personnes atteintes de démence</b> .....   | <b>24</b>  |
| Principes de gestion .....  | 24         |
| Les résidents, le personnel, les familles et les activités .....                          | 25         |
| Organiser les activités de la vie quotidienne .....                                       | 26         |
| <b>Chapitre 5 : Concevoir des logements pour les personnes atteintes de démence</b> ..... | <b>27</b>  |
| Adapter la résidence à la démence .....   | 27         |
| Concevoir des immeubles neufs ou en adapter des anciens .....                             | 28         |
| <b>ASSURER LA SÉCURITÉ</b> .....  | <b>29</b>  |
| Conseils de sécurité .....  | 29         |
| Considérations de sécurité liées à la démence .....                                       | 30         |
| Sorties .....   | 32         |
| Moyens d'empêcher le malade de sortir .....   | 32         |



|   |            |
|---|------------|
| <b>LES COMPOSANTES D'UN MILIEU DE SOUTIEN</b> .....   | <b>33</b>  |
| Des chemins sûrs pour aller et venir .....  | 34         |
| Des zones fonctionnelles distinctes .....   | 36         |
| Familiarité .....   | 37         |
| Indices .....   | 39         |
| Simplicité .....  | 40         |
| L'incontinence .....  | 41         |
| Les petits objets .....   | 41         |
| <b>RÉDUIRE LA CONFUSION</b> .....   | <b>42</b>  |
| Créer un milieu favorable .....   | 42         |
| Créer un environnement thérapeutique .....  | 43         |
| <b>L'EXTÉRIEUR</b> .....  | <b>46</b>  |
| <b>Chapitre 6 : Nouvelles options de logement</b> .....   | <b>50</b>  |
| Appartement thérapeutique, Toulouse (France) .....  | 51         |
| Bungalow Aldergrove, Edmonton (Alb.) .....  | 55         |
| Mountain Road (N.-B.) .....   | 57         |
| Wedman Village Homes, Edmonton (Alb.) .....   | 60         |
| Foyer collectif Östad, Tanum (Suède) .....  | 62         |
| The Kelly House, Topeka (Kansas) .....  | 64         |
| ElderKare, Beloit (Wis.) .....  | 67         |
| Madison Village, Madison (Wis.) .....   | 69         |
| Le Cantou familial de Rueil-Malmaison (France) .....  | 73         |
| Maison Carpe Diem, Trois-Rivières (Qué.) .....  | 76         |
| Leigh Place, Sydney (Australie) .....   | 80         |
| Leisure Way Community Group Home, Medicine Hat (Alb.) .....   | 83         |
| Årdal (Norvège) .....   | 86         |
| Kerttula-Home, Tampere (Finlande) .....   | 89         |
| Hearthstone at the Esplanade, Manhattan (New York) .....  | 92         |
| ArlingtonHaus, Winnipeg (Man.) .....  | 95         |
| Rimmer House à Lions Manor, Winnipeg (Man.) .....   | 97         |
| McConnell Place West, Edmonton (Alb.) .....   | 100        |
| Résidence pour les personnes atteintes de démence, Ottawa (Ont.) .....                              | 104        |
| Foxwood Springs Alzheimer's Care Center, Raymore (Mo.) .....  | 105        |
| Centre de relève Hale Koko'o Harry et Jeanette Weinberg, Honolulu (Hawaii) .....                    | 109        |
| Jardin New Moon, Cedarview Lodge, North Vancouver (C.-B.) .....                                     | 113        |
| <b>CONCLUSION</b> .....   | <b>116</b> |
| <b>Provenance des documents photographiques</b> .....   | <b>117</b> |
| <b>TABLEAUX</b>   |            |
| Tableau 1 : Les causes de la démence chez les personnes âgées au Canada .....                       | 1          |
| Tableau 2 : Nombre estimatif de personnes âgées atteintes de démence au Canada, 1991-2031 .....     | 2          |
| Tableau 3 : Pourcentage des Canadiens atteints de démence, par groupe d'âge .....                   | 2          |
| Tableau 4 : Canadiens âgés atteints de démence, par groupe d'âge .....                              | 2          |
| Tableau 5 : Les personnes âgées atteintes de démence au Canada : Où habitaient-elles en 1991? ..... | 3          |
| <b>FIGURES</b>  |            |
| Figure 1 : Dessin de « la maison » par une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer .....       | 5          |
| Figure 2 : Le concept d'haltère ou d'os de chien de Hearthstone .....                               | 93         |
| <b>Annexe I : Bibliographie choisie</b> .....   | <b>119</b> |
| <b>Annexe II : Glossaire</b> .....  | <b>121</b> |
| <b>Remerciements</b> .....  | <b>124</b> |



# Introduction

Le vieillissement de la population du baby boom a poussé de nombreux Canadiens à s'intéresser de plus près aux dossiers liés au vieillissement. Le vieillissement est une partie normale de la vie; certains retraités meublent le temps de voyages et de loisirs; d'autres, toutefois, sont aux prises avec la maladie.

La démence figure parmi ces maladies qui peuvent toucher les personnes âgées. Ce terme désigne un groupe de symptômes qui affectent les facultés mentales, dont la capacité de se souvenir, de raisonner, de prendre des décisions, de juger et de communiquer. Il existe plusieurs formes de démence; dans l'état actuel de la science, les effets sont réversibles uniquement dans certains cas.

Les personnes qui souffrent d'une forme progressive de démence ont besoin de soins spécialisés dans un milieu spécialisé pour enrichir leurs capacités et leur qualité de vie.

On a déjà appris beaucoup de choses sur les soins que requiert la démence et on travaille à intégrer ces connaissances à des programmes et à des services correspondant aux besoins de cette population.

## Objet du guide

Tous et chacun d'entre nous — les particuliers qui prennent soin d'un membre de leur famille, les professionnels chargés de concevoir, construire ou gérer des logements collectifs ainsi que les fournisseurs de services de soutien pour les personnes souffrant de démence — devons comprendre la démence pour réussir à rendre la vie de ceux qui en souffrent plus confortable, digne et satisfaisante. En outre, nous devons connaître les ressources dont nous disposons pour nous

occuper d'eux. Le présent guide vise à faire mieux connaître les nouveaux choix de logement pour les personnes souffrant de démence et encourager l'élaboration de nouvelles solutions de nouvelles solutions axées sur la collectivité. Plus précisément:

- nous présentons un **éventail de choix de logement** visant à répondre aux besoins particuliers des personnes souffrant de démence;
- nous exposons une gamme de **services de soutien** qui peuvent aider les donneurs de soins à s'acquitter de leurs obligations;
- nous traitons de plusieurs **principes de gestion des logements** qui peuvent être utiles pour les soins à donner aux personnes atteintes de démence;
- nous traitons de considérations touchant **l'aménagement du cadre de vie** pour les personnes atteintes de démence.

Un des concepts importants présentés ici est celui de « caractère résidentiel ». En termes simples, il s'agit de l'importance de créer un cadre rappelant une maison pour les personnes atteintes de démence. Nous traitons des deux options principales qui s'offrent à ces personnes — demeurer à la maison (qu'il s'agisse d'un bungalow de banlieue, d'un appartement en copropriété ou d'un logement dans une collectivité de retraite) ou emménager dans une forme de logement spécialisée. Pour les personnes atteintes de démence qui ne peuvent plus demeurer chez elles, on trouvera ici plusieurs choix de logement leur permettant aux de garder l'impression réconfortante de mener une vie normale.



## Méthodologie

Le programme de recherche comprenait deux volets, le premier en Amérique du Nord et le second dans le monde entier, par la poste, le téléphone et le télécopieur; il s'agissait de découvrir des ensembles de logements originaux et intéressants, dans un cadre communautaire, pour les personnes atteintes de démence.

En collaboration avec la Société Alzheimer du Canada et les sections locales de la Société à Victoria, Vancouver, Edmonton, Calgary, Toronto, Montréal et Halifax, l'équipe de recherche a mené en tout 10 entrevues auprès de groupes de discussion de promoteurs, planificateurs, concepteurs et donneurs de soins — tant dans un cadre familial que professionnel. Les participants soulignent que le guide devrait définir clairement le concept de logement pour les personnes atteintes de démence, en insistant particulièrement sur le concept mal compris de « caractère résidentiel ». Ils expriment aussi leur frustration à l'égard des obstacles réglementaires et financiers qui entravent la mise en place de logements alternatifs ancrés dans la collectivité. Ils incitent fortement les décideurs à encourager un meilleur soutien pour les donneurs de soins à domicile et les logements alternatifs.

On a demandé aux membres des 10 groupes d'énumérer des termes liés au caractère résidentiel par rapport au logement et aux services spécialisés. Ces termes ont été réunis et analysés pour en arriver à la définition de « caractère résidentiel » utilisée ici. (Voir page 5.)

Des personnes atteintes de démence ont aussi contribué au processus, par des discussions et des exposés. Le premier de ces groupes était constitué de cinq femmes aux premiers stades de la démence appartenant à un programme de jour; le second était composé de cinq couples septuagénaires dont les hommes souffraient des premiers stades de la maladie d'Alzheimer et qui habitaient encore chez eux. Ces deux groupes ont traité des mêmes sujets que les autres; toutefois, les discussions portaient davantage sur l'expérience et les souvenirs à long terme. Ils ont parlé de leur maison — celle de leur enfance et celle d'aujourd'hui — de la façon dont ils vivent avec la démence et de la nécessité de coordonner les nombreux fournisseurs de services divers dans leur vie.

L'apport varié de toutes ces personnes, et en particulier de celles qui souffrent elles mêmes de la maladie d'Alzheimer, fait ressortir le fait que les gens ne sont pas tous pareils. La situation de chaque personne vieillissante ou de chaque personne souffrant des effets de la démence est unique. Heureusement pour les personnes atteintes de démence et leurs familles, la société et les divers organismes et agences qui s'occupent des problèmes de démence commencent à s'en rendre compte et à offrir à cette diversité une gamme étendue de choix de services et de logement.





# Chapitre I : Le contexte

## La démence

### L'état : ses caractéristiques et ses causes

La démence atteint la faculté cognitive — la capacité de penser, de se rappeler, de comprendre, de raisonner, de juger et de communiquer. La perte de ces facultés diminue la capacité du sujet de fonctionner et de vaquer à ses occupations quotidiennes, comme s'occuper de ses finances, faire la cuisine et conduire une automobile.

Il existe plusieurs sortes de démence, dont la plus fréquente est la maladie d'Alzheimer. Une étude récente révèle que c'est de cette maladie que souffrent les deux tiers des personnes atteintes de démence au Canada. Il s'agit d'une maladie dégénérative progressive qui endommage les cellules du cerveau et mène graduellement à une perte complète d'autonomie.

Parmi les autres causes de démence, mentionnons :

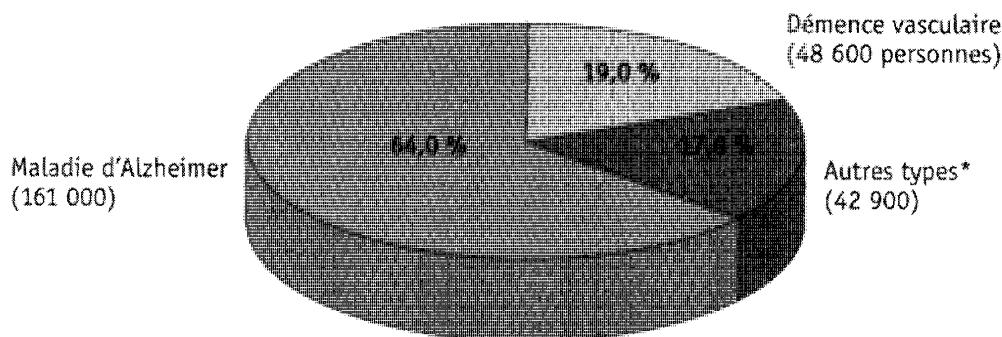
- La démence vasculaire ou démence par infarctus multiples — causée par un accident cérébro-vasculaire ou par la perte de la circulation au cerveau. Si la maladie est contrôlée, il est possible d'empêcher

de nouveaux dommages. Certaines personnes atteintes de démence vasculaire peuvent retrouver des fonctions si des secteurs intacts du cerveau apprennent à compenser les secteurs endommagés.

- La maladie de Creutzfeldt-Jakob, causée par un virus rare.
- La maladie de Parkinson.
- Le SIDA.
- La maladie de Huntington.
- La maladie de Korsakoff, résultat à long terme d'une forte consommation d'alcool.
- La démence causée par des traumatismes crâniens.

Selon les causes, la démence peut affecter le cerveau de diverses façons et affaiblir différemment les facultés cognitives. Seule une évaluation médicale approfondie permet de diagnostiquer la démence et d'en déterminer la cause exacte.

**TABLEAU 1 : LES CAUSES DE LA DÉMENCE CHEZ LES PERSONNES ÂGÉES AU CANADA**



Le nombre estimatif total de personnes âgées (65 ans et plus) atteintes de démence au Canada en 1991 s'élevait à 252 600.

\* Les autres types comprennent la maladie de Parkinson, la maladie d'Arnold Pick, la maladie de Huntington, la maladie de Creutzfeldt-Jakob, la démence consécutive à un traumatisme crânien et d'autres démences non classées.

Source : Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (1991-1992)



**TABLEAU 2 : NOMBRE ESTIMATIF DE PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES DE DÉMENCE AU CANADA, 1991-2031**

| Année | Nombre de personnes |
|-------|---------------------|
| 1991  | 252 600             |
| 2001  | 364 000             |
| 2011  | 475 000             |
| 2021  | 597 000             |
| 2031  | 778 000             |

Source : Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (1991-1992)

**Les facteurs démographiques : le contexte social**

La démence est étroitement associée à la vieillesse. Il s'ensuit que, comme le nombre de personnes âgées augmente au Canada, le nombre de personnes atteintes de démence augmente aussi. Actuellement, plus d'un quart de million de Canadiens de plus de 65 ans souffrent de démence; ce nombre doit passer à plus de 750 000 d'ici l'an 2031.

L'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (1991) a interrogé quelque 10 000 personnes habitant 36 villes canadiennes et les régions avoisinantes dans le but de préciser le rapport entre la santé et l'âge, tant pour des

**TABLEAU 3 : POURCENTAGE DES CANADIENS ATTEINTS DE DÉMENCE, PAR GROUPE D'ÂGE**

| Groupe d'âge | Pourcentage |
|--------------|-------------|
| 65 à 74      | 2,4         |
| 75 à 84      | 11,1        |
| 85 et plus   | 34,5        |
| 65 et plus   | 8,0         |

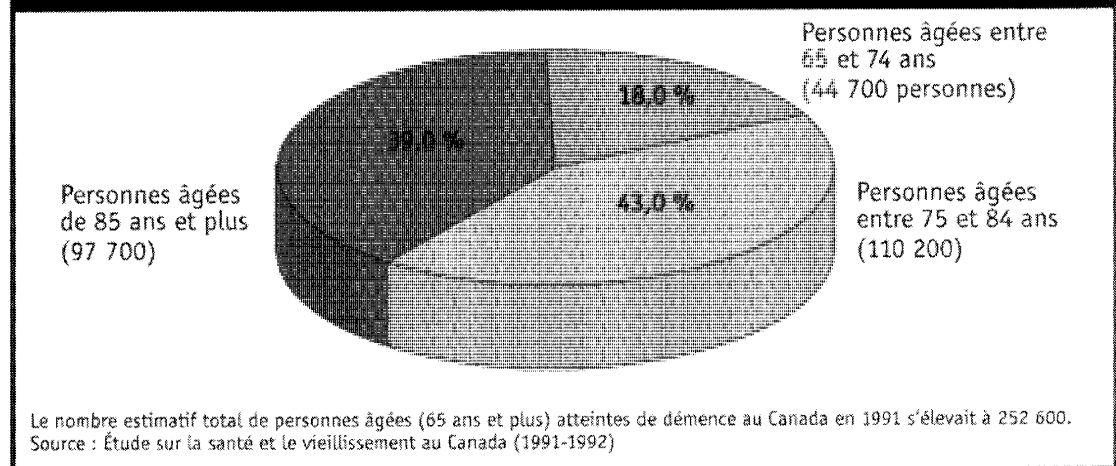
Source : Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (1991-1992)

personnes dans la collectivité que pour des personnes institutionnalisées. L'étude confirme que la fréquence de la démence augmente avec l'âge et que 8 % des personnes de plus de 65 ans souffrent de démence. Puisque les femmes vivent plus longtemps, près de 68 % des personnes atteintes de démence sont des femmes.

En 1991, sur l'ensemble des personnes âgées atteintes de démence, 18 % avaient entre 65 et 74 ans, 43 % entre 75 et 84 ans et 39 % avaient 85 ans ou plus.

En 1991, près de 50 % des Canadiens atteints de démence habitaient dans la collectivité, tandis que les 50 % restants vivaient dans un

**TABLEAU 4 : CANADIENS ÂGÉS ATTEINTS DE DÉMENCE, PAR GROUPE D'ÂGE**





cadre institutionnel, centre d'hébergement, hôpital ou autre institution. Jusqu'à dernièrement, il n'y avait que peu d'options résidentielles.

**Les stades de la démence**

Nous avons vu que les causes de la démence sont multiples; dans chaque cas, la maladie suit un cours différent et présente un ensemble de symptômes différents. Les stades suivants concernent uniquement la progression de la maladie d'Alzheimer.

*Le premier stade*

Dans le premiers stades de la maladie d'Alzheimer, le patient a de la difficulté à se rappeler les événements récents et à traiter les nouveaux éléments d'information. Sa faculté de concentration est atteinte et il commence à avoir du mal à suivre des instructions. Les problèmes de communication se manifestent d'abord par la difficulté à trouver le mot juste. Son humeur semble changeante; il est tantôt heureux, tantôt triste. La dépression est souvent en cause. Le patient semble retiré et anxieux. Ces difficultés sont souvent remarquées par les autres lorsque le patient a du mal à vaquer à ses occupations quotidiennes, comme s'occuper de ses finances ou faire la cuisine.

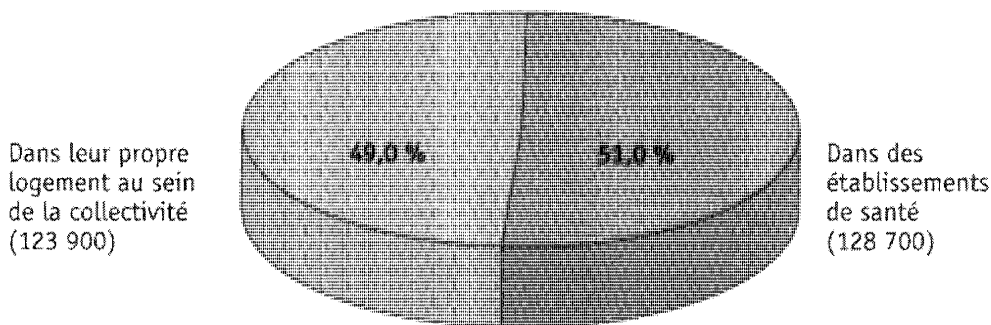
*Le stade intermédiaire*

Au stade intermédiaire, la perte de mémoire s'accroît et le patient commence à oublier le passé. Il a de la difficulté à reconnaître ses parents et ses amis. Son humeur est plus changeante et il peut être confus, inquiet ou soupçonneux. Sa faculté de concentration diminue encore plus. Il peut présenter des comportements tels la répétition, l'errance et l'agression. Le sommeil commence à être troublé. L'appétit fluctue souvent. Le sujet commence à éprouver des difficultés avec ses habiletés visuelles spatiales. Les difficultés de communication s'accroissent et le sujet a besoin de plus en plus d'aide pour ses activités quotidiennes.

*Le dernier stade*

Les pertes subies dans les deux premiers stades de la maladie augmentent. La mémoire et la faculté de communiquer sont gravement atteintes. Le sujet devient graduellement incapable de reconnaître même les plus proches des membres de sa famille. Il semble renfermé et a besoin de plus de sommeil. Il perd graduellement la capacité de marcher et de parler. La communication peut se restreindre à des pleurs ou à des gémissements, bien que certains sujets réagissent à la musique ou au toucher.

**TABLEAU 5 : LES PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES DE DÉMENCE AU CANADA : OÙ HABITAIENT-ELLES EN 1991?**



Le nombre estimatif total de personnes âgées (65 ans et plus) atteintes de démence au Canada en 1991 s'élevait à 252 600. Source : Étude sur la santé et le vieillissement au Canada, *Patterns of Caring for People with Dementia in Canada*, *Canadian Journal on Aging*, vol. 13 (1994), p. 470-487.



Le contrôle de la vessie et des intestins est également perdu. Le patient peut avoir de la difficulté à avaler la nourriture et il perd souvent du poids, même avec un bon régime alimentaire. Dans le dernier stade, le sujet finit par dépendre totalement de son entourage.

### **Les changements en cours de route**

Dans le *Guide des soins*, la Société Alzheimer du Canada fait remarquer que la maladie d'Alzheimer finit par toucher tous les éléments de la vie, les pensées, les sentiments et les actions du patient. La maladie se manifeste différemment chez chacun, mais certains changements sont presque sûrement à prévoir à mesure que la maladie progresse.

### *Changements dans les facultés mentales*

La démence affecte la capacité du sujet de comprendre, de penser et de communiquer. Au début les changements sont subtiles et peu marqués. Le malade devient graduellement incapable d'apprendre de nouvelles choses et de prendre des décisions. Il oublie comment faire des tâches simples qu'il accomplissait depuis de nombreuses années. Il a du mal à se rappeler les noms, où il se trouve et ce qu'il s'apprêtait à faire. Il a de la difficulté à suivre une conversation ou à se faire comprendre. Il pourra se souvenir longtemps des événements du passé, mais il finira par oublier même son passé. Toutefois, même dans les stades les plus avancés de la démence, il pourra encore entendre, réagir aux émotions et être conscient du toucher.

### *Changements des émotions et de l'humeur*

Les personnes atteintes de démence sont relativement inexpressives et passives et elles tendent à devenir renfermées. Par ailleurs, elles peuvent être incapables de maîtriser leurs émotions. Leur humeur peut changer rapidement et d'une façon de plus en plus imprévisible. Subitement et sans raison, elles deviennent tristes, se mettent en colère, rient pour rien ou s'inquiètent fortement de choses sans importance. À d'autres moments, elles soupçonnent leurs proches sans motif valable.

Il semble même que leur personnalité s'est entièrement transformée. Elles finissent par réagir très peu, ou pas du tout, aux gens et à leur milieu.

### *Changements de comportement*

La modification des facultés mentales et de l'humeur entraînent des changements de comportement. Toutefois, la sorte et l'ampleur des changements varient d'une personne à l'autre et sont nettement influencés par l'état de santé. Les nouveaux comportements peuvent comprendre marcher de long en large ou errer, faire des gestes répétitifs, cacher des choses, chercher constamment quelque chose, se déshabiller, des perturbations du sommeil, des accès de colère, l'agitation, les jurons, les discussions et des avances sexuelles inconvenantes. Ces modifications du comportement ne sont pas intentionnelles et échappent au contrôle du sujet.

### *Changements des capacités physiques*

L'altération du cerveau des personnes atteintes de démence entraîne aussi une diminution des capacités physiques. Se manifestant d'abord par un changement dans la façon de se déplacer et une perte de coordination, ces effets s'accroissent graduellement. Le malade finit par avoir de la difficulté à se nourrir, à l'habiller ou à se laver. Il perd la maîtrise de sa vessie et de ses intestins. Il a de plus en plus de difficulté à se déplacer et finit par perdre toute autonomie.

### **Le milieu social et physique**

Les personnes atteintes de démence ont besoin d'un milieu social et physique offrant des indices clairs quant au comportement qui convient et leur permet d'exprimer leurs besoins en toute sécurité. Ces milieux chaleureux et adaptés à la démence permettent aux personnes atteintes de fonctionner d'une façon relativement normale aussi longtemps que possible.



### Chacun est différent

Les sortes de changements de comportement et la rapidité avec laquelle la maladie évolue diffèrent d'un sujet à l'autre. Il n'y a aucun moyen de prévoir pendant combien de temps le malade pourra s'habiller lui-même, ni quand il aura besoin d'un établissement de soins à long terme, ni même s'il devra être institutionnalisé. Chez certains, la maladie progresse très rapidement, tandis que d'autres peuvent vivre presque normalement pendant de longues années. Toutefois, à mesure que la maladie progresse chez les personnes âgées, l'accès aux services médicaux et sociaux nécessaires devient essentiel, et tout milieu conçu à cette fin devrait intégrer cet accès.

### Le caractère résidentiel

Par soins résidentiels pour les personnes atteintes de démence, on entend l'hébergement et les services qui augmentent la qualité de vie du sujet en le maintenant dans un milieu familier et confortable. Ainsi, chacun peut choisir son propre niveau de sécurité et de risque d'une manière qui permet la dignité et la responsabilisation. Les soins résidentiels sont rendus possibles par la chaleur et le soutien de la famille et de la collectivité.

Autrefois, les personnes âgées souffrant de démence restaient à la maison. Quand cela s'avérait impossible, elles entraient dans un établissement de soins de santé. Aujourd'hui, elles bénéficient d'un éventail de choix beaucoup plus vaste en raison des services de soutien, des technologies et des choix de logement modernes visant à permettre aux personnes atteintes de démence et à ceux qui s'en occupent de vivre une vie satisfaisante. Les nouvelles options de logement dans la collectivité sont appelées «résidentielles» parce que leur conception et leur fonctionnement rappellent la maison. Les solutions dans la collectivité comprennent le logement où vivaient les personnes atteintes de démence avant que la maladie s'aggrave, le logement des membres de leur famille et, de plus en plus, diverses options de logement à caractère

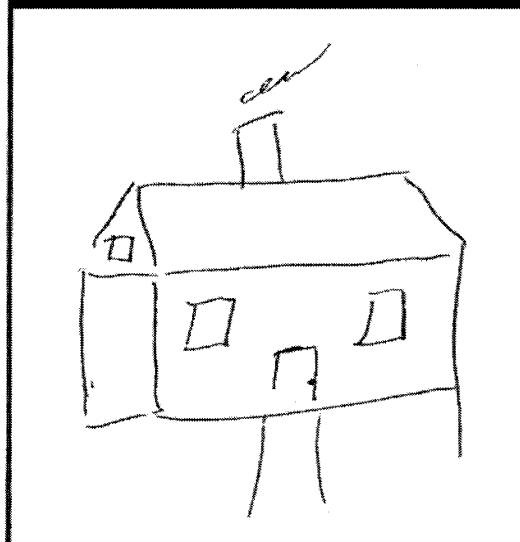
résidentiel conçues expressément pour les personnes atteintes de démence et ceux qui s'en occupent.

Les personnes atteintes de démence et leurs familles doivent faire un choix important — demeurer à la maison ou emménager dans une forme quelconque d'hébergement spécialisé. Pour celles qui choisissent de déménager, les groupes de discussion que nous avons consultés s'entendent tous à dire que les soins résidentiels conviennent mieux que les soins institutionnels tout au long de l'évolution de la maladie. Les malades qui ont besoin de soins médicaux périodiques peuvent les recevoir à la maison ou dans une résidence individuelle ou collective. S'ils doivent aller à l'occasion dans un établissement de soins de santé, il pourront d'ordinaire revenir à la résidence après le traitement.

### Le sentiment d'être chez soi

Un des groupes de discussion était composé de cinq personnes atteintes de démence. On leur a demandé: « Qu'est-ce que la maison pour vous? » Leurs réponses sont variées. Certains associent la maison à une certaine qualité — la maison était propre ou grande.

Figure 1 : Dessin de « la maison » par une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer.





## QU'EST-CE QUE LA MAISON? PAR DES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE

- Une atmosphère calme. • Mon fils et ma fille. • Être toute seule; mon mari n'est plus là.
- Propre. • Les gens qui s'en occupent son bien gentils. • Une maison de brique avec quatre chambres à coucher. • Grande. • Une des première à avoir une radio en ville, une radio en bois avec une bosse. • J'allais à l'école à cheval. • Une maison à deux étages. • La maison était verte. Non, pas verte. • Beaucoup d'arbres fruitiers, des pommiers, des poiriers, des cerisiers. • Un étang au bout du champ. • Il y avait une boucherie à l'avant et on tuait les animaux à l'arrière. • C'est la cuisine que j'aime le mieux, on s'y sent plus chez soi.
- Ma mère jouait du piano dans le salon. • Si quelqu'un me dérangeait, je disais: « Il faut que je rentre à la maison. » • J'avais une maison brune. • L'odeur du pain qui cuit. • Nous avions un grenier chez nous; j'aimais regarder par la fenêtre du grenier et envoyer la main.
- Dans notre grenier, nous avions des vêtements que ma mère avait amenés d'Écosse en 1903.
- J'ai pris des cours de couture; je faisais tous les vêtements des enfants, et puis les miens.
- Pour rire, j'ai cousu la braguette de tous les sous-vêtements de mon mari — il a fini par comprendre. • Notre machine à coudre était en haut dans un grand corridor. • Ma machine à coudre était à l'étage près d'une grande fenêtre; il y avait beaucoup de lumière là.
- Ma machine était une « Seamstress » avec un pédalier. • Après mon mariage, j'ai emménagé dans une maison avec un salon, une salle à manger, deux chambres à coucher et un sous-sol.
- Quand les enfants sont arrivés, j'ai déménagé encore. • Dans notre cuisine nous avions un gros poêle, deux armoires près de la porte et une table pour six personnes. • Un jardin, c'était bien dans ce temps-là, mais c'est trop de travail maintenant. • J'habite un bungalow.
- Il est difficile de se déplacer dans un grand bâtiment.

D'autres se rappellent la maison de leur enfance, des bâtiment de telle taille ou de telle couleur, ou associent une impression de confort avec leur pièce favorite, ou avec une odeur ou un son familiers. Une personne a fait un dessin de maison à la manière d'un enfant. D'autres encore pensent à des gens — mère, enfants ou mari.

L'enquête portait aussi sur 100 personnes — donneurs de soins, parents des personnes atteintes de démence et professionnels de diverses disciplines — qui ont participé à dix groupes de discussion. On leur a posé la question suivante: « Quels termes utiliseriez-vous pour décrire les qualités d'un nouveau modèle résidentiel pour les personnes atteintes de démence? » Leurs réponses couvrent un

vaste éventail, depuis les aspects pratiques — axés sur des facteurs comme l'abordabilité, la sécurité et la facilité de gestion — jusqu'aux facteurs sociaux et spirituels. Certains des termes importants reviennent souvent et nous les présentons en italiques. Dans l'ensemble, il se dégage de ces groupes de discussion l'image d'une lieu offrant sécurité et soutien émotif, tout en offrant une somme optimale d'intimité, de flexibilité et d'indépendance. La résidence idéale est un lieu baigné de lumière naturelle, avec des plantes et de la musique. C'est un lieu où le plaisir et les activités communales n'empêchent pas de faire toute la place nécessaire à l'individualité.



## QUEL EST LE MODÈLE RÉSIDENTIEL IDÉAL? SELON LES DONNEURS DE SOINS ET LES EXPERTS

- Accès à l'épicerie • Réalisable • Affectif • Abordable • Autonomie • Une salle de bain pour chaque résident • Tirer parti des points forts • Chaleur humaine • Une chance de se souvenir • Les enfants • Choix • L'église le dimanche • Ministres de toute religion
- Le client est l'expert • Vêtements • Confortable • Bon sens • Communauté • Cuisine
- Milieu chaleureux • Créativité • Dignité • Diversité • Empathie • Responsabilisation
- Encouragement • Plaisir • Familiarité • Famille • Flexibilité • Liberté de mouvement
- Amical • Plaisir • Jardins • Holistique • Maison • Cuisine maison • Humour
- Indépendance • Individu • Innovation • Intime • Vivre • Peu de stress • Gérable
- Significatif • Musique • Naturel • Besoins des gens • Normalisé • Soutien émotif
- Ordinaire • Extérieur • Participation • Partenariats • Patience • Espace personnel
- Animaux de compagnie • Plantes • Dîners communautaires • Être une personne
- Intimité • Intimité pour les activités sexuelles • Qualité de vie • Réaction rapide aux besoins • Tenir compte de la culture de chacun • Relations personnelles • Détendu
- Respect • Prendre des risques • Géré comme une maison • Sécurité • Saisons
- Autogéré • Vie simple • Petit • Social • Spacieux • Spirituel • Stimulant • Soutien émotif • Sympathie • Temps • Toucher • Compréhension • Discrétion • Accessibilité
- Valeurs • Chaleur • Accueillant • Bien-être

Une analyse approfondie de ces réponses indique que le concept de caractère résidentiel comprend les cinq éléments essentiels suivants:

### *Le logement*

Un cadre matériel est résidentiel s'il est confortable, petit, facile à gérer, semblable à une maison, comme chez soi, familier et accueillant.

### *Qualité de vie*

On vise la meilleure qualité de vie possible pour chaque résidant, compte tenu des limites et des capacités de chacun. De bons soins de santé sont essentiels à une bonne qualité de vie.

### *L'individu*

Les soins résidentiels visent à satisfaire d'abord les besoins et les désirs de l'individu, à faire place à ses habitudes et à sa personnalité; les exigences de la gestion de l'établissement viennent au second rang.

### *Dignité et responsabilisation*

En respectant la dignité des personnes atteintes de démence et en leur offrant un maximum d'indépendance, de choix, de liberté et d'intimité, les donneurs de soins peuvent responsabiliser les résidents. Malgré la perte de certaines facultés, ils auront assez confiance en eux pour utiliser les facultés qui leur restent pour s'occuper d'eux-mêmes et ne pas se sentir totalement dépendants.

### *Famille et collectivité*

Le cadre résidentiel est axé sur la famille; les membres de la famille jouent un rôle important dans le soin des personnes atteintes de démence. De plus, les établissements résidentiels s'insèrent dans la collectivité car ils offrent un service communautaire, reçoivent des services de la collectivité et sont reliés à la collectivité par les établissements de soins à long terme, les magasins, les pharmacies et les organismes de services qui aident les personnes atteintes de démence et leurs familles à bien vivre.



## Chapitre 2 : Le soin des personnes atteintes de démence

### À la recherche d'un cadre accueillant

Les personnes atteintes de démence et leurs familles devront peut-être un jour prendre une décision importante — continuer de vivre à la maison ou opter pour une forme quelconque d'hébergement spécialisé. Au sens où nous l'entendons ici, la « maison » peut signifier beaucoup de choses — une maison individuelle, un immeuble locatif de plusieurs appartements ou un logement en copropriété pour personnes âgées offrant déjà certains services. L'hébergement spécialisé peut aussi prendre plusieurs formes selon la sorte et la taille de l'établissement ainsi que le mode de gestion, mais il devrait toujours offrir des éléments de conception et de fonctionnement visant à créer un cadre accueillant pour les personnes atteintes de démence. Dans un cas comme dans l'autre, à la maison ou ailleurs, il est essentiel au bien être des personnes atteintes de démence que l'hébergement choisi ait un caractère fortement résidentiel.

Il n'est pas facile de s'occuper d'une personne souffrant de démence. La vie quotidienne comporte pour chacun d'entre nous des contraintes implicites et explicites qui nous indiquent le bon moment de traverser la rue, de manger, d'allumer ou d'éteindre les lumières ou les machines. D'innombrables règles définissent les comportements acceptables et nous les apprenons en bas âge. Les personnes atteintes de démence commencent à oublier ces règles, savent de moins en moins ce que tous savent normalement qu'il faut faire ou éviter de faire. Devenant graduellement incapables de comprendre le monde qui les entoure et de s'en faire comprendre, elles ont des comportements que les autres peuvent trouver difficiles à vivre.

Ce sont ces comportements qui finissent pas motiver le déménagement. Toutefois, même si elle emménage dans une forme d'hébergement spécialisé, il importe de ne pas déraciner complètement la personne atteinte de démence, de ne pas la couper de ses relations et de ses activités. Un « caractère résidentiel » signifie qu'on laisse les personnes atteintes de démence vivre en toute sécurité dans un cadre protégé, sans pour autant couper les liens avec l'ensemble de la collectivité dont elles reçoivent des services essentiels (les médecins locaux, le pharmacien du coin, la compagnie de taxi, le salon de coiffure, etc.). Le modèle communautaire permet de réunir un groupe de personnes dont les besoins sont quelque peu différents pour les héberger et en prendre soin dans une collectivité interdépendante où, paradoxalement, elles pourront rester le plus indépendantes possibles le plus longtemps possible, malgré les progrès de la démence.

Les personnes atteintes de démence ont besoin d'affection, d'attention et d'aide pour vivre une vie bien remplie et tirer tout le parti possible des facultés qui leur restent. Une forme d'hébergement sécuritaire, digne et familière peut permettre ce mode de vie. Des préposés doués d'empathie et ayant reçu une formation appropriée, de concert avec les membres de famille, peuvent concentrer leur attention sur les besoins des résidents et les satisfaire, tout en faisant appel à l'ensemble de la collectivité pour les services de soutien essentiels. Dans la petite collectivité conçue expressément en fonction des besoins des personnes atteintes de démence, il n'y a pas d'orthodoxie ni d'hérésie — seulement ce qui fonctionne le mieux pour les résidents, leurs familles, leurs amis et les donneurs de soins qui travaillent avec eux.





### Les soins à domicile : les conséquences

La méthode résidentielle ordinaire — ce qui signifie aider les personnes atteintes de démence à continuer de vivre à la maison — peut être très éprouvante pour les donneurs de soins. Dans une maison individuelle, le donneur de soins primaire est le plus souvent un membre de la famille — conjoint ou enfant, peut-être. Dans un immeuble d'appartements, toutefois, le gestionnaire immobilier peut avoir un rôle à jouer. Dans les deux cas, il faudra des services de soutien pour aider à s'occuper de la personne souffrant de démence. Il faut aussi apporter certaines modifications à l'environnement afin de rendre le logement sûr et utilisable pour elle. (Voir aussi le chapitre 5, concevoir des logements pour les personnes atteintes de démence.)

### Les conséquences pour les personnes atteintes de démence

Pour les personnes qui restent à la maison, dans un cadre rempli de choses familières et confortable, la question du « caractère résidentiel » ne se pose pas. L'éclairage, le papier peint, les meubles — chaque détail de maison parle du confort du foyer. Lorsqu'on adapte l'environnement aux besoins de la personne souffrant de démence, il importe de ne pas perdre cette impression. Par exemple, il n'est pas utile d'importer du matériel « institutionnel » comme les lits et le mobilier d'hôpital, les supports muraux pour les appareils de télévision, des plateaux de repas de type institutionnel, etc. Certains professionnels recommandent parfois cette sorte de matériel, qui leur facilite la tâche, mais il y a un prix à payer sur le plan du confort et du bonheur. L'effort supplémentaire qu'exige le matériel domestique ordinaire rapporte souvent beaucoup sur le plan thérapeutique.

Les personnes atteintes de démence se sentent chez elles parce qu'elles sont entourées d'objets familiers qui les réconfortent. Dormant dans leur propre lit, entourées

d'images et de photos, elles conservent beaucoup plus longtemps le sentiment de leur propre individualité. La liberté d'agir et, dans le cadre de certaines limites, de choisir quand se laver, quand s'étendre, où marcher, accroît leur dignité. Cette mesure d'autonomie suffit à les rassurer sur elles-mêmes et sur leur qualité de vie.

Il ne faudrait pas croire pour autant que le fait de vivre à la maison ne comporte pas de problèmes. Les personnes atteintes de démence réagissent aux indices environnementaux qu'elles conservent depuis le temps qui a précédé le début de la démence. Les cuisines et les salles à manger sont associées avec les repas. Un fauteuil confortable sert à s'asseoir et à se détendre. Un lit sert à s'étendre. La porte d'entrée qui s'ouvre signifie qu'on s'en va quelque part. Cependant, la personne atteinte de démence a parfois la mauvaise réaction à ces indices et se place dans une situation dangereuse. Oubliant qu'elle vient de manger, elle ouvrira le réfrigérateur à la recherche de nourriture. Elle oubliera d'éteindre la cuisinière qu'elle vient d'allumer pour faire bouillir de l'eau. Après avoir ouvert la porte, elle oubliera où elle s'en va ou — pis encore — comment rentrer chez elle. Certaines activités qu'elle effectuait sans danger depuis des années — comme tondre la pelouse — peuvent devenir un danger. Le logement comporte aussi ses propres dangers: le tapis qu'elle aime tant peut faire trébucher la personne dont la coordination se dégrade. Quant aux prises de courant, elles sont aussi dangereuses pour quelqu'un qui a oublié à quoi elles servent.

Les donneurs de soins doivent être vigilants pour prévenir les incendies, les chutes et les accidents. C'est à eux qu'il revient de protéger la personne atteinte de démence contre son environnement et des actions inadaptées ou dangereuses. Ce faisant, il doivent toutefois se concentrer non sur les limites du sujet mais sur les capacités qui subsistent et tâcher de favoriser son autonomie. On peut y parvenir en plaçant dans l'environnement des indices



qui déclencheront les actes appropriés. Par exemple :

- laisser la porte de la salle de bain ouverte et le couvercle de la toilette remonté;
- marquer les dénivellations du plancher pour les rendre bien visibles;
- placer des dispositifs de sécurité sur la cuisinière;
- placer des indications sur les tiroirs de vêtements, etc.

### **Les conséquences pour les donneurs de soins**

Lorsqu'on décide de garder une personne souffrant de démence à la maison, on s'engage à lui consacrer beaucoup de temps, de patience et d'effort. Le donneur de soins à domicile ne peut jamais se détendre. Même dans le milieu de la nuit, la personne atteinte de démence peut se lever et se mettre à errer. De plus, les personnes atteintes de démence sont incapables de planifier leurs propres activités: le donneur de soins doit toujours planifier pour deux personnes au lieu d'une seule. Il doit non seulement protéger la personne dont il a la charge, il doit aussi constamment créer des activités pour l'occuper et la garder heureuse. Cette obligation de planification et de surveillance est une responsabilité et un lourd fardeau.

Les personnes qui se chargent d'une personne atteinte de démence, surtout les parents et amis, commettent souvent une grande erreur: elles oublient de s'occuper d'elles-mêmes. Elles oublient qu'elles sont des êtres humains et qu'elles ont besoin de répit, qu'elles doivent rester fortes pour assurer les soins nécessaires. Les donneurs de soins sont généralement très occupés: ils aident la personne atteinte de démence à aller à la toilette ou lui rappellent de le faire, ils font les repas, les lits, le ménage, les courses, etc. Beaucoup d'entre eux s'aperçoivent qu'ils n'ont plus de temps pour eux-mêmes et qu'ils assurent un niveau de service impossible à maintenir à long terme. Trop souvent, l'épuisement les guette.

Trouver de l'aide est donc un élément important de la décision de rester à la maison. Les donneurs de soin deviennent donc à la fois des prestataires et des gestionnaires de soins. D'une part, ils s'occupent d'une personne atteinte de démence; en même temps, ils commencent aussi à gérer des ressources en personnel. Gérer, c'est d'abord repérer les ressources — en l'espèce, dresser la liste des personnes à qui le donneur de soins peut faire appel, dont les parents, les amis, les employés rémunérés et les services gouvernementaux. Ensuite, il faut établir des horaires et, au besoin, voir au transport, à la rémunération, etc. de la personne en cause. Il faut aussi veiller à ce que la personne atteinte de démence accepte les donneurs de soins de remplacement.

En tant que gestionnaire, le donneur de soins prend des dispositions avec des personnes de l'extérieur pour obtenir les services qu'il ne peut fournir lui-même, par exemple aider à habiller la personne ou la préparer à se coucher, la toilette, le bain, la préparation des repas, la promenade, la visite chez le médecin, la lecture, jouer aux dames ou aux cartes et, surtout, assurer une surveillance ininterrompue.

### **Les conséquences pour les gestionnaires immobiliers**

La « maison » n'est pas toujours une maison individuelle ou traditionnelle. En effet, beaucoup de personnes âgées ont emménagé dans un immeuble d'appartements ou dans une collectivité de retraite longtemps avant d'être atteintes de démence. Pour que les résidents de ces collectivités qui sont en perte d'autonomie puissent continuer de vivre à la maison — même si les logements ne sont pas expressément conçus pour des personnes âgées — il se peut que le gestionnaire immobilier doive faire preuve d'imagination pour satisfaire leurs besoins particuliers. Pour y réussir, il devra comprendre les besoins et les risques qui accompagnent la démence, reformuler les fonctions de la gestion et faire appel à des spécialistes de la collectivité.



### *Dans les immeubles d'appartements*

Il n'est pas rare que certains immeubles d'appartements comptent une proportion relativement élevée de résidents âgés. Plusieurs aînés décident en début de retraite de quitter leur maison individuelle, avec tous ses tracas, pour un immeuble d'appartements où la vie sera plus facile à long terme. Parfois, quand beaucoup de personnes âgées emménagent en même temps dans un même immeuble, il se crée une collectivité de retraite « naturelle ». Il est facile de concevoir ou de modifier un immeuble en fonction des besoins de ces résidents âgés. Ces immeubles comptent souvent un gestionnaire, un préposé ou un concierge chargé de faire fonctionner l'immeuble. Ils offrent parfois quelques services de soutien aux résidents.

À mesure que les résidents de ces immeubles vieilliront, une certaine proportion d'entre eux seront vraisemblablement atteints de démence. Leur état s'aggravant, ils pourront oublier où ils se trouvent, laisser couler les robinets, laisser leur porte ouverte ou se mettre à errer. D'autres se lèveront en pleine nuit pour aller frapper à la porte du voisin. Il se peut que le gestionnaire immobilier ne se rende compte de ce qui se passe que lorsque le résident se perdra dans l'immeuble, qu'il oubliera de payer ses factures ou qu'il troublera la paix. Le gestionnaire immobilier qui décide de permettre à ces résidents de conserver leur appartement verra peut-être son travail se transformer et deviendra gestionnaire de soins.

Qu'est-ce que cela veut dire? Tout simplement qu'il faudra peut-être modifier et élargir la description de tâche du gestionnaire en fonction des besoins des personnes atteintes de démence — de jour comme de nuit. En particulier, il devra assurer une permanence pour le cas où il y aurait une urgence de nuit. Même si des agences de soins à domicile peuvent fournir ce service, les gestionnaires qui se chargent de loger des personnes atteintes de démence doivent bien se rendre compte qu'ils sont sur les lieux pour faire face aux urgences et que leurs nuits ne leur appartiennent plus.

Il arrive souvent que la famille d'un résident d'un immeuble d'appartements s'imagine que les gestionnaires immobiliers sont entièrement responsables de lui. Ce n'est pas le cas. Même si les gestionnaires ont un rôle à jouer, il ne peuvent pas accepter l'entière responsabilité des personnes atteintes de démence, et ils ne devraient pas le faire. Dès qu'il s'aperçoit du début de la maladie, le gestionnaire devrait communiquer avec la famille du résident pour discuter de son état et les amener à s'en occuper. Il pourra par exemple leur indiquer des groupes locaux de soutien, comme la Société Alzheimer, qui pourra ensuite leur indiquer des sources d'information, tels des livres et des vidéos.

Le personnel d'un immeuble d'appartements offre normalement certains services aux résidents (par exemple, garantir leur sécurité). Cependant, pour que les personnes atteintes de démence puissent continuer à vivre dans l'immeuble, les gestionnaires devront peut-être engager d'autres employés pour assurer leur sécurité et fournir les services nécessaires. Ici encore, on peut faire appel à des agences de soins à domicile.

Quelques modifications simples du règlement pourraient aider les résidents atteints de démence à continuer d'habiter l'immeuble confortablement. Par exemple, le fait de permettre aux résidents de mettre des décorations distinctives sur leur porte pourrait leur permettre de s'orienter et de retrouver leur appartement. Lorsqu'un diagnostic de démence est posé, le gestionnaire immobilier peut prendre la peine d'informer les autres locataires pour calmer leurs inquiétudes et leur faire mieux comprendre le comportement du résident en cause. En effet, s'ils sont bien informés, les voisins peuvent être très utiles au locataire dans les premiers stades de la démence. Il reviendra peut-être aussi au gestionnaire d'informer la famille qu'il y a peut-être un problème.

La démence n'est cependant pas un état statique. Le gestionnaire immobilier ou le directeur des soins doit suivre de près l'évolution du nombre de résidents atteints de



démence ainsi que de la nature et de la gravité de leur état. S'il constate que la situation a progressé au point où il ne peut plus assurer un soutien suffisant, il doit en informer la famille et la consulter quant à la possibilité d'un déménagement dans une forme d'hébergement plus sûre avec un personnel mieux formé.

### ***Dans un ensemble pour personnes âgées sans services sur les lieux***

La plupart des problèmes de gestion qui se posent dans les immeubles d'appartements se posent aussi dans les logements pour les aînés. Bon nombre de logements pour les aînés ont été conçus au départ pour des « jeunes vieillards » relativement actifs et sont gérés dans cette optique. À la longue, toutefois, à mesure que l'âge moyen des résidents augmente, les gestionnaires immobiliers sont confrontés à un nombre croissant de handicaps, dont la démence.

De plus en plus, les gestionnaires de logements privés et subventionnés pour les personnes âgées prévoient d'avance le moment où les résidents vieillissants auront besoin d'un soutien accru et créent des liens avec diverses agences de service social et de soins de santé. Ces agences pourront plus tard instaurer une présence régulière dans l'immeuble et gérer la prestation de leurs services de façon à maximiser l'abordabilité et l'accès.

En outre, pour faciliter la prestation des services d'aides ménagères et de soutien, le gestionnaire immobilier pourrait mettre un petit bureau à la disposition de l'agence de soins à domicile. En desservant l'ensemble de la collectivité à partir d'un bureau sur place, l'agence pourrait répondre au besoins plus rapidement et plus efficacement qu'une agence de l'extérieur desservant les résidents individuellement. Par exemple, étant sur les lieux, l'aide ménagère pourrait prendre une demi-heure pour aider M<sup>me</sup> Gagnon à s'habiller, faire des courses pour elle et deux de ses voisines et, au retour, rappeler à M. Tremblay de prendre son médicament.

Étant toujours sur place, les préposés aux soins à domicile peuvent prendre conscience des problèmes dans les premiers stades, les évaluer au bon moment et organiser les services nécessaires pour éviter que le problème ne s'aggrave au point de devenir un cas d'urgence.

Le gestionnaire immobilier pourra aussi coordonner l'accès à un programme de repas et même, dans certains cas, investir dans la conception et l'aménagement d'une salle à manger commune et d'aires d'activité à l'intention des résidents vieillissants.

Au lieu de faire appel à une agence indépendante, on peut aussi engager un coordonnateur des services, à temps complet ou à temps partiel, les frais étant couverts par les loyers (dans un immeuble privé ou les subventions (dans un immeuble subventionné). La recherche démontre qu'il suffit de peu de temps de la part d'un coordinateur sur place pour permettre aux résidents handicapés de conserver une certaine autonomie. De plus, le coordonnateur peut travailler à créer un esprit d'entraide dans l'immeuble et à favoriser le soutien et la compréhension entre les résidents. En fin de compte, un plus grand nombre de personnes demeureront plus longtemps dans les immeubles où elles ont choisi de passer leur vieillesse, même si ces immeubles n'étaient pas conçus au départ en fonction de la démence dont elles sont atteintes.

### ***Dans un ensemble pour personnes âgées avec services sur les lieux***

Bon nombre de résidences pour les personnes âgées - par exemple les foyers collectifs, les logements protégés, les logements assistés et les foyers de soins de longue durée — offrent non seulement l'hébergement, mais aussi tout un éventail de services dont les personnes âgées ont besoin. Les gestionnaires de ces logements peuvent se trouver à faire commerce de trois catégories de services : hébergement, services hôteliers (p. ex. le ménage et les repas) et soins personnels.



Dans ces logements, les services sont surtout axés sur les résidents qui, bien que fragiles, restent en possession de leurs facultés mentales. En conséquence, l'éventail des services offerts traditionnellement dans les résidences pour les aînés ne comprend pas d'ordinaire les services dont ont besoin les personnes atteintes de démence — par exemple, leur rappeler de prendre leurs médicaments, les escorter à la salle à manger, les aider à faire les courses et à s'occuper de leur argent. De plus, même s'ils n'ont pas besoin qu'on les aide chaque jour à s'habiller, les résidents atteints de démence pourraient avoir besoin d'aide pour se laver et gérer leurs vêtements. La plupart des résidences pour les aînés logent beaucoup de personnes dans les premiers stades ou les stades intermédiaires de la démence et doivent offrir ce soutien.

La sensibilisation et l'attention du personnel sont les clés qui aideront les résidents atteints de démence à demeurer le plus longtemps possible dans la résidence. La formation est le facteur le plus important dont les gestionnaires doivent s'occuper pour préparer les employés à comprendre les besoins des personnes atteintes de démence et à leur offrir au bon moment le service qui convient. Avec la formation et le soutien qui s'imposent, les employés peuvent apprendre à prévenir le comportement perturbateur et à concevoir des moyens d'aider les résidents à vivre confortablement et bien pendant une longue période.

### **Le point tournant : la décision de déménager**

Comme nous l'avons dit au début du chapitre, les modifications du logement s'ajoutant à des services de soutien peuvent aider les personnes atteintes de démence à rester chez elles très longtemps. Cependant, il reste qu'elles auront graduellement besoin de plus en plus de surveillance et de soins, vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours par semaine. Pour la plupart d'entre elles, il vient un moment où la famille et le donneur de soins ont épuisé les ressources des services de soutien ou trouvent que la gestion de ces services est trop

complexe et exige trop de temps et en viennent à la conclusion qu'il faut examiner d'autres options que celle de garder le malade à la maison.

Ayant comparé la qualité des soins aux effets positifs de la vie à la maison, les donneurs de soins et la famille de la personne atteinte de démence en sont amenés à faire un choix important: faut-il garder la personne à la maison ou l'heure est-elle venue d'explorer une autre option de logement? Répétons qu'il n'y a pas deux personnes ou deux familles identiques. Il n'y a pas de solution unique, pas de réponse facile.

Qui veut prendre la bonne décision pour la personne atteinte de démence doit tenir compte de toutes les ressources du donneur de soins et de la famille, de même que du stade de la maladie. Il faut aussi étudier le marché pour évaluer les options de logement, dont certaines sont nouvelles, offertes à ce groupe très varié de consommateurs. La bonne décision exige aussi un examen approfondi de la philosophie générale de gestion et de soins de chacun des établissements auxquels peut s'adresser la famille à la recherche de la meilleure forme de logement possible pour une personne atteinte de démence. (Voir le chapitre 4, Gestion des logements pour les personnes atteintes de démence)

Trouver une autre forme de logement est peut-être une des tâches les plus difficiles et émotivement épuisantes pour le donneur de soins et la famille de la personne atteinte de démence. Le processus décisionnel doit s'appuyer sur l'aide du plus grand nombre possible d'amis, de groupes de soutien, de professionnels de la santé et de membres de la famille.



**Photo 1 : Exemple de foyer collectif —  
Maison Carpe Diem, Trois Rivières (Qué.)**



## Emménager dans un nouveau logement

Quelle que soit la sorte de « maison » qu'habitait la personne atteinte de démence avant que la capacité de fonctionner soit diminuée par la confusion et les pertes de mémoires — maison, appartement, maison en rangée ou collectivité de retraite — elle pourra un jour avoir besoin de services ou de soutien qu'elle ne pourra plus trouver chez elle. De concert avec sa famille, elle décidera peut-être que le temps est venu de déménager. Autrefois, à l'époque où cette décision se prenait à contrecœur, on avait tendance à penser exclusivement à l'institutionnalisation. Heureusement, à l'heure actuelle, le marché évolue en fonction de la demande croissante de solutions résidentielles au problème de logement des personnes atteintes de démence. Il en résulte toute une gamme de solutions de logement visant un certain équilibre entre le besoin de soutien et de protection d'une part, et le désir d'une certaine somme d'autonomie et de normalité d'autre part. En toute probabilité, l'éventail des options continuera de s'élargir en même temps que le nombre croissant de personnes qui devraient être victimes de démence dans les premières décennies du 21<sup>e</sup> siècle.

## La gamme des options

La gamme des options résidentielles pour les personnes atteintes de démence comprend toute une variété d'ensembles de logements logeant de petits groupes de personnes. On distingue actuellement trois grandes sortes d'options.

### *Les foyers collectifs*

Ces foyers peuvent être neufs ou rénovés et prennent généralement la forme d'une grande maison individuelle logeant de huit à dix personnes. Au Canada, plusieurs grandes maisons ont été converties exclusivement à l'intention de personnes atteintes de démence. On trouve des résidences semblables en Scandinavie, aux États-Unis et ailleurs. Dans certains cas, on a ajouté un ascenseur ou un monte-escalier, mais souvent il faut aider les résidents à monter les escaliers. Les foyers collectifs comportent généralement une salle de séjour, une salle à manger et une cuisine, à la façon d'une maison ordinaire, et des chambres pour les résidents, à un ou à deux lits, avec ou sans salle de bain.

Des employés ayant reçu une formation appropriée sont en service durant le jour et un employé est disponible la nuit. Les employés traitent les résidents comme des membres de leur famille et tentent de créer une atmosphère familiale. Généralement, les repas sont préparés dans une cuisine commune et servis comme dans une famille. On organise des activités, comme la musique, la danse, les réminiscences et les promenades pour des petits groupes, ou même pour tous les habitants de la maison.

### *Logement assisté*

Ce terme nouveau désigne en fait un très vieux concept, souvent connu sous le nom de « pension », « centre d'accueil » ou « foyer d'hébergement ». Le logement assisté est tout simplement un cadre résidentiel offrant des services de soutien. Ces résidences sont généralement plus grandes que les foyers collectifs, logeant de 30 à 120 personnes.



Au départ, il s'agissait de résidences pour les personnes âgées en perte d'autonomie, qui ressemblent à une énorme maison ou à un petit immeuble d'appartements.

En raison de l'augmentation récente du nombre des personnes atteintes de démence, on conçoit actuellement des résidences destinées exclusivement à cette population. On y voit un modèle alternatif de soins de longue durée combinant l'hébergement et les services de soutien, y compris les soins de santé, dans un cadre résidentiel. Ces résidences peuvent prendre diverses formes, notamment :

- des résidences autonomes où les résidents ont leur propre chambre mais partagent la salle de séjour, la salle à manger et la cuisine;
- des résidences autonomes comprenant de deux à six appartements, chacun avec sa propre salle de séjour/salle à manger, sa cuisine, ses chambres à coucher et parfois un jardin;
- des résidences intégrées à des résidences pour personnes âgées, mais indépendantes et possédant souvent leur propre entrée, leur propre jardin protégé et leur propre personnel.

### *Logement-service*

Ce genre d'option est souvent considéré non seulement comme le haut de gamme du continu de l'hébergement résidentiel et des services communautaires de soutien pour les aînés, mais aussi comme une solution de rechange à une institutionnalisation non nécessaire. Ce terme désigne toute une variété de formes d'hébergement, un éventail de services personnels de soutien et de services d'aides ménagères (souvent avec des soins professionnels) et une surveillance ininterrompue par un personnel spécialisé.

On utilise de plus en plus le modèle de logement supervisé pour les personnes atteintes de démence, particulièrement dans les premiers stades et les stades intermédiaires de la maladie. Ces logements sont parfois

**Photo 2 : Exemple de logement assisté — McConnell Place West, Edmonton (Alb.)**



neufs, parfois convertis, et se présentent sous diverses formes, dont :

- Des petits groupes de logements autonomes, d'ordinaire de six à dix, partageant salle de séjour, salle à manger et cuisine, soit dans un immeuble autonome, soit dans un ensemble de logements pour les personnes âgées;
- Des petits groupes de studios ou de suites, d'ordinaire de huit à douze, partageant salle de séjour, salle à manger

**Photo 3 : Exemple de logements-services — Rimmer House au 8<sup>e</sup> étage d'un immeuble pour les aînés, Winnipeg (Man.)**





et cuisine, occupant d'habitude un étage, une aile ou une partie d'étage dans un immeuble d'appartements pour les aînés.

Il y a souvent un petit bureau pour le personnel, des salles d'activités et d'autres locaux utiles pour les personnes atteintes de démence. Les résidents vivent dans leurs suites entièrement équipées, des studios ou des appartements autonomes. S'il y a une cuisine, la cuisinière sera souvent munie de dispositifs de sécurité. Le personnel peut être embauché directement par la direction de l'immeuble ou en vertu d'un contrat avec des fournisseurs de services de soutien.

### *Exemples d'options de logement*

Chaque année voit s'accroître nos connaissances des besoins et des problèmes des personnes atteintes de démence, tout comme les expériences réussies de conception des lieux et de gestion des logements spécialisés. (Le lecteur trouvera aux chapitres 4 et 5 un exposé partiel de la théorie qui soutient ces expériences et les critères auxquels elles correspondent, tandis que le chapitre 6 contient des exemples concrets.)

### **Planifier un continu de soins**

Un déménagement ou un changement de milieu peut déranger considérablement une personne atteinte de démence; c'est pourquoi il est préférable de laisser chacun vieillir sur place. Puisque la démence peut être une maladie progressive, il est important de prévoir un plan de soins qui puisse s'adapter à l'évolution des besoins. Plusieurs critères importants doivent entrer en ligne de compte dans la planification d'un continu de soins pour une personne souffrant de démence.<sup>1</sup> Outre un plan de soins et un plan médical complet, les fournisseurs de services devraient évaluer les mécanismes de soutien social offerts aux personnes atteintes de démence et aider les familles à déterminer quelle solution est la meilleure en fonction de la nature et de l'ampleur du soutien familial et social disponible. On conseille aussi aux fournisseurs de services de veiller à ce que des activités de programme soient offertes et fournies d'une manière créatrice dans tous les milieux de vie possibles. Les familles devraient aussi visiter au moins deux fois les logements qu'elles ont choisis et devraient discuter leur décision avec les fournisseurs de services avant de placer un parent atteint de démence.

<sup>1</sup> D'après Delores M. Moyer GNP, "Dementia Care: The Nurse Practitioner's Role," *Advance for Nurse Practitioners*, novembre 1995.





## Chapitre 3 : Les services de soutien pour les personnes atteintes de démence

Qu'il s'agisse du conjoint âgé de la personne atteinte de démence, d'un autre membre de sa famille, d'un ami ou de quelqu'un d'autre, le donneur de soins porte un lourd fardeau. Étant donné que les personnes atteintes de démence ont souvent besoin d'aide à toute heure du jour et de la nuit, la tâche de s'en occuper peut être accaparante, stressante et parfois difficile, tant sur le plan physique que sur le plan émotif. Au moment où le donneur de soins se charge de cette responsabilité, il doit impérativement bénéficier de soutien et d'aide si l'on veut que toutes les personnes en cause jouissent de la meilleure qualité de vie possible.

### Les principes d'un bon service

Ceux qui s'occupent à domicile des personnes atteintes de démence sont soumis aux mêmes facteurs que ceux qui le font dans un logement spécialisé.

Les personnes atteintes de démence ne sont pas toutes pareilles et aucune solution ne vaut pour toutes les personnes ou toutes les familles. Il s'ensuit que les donneurs de soins et les familles à la recherche de soutien doivent comparer soigneusement les options de service et de logement qui leur sont offertes afin d'en trouver une qui assure le meilleur équilibre possible de confort et de soutien pour leur situation. Toutefois, certains principes de « bon service » sont communs à toutes les situations. Les familles et autres donneurs de soins non spécialisés doivent examiner les qualifications des fournisseurs de services pour s'assurer que leurs programmes respectent les principes de base suivants :

- accent sur la dignité individuelle;
- adaptabilité et souplesse de la prestation des services;

- activités enrichissantes;
- préservation et promotion des contacts familiaux;
- intégration à l'ensemble de la collectivité.

Ces principes peuvent aussi aider les fournisseurs de services à mettre au point leur propre démarche envers les personnes atteintes de démence et leurs familles.

Le fournisseur de services devrait aussi recourir aux outils de gestion suivants, qui sont essentiels à l'application des principes de base :

- un énoncé de mission clair;
- formation et éducation pour un personnel bien choisi et compétent;
- mécanismes permanents d'évaluation du programme;
- des plans de soins personnalisés assurant un maximum de souplesse;
- programmation et activités organisées appropriées;
- responsabilité financière.

(On trouvera au chapitre 4 un exposé plus détaillé de ces principes et de ces outils.)



## Les sortes de services et de soutien

Les familles constituent une partie essentielle du système de soutien pour les personnes atteintes de démence. Elles sont souvent les donneurs de soins primaires au cours des premiers stades et des stades intermédiaires de la maladie. Il vient toutefois un moment dans l'évolution de la maladie où leurs efforts doivent être complétés par un éventail de services de soutien offerts dans la collectivité, comme les services de répit et l'aide pour les activités de la vie quotidienne, ou par des donneurs de soins professionnels dans des logements spécialisés pour les personnes atteintes de démence. Les services et les ressources qui sont ou peuvent être offerts dans la collectivité aux familles et aux autres donneurs de soins peuvent se regrouper dans les catégories suivantes :

- information et formation;
- soutien et conseils;
- répit;
- aide pratique.

Voici quelques exemples de services de soutien.

### Information et formation

Le fait de comprendre la maladie et d'apprendre des stratégies et des techniques de soins peut aider les donneurs de soins de la famille à acquérir le savoir faire dont ils ont besoin pour s'occuper d'une personne atteinte de démence. Il existe un grand nombre de livres, de vidéos et de dépliants, de même que des ateliers offerts dans diverses localités du pays. La Société Alzheimer locale est un bon point de départ.

La Société Alzheimer du Canada produit des ressources à l'intention des personnes touchées par la maladie, de leurs familles et des professionnels de la santé afin de les aider à mieux comprendre la maladie et les bonnes techniques de soins. Par exemple, les *Normes de soins*, qui s'appliquent aux victimes de la maladie d'Alzheimer dans tous les cadres

résidentiels, mettent l'accent sur les buts et les valeurs plutôt que sur des règles et des directives. Le *Guide des soins*, également publiée par la Société Alzheimer du Canada, aide les donneurs de soins à réaliser les buts énoncés dans les *Normes de soins*. Les deux publications traitent des soins qui s'ajoutent à ceux dont ont besoin les autres adultes âgés.

Le centre Dr. L.U. McClusky de Pembroke (Ont.) offre un des programmes les plus complets au Canada. Ce centre a été conçu par le personnel de la résidence pour personnes âgées Marionhill et est dirigé par une communauté religieuse (Grey Sisters of the Immaculate Conception). Le centre est lié à la résidence et offre un large éventail de programmes à domicile, résidentiels et éducatifs destinés aux donneurs de soins de la famille et aux personnes atteintes de démence.

Les programmes comprennent une évaluation du résident, sur six semaines, ainsi qu'un programme de soutien et de formation pour aider les membres de la famille à mettre au point des stratégies détaillées pour les personnes atteintes de démence. Tous les programmes incluent les membres de la famille et les donneurs de soins informels dans la programmation du client. Le centre relève de la résidence (Marionhill Home for the Aged) et est financé par la province d'Ontario, mais perçoit des droits d'utilisation conformes aux directives provinciales.

### Soutien et conseils

La démence peut être très lourde à porter, tant pour les victimes, qui doivent faire face à la perte de leurs facultés, que pour les membres de leur famille qui doivent s'en occuper. Un soutien peut être utile, soit dans le cadre d'un groupe d'entraide où les participants partagent leurs expériences et s'aident mutuellement, soit dans un cadre individuel avec un conseiller expérimenté. Partager ses émotions et ses sentiments peut être une source de réconfort.



### Relève et répit

S'occuper d'une personne atteinte de démence, c'est être disponible sept jours sur sept, 24 heures sur 24. La recherche révèle que ceux qui le font s'exposent à des maladies physiques et émotives. Pour conserver sa santé et s'assurer de pouvoir continuer à fournir les soins nécessaires, le donneur de soins doit se reposer de ses responsabilités quotidiennes. Il y a diverses façons d'obtenir un répit : programmes de jour pour adultes, relève de nuit, relève à domicile ou vacances.

#### *Programmes et services de jour*

Ces programmes viennent en aide aux familles qui peuvent s'occuper la nuit d'un parent atteint de démence mais ont de la difficulté à le faire le jour en raison de leurs autres obligations; les familles amènent le malade au centre le matin et viennent les chercher le soir. Les services offerts diffèrent d'un programme à l'autre. Certains offrent des activités sociale, comme des jeux, des exercices aérobiques assis et des repas. D'autres offrent des soins médicaux généraux, dont la physiothérapie et l'ergothérapie.

On peut donner comme exemple de réussite le programme de jour Cross Roads à Camrose (Alb.) offert par le Bethany Group. Le programme s'adresse aux personnes qui vivent dans la collectivité et qui ont besoin d'aide et de soutien pour conserver leur autonomie. Les participants continuent d'habiter chez eux et viennent le jour pour divers programmes médicaux et sociaux. Les services suivants sont offerts :

- soins infirmiers et surveillance;
- ergothérapie et physiothérapie;
- services diététiques au client et à sa famille;
- éducation et soutien;
- récréation et loisirs;
- aiguillage et coordination.

Le programme de jour est offert deux jours par semaine. Une des caractéristiques particulières de ce programme est l'intégration aux autres services communautaires pour les personnes atteintes de démence: transport entre le centre de jour et la maison, service diagnostic de 24 heures combinant la relève et l'évaluation médicale, ainsi que la planification des soins à domicile pour la famille. Les participants versent un droit symbolique, le reste des coûts étant défrayé par le ministère de la santé de l'Alberta.

#### *Relève de nuit*

Ces programme semblables aux programmes de jour, mais décalés, offrent aux familles qui s'occupent d'une personne atteinte de démence un répit ou de brèves vacances pendant que le malade est en sécurité à l'extérieur de la maison.

Le *Harry and Jeanette Weinberg Hale Kako'o Respite Centre* de Honolulu offre une gamme très complète de services de relève aux familles qui recherchent un répit à court terme (voir le chapitre 6). Le centre peut loger un maximum de 12 résidants pour la nuit et dessert en outre 24 clients de jour. Le cadre est résidentiel et les clients aident à la cuisine, au service des tables et à la vaisselle, en plus d'activités de loisirs le jour. On encourage les clients qui font un court séjour et leurs familles à participer à divers programmes de soutien avec le personnel et d'autres parents de personnes atteintes de démence.

L'immeuble du centre ressemble à n'importe quelle autre maison individuelle dans un quartier résidentiel de la collectivité. Le plan des lieux prévoit un chemin cohérent pour le va et vient, même s'il n'y a pas de corridors définis. La continuité du service, de jour ou de nuit, assure aux résidants un endroit familier à toute heure du jour. La sécurité est discrète et il y a un accès visuel à la plupart des lieux publics de l'immeuble, en vue d'assurer la sécurité de tous les résidants.



### *Services de relève à domicile*

Il s'agit d'une variante intéressante des soins de relève. Le programme *Time Away* de Kingston (Ont.), organisé par CARE de Kingston, sous les auspices de l'Ordre des infirmières de Victoria, offre des soins de relève permettant à la famille ou au donneur de soins de s'absenter pendant que quelqu'un s'occupe du malade à domicile. Ce programme a été mis au point avec l'aide de la Société Alzheimer de Kingston.

On s'efforce d'assurer la continuité en faisant toujours appel aux mêmes personnes pour relever chaque famille. Le coût varie selon la durée du séjour à domicile et le revenu de la famille. Le programme est financé en partie de le ministère de la Santé de l'Ontario.

### *Relève de vacances*

Ce genre de programme s'adresse aux familles qui veulent prendre des vacances avec une personne atteinte de démence ou donner à cette personne l'occasion de prendre des vacances sans la famille. Le cadre peut être une grande maison de vacances offrant des programmes distincts pour les membres de la famille et les résidents, ou un simple camp pour un groupe de personnes atteintes de démence, avec des programmes prévus expressément pour elles.

L'Ordre de Saint-Jean et la Société Alzheimer d'Écosse, deux organisations caritatives, ont acheté une grande maison près de la mer et offrent aux personnes atteintes de démence et à leurs familles l'occasion de prendre des vacances ensemble. La grande maison individuelle, située près du village, est entourée d'un attrayant jardin clos et peut recevoir un maximum de neuf personnes dans des chambres à un ou à plusieurs lits. On y trouve un salon, une salle à manger et une serre donnant sur le jardin. Les clients peuvent préparer eux-mêmes leurs repas dans une cuisine bien équipée, ce qui réduit le coût et leur permet de planifier leur propre horaire.

**Photo 4 : Exemple d'une maison de vacances pour les personnes atteintes de démence et leurs donneurs de soins — St. John Holiday Home, Édimbourg (Écosse).**



L'ensemble de la maison a été modifié en fonction de la sécurité des personnes atteintes de démence. Le personnel résidant offre un éventail de services pratiques au cours de la journée, depuis l'aide pour les tâches de la vie quotidienne jusqu'à la garde de la personne atteinte de démence si le donneur de soins veut sortir seul, le jour ou le soir. On peut demander des employés et des bénévoles avec chaque réservation. Les employés sont formés pour répondre dans toute la mesure du possible aux besoins particuliers des clients.

On demande aux clients d'indiquer d'avance l'aide dont ils auront besoin pendant leur séjour, et le rapport employés-clients varie selon les besoins des clients. On peut louer à la journée ou à la semaine. La personne atteinte de démence doit pouvoir marcher. Le tarif varie selon le nombre d'employés et de bénévoles nécessaires.



### Aide pratique

Les personnes atteintes de démence et leurs donneurs de soins peuvent aussi avoir besoin d'aide pratique. En raison de la perte de leurs facultés, les malades peuvent avoir besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne, comme prendre un bain, s'habiller et faire leur toilette. S'ils habitent seuls, il peuvent avoir besoin d'aide pour des tâches comme la lessive, la préparation des repas, le ménage, etc. Pour les donneurs de soins, une aide pratique pour ces tâches peut constituer un répit dans une journée par ailleurs bien remplie.

Divers programmes de ce genre sont offerts partout au Canada, notamment le programme d'aide étudiante SAINTS (*Students Assistance in North Toronto for Seniors*) qui offre une gamme de services aux aînés et aux membres de leur famille qui s'en occupent dans la région de North York. Les étudiants aident les aînés à des tâches qu'ils ne peuvent accomplir seuls. Le bureau choisit des élèves du secondaire habitant près de la personne âgée ou du donneur de soins et tente de donner suite à chaque demande de service dans les 48 heures. Les services sont offerts à tous les aînés habitant la collectivité, quel que soit leur état. Les étudiants travaillent un minimum d'une heure pour un salaire symbolique et offrent des services comme les courses, les petits travaux ménagers, la peinture, l'écriture de lettres et le déneigement. Le programme SAINTS est financé principalement par le ministère de la Santé de l'Ontario, division des soins à long terme, et la ville de North York. Le programme se distingue par le tri des étudiants avant le placement, la prestation d'un soutien familial au besoin, le caractère intergénérationnel du service de soutien ainsi que la variété du soutien pour des tâches simples comme l'écriture de lettres ou l'accompagnement à la promenade.

Dans la même veine, le programme *Senior Peoples' Resources in North Toronto* (SPRINT) est une société locale sans but lucratif offrant

divers services destinés à offrir une relève et un soutien aux membres de la famille et à ceux qui s'occupent à domicile d'aînés fragiles ou en déficit cognitif et de personnes handicapées. Les services offerts dans collectivité locale comprennent la visite et l'escorte, la relève à domicile, l'assurance téléphonique, la coordination de la gestion de cas, la popote roulante, l'aide ménagère et le transport. Tous les préposés reçoivent une formation et font l'objet d'une surveillance permanente. On leur donne aussi des directives précises concernant le soin des personnes physiquement fragiles ou en déficit cognitif. SPRINT est un organisme sans but lucratif financé en partie par le gouvernement de l'Ontario, le gouvernement municipal, des dons privés et Centraide. Le service n'est pas gratuit, mais on offre une aide financière aux familles à revenu restreint.

St. Leonard est un ensemble moderne de 117 logements au centre d'Édimbourg. Ce complexe polyvalent s'adresse à une clientèle variée: propriétaires, locataires, locataires étudiants et personnes ayant des besoins spéciaux. En particulier, 20 appartements sont réservés à des personnes — dont certaines souffrant de démence — qui peuvent bénéficier d'un logement supervisé comme solution de rechange à une centre d'hébergement ou à une institution. Plus précisément, ces logements visent des personnes jugées aptes aux soins à domicile de niveau I ou II. Tous les logements respectent les principes de la conception sans obstacle et les normes des maisons écossaises, de sorte qu'il n'y a aucune séparation entre les besoins spéciaux et les logements ordinaires. La méthode d'approche assure beaucoup d'indépendance; toutefois ils aide et rassure ceux qui en ont besoin, par exemple au moyen d'un système de communications qui sert aux besoins quotidiens et aussi aux urgences.

Le service *Edinvar Community Care Services* visite 20 personnes âgées en perte d'autonomie — dont certaines souffrant de démence — à



Photo 5 : Le centre de ressource de St. Leonard est situé au rez-de-chaussée de cet immeuble d'appartements.



domicile dans l'ensemble St. Leonard. Il s'agit essentiellement d'un centre de ressources situé au rez-de-chaussée d'un des immeubles d'appartements. Des services adaptés aux besoins de chacun sont consignés dans des contrats de soutien et offerts individuellement ou en groupe, selon les désirs du client. Ces services comprennent l'aide pour les soins personnels (bain ou rappel de prendre des médicaments), les tâches pratiques (cuisine, lessive et courses), l'utilisation des services communautaires (se rendre à un club ou à un centre de jour) ou l'aide au développement personnel (contacts amicaux et réduction de l'isolement). Les visiteurs aident aussi les clients à faire face à des problèmes émotifs.

Une autre activité essentielle de la vie quotidienne est la possibilité de se déplacer et de marcher sans danger. Le Registre d'errance Alzheimer, coordonné par la Société Alzheimer du Canada, est un soutien important pour les résidants et les familles,

offrant un filet de sécurité pour ceux qui sont sujets à l'errance. Le fait d'inscrire le malade dans le Registre peut assurer la tranquillité de la famille. Ce Registre à l'échelle nationale a été mis au point par la Société Alzheimer du Canada en collaboration avec la Gendarmerie royale du Canada. Le programme vise à aider les personnes atteintes de démence à rentrer chez elles sans danger après un épisode d'errance. Des renseignements essentiels sur chaque inscrit sont entrés de façon confidentielle dans une base de données policières. Quand une personne est trouvée ou déclarée manquante, les corps policiers de tout le Canada ont accès à cette information. L'inscription est volontaire. En échange d'un droit ponctuel, la Société Alzheimer fournit un bracelet d'identité, un manuel du donneur de soins et des cartes d'identité. Pour de plus amples renseignements sur le Registre d'errance Alzheimer dans votre région, communiquez avec votre Société Alzheimer locale ou appelez à 1 800 616-8816.



Photo 6 : Publicité pour le Registre d'errance Alzheimer du Canada.

Registre d'errance Alzheimer

Quand  
un proche  
s'égare,  
on peut  
aider.

Alzheimer  
le Canada



## Chapitre 4 : Gestion des logements pour les personnes atteintes de démence

### **Principes de gestion**

Lorsqu'on planifie la construction de logements neufs ou la rénovation de logements existants pour les personnes atteintes de démence, il est essentiel de tenir compte des fonctions particulières que comporte la gestion de ces logements. Gérer les logements pour les personnes atteintes de démence signifie comprendre la maladie, comprendre les besoins des personnes atteintes de démence et de leurs familles et coordonner les tâches des donneurs de soins. Voici certains principes de gestion importants.

### *Respecter la dignité individuelle*

Chacun réagit différemment à la maladie; l'évaluation et le plan de soins doivent tenir compte de la personnalité du malade. Les donneurs de soins ne devraient pas normaliser les soins.

### *Formuler clairement l'énoncé de but*

Les gestionnaires devraient formuler un énoncé de but clair et cohérent qui se reflète dans toutes les pratiques de la résidence, ce qui suscite une impression de cohésion et de confort chez les résidents.

### *Être souple et adaptable*

Pour bien répondre aux besoins des résidents, la direction doit responsabiliser les donneurs de soins de sorte que ceux-ci travaillent en équipe et s'entraident le jour et la nuit pour effectuer un large éventail de tâches.

### *Choisir et former les employés*

Le bon donneur de soins aux personnes atteintes de démence fait preuve de patience, de confiance en soi et d'empathie. Une

formation spéciale est essentielle pour permettre aux donneurs de soins de comprendre la maladie et de connaître les techniques nécessaires à la prestation de bons soins.

### *Prévoir des activités enrichissantes*

Les programmes d'activités doivent être bien structurés et variés en fonction du style de vie passé des résidents. Les donneurs de soins doivent traiter chaque activité de la vie quotidienne comme une occasion d'expérience collective structurée et enrichissante.

### *Garder le contact avec la famille*

Les membres de la famille doivent collaborer avec l'équipe de soignants pour que leur connaissance de la personne en cause entre en jeu dans la planification des soins et des activités. C'est toute la famille qu'il faut appuyer et aider dans la réaction à la maladie.

### *Rester intégré à l'ensemble de la collectivité*

La visite des membres de sa famille et de ses amis relie le malade à sa vie antérieure dans la collectivité. En restant en contact avec la collectivité — les magasins, les fournisseurs de services, les parcs et les gens — les personnes atteintes de démence restent en contact avec leurs souvenirs et les émotions qui les soutiennent.

### *Être financièrement responsable*

On s'attend que l'organisation ait les ressources suffisantes pour les programmes nécessaires pour assurer la qualité de soins que les résidents et leurs familles attendent. Chacun s'attend que l'organisation demeure solvable, fasse ses frais et fasse un bénéfice ou produise des sommes à réinvestir.





### **Les résidents, le personnel, les familles et les activités**

Pour donner effet à ces principes, il faut trier et évaluer correctement les résidents, choisir et former le personnel, instaurer un esprit d'équipe, organiser les activités de la vie quotidienne et faire participer les familles et les autres donneurs de soins.

#### *Définir la clientèle*

Les facteurs suivants entrent souvent en ligne de compte lorsqu'on décide quel marché desservir :

- la mission de l'organisme qui fournit le logement;
- les besoins dans la région desservie;
- l'existence de services de soutien;
- la réglementation provinciale et municipale;
- la sorte de bâtiment et la conformité au code des incendies;
- les programmes gouvernementaux de remboursement;
- l'état de santé des résidents et la somme d'aide dont ils ont besoin.

#### *Évaluer les résidents*

La santé et la capacité de fonctionner des résidents devraient être évaluées régulièrement — au moins tous les six mois et plus souvent au besoin. Les évaluations courantes portent sur les éléments suivants :

- santé et capacité de fonctionnement;
- besoin d'aide et de soutien;
- sûreté et sécurité.

#### *Choix du personnel*

Les employés devraient présenter les caractéristiques suivantes :

- faculté d'adaptation aux diverses réactions des malades à leur état;
- estime de soi et sens de l'humour satisfaisants;

- responsabilité;
- bon sens;
- esprit d'équipe;
- formation appropriée;
- expérience.

#### *Formation de personnel*

Une formation particulière à la démence est importante pour tous les employés. Cette formation devrait porter sur les domaines suivants :

- le vieillissement normal;
- l'explication de la démence;
- la communication avec les personnes atteintes de démence;
- la philosophie et la mission du programme;
- les problèmes familiaux;
- créer et entretenir un milieu chaleureux;
- techniques thérapeutiques et stratégies pour la vie quotidienne;
- comprendre le comportement difficile;
- la gestion du stress;
- l'esprit d'équipe.

#### *Le travail d'équipe*

Les fournisseurs de services expérimentés savent que le travail d'équipe permet aux employés les plus proches des résidents de collaborer pour satisfaire leurs besoins. Beaucoup ont recours à des équipes multidisciplinaires dans le cadre desquelles des employés ayant une expérience et une formation différentes travaillent de concert pour coordonner les services et aborder de façon holistique les besoins de chaque résident. Certains fournisseurs privilégient le modèle de soins primaires selon lequel chaque employé se charge de la responsabilité primaire de cinq ou six résidents.



### **Organiser les activités de la vie quotidienne**

Les résidents souffrant de démence perdent la fonction exécutive du cerveau dans les premiers stades de la maladie. C'est cette fonction qui permet à l'individu d'organiser son temps, de comprendre des directives complexes et, en général, de prévoir plusieurs étapes d'avance. Les « activités » désignent donc la « vie quotidienne » comme principe organisateur des journées et des nuits des résidents. La vie quotidienne sous-entend un rythme et un flux qui vont du matin au soir et comprennent des activités collectives intenses aussi bien que des activités individuelles tranquilles.

Ces activités comprennent notamment chanter des chansons familières, danser, compléter des expressions familières, faire de la menuiserie, jardiner, jouer aux quilles — peut-être avec une boule et des quilles en plastique, placer les photos de noces en ordre et faire des gâteaux et des tartes.

### ***Faire participer les membres de la famille et les autres donneurs de soins informels***

Il faut aider les membres de la famille et les autres donneurs de soins informels à :

- comprendre la maladie;
- comprendre les comportements et leurs conséquences;
- se renseigner sur les options, les services, les coûts et les programmes gouvernementaux;
- recevoir des conseils sur la façon de vivre leurs émotions par rapport à la maladie;
- recevoir une formation sur la façon de s'occuper du malade ou de se rendre utile.

Les familles devraient être à la fois membres de l'équipe de soins et clients de l'organisation. Ils peuvent participer

activement aux soins et se rendre utiles comme suit :

- en faisant valoir les besoins des résidents;
- en assistant aux réunions portant sur le plan de soins;
- en fournissant des renseignements sur les antécédents et les préférences du résident;
- en fournissant au besoin des services directs, tels la toilette;
- en aidant le résident à des tâches comme faire les courses et s'occuper de ses vêtements;
- en fournissant au résident d'autres occasions de loisirs et d'enrichissement;
- en agissant comme bénévole dans le programme de la résidence.

En résumé, les clés de la réussite dans le domaine des soins pour les personnes atteintes de démence sont les suivantes :

- trier et évaluer les résidents correctement;
- former les donneurs de soins;
- travailler en équipe;
- organiser les activités de la vie quotidienne pour qu'elles se déroulent sans heurts tout au long de la journée et de la soirée;
- faire participer les membres de la famille et les autres donneurs de soins informels.



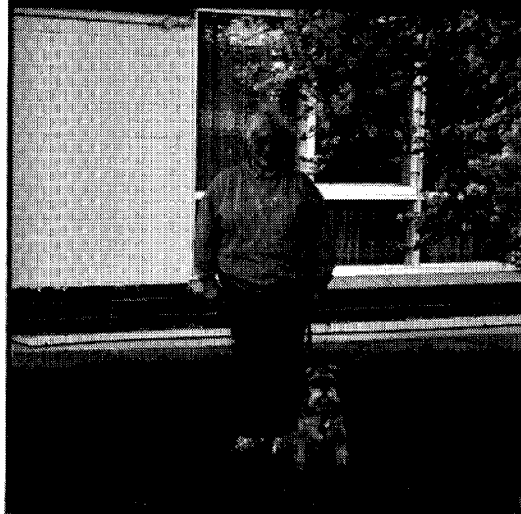
## Chapitre 5 : Concevoir des logements pour les personnes atteintes de démence

Avec le vieillissement de la population canadienne, le nombre de personnes atteintes de démence triplera. Jusqu'à dernièrement, celles-ci se répartissaient entre les soins institutionnels (51 %) et les soins à domicile, dans la collectivité (surtout assurés par des femmes, épouses ou filles du malade). Toutefois, ces deux solutions traditionnelles sont actuellement fortement contestées, et le mouvement devrait s'accroître. D'une part, les gouvernements tentent de réduire les coûts en réduisant au minimum les institutionnalisations inutiles. Par ailleurs, les donneurs de soins de la collectivité — surtout des femmes — trouvent de plus en plus difficile de s'occuper de leurs parents âgés tout en élevant des enfants et en travaillant à plein temps.

Cette évolution signifie que les gouvernements, les fournisseurs et les concepteurs de logements, les donneurs de soins et les membres de la collectivité doivent tous rechercher activement de nouvelles options de logement. En particulier, il revient aux concepteurs de trouver des plans économiques et adaptés au logement des personnes atteintes de démence. Ce faisant, ils doivent tenir compte de plusieurs facteurs — l'emplacement de l'ensemble, les caractéristiques du milieu physique, l'existence de services de soutien, la structure de gestion proposée et la sorte de programmation envisagée.

Il importe de répéter que les besoins et les problèmes des personnes atteintes de démence diffèrent d'une à l'autre. Il est donc essentiel de prévoir un maximum de souplesse dans les solutions de logement pour les personnes atteintes de démence, car c'est la seule façon de tenir compte de préférences et de besoins

**Photo 7 : Une donneuse de soins et son chien**



différents. En particulier, les concepteurs doivent être conscients de la nécessité de créer les logements sans obstacles facilement adaptables aux besoins différents des résidents.

### Adapter la résidence à la démence

Même si les besoins des personnes atteintes de démence diffèrent, elles ont néanmoins plusieurs problèmes communs: pertes de mémoire, confusion et tendance à l'errance. La création d'un milieu chaleureux et thérapeutique aidera à faire face à ces problèmes. Ce milieu doit être soigneusement planifié pour en assurer le confort, la sûreté et la sécurité, et aussi pour permettre le plus d'autonomie possible. Un environnement bien planifié — ce qui comprend la conception physique — peut améliorer le rendement du personnel dans des cadres collectifs et favoriser une atmosphère familiale chez les résidents. Naturellement, la conception n'est



pas toute la solution, non plus qu'un milieu sûr et sécuritaire peut à lui seul résoudre tous les problèmes qu'amène la démence. Il faut aussi des programmes et des activités en permanence pour que les personnes atteintes de démence aient une qualité de vie acceptable. Néanmoins, la conception est un facteur clé qui relie les trois grands volets de la résidence: l'environnement, la programmation et la qualité de vie.

### **Concevoir des immeubles neufs ou en adapter des anciens**

Même si rien ne saurait remplacer une attention constante et soigneuse de la part des donneurs de soins, certaines caractéristiques de la résidence, parfois très simples, peuvent aider à gérer les problèmes de la démence et à favoriser l'autonomie des résidents. Certains éléments doivent être planifiés au stade de la conception et aménagés lors de la construction du bâtiment; d'autres sont des choses très simples qu'on peut facilement ajouter à un appartement ou à une maison pour faciliter la vie à la fois des personnes

atteintes de démence et des donneurs de soins. Convenablement conjuguées, les caractéristiques architecturales et les considérations de gestion énumérées ci-dessous peuvent produire un cadre résidentiel adapté, agréable et fonctionnel pour les personnes atteintes de démence. On peut les considérer comme une liste de contrôle pour la conception de logements neufs ou l'adaptation de bâtiments existants pour les personnes atteintes de démence. Il ne faut toutefois pas oublier que les besoins et les circonstances des personnes atteintes de démence varient énormément et peuvent évoluer très rapidement; il convient donc que les donneurs de soins décident eux-mêmes quelles mesures sont appropriées et quelles dépenses sont justifiées. Ils doivent aussi consulter les autorités locales compétentes avant de faire des changements. Il doivent s'assurer que les modifications proposées ne susciteront pas de dangers ou d'entorses à la sécurité et qu'elles sont conformes aux codes et normes du bâtiment ainsi qu'aux règlements de sécurité et de prévention des incendies en vigueur.

## **CONCEVOIR EN FONCTION DE LA DÉMENCE**

### **Problèmes clés**

- La tendance à se promener et à errer.
- La tendance à fouiller partout.
- La confusion et les pertes de mémoire.
- Difficultés relatives aux activités de la vie quotidienne (p. ex. prendre son bain, manger).
- Problèmes de sécurité, notamment les chutes.

### **Principes de conception clés**

- Des sorties offrant de discrètes garanties de sécurité.
- Des corridors où l'on peut aller et venir.
- Des chambres privées et de petits espaces où les résidents peuvent s'asseoir et être seuls.
- Un cadre résidentiel qui donne l'impression d'une maison.
- Des soutiens qui permettent aux résidents de conserver leur indépendance.
- Des sons, des odeurs, des couleurs et des vues faciles à comprendre.
- Des espaces communs multiples et diversifiés.
- Des espaces extérieurs adjacents sûrs et planifiés.



## Assurer la sécurité

Les donneurs de soins s'inquiètent de la sécurité des résidents. Feront-ils une chute? Se blesseront-ils sur un meuble? En général, tout ce qui favorise la sécurité contribue à l'autonomie des personnes atteintes de démence. Plus l'environnement est sûr, plus les donneurs de soins seront portés à laisser les résidents se promener tout seuls et faire des choix indépendants et plus ces résidents seront indépendants et heureux. En général, donc, la meilleure façon de favoriser l'indépendance est de créer un environnement sûr, notamment en installant des mains

courantes, des revêtements de sol antidérapants, des meubles solides, de bonnes serrures aux portes et aux fenêtres, etc. Il ne faut pas oublier qu'en vieillissant, les personnes atteintes de démence deviennent plus frêles physiquement et ont donc besoin d'une protection plus poussée.

Cependant, les donneurs de soins doivent aussi se méfier de la surprotection. La nature et le rythme des changements qui accompagnent la démence varient énormément d'un individu à l'autre. Le risque de traumatisme physique est souvent moins grand que le risque de traumatisme

## CONSEILS DE SÉCURITÉ

Les principes généraux de sécurité qui suivent s'appliquent à tout genre de logement et devraient être rigoureusement observés. Toutefois, certains aspects s'appliquent particulièrement aux résidences des personnes atteintes de démence. Il faut se rappeler que ces personnes requièrent un certain niveau de stimulation. On tâchera d'assurer un certain équilibre entre le besoin de variété et d'intérêt dans le milieu et l'importance d'éviter les éléments susceptibles de déranger les occupants, de les troubler et de leur faire courir des risques.

### Mesures de sécurité générales

- À proximité d'un téléphone situé dans un endroit central, afficher les numéros de téléphone des services d'urgence comme le médecin, la police, les pompiers, l'ambulance et ceux de membres de la famille ou de voisins pouvant leur venir en aide au besoin. Inscrive les données en grosses lettres pour que l'occupant, s'il le faut, puisse les lire sans ses verres.
- Afin de prévenir les chutes, bien fixer les tapis au sol avec du ruban adhésif et réparer les moquettes endommagées.
- Déplacer des appareils ménagers, au besoin, pour que les cordons d'alimentation électrique ne traversent pas les corridors. Sinon, les fixer au sol avec du ruban adhésif.
- Faire en sorte que des extincteurs d'incendie soient à portée de la main.
- Poser des avertisseurs de fumée dans toutes les zones nécessaires et remplacer les piles régulièrement.
- Ne pas surcharger les prises de courant.
- Réparer les fils électriques usés.
- Disposer les meubles de manière qu'ils ne touchent pas aux radiateurs pour ainsi éviter les incendies accidentels.
- Poser des cache-radiateurs, isoler les tuyaux d'eau chaude et retirer les appareils de chauffage d'appoint.
- Abaisser la température de l'eau chaude au dessous de 49°C (120°F) afin de prévenir les brûlures.
- Poser des capuchons de prise de courant pour protéger les occupants contre les chocs électriques.
- S'il y a une piscine, installer une clôture tout autour.



psychologique découlant du fait de priver prématurément le malade de la liberté de jouir des facultés qui lui restent. La clé d'une bonne protection est une évaluation constante pour mesurer les changements et y réagir à mesure qu'ils se produisent.

Lorsqu'on veut créer un milieu sûr, le plus difficile est de réaliser un juste équilibre entre la sécurité et le caractère résidentiel. Il y a une myriade de compromis possibles, en fonction des circonstances particulières de chaque cas. Il ne faut pas perdre de vue le principe suivant: même les maisons relativement sûres comportent plus de risques que le milieu institutionnel traditionnel; toutefois, les facteurs thérapeutiques peuvent presque certainement compenser ces dangers. Un des principes sous-jacents de l'environnement résidentiel, applicable tout autant au cadre physique qu'au programme de soins, est que les risques sont partagés par les donneurs de soins, les membres de la famille et les personnes atteintes de démence.

### **Considérations de sécurité liées à la démence**

L'environnement devrait se modifier au rythme des capacités. Les personnes atteintes de démence peuvent perdre le sens de l'équilibre. Elles peuvent aussi se traîner les pieds ou se pencher par en avant et regarder à terre. Ces comportements augmentent les probabilités de chutes. Chez les vieillards — et la plupart des personnes atteintes de démence sont vieilles — les chutes causent souvent des fractures. Les mesures suivantes ne sont pas nécessaires partout, mais tous ceux qui s'occupent d'une personne atteinte de démence devraient se poser les questions suivantes et prendre les mesures qui s'imposent.

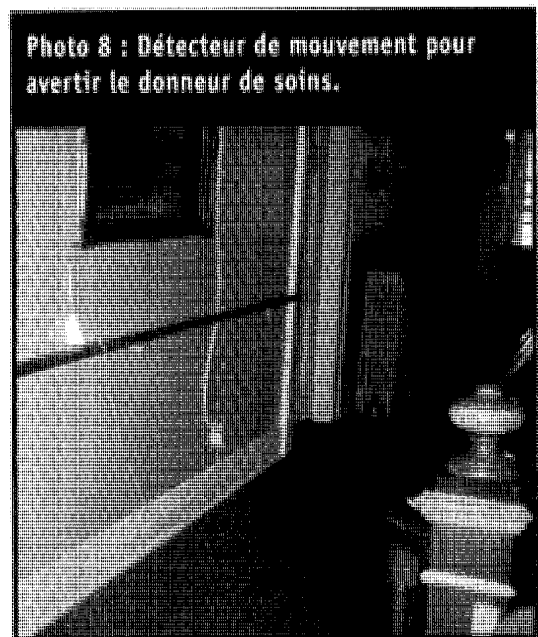
### ***Le malade est-il facilement confus et troublé?***

La somme de stimulation dans l'environnement peut être en jeu. En général, les petits objets familiers sont un réconfort pour les personnes atteintes de démence. Toutefois, si les ornements et décorations deviennent encombrants et source de confusion, il faut en éliminer une partie. En particulier, examinez

les chemins de circulation et assurez-vous qu'ils sont libres d'encombrements inutiles. Examinez aussi l'éclairage et le niveau de bruit, deux facteurs qui peuvent contribuer à la confusion ou à l'anxiété. Il faut trouver le juste équilibre entre trop et trop peu de stimulation.

### ***Le malade est-il instable sur ses pieds ou manque-t-il d'équilibre?***

Veillez à ce que les chaises sur lesquelles il pourrait s'appuyer soient assez solides pour supporter son poids sans se renverser. Autrement, au besoin, il pourrait être utile de prévoir une canne ou un déambulateur (marchette), car ces aides accroissent l'autonomie sans risque de blessure. Des mains courantes dans les corridors, des bandes antidérapantes dans les escaliers ou, dans les cas extrêmes, un monte-escalier ou des rampes (à l'avant et à l'arrière de la maison) pourraient être utiles aux personnes frêles ou instables. Si le malade a tendance à frapper les meubles, on matelassera les coins ou on éliminera les meubles bas (tels les tables à café et les tabourets). Les malades très instables pourraient avoir besoin d'un fauteuil roulant ou d'un accompagnateur. La manque





d'équilibre est particulièrement préoccupant dans la salle de bain; des tapis antidérapants ou des barres d'appui pourront être nécessaires. Si la baignoire pose un problème de sécurité, on peut utiliser une chaise de douche ou de baignoire.

### *Le malade est-il sujet à l'errance?*

Il ne faut pas oublier que l'errance a un but thérapeutique et qu'il faut trouver des moyens et des lieux pour permettre ce comportement. Cependant, si certaines parties de la maison sont particulièrement dangereuses (p. ex. le grenier et la cave), il faut songer à poser des serrures. Au besoin, on verrouillera les portes de sortie pour empêcher le résidant de quitter la maison seul. Il faut éviter les serrures automatiques qui peuvent bloquer des gens à l'extérieur (on pourrait cacher une clé en prévision de cette éventualité).

### *Le malade erre-t-il la nuit?*

Dans ce cas, il pourrait être utile de poser des veilleuses dans les corridors et les salles de bain. Si l'état du malade est tel qu'il ne peut pas le lever seul sans danger, on peut installer un détecteur de mouvement pour avertir le donneur de soins que le malade est debout ou

qu'il veut quitter la maison. On peut aussi placer une barrière pour prévenir les chutes dans les escaliers.

### *Le malade risque-t-il d'allumer la cuisinière et de l'oublier?*

Il faut y penser à deux fois avant de décider d'aménager des cuisines dans les appartements privés; on peut aussi veiller à ce que la cuisinière puisse facilement être débranchée, ou enlever les boutons pour la rendre inutilisable.

### *Est-ce que le malade fouille dans les tiroirs et les placards?*

Si vous craignez un incendie accidentel, mettez les allumettes sous clé ou dans un endroit difficile à atteindre; faites de même pour les médicaments.

### *Le malade risque-t-il de se blesser avec des objets tranchants ?*

Placer les petits appareils, les outils de cuisine et les produits de nettoyage sous clé ou hors de portée. S'il risque de se couper en se rasant, songer au rasoir électrique (mais peut-être pas au risque de l'irriter s'il s'est rasé avec une lame toute sa vie).

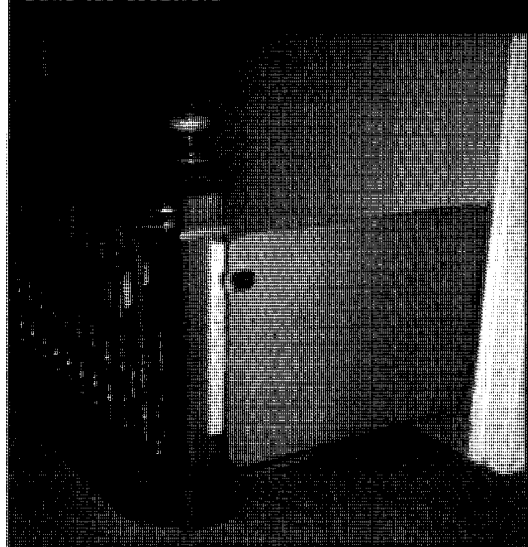
### *Le malade est-il fumeur?*

Prévoir de grands cendriers profonds pour les personnes atteintes de démence qui continuent de fumer, ce qui pourrait empêcher la cigarette de tomber à côté et de causer un incendie. Si possible, permettre la cigarette uniquement dans des secteurs sans moquette avec des chaises non rembourrées.

### *Y a-t-il plus d'un donneur de soins?*

Les téléphones cellulaires et les téléavertisseurs peuvent permettre de garder le contact.

**Photo 9 : Barrière pour prévenir les chutes dans les escaliers**





## Sorties

Les personnes atteintes de démence ressentent souvent un fort besoin de marcher, même si elles ne savent pas où elles vont; c'est ce qu'on appelle « l'errance ». Il est important de comprendre qu'elles errent pour des raisons légitimes, même si ce n'est que pour se tenir occupées ou pour faire de l'exercice. Elles peuvent même avoir un but — même si elles ne savent pas ce que c'est. Peut-être sont-elles à la recherche de quelque chose ou réagissent-elles à un besoin qu'elles ne sauraient ni nommer ni comprendre. Il est utile de comprendre un comportement pour mettre au point des stratégies pour le prévenir s'il présente un danger pour le malade.

Les personnes atteintes de démence souffrent de la perte de la mémoire à court terme. Elles ont de la difficulté à se souvenir de ce qu'elles ont vu ou entendu dans un passé récent. Par exemple, elles peuvent oublier le message qu'elles viennent de prendre au téléphone ou ne pas pouvoir revenir sur leurs pas. Celles qui s'éloignent seules de la maison risquent fort de se perdre, ce qui est une dure expérience pour toutes les personnes en cause : la personne confuse, qui tend à s'agiter, pour les donneurs de soins ou pour les passants qui s'inquiètent. Par ailleurs, transformer la maison en forteresse peut aussi être une source d'agitation.

Cela étant dit, pour des raisons de sécurité, les personnes atteintes de démence qui risquent de se perdre ne devraient pas sortir seules. Parce qu'elles ne reconnaissent pas la signification d'un objet, ces personnes peuvent tenter de quitter les lieux par un moyen inadapté. Par exemple, en regardant dehors, elles peuvent décider de sortir par la fenêtre du rez-de-chaussée. À moins que les sorties ne soient bien bloquées, les donneurs de soins doivent surveiller de près les personnes atteintes de démence.

## Moyens d'empêcher le malade de sortir

### *Restreindre l'ouverture des fenêtres*

Si c'est absolument nécessaire, vous pouvez empêcher les fenêtres d'ouvrir de plus de 20 centimètres (si le code de prévention des incendies le permet), en posant des loquets de même que des dispositifs solides pour bloquer les fenêtres. Ou alors, posez (ou faites poser par le fabricant) une tringle de plastique pour empêcher une fenêtre coulissante d'ouvrir de plus de 20 centimètres; la tringle s'enlève facilement en cas d'incendie.

### *Rendre les portes difficiles à ouvrir pour les personnes atteintes de démence*

On rendra plus complexe la tâche d'ouvrir les portes de sortie en posant deux verrous ou loquets qui doivent être poussés en même temps (sauf sur les sorties d'incendie) ou une serrure à combinaison (dont il faut se souvenir).

### *Maquiller les sorties*

Dans beaucoup de maisons « normales », les portes de sortie (avant et arrière) se distinguent des autres par des fenêtres ou des fenêtres latérales, des ferrures spéciales et souvent une décoration qui annonce : « Par ici la sortie! » Ces messages poussent les personnes atteintes de démence à vouloir sortir; si on les en empêche, elles pourraient s'énerver. Faites en sorte que les portes et les fenêtres aient moins l'air de sorties. Maquillez les sorties en portes intérieures menant à des chambres ou à l'aire commune.

### *Faire ressortir les portes intérieures*

Pour détourner l'attention des personnes atteintes de démence des portes de sortie, rendez les portes non dangereuses — celles qui mènent à des secteurs sûrs — plus attirantes : ajoutez des fenêtres, posez des rideaux, mettez des panneaux de signalisation, des décorations voyantes et peignez les portes de couleurs vives pour attirer l'attention. Laissez ces portes ouvertes pour que les personnes atteintes de démence puissent voir et entendre les activités de l'autre côté de la porte et satisfaire leur curiosité.





### *Rendre la porte du jardin attrayante*

La porte d'un jardin bien clos peut servir à attirer les résidents et réduire le nombre de tentatives de fuite. Déguisez-la en porte d'entrée au moyen de fenêtres, de fenêtres latérales, d'une serrure et de tous les accessoires ordinaires d'une porte d'entrée. Certains résidents pourraient commencer à l'appeler « la porte d'entrée » et demander qu'on l'ouvre pour qu'ils puissent aller se promener. Si la porte ressemble aussi à une porte d'entrée vue du jardin, elle dirigera tout naturellement les résidents vers l'intérieur.

### *Éviter les ferrures voyantes et attirantes*

Pour des raisons mal connues, les résidents atteints de démence n'oublient pas ce que signifient les ferrures des portes : elles disent bien haut « tournez ou poussez ici et la porte s'ouvrira ». Même les barres de poussée à hauteur de ceinture — celles que nous avons appris à connaître à l'école — sont des invitations à sortir. Si la réglementation le permet, remplacez ces ferrures par d'autres dispositifs qui jouent le même rôle, mais sont discrètement cachés dans le cadre de porte. Une autre solution est une petite boîte placée au-dessus du cadre de porte et contenant un fort aimant qui tient la porte fermée. Dans les deux cas, lorsque l'alarme d'incendie se déclenche, la porte s'ouvre automatiquement pour des raisons de sécurité.

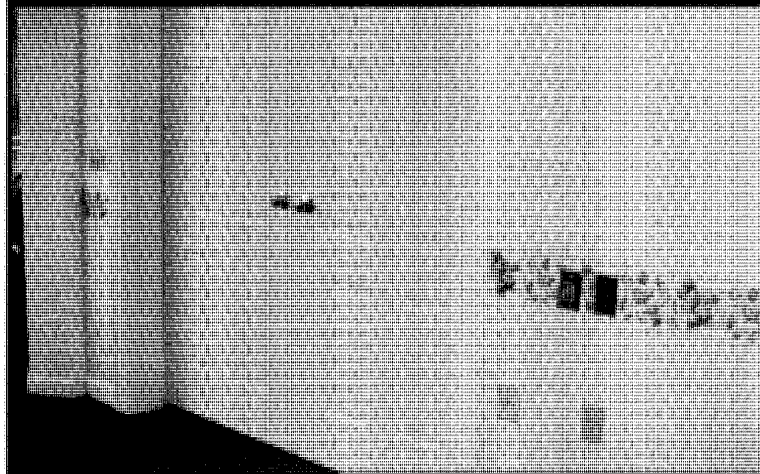
### *Poser des serrures à clavier*

Les serrures codées à clavier ne laissent sortir que ceux qui connaissent la combinaison et peuvent s'en souvenir. En cas d'incendie, les portes devraient s'ouvrir automatiquement. Installez le clavier à quelque distance de la porte et, si possible, camoufflez-le ou cachez-le dans le mur.

### *Poser des timbres électroniques sur les portes de sortie*

Posez un timbre qui avertit le donneur de soins lorsqu'une porte de sortie s'ouvre. Placer aussi une sonnette à l'extérieur de sorte qu'un résident qui aurait fugué puisse se faire entendre.

**Photo 10 : Des serrures à clavier dans la plate-bande permettent un contrôle discret.**



### **Les composantes d'un milieu de soutien**

Le but est de créer un logement qui rendra plus facile aux personnes atteintes de démence de vivre une vie satisfaisante et d'être le plus autonomes possible le plus longtemps possible. Au concret, cela signifie qu'il faut constamment faire l'équilibre entre les coûts qui découlent de trop peu de liberté et de stimulation et le dérangement et l'anxiété qui surviennent lorsqu'il y en a trop. Cela signifie

**Photo 11 : Un clavier caché par la décoration.**





aussi évaluer constamment l'environnement pour s'assurer qu'il correspond — et continue de le faire — à l'état de la personne atteinte de démence. Un milieu de soutien comprend les cinq composantes suivantes :

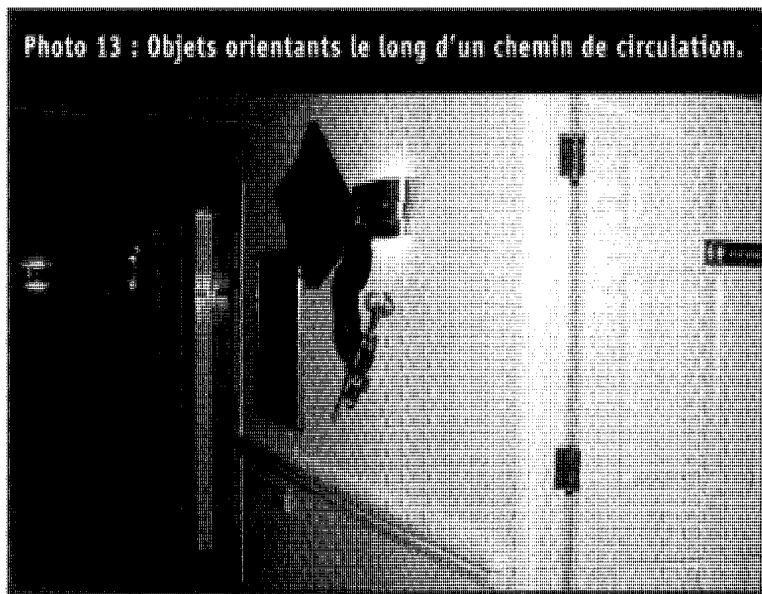
- des chemins sûrs pour aller et venir;
- des zones fonctionnelles distinctes;
- la familiarité;
- des indices;
- la simplicité.

### **Des chemins sûrs pour aller et venir**

Les personnes atteintes de démence ont un fort désir de marcher et bien qu'elles errent souvent sans idée claire de leur destination, cette activité est généralement bénéfique, tant sur plan physique que sur le plan mental. Il faudrait donc leur offrir des lieux où elles puissent errer librement et sans danger.

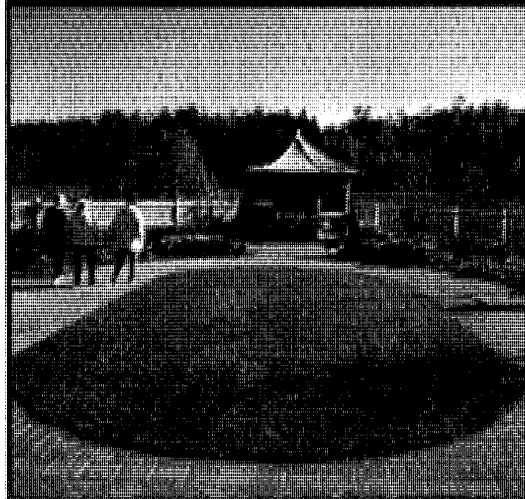
### *Créer un réseau de corridors*

Les concepteurs devraient prévoir un réseau de corridors en boucles passant par les zones communes et évitant les impasses.



**Photo 13 : Objets orientants le long d'un chemin de circulation.**

**Photo 12 : Un jardin thérapeutique : Sedgewood Commons, Falmouth (Maine)**



### *Faciliter la localisation*

Les personnes atteintes de démence qui marchent dans un corridor n'ont pas toujours une idée très nette d'où elles sont ni d'où elles vont. Elles savent qu'elles sont « quelque part » et qu'elles vont « quelque part », mais elle n'ont pas de plan cognitif de leur environnement. Des cadres au mur et des objets placés le long des chemins de circulation leur donneront une impression de localisation et de bien être. Des objets orientants — peintures, fenêtres, jardinières, lampes et panneaux de signalisation placés d'une façon ordonnée — peuvent être très calmants, surtout si un certain nombre d'objets semblables ou apparentés sont groupés pour créer une série d'impressions lorsque le résidant passe d'une « lieu » facile à reconnaître à un autre.

### *Des chemins évidents entre la chambre, la salle de bain, les zones communes et la cuisine*

Quel que soit la nature du logement (chambre individuelle, appartement ou maison), il faut que les chemins entre les diverses zones du logement soient aussi dégagés et aussi droits et évidents que possible. Sans cela, même le milieu le plus simple peut être une source de confusion, de désorientation, d'irritation et de chutes pour une personne atteinte de démence.



### *Créer des destinations visibles*

Les personnes atteintes de démence ont du mal à se souvenir d'où elles sont, et encore plus à se rappeler où elles vont. Par exemple, on dira à une résidante : « Marie, allez donc à la cuisine au bout du corridor. » Marie s'engagera dans le corridor dans la bonne direction, mais il y a toutes les chances qu'elle oubliera où elle s'en va longtemps avant d'y arriver — à moins que la cuisine ne soit constamment en vue. Les zones communes doivent être bien visibles au bout des chemins de circulation pour aider les personnes atteintes de démence à s'orienter par rapport à des destinations évidentes.

### *Créer des endroits pour faire demi-tour*

Lorsque les personnes atteintes de démence arrivent au « cul-de-sac » au bout d'un corridor ou d'un chemin de circulation, elles y restent souvent immobiles, faisant face dans la même direction. À moins de faire demi-tour, elles n'ont aucune idée de ce qui est derrière elles et ne ressentent pas le besoin de trouver une autre destination. Il s'agit de les encourager à tourner. Mettez quelque chose - une statue, un cadre ou un banc — au bout de chaque

chemin de circulation pour encourager à faire demi-tour. On peut aussi mettre une fenêtre dans le mur latéral : le résidant se tournera naturellement et verra ce qui est derrière lui. Aussi, on peut placer les espaces communaux, comme les salles de séjour et les cuisines, au bout des corridors; la façon dont ces espaces sont utilisés portera les résidants à remarquer le chemin de retour vers une autre destination.

**Photo 14 : Destination visible au bout du corridor.**



## **ERRANCE : FAIRE CONNAÎTRE LE PROBLÈME**

Même sans mettre trop d'effort au chapitre de la conception, il existe des moyens et des modifications simples que les donneurs de soins peuvent employer pour protéger la personne atteinte de démence.

- Aviser les voisins de l'état de la personne en prenant soin de décrire les problèmes potentiels et les mesures qui sont prises pour contribuer à la sécurité de la personne et à son autonomie.
- Inscire la personne à la Société Alzheimer qui lui fournira un bracelet d'identité attrayant et discret sur lequel figureront ses nom, adresse et numéro de téléphone ainsi qu'un commentaire sur son état pour qu'un étranger puisse aider la personne égarée à rentrer chez elle.
- Placer dans le portefeuille ou les poches de la personne ses nom, adresse et numéro de téléphone ainsi que les numéros de téléphone des membres de sa famille. Joindre aussi une note sur les pertes de mémoire de la personne.
- Se munir de plusieurs copies d'une photographie récente de la personne atteinte de démence afin de faciliter les recherches si elle se perd.

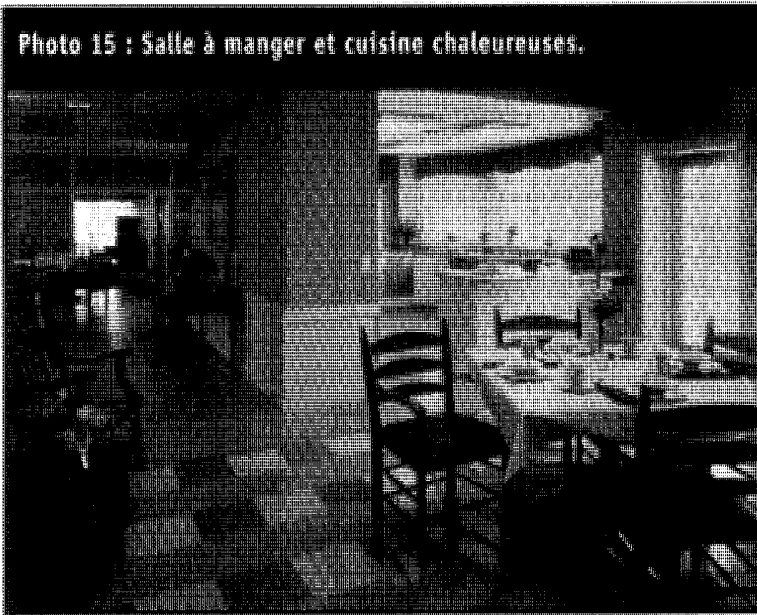


### Des zone fonctionnelles distinctes

Les personnes atteintes de démence habitant des résidences collectives passent presque tout leur temps dans la résidence et ensemble. Lorsqu'on planifie les zones communes dans une maison ou un logement collectif, il importe donc de prévoir le plus grand nombre possible de « salles communes » qui caractérisent une maison traditionnelle, comme une cuisine-salle à manger, une salle de séjour et un coin détente. Ces pièces

déclenchent des souvenirs profonds de la maison et sont des indices du comportement approprié pour les personnes atteintes de démence. Ces pièces satisfont aussi un besoin de diversité, ce qui diminue l'ennui et l'agitation; c'est pourquoi il est essentiel que la résidence compte au moins deux espaces communaux différents, sinon trois : salle à manger, salle de séjour, peut-être une salle d'activités ou de télévision. Si les zones communes se distinguent par la taille, l'éclairage, les finis et les meubles, il sera plus facile pour les personnes atteintes de démence de les reconnaître et de se rappeler les sentiments et les émotions qui sont associés à chacune.

Photo 15 : Salle à manger et cuisine chaleureuses.



### La valeur thérapeutique des tâches ménagères

Les autres locaux communaux dans les résidences collectives — par exemple la salle de lessive ou la cuisine ou d'autres pièces — sont généralement les lieux où l'on se rencontre pour causer et travailler. Les activités saines comprennent la vaisselle, le lavage de l'auto ou le balayage. La salle de lessive, en particulier, avec ses odeurs et ses expériences tactiles particulières, est souvent associée à des choses agréables. En outre, verser le savon, démarrer la machine et ensuite plier le linge propre sont des habiletés simples qui rappellent aux personnes atteintes de démence qu'elles ont toujours la maîtrise de leur vie.

Photo 16 : Une salle de séjour comme à la maison.



Photo 17 : On se rencontre dans la cuisine pour travailler et causer.





### Familiarité

Chacun a besoin d'un lieu où se retirer régulièrement pour échapper aux pressions de l'interaction sociale. Ce besoin est d'autant plus fort chez les personnes atteintes de démence qu'elles ont de la difficulté à supporter la constante stimulation de la vie collective. Un bon moyen de rendre l'environnement compréhensible aux personnes atteintes de démence — et donc de prévenir le manque de collaboration, l'anxiété, l'agitation et la colère — est de donner à la résidence l'apparence d'une maison. Cela signifie offrir une certaine somme d'individualité et d'intimité dans un cadre rempli de meubles et d'objets familiers. Cela signifie aussi des décorations, un éclairage, des textures et des finis qui font penser à « la maison ». Les moquettes là où elles conviennent, des parquets de bois ou de carreaux ressemblant à du bois, des carreaux sans reflets et antidérapants dans la cuisine et un papier peint décoratif peuvent aider la personne souffrant de démence à se sentir chez elle et à se rappeler les comportements qui conviennent à chaque pièce.

### Des retraites tranquilles

Prévoir plusieurs zones tranquilles et privées dans les espaces communs — une alcôve avec un fauteuil dans le coin ou un fauteuil donnant sur une fenêtre — où les résidants puissent être seuls. Les membres de la famille peuvent aussi utiliser ces espaces retirés pour des visites.

### Salle de répit pour les donneurs de soins

S'occuper des personnes atteintes de démence exige une attention et une patience de tous les instants. Les donneurs de soins ont eux aussi besoin d'un coin tranquille pour s'y retirer à l'occasion. Prévoir un endroit isolé, inaccessible aux personnes atteintes de démence, où les donneurs de soins puissent se reposer dans interruption.

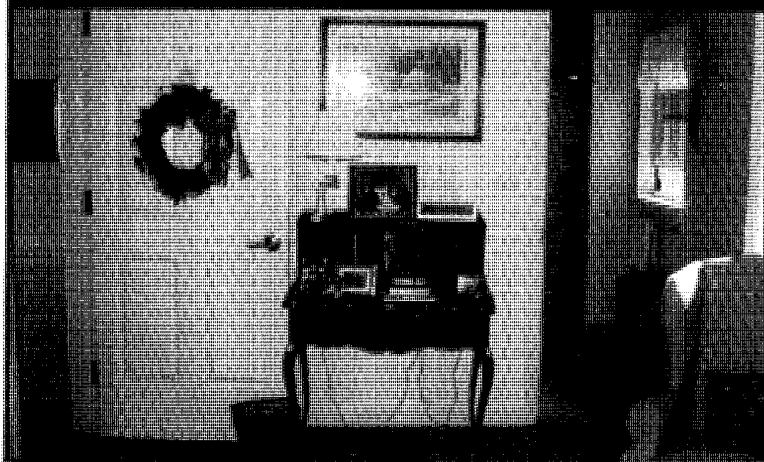
### Encourager les résidants à apporter des meubles personnels, faciles à utiliser

On doit encourager les personnes atteintes de démence, même celles qui ont quitté la maison, à apporter certains de leurs propres meubles. Plus la confusion augmente, plus il importe de s'entourer d'objets de son passé. La familiarité et le confort de leurs propres meubles aident les résidants à garder le contact avec la réalité, à rester calmes et à garder un sentiment de continuité et de dignité. L'environnement peut aider les personnes atteintes de démence à rester autonomes en appuyant leurs points forts.

Photo 18 : Une chambre privée avec des meubles personnels et des souvenirs.



Photo 19 : Chambre à coucher avec des meubles personnels





Un moyen simple de favoriser l'autonomie consiste à choisir des meubles d'où il est facile de se lever : des fauteuils avec des bras, des sofas et des fauteuils suffisamment fermes pour que même les résidents frêles puissent se lever sans aide.

### *Prévoir des chambres « meublables »*

Les chambres et les appartements destinés aux personnes atteintes de démence ne doivent pas être trop grands, mais devraient être disposés de façon à pouvoir être meublés et donner l'impression de vivre dans une maison complète. Si petit et simple soit-il, cet espace

doit pouvoir recevoir au moins un lit, une commode et un coin pour s'asseoir. On peut y arriver dans une simple chambre (rectangulaire ou en L) tout aussi bien que dans un petit appartement. En concevant ces espaces, créer au moins deux murs longs (un pour le lit et un pour un petit canapé). Il faut aussi laisser au moins 30 cm (12 po) de mur à côté de la fenêtre afin de créer des coins susceptibles de recevoir des meubles.

### *Prévoir un revêtement de plancher approprié*

Les planchers des résidences sont recouverts, selon la pièce, par un matériau tel la moquette ou le bois (dans les chambres à coucher, les salles de séjour et les corridors) et des carreaux de vinyle décorés (dans la cuisine et les salles de bain). Variez le revêtement de plancher des diverses zones pour les définir selon leur fonction. La moquette devrait être résistante aux taches et d'une qualité et d'une texture appropriées. Pour faciliter le nettoyage, on peut utiliser du vinyle anti-taches pour simuler le bois, mais il faut éviter les reflets excessifs.

### *Habiller les fenêtres comme dans une maison*

Rideaux et stores donneront une atmosphère de maison. Il faut toutefois les fixer solidement pour les empêcher de tomber si un résident en colère ou en perte d'équilibre s'y accroche; s'ils peuvent tomber, il doit être facile de les reposer. Les rideaux peuvent parfois être source de problème, mais ne sont pas nécessairement à éviter. Des stores horizontaux qu'on peut lever hors de portée sont une solution de rechange pratique.

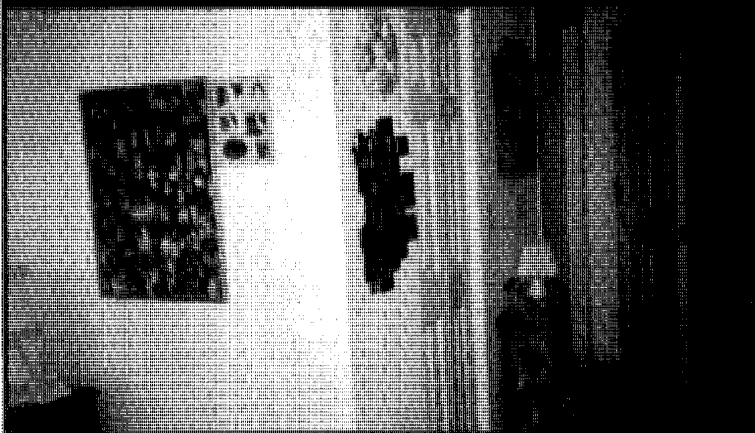
### *Permettre les objets personnels sur les murs*

Les photos de ses petits-enfants, des tableaux familiaux, des souvenirs, une pendule murale — autant d'objets qui donnent à la personne atteinte de démence l'impression d'être dans un cadre familial, sûr et réconfortant. Ce sentiment de sécurité favorise à son tour le calme et le bien-être. Il faut s'assurer que ces articles peuvent être accrochés sans endommager les murs. Si les murs sont en placoplâtre, on

**Photo 20 : Des appuis de fenêtres larges servent de tablettes qui peuvent être personnalisées.**



**Photo 21 : Objets personnels et photos de famille sur un mur de chambre à coucher.**





peut songer à mettre en place un programme de réparation des dommages au moment du déménagement, ou alors prévoir des cimaises, des bandes d'un matériau durable pouvant recevoir des clous ou une tablette murale pour les souvenirs.

### *Finis des armoires, des tablettes et des comptoirs*

Les comptoirs et les armoires encastrés contribuent à donner l'impression d'une maison. Donner la préférence aux textures et aux couleurs qui créent l'atmosphère souhaitée au lieu de privilégier uniquement la facilité d'entretien. Aussi, même s'il est plus économique que tous les comptoirs soient identiques, utiliser au besoin plusieurs sortes différentes pour différencier l'atmosphère des zones.

### **Indices**

#### *Rendre les chambres accessibles et faciles à reconnaître*

Les personnes atteintes de démence doivent pouvoir se retirer facilement dans leur chambre ou leur appartement. Même si les logements sont petits ou partagés, ils devraient être facilement accessibles depuis les zones communes à tout moment de la journée. Trouvez un « indice » permettant à

chacun de reconnaître sa chambre — une image, une affiche ou un souvenir qui aidera à distinguer les chambres.

#### *Remplacer les mains courantes par des moulures*

Rien ne trahit l'institution comme la main courante, de bois ou de métal, fixée par des supports aux deux murs de chaque corridor. Pour créer une atmosphère résidentielle dans les zones communes et les corridors, prévoir plutôt une moulure assez solide pour supporter le poids d'une personne qui s'y appuie et assez large pour y appuyer toute la paume. On réalisera ainsi le soutien dont ont besoin les résidents sans sacrifier le caractère résidentiel qui réduit l'anxiété chez les personnes atteintes de démence.

#### *Utiliser des meubles résidentiels*

Dans les zones communes, il faut satisfaire plusieurs impératifs apparemment contradictoires. Les meubles doivent avoir un caractère résidentiel tout en étant assez solides pour rester debout; ils doivent résister aux liquides en cas d'incontinence et ils doivent être amovibles pour le cas où un donneur de soins serait obligé d'en modifier la disposition.

**Photos 22 : Indices permettant de reconnaître sa propre chambre.**



**Photo 23 : Une zone commune avec des meubles résidentiels.**





### Simplicité

#### *Choisir un revêtement mural résidentiel*

Poser du papier peint ou peindre les murs de façon à suggérer une maison, mais choisir des couleurs unies et des dessins simples n'offrant

pas trop de stimulation ou de sources de confusion. Des tableaux et des objets sur les murs aideront à créer un cadre familial à caractère résidentiel.

### INDICES FAVORISANT L'ADOPTION DE COMPORTEMENTS APPROPRIÉS

Les personnes atteintes de démence, quand elles errent, ont de la difficulté à savoir où elles se trouvent ou à évaluer les dangers. De plus, elles peuvent oublier l'utilisation que l'on fait de certains endroits ou de certains objets. En leur fournissant des indices, on les aide à utiliser les espaces et les objets de façon sûre et appropriée.

- Coller un ruban adhésif de couleur sur le nez des marches d'escalier ou y appliquer une bande de peinture afin d'éviter les chutes chez les personnes qui ont de la difficulté à percevoir la profondeur.
- Recourir à des signes ou à des images pour identifier les objets – comme la toilette, le lit ou le jardin – et suggérer le comportement approprié.
- Utiliser du ruban réfléchissant sur les planchers et les murs pour indiquer le chemin à suivre.
- Réduire la confusion visuelle en éliminant les surfaces brillantes et reluisantes.
- Placer des autocollants sur les vitres des portes et des fenêtres afin d'éviter que les gens ne s'y cognent.
- Pour prévenir la confusion et les chutes, dégager les voies de circulation ainsi que le centre de chaque pièce afin qu'aucun objet, notamment les meubles bas, ne nuise aux déplacements.
- Ne pas déplacer de meubles à moins que ce ne soit absolument nécessaire, puisque les aménagements familiers rassurent et calment les personnes atteintes de démence.
- Améliorer l'éclairage dans les escaliers, les corridors et les salles de bains pour que les personnes atteintes de démence sachent où elles sont et puissent agir en conséquence.
- Afficher un programme de la journée pour que les gens sachent ce qu'ils vont faire chaque jour, y compris sortir du lit, s'habiller, se nourrir le midi et faire leur toilette, prendre une marche et aller se coucher. Dans les premiers stades de la maladie, les personnes atteintes ont ainsi plus de facilité à prendre une routine quotidienne; le donneur de soins peut aussi utiliser le programme pour orienter d'autres personnes.
- Afficher un calendrier sur un mur que les gens voient souvent et rayer les jours à mesure qu'ils passent. Inscrive les rendez-vous et les activités de telle sorte que les personnes désorientées puissent se servir de ces indices visuels pour retrouver le sens du temps qui passe et la perception des événements qui ponctuent leur vie.
- Poser des horloges dans plusieurs pièces pour aider les personnes atteintes de démence à s'orienter facilement et souvent par rapport aux différents moments de la journée.
- Recourir aux téléphones à composition automatique pour simplifier les communications téléphoniques.





Photo 24 : Un symbole de toilette indique la salle de bain.



Photo 26 : Un horaire quotidien aide les gens à s'orienter.

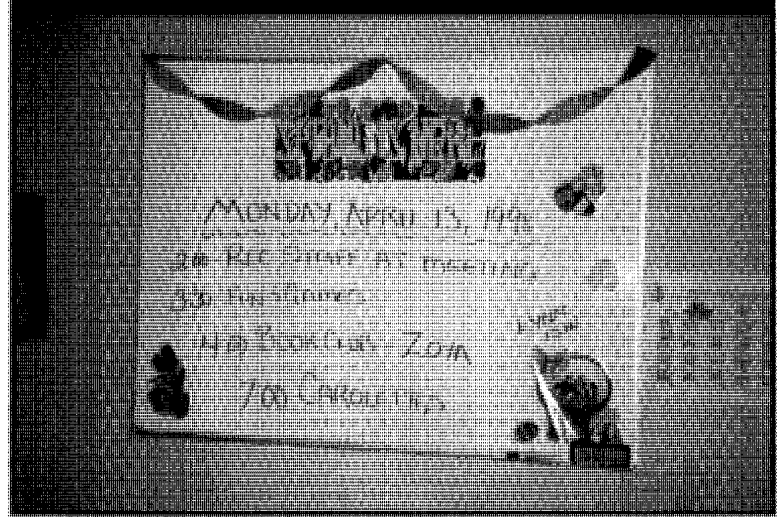


Photo 25 : Des autocollants en forme de feuilles sur des portes en verre pour empêcher les accidents.



peut aider à prévenir les accidents. Les employés devraient rappeler régulièrement aux résidents d'aller à la toilette.

### Les petits objets

Le caractère résidentiel des zones commune ne dépend pas que des meubles. Dans toute vraie maison, on est entouré de toutes sortes d'objets familiers, des livres, des lampes, des disques, etc. Prévoir une série d'objets divers pour les zones communes en veillant à ce qu'ils semblent avoir du vécu et appartiennent à une catégorie d'objets familière aux résidents. Certains donneurs de soins se plaignent que ces objets ne font qu'encourager les résidents à « fouiller partout » — comportement caractéristique des personnes atteintes de démence — et il est vrai que les personnes désorientées ont tendance à prendre des objets sur les tables et les tablettes et à les apporter. Où est le mal? Si ce comportement calme le malade, ce n'est pas cher payer que de devoir reprendre des objets dans les chambres privées ou vérifier les poubelles avant d'en jeter le contenu. Prévoir un tiroir où les résidents pourront fouiller à leur aise.

### L'incontinence

L'incontinence est fréquente chez les personnes atteintes de démence, est c'est une source majeure d'agitation et de trouble. Prévoir plusieurs toilettes adjacentes aux espaces communs, comme la cuisine et la salle de séjour, en plus de celles qui sont dans les chambres ou les appartements des résidents.



## LES PETITS OBJETS : RENDRE LA « FOUILLE » PLUS SÛRE ET PLUS FACILE

Les personnes atteintes de démence n'ont peut-être pas de but lorsqu'elles marchent; de même, elles cherchent souvent quelque chose sans même savoir ce qu'elles cherchent ou, en fait, qu'elles sont en train de chercher. Cette activité est appelée la « fouille ». On peut assurer la sécurité d'une personne qui fouille et prévenir les dommages ou les pertes en procédant comme suit :

- Limiter le nombre d'endroits où la personne pourra fouiller, de sorte que les objets puissent être facilement retournés à leur place à la fin de la journée.
- Garder les effets de la personne au même endroit en tout temps pour qu'elle ne soit pas tentée de fouiller et, aussi, pour qu'il soit facile de ranger les articles déplacés.
- Poser des cadenas sur les portes des placards pour prévenir les fouilles non souhaitées.
- Ranger les articles précieux ou dangereux dans des endroits verrouillés ou inaccessibles.
- Ne pas rendre les fouilles trop difficiles pour les personnes atteintes de démence. Prévoir des tiroirs de commode qui seront faciles à ouvrir et d'autres qui le seront un peu moins, tout en demeurant accessibles.

### Réduire la confusion

#### Créer un milieu favorable

La confusion est le problème central auquel sont confrontées les personnes atteintes de démence. C'est pourquoi une des principales obligations du donneur de soins est de réduire les occasions de confusion, avec la panique et l'anxiété qui s'ensuivent. Heureusement, il existe plusieurs techniques assez simples qui rendront l'environnement plus facile à comprendre pour une personne confuse souffrant de pertes de mémoire.

#### *Prévoir deux placards, un pour le long terme et l'autre pour les besoins quotidiens*

Les personnes atteintes de démence ont de plus en plus de difficulté à faire des choix, mais le donneur de soins peut les aider à réussir, par exemple à s'habiller. À mesure que le malade perd la capacité de reconnaître des objets familiers — un pantalon, un soutien-gorge, des sous-vêtements, etc. — les choix deviennent difficiles. S'il y a trop de vêtement dans son placard, une personne atteinte de démence pourrait bien mettre d'abord son pantalon, puis ses sous-vêtements et enfin deux chandails, un par-dessus l'autre. La

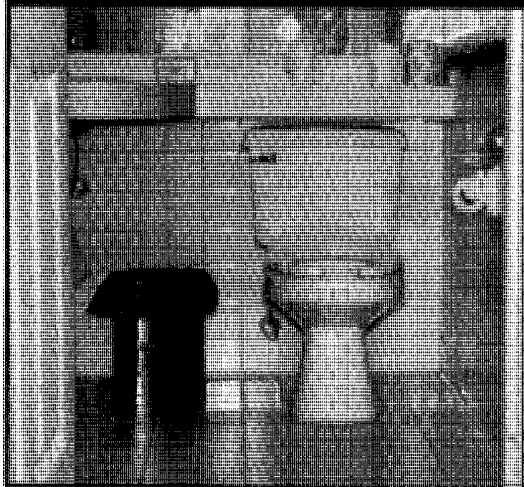
solution est de minimiser les choix en plaçant les vêtements dans le bon ordre et en fournissant des indices. La présence d'au moins un placard ordonné de façon simple aidera à éviter la confusion et permettra au résidant de se sentir plus compétent. Garder le placard à long terme sous clé et réserver l'autre, non verrouillé, aux vêtements en usage chaque jour.

#### *Utiliser des couleurs contrastantes pour les portes, dans la salle à manger et pour le lavabo et la toilette dans la salle de bain*

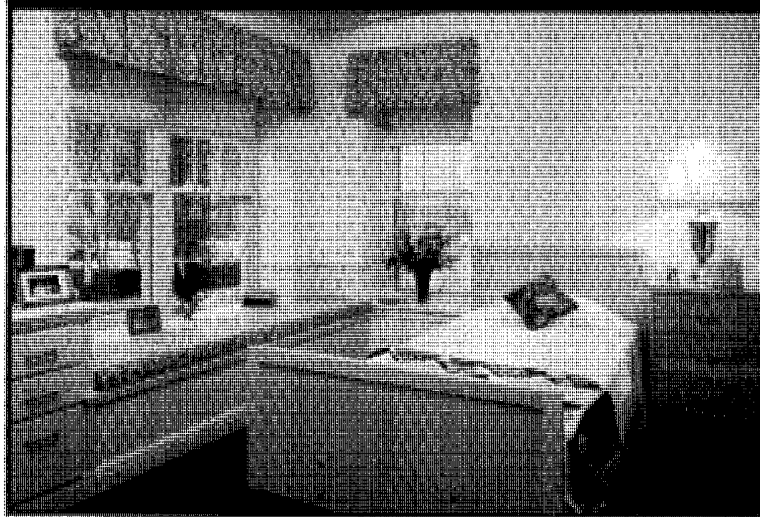
Les personnes atteintes de démence prennent souvent un objet pour un autre; par exemple, dans la salle de bain, elles ne distingueront pas le lavabo, la toilette et une poubelle blanche. Pour donner des indices du bon comportement et ainsi soutenir le sentiment de dignité du résidant, on trouvera des moyens de rendre ces objets distincts. Une couleur vive sur le mur ou une lunette de couleur vive indiquera la toilette. Pour les hommes, il existe un dispositif qui illumine la cuvette comme une cible. Aussi, pour favoriser l'autonomie, les sièges de toilette doivent être assez hauts pour qu'une personne vieillissante puisse se relever facilement. Il faut certes



**Photo 27 : Un siège de toilette assez haut pour qu'il soit facile de s'en relever.**



**Photo 28 : Petite chambre pratique**



rappeler aux personnes atteintes de démence d'aller à la toilette, mais elle devraient pouvoir se relever toutes seules sans l'aide du donneur de soins.

### *Les chambres doivent être assez petites pour être pratiques*

Il y a un chevauchement entre favoriser l'autonomie des personnes atteintes de démence et tenir compte de leurs facultés mentales. Par exemple une chambre assez petite pour être comprise dans son entier favorisera aussi l'autonomie du résidant. Il sera plus confortable et mieux en contrôle dans une petite chambre qu'il pourra garder lui même en ordre et où il ne sera pas étourdi par une trop grande quantité « d'affaires ».

### *Prévoir des chambres à une et deux personnes*

Chacun doit avoir son territoire pour se sentir calme et en sécurité. Les personnes atteintes de démence n'ont pas toujours les mêmes antécédents et les mêmes préférences. Certaines ont vécu seules pendant de longues années pendant que d'autres n'ont jamais vécu seules. Toutefois, même après plusieurs années dans une collectivité, beaucoup d'entre elles préservent un sentiment de territoire et ont besoin d'un coin bien à elles. Pour tenir

compte de toute la gamme des besoins, prévoir des chambres ou des appartements à une et à deux personnes; toutefois, même dans les chambres à deux places, créer un territoire distinct pour chaque résidant.

### *Technologie de la maison intelligente*

On peut maintenant facilement se procurer des panneaux de commande et d'autres dispositifs informatisés programmables, par exemple pour allumer les lumières, faire le café, avertir les donneurs de soins que quelqu'un se déplace dans la résidence et, somme toute, rendre l'immeuble « intelligent ». Ces dispositifs peuvent réduire le risque d'incendie et d'accident. Malheureusement, ils peuvent aussi être des sources de confusion pour les personnes atteintes de démence.

### *Créer un environnement thérapeutique*

Les personnes atteintes de démence sont souvent confuses, mais pas à l'égard de tout ce qui les entoure. Si ce qu'elles voient et entendent leur est familier, elles peuvent s'en accommoder et même en tirer du plaisir. On commet trop souvent l'erreur dans les résidences de tout rendre calme et uni. Le cadre devrait créer assez d'activité pour soutenir l'intérêt des résidants et assurer que



Photo 29 : Un éclairage brillant dans une salle d'activité.



les activités leur soient compréhensibles. Il ne faut pas avoir peur des couleurs et les dessins traditionnels de papier peint sont préférables aux dessins abstraits modernes. La télévision est utile, mais les films sur vidéocassette peuvent être plus satisfaisants.

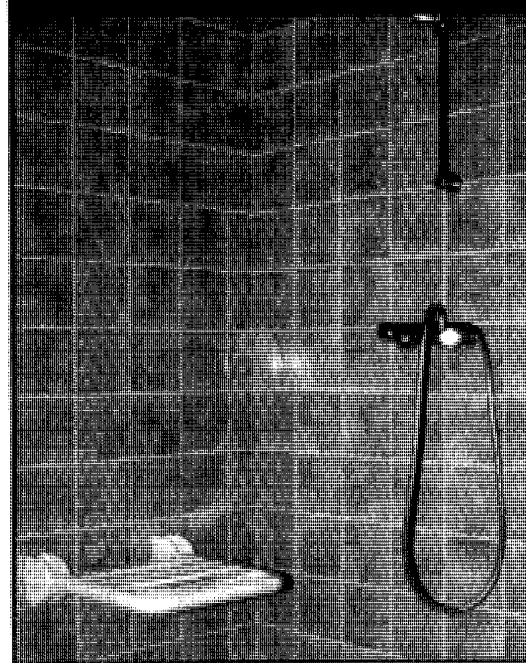
### *Penser à l'insonorisation*

Les personnes vieillissantes ont de plus en plus de mal à distinguer des voix et d'autres sons dans un environnement bruyant. Les résidents souffrant de démence et de déficit auditif doivent relever un défi encore plus grand dans de telles situations parce qu'ils ne comprennent pas toujours pleinement le sens des mots. Utiliser des matériaux insonorisants dans les zones communes très fréquentées; en particulier, mettre de la moquette sur les plancher de la salle de séjour et sur les murs de la salle à manger, jusqu'à la hauteur de la moulure médiane. Les carreaux de plafond acoustiques n'ont pas un caractère très résidentiel, mais ils sont efficaces.

### *Simplifier les choix*

Les choix multiples — tout un menu dans un restaurant, par exemple — sont beaucoup plus source de confusion que les choix simples (café ou thé?). Parce que les personnes atteintes de démence ont perdu une bonne partie de la « fonction exécutive » du cerveau — la capacité de garder à l'esprit et

Photo 30 : Une douche à main et un siège de douche facilitent la tâche.



d'organiser une série de tâches reliées — plus les choix qu'elles ont à faire sont simples, mieux elles pourront fonctionner. Sur le plan de la conception, cela veut dire, par exemple, ne pas offrir plus de deux choix de direction dans un corridor. Dans une chambre à deux personnes, cela pourrait vouloir dire placer les placards et les portes de placards à une certaine distance, et non côte à côte, même si cela faciliterait la construction. Il y a beaucoup de décisions de ce genre à prendre.

### *Prévoir des veilleuses*

Des veilleuses encastrées dans la chambre à coucher, le corridor et surtout sur le chemin de la toilette sont un autre moyen d'aider les gens à comprendre leur environnement.

### *Prévoir un bon éclairage*

La perte de l'acuité visuelle due à l'âge s'accompagne, chez les personnes atteintes de démence, d'une incapacité croissante de distinguer et de reconnaître les objets. Un bon éclairage — mais sans éblouissement — peut



aider, surtout dans les zones communes. Prévoir les lumières brillantes qui baignent toute la zone, ce qui réduit les contrastes excessifs entre les zones d'ombre et les zones claires (une des définitions de l'éblouissement). On peut aussi placer des lumières encastrées au plafond et ajouter un éclairage d'appoint là où les résidents pourraient s'asseoir, lire ou se reposer.

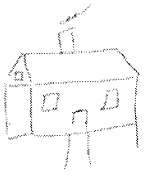
### *Poser des gradateurs de lumière*

Tandis qu'un éclairage brillant aide les personnes atteintes de démence à voir et à comprendre leur environnement plus clairement, les gradateurs permettent aux donneurs de soins de moduler et de commander l'intensité lumineuse lorsque la chose est appropriée et thérapeutique, particulièrement le soir, car il

## PROPRETÉ : FAVORISER L'AUTONOMIE

Les personnes qui ont de la difficulté à reconnaître les objets, qui ont des problèmes de motricité ou qui souffrent d'incontinence peuvent avoir besoin d'une attention supplémentaire pour demeurer propres et bien mis. Cependant, les gens n'ont pas tous les mêmes besoins et préférences et il importe d'en tenir compte. Par exemple, le bain peut s'avérer ardu, car il est plus difficile d'entrer dans une baignoire que d'aller sous la douche. Néanmoins, un bain peut être source de familiarité et de confort. Une personne qui éprouve un problème de perception de la profondeur peut être effrayée par une baignoire remplie d'eau, tandis qu'une autre pourrait ne jamais avoir eu à prendre une douche. Ainsi, même s'il est généralement plus facile de composer avec une douche, on fera en sorte de mettre quelques baignoires à la disposition des résidents qui les préfèrent. Certaines adaptations faciles à réaliser à la maison, telles que l'installation d'une douche à main, peuvent aider les personnes atteintes de démence à s'occuper de leur toilette personnelle.

- Dans la mesure du possible, ajouter une salle de bains à un étage qui en est dépourvu afin d'aider une personne incontinente à utiliser la toilette plus facilement dans n'importe quelle partie de la maison.
- Installer une douche à main pour aider les personnes atteintes de démence et leurs donneurs de soins à utiliser la douche facilement.
- Protéger les meubles rembourrés avec des housses en plastique afin de prévenir les dommages causés par les personnes incontinentes et pour aider ces personnes à s'asseoir n'importe où sans crainte. On pourra aussi envisager la possibilité de se procurer du mobilier spécialement conçu et fabriqué pour l'usage des personnes incontinentes.
- Prévoir une chaise percée pour que les donneurs de soins puissent facilement aider les personnes incontinentes dans n'importe quelle partie de la maison.
- Utiliser des nappes en vinyle pour que les petits dégâts aux repas soient faciles à nettoyer.
- Aider les gens qui ont de la difficulté à reconnaître ou à utiliser des ustensiles à manger tout seuls en préparant de la nourriture qui peut se manger avec les mains. Fournir des pailles pour les liquides.
- Utiliser des assiettes en plastique résistantes qui ne peuvent pas être poussées facilement en bas de la table par une personne éprouvant des problèmes de coordination et qui ne se briseront pas si elles tombent par terre.
- Favoriser l'autonomie en fournissant des articles de toilette comme des brosses à cheveux recourbées et des brosses à dents spécialement conçues pour les personnes ayant de légères déficiences motrices.

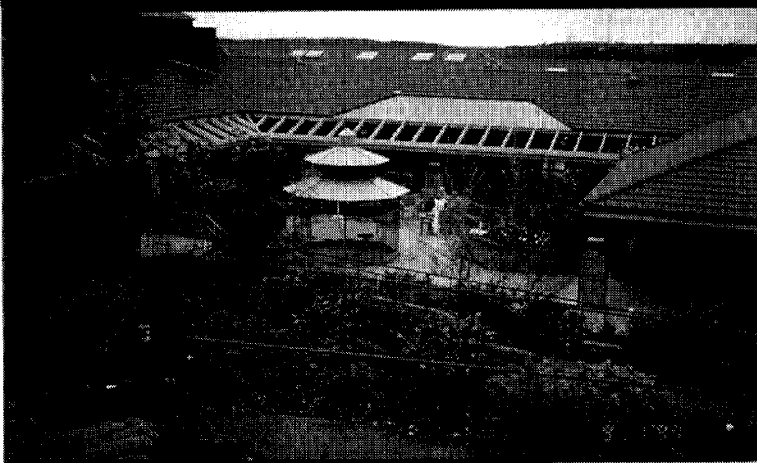


faut donner l'impression de la nuit qui tombe pour préparer les personnes atteintes de démence à se coucher.

### *Éviter le désordre visuel*

Tout comme un bruit désorganisé, le désordre visuel peut être une source de confusion pour les personnes désorientées : des objets et des meubles disposés de façon aléatoire, des tables en désordre, des cadres accrochés n'importe comment. Éviter le désordre visuel pour que les résidents, en comprenant mieux leur environnement, puissent être plus calmes et avoir une plus grande maîtrise de leur vie.

**Photo 31 : Un jardin, avec une cabane d'oiseaux et des jardinières surélevées.**



**Photo 32 : Un jardin, avec des tables et des chaises de patio.**



### **L'extérieur**

Il ne faudrait pas s'étonner que des personnes atteintes de démence qui vivent constamment en groupe aimeraient parfois se promener seules à l'extérieur. De plus, le contact régulier avec les saisons et le temps qu'il fait est thérapeutique. Une cour ou un jardin sûr, contigu à la résidence, peut donner un accès sûr et agréable à l'extérieur, surtout si les résidents peuvent s'y rendre librement la plupart du temps. Si un jardin extérieur est impossible — par exemple aux étages supérieurs d'un immeuble d'appartements — les donneurs de soins doivent trouver une solution de rechange, par exemple un endroit proche, au niveau du sol, ou une terrasse sur un toit où les résidents peuvent se rendre régulièrement, accompagnés et dans le cadre d'expéditions planifiées. La plupart des éléments dont nous avons déjà parlé à propos de l'intérieur — tels les zones communes, les chemins de circulation et l'intimité — s'appliquent aussi à la conception des aires extérieures. Si le jardin est totalement protégé, les donneurs de soins ne seront pas obligés d'en restreindre l'usage et les personnes atteintes de démence pourront s'y rendre librement.

### *Rendre le secteur visible de l'intérieur*

L'aire extérieure devrait être visible de l'intérieur, de sorte que les donneurs de soins puissent surveiller les résidents.

**Photo 33 : Une clôture assez haute pour empêcher les fugues**





***Un clôture élevée***

Entourer le jardin d'une clôture trop élevée — 2,1 m (8 pi) est une bonne hauteur — pour que les résidants puissent la franchir.

***Verrouiller les barrières, s'il y a lieu***

Si le code des incendies le permet, ne pas faire d'ouvertures dans la clôture. S'il doit y avoir une barrière, s'assurer qu'elle puisse être verrouillée, soit de l'extérieur, soit au moyen d'un dispositif électronique.

***Éliminer les point d'appuis***

La clôture ne devrait pas présenter de points d'appuis qu'un résidant alerte puisse utiliser pour y grimper.

**Photo 36 : Un coin ombragé à l'extérieur**



**Photo 34 : Une clôture verrouillée**



**Photo 35 : Un banc de parc constitue un coin où se retirer**

***Prévoir des retraites isolées***

Tout comme les résidants atteints de démence ont régulièrement besoin de s'isoler des personnes avec lesquelles ils vivent à l'intérieur, il doivent pouvoir le faire à l'extérieur. On peut par exemple placer un banc de parc sous un arbre dans un coin de l'espace découvert.

***Faire de l'ombre***

Surtout en été, les utilisateurs du jardin peuvent préférer l'ombre au soleil. Des arbres, des ombrelles, des treillis ou des clôtures bien orientées peuvent créer des coins d'ombre.

***Prévoir des perrons, des cours avant et des cours arrière***

Les personnes atteintes de démence ont des souvenirs profonds des éléments physiques d'un jardin qui leur rappellent la maison. Prévoir des perrons, des cours avant et des cours arrière qui leur permettront de comprendre qu'elles sont dehors et d'y prendre plaisir.

***Prévoir un jardin***

Le fait de planter des légumes et des fleurs dans un jardin fait remonter des souvenirs profonds et garde les personnes atteintes de démence en contact avec le temps qu'il fait et



avec les saisons. Si la chose est possible, prévoir un jardin que les résidents puissent utiliser fréquemment.

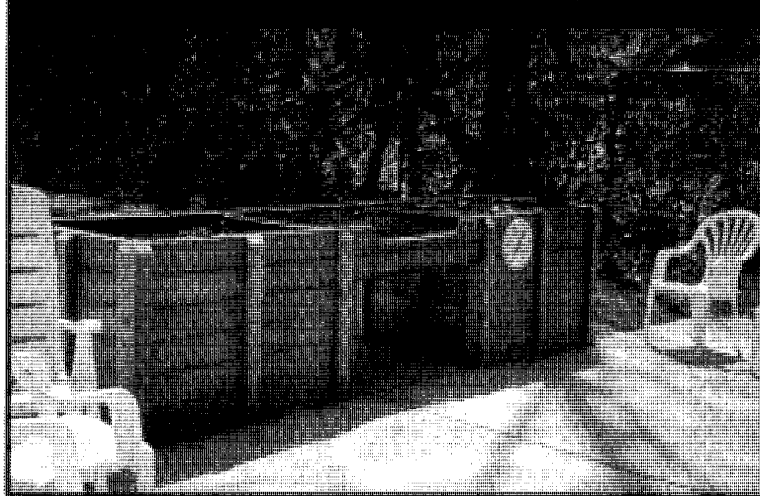
### *Aménager des plates-bandes surélevées et des bancs faciles à utiliser*

Des plates-bandes surélevées de 0,6 m (24 po) permettent à des personnes âgées de planter des graines et de cueillir des légumes sans perdre l'équilibre ni se fatiguer indûment. Des bancs dont il est facile de se relever augmenteront aussi leur confort.

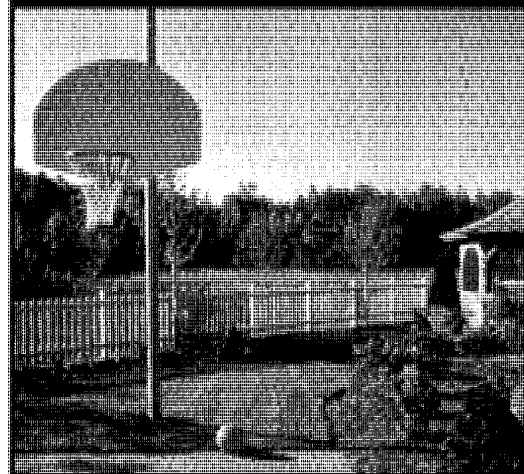
**Photo 37 : Plates-bandes surélevées dans un jardin-parc**



**Photo 38 : Une plate-bande surélevée permet de jardiner assis**



**Photo 39 : Panier de basket-ball**



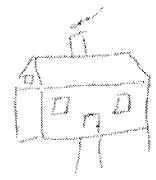
**Photo 40 : Un sentier commode**



### *Basket-ball, golf et corde à linge*

Les résidents peuvent aussi se rappeler avoir pris plaisir à des activités telles envoyer une balle de golf dans un trou ou étendre du linge sur la corde. Un petit nombre des plus culturellement pertinentes de ces activités — comme laver une voiture ou ratisser le gazon — pourraient accroître la valeur thérapeutique de l'aire extérieure.

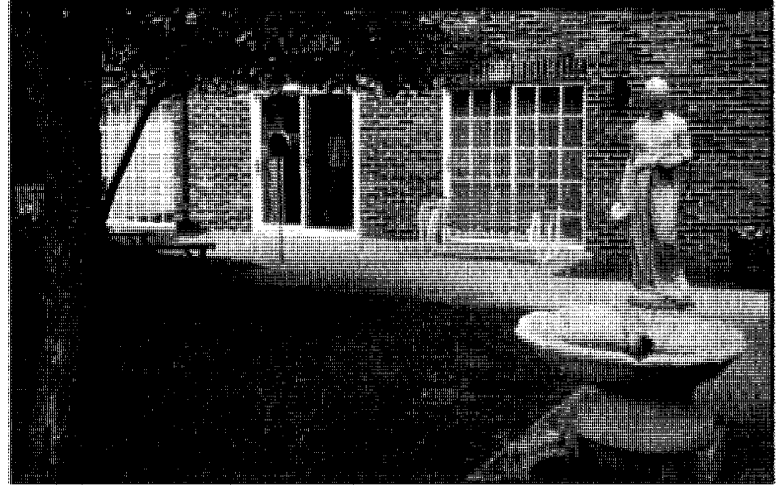




**Photo 41 : Une distinction claire entre le sentier et la cour**



**Photo 42 : Un point de repère dans un jardin thérapeutique**



### *Prévoir des sentiers*

Des sentiers permettront aux résidents de faire de l'exercice et d'avoir l'impression d'être maîtres de leur vie. Cependant, pour des résidents souffrant de démence, le manque de clarté du réseau de sentiers peut être source d'irritation et de confusion : les plantations et certains éléments décoratifs, tels un bain d'oiseau ou une tonnelle, délimiteront les sentiers. Ce genre de clarté réduite l'ambiguïté et la confusion qui peuvent agiter les personnes atteintes de démence. Aussi, pour plus de clarté, faites en sorte que le sentier se distingue nettement de la cour ou de la zone cultivée. Mieux les sentiers seront délimités, plus les résidents s'y sentiront autonomes et à l'aise.

### *Prévoir des raccourcis*

Même si les choix compliqués sont source de confusion pour les personnes atteintes de démence, cela ne signifie pas qu'il faut éviter entièrement le défi du choix. On peut notamment prévoir un raccourci du sentier principal vers une destination quelconque, par exemple la porte qui permet de rentrer dans la résidence. Si l'angle entre le raccourci et le sentier principal est de 90° plutôt que de 60°, le choix sera clair et sans ambiguïté pour les personnes atteintes de démence.

### *Des odeurs et des couleurs*

Des plantes odorantes et aux couleurs vives, comme des roses, donneront aux personnes atteintes de démence une impression renouvelée de contact avec la nature.

### *Repères*

Des points de repère — une tonnelle, un arbre à fleurs ou quelque autre plante ou ornement — peuvent rendre l'environnement plus facile à comprendre.

### *Indiquer par où rentrer*

À l'extérieur, un des principaux problèmes de la personne atteinte de démence est de savoir par où rentrer, surtout s'il y a plus d'une entrée. On réduira la complexité du choix en créant visuellement une entrée unique. On peut le faire par la couleur, un vestibule ou tout autre élément qui dit clairement : « C'est par ici qu'on rentre. »



## Chapitre 6 : Nouvelles options de logement

Nous avons présenté au chapitre précédent un catalogue complet d'éléments de conception visant à maximiser les capacités, l'autonomie et la qualité de vie des personnes atteintes de démence. Cette liste est certes un peu utopique, car dans la réalité, il est rare que toutes les bonnes idées puissent être intégrées en un seul ensemble. Les particuliers qui veulent adapter leur maison ou leur appartement aux besoins de personnes souffrant de démence peuvent faire beaucoup, mais ils doivent souvent tenir compte des conditions ou des restrictions budgétaires. En théorie, les concepteurs de logements neufs pourraient intégrer tous les éléments qu'ils désirent, mais eux aussi doivent composer avec des restrictions. Dans des cas concrets, le budget, l'emplacement ou la philosophie du programme peuvent dicter certaines approches, et le concepteur doit aussi faire des compromis entre les divers éléments, décidant lesquels privilégier, lesquels minimiser et lesquels négliger totalement.

Nous présentons dans les pages qui suivent des exemples de l'intégration des principes du

logement adapté aux personnes atteintes de démence à des ensembles de logements. Bien que le concepteur ait toujours privilégié certains critères, tous ces exemples correspondent à leur façon aux besoins des personnes atteintes de démence, et chacun illustre les conséquences pratiques des options de planification pour cette population. Les choix présentés ici s'échelonnent entre un appartement adapté et un centre de soins complet pour les personnes atteintes de démence dans un grand village de retraite, en passant par des résidences et foyers collectifs de diverses sortes et illustrent diverses tailles ainsi que les diverses complexités de la vie dans un logement collectif. Nous avons annoté quelques plans pour souligner les divers moyens de tenir compte des besoins des personnes atteintes de démence.

Les exemples présentés ici ne sont pas présentés comme des modèles à suivre. Nous voulons plutôt donner une idée de la gamme des options de logement qu'on commence à offrir aux personnes atteintes de démence, en vue d'intéresser, d'inspirer et d'encourager ceux qui s'efforcent de trouver ou de créer une habitation adaptée à ce segment important et croissant de notre population vieillissante.



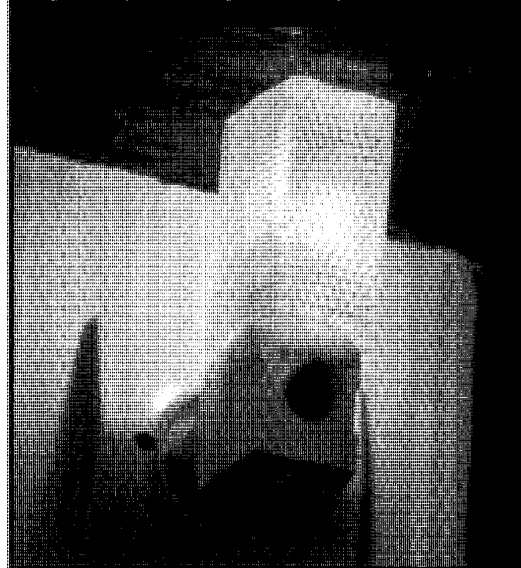
### **Appartement thérapeutique, Toulouse (France)**

Cet appartement d'une chambre à coucher a été adapté pour aider un couple âgé, dont un membre souffre de démence, à demeurer chez lui et dans la collectivité. Les adaptations comprennent des dispositifs technologiques (comme des gradateurs et des serrures codées) et des modifications physiques (comme un lien visuel entre les pièces et des dispositifs de protection aux fenêtres).

Ce projet pilote vise quatre objectifs thérapeutiques précis :

- prévenir les accidents;
- diminuer les effets de la démence;
- tenir compte des handicaps physiques;
- créer un climat de bien-être et encourager le contact avec les alentours.

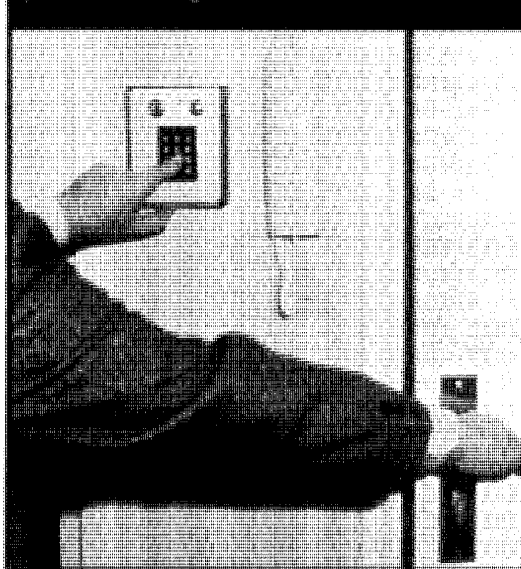
**Photo 44 : L'intensité lumineuse est réglable pour compenser la perte de vision.**



**Photo 43 : Appartement adapté, au dernier étage d'un bâtiment existant.**

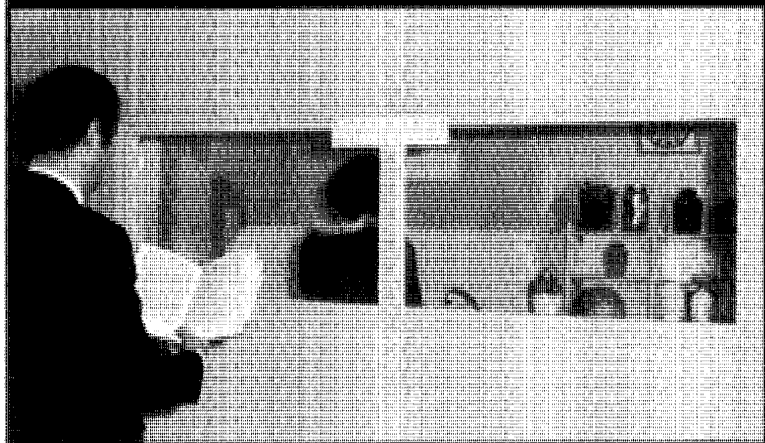


**Photo 45 : Une serrure à combinaison prévient les fugues.**



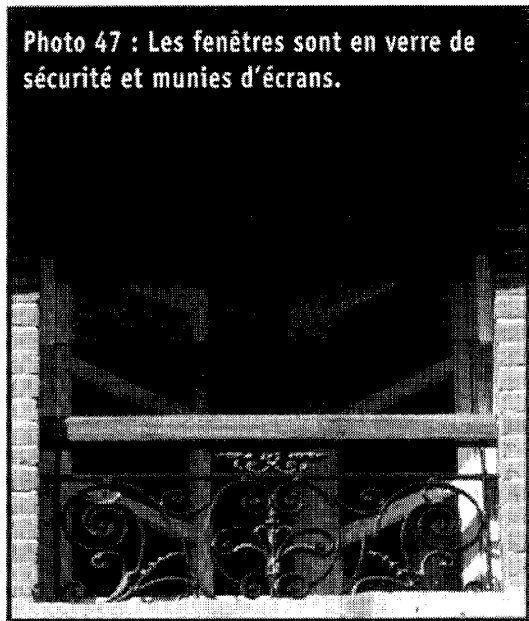


**Photo 46 : Un panneau vitré entre la cuisine et la salle de séjour permet la surveillance.**



La porte d'entrée est munie d'une serrure à combinaison pour empêcher le résidant souffrant de démence de sortir seul. Les accessoires dangereux ont été éliminés, remplacés ou protégés. Chaque fenêtre est munie d'un écran de verre de sécurité pour empêcher le résidant atteint de démence de tomber par la fenêtre. Un robinet thermostatique prévient les brûlures. Les meubles sont stables, sans angles ni arrêtes. Les seuils ont été enlevés, les tapis sont cloués

**Photo 47 : Les fenêtres sont en verre de sécurité et munies d'écrans.**



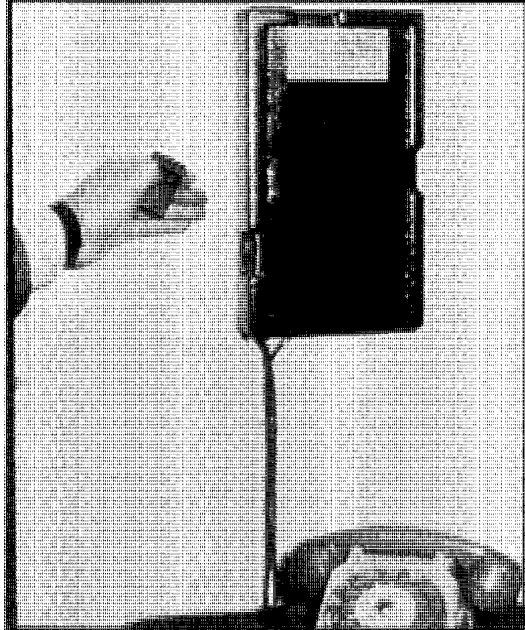
et les surfaces glissantes ont été remplacées pour prévenir les chutes. Des repères de temps et d'espace ont été installés dans l'appartement: pendules et calendriers bien visibles, affiches sur les portes, couleurs vives derrière les barres et les poignées d'appui, dispositions uniformes des meubles et veilleuses. Les pendules qui sonnent et la musique programmée donnent des indices auditifs du passage du temps et de l'horaire des activités. Les photos et les objets familiers disposés dans l'appartement aident le résidant à se sentir à l'aise. Le plan de l'appartement vise aussi à éliminer les obstacles physiques. La toilette est à proximité de la chambre et de la salle de séjour, pour que le résidant incontinent puisse la trouver facilement. Une armoire de la salle de bain cache une poubelle hermétique. Pour encourager une saine alimentation, la cuisine comporte des éléments très visibles et faciles à atteindre et un panneau vitré entre la salle de séjour et la cuisine permet la surveillance. L'intensité lumineuse est réglable dans tout l'appartement, pour compenser la perte de vision. Un divan-lit

**Photo 48 : Les mains courantes facilitent les déplacements.**





**Photo 49 : Un système d'alarme téléphonique offre un secours rapide en cas d'urgence.**

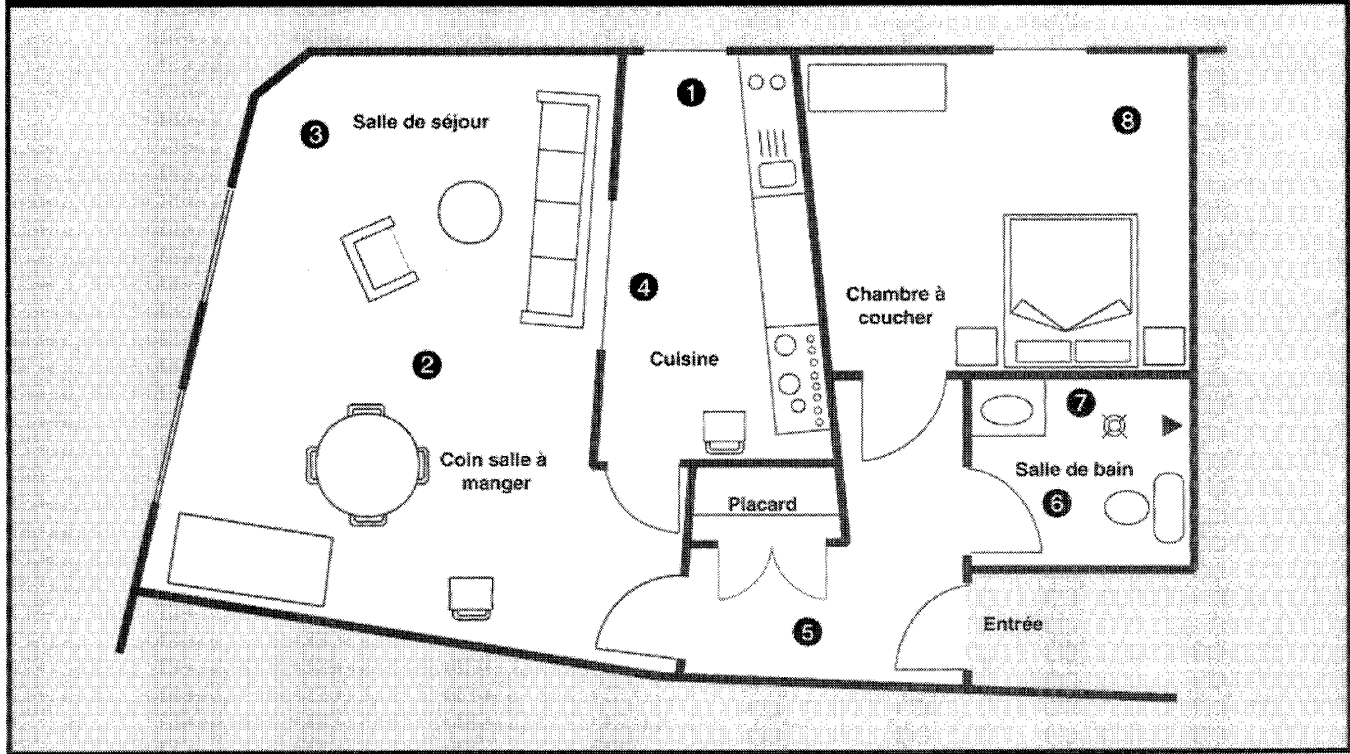


dans la salle de séjour permet au conjoint de dormir si la personne atteinte de démence est agitée; l'insonorisation des murs empêche de déranger les voisins et un système d'alarme téléphonique accroît la sécurité.

*Conceptualisé par Patrick Vellas de la Faculté d'architecture et de vieillissement, Université des sciences sociales, Toulouse. Financé par la Fondation IPSEN pour la recherche thérapeutique et par la société de construction Le Patrimoine.*



## APPARTEMENT THÉRAPEUTIQUE



1. La fenêtre au bout de la cuisine peut constituer un cul-de-sac et piéger une personne atteinte de démence.
2. Des coins différents dans une petite salle de séjour se combinent pour donner l'impression d'être chez soi.
3. La salle de séjour a suffisamment de murs pour recevoir des meubles et des objets familiers.
4. La fenêtre intérieure permet la surveillance et l'orientation entre la salle de séjour et la cuisine.
5. L'itinéraire indirect entre la chambre à coucher et la salle de séjour ou la cuisine peut désorienter une personne atteinte de démence.
6. La toilette est immédiatement visible par la porte ouverte et signale à la personne qui passe de l'utiliser.
7. La douche ouverte dans la salle de bain, à côté de la toilette, permet d'aider facilement la personne atteinte de démence à bien se laver, surtout si elle souffre d'incontinence.
8. Les longs murs de la chambre à coucher sont faciles à meubler et à décorer avec des objets personnels.



### Bungalow Aldergrove, Edmonton (Alb.)

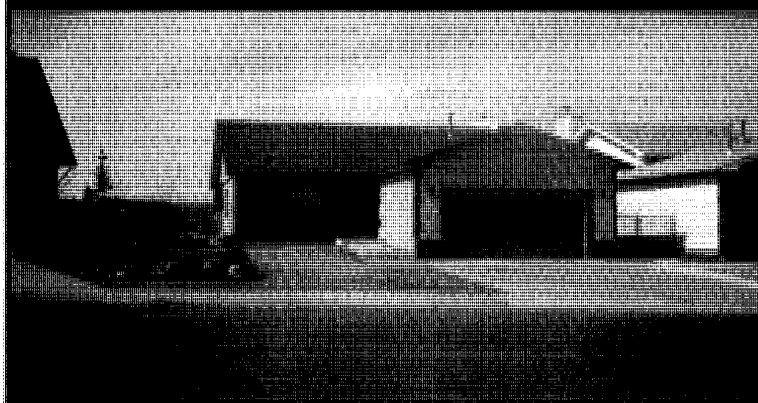
Aldergrove est un bungalow de quatre chambres à coucher hébergeant quatre femmes souffrant de démence. Les résidentes et leurs familles paient 8 % des services, la totalité du loyer, de la nourriture et des services publics, participent à la planification des services et tiennent régulièrement des conseils de famille.

Il s'agit d'offrir un cadre résidentiel sûr et familier aux résidentes, de favoriser l'utilisation des compétences fonctionnelles et sociales qui leur restent, de minimiser le nombre et la gravité des comportements dangereux et de répondre économiquement aux besoins de soutien personnel des résidentes.

Le projet était au départ une réaction d'urgence aux besoins de logement et de soutien d'une des femmes et s'est par la suite élargi. On a acheté la maison et procédé à des rénovations pour créer une quatrième chambre et remplacer la moquette du corridor par un revêtement dur. Après avoir obtenu le financement des services de soutien nécessaires, les familles des quatre résidentes se sont rencontrées pour déterminer les besoins de l'installation matérielle et ont apporté des meubles et des biens, comme la vaisselle, les couverts, les rideaux et les batteries de cuisine, pour personnaliser la résidence.

Le bungalow est situé dans une impasse tranquille et l'arrière donne sur un champ. Il compte quatre chambres à coucher et des aires communes assez grandes pour que les résidentes s'y promènent. La salle de séjour, la cuisine, le coin salle à manger et le salon sont largement ouverts sur le corridor central, de sorte que les résidentes puissent voir les travaux du ménage et la préparation des repas pour s'orienter par rapport aux activités quotidiennes. Avec l'aide discrète du personnel, les résidentes participent autant qu'elles le peuvent ou le veulent aux activités qu'elles ont accomplies toute leur vie. Les portes avant et arrière sont munies d'alarmes pour empêcher les fugues, et les portes sont

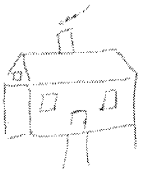
**Photo 50 : Le Bungalow Aldergrove offre des soins comme à domicile dans un cadre résidentiel.**



visibles des aires de séjour, de sorte que les résidentes puissent voir qui entre et qui sort. Chaque résidente a sa propre chambre à coucher, qui peut être fermée pour préserver l'intimité; une des chambres a sa propre salle de bain, une autre a une demi salle de bains, tandis que les deux autres partagent la même salle de bain. Un code de couleurs pour les draps et serviettes facilite la tâche du personnel et fournit des indices aux résidentes. La résidence est décorée d'objets personnels: armoires familiales, tapisserie réalisée par une des femmes, collection de poupées de porcelaine d'une autre et images représentant les occupations et les intérêts du passé. Pour des raisons de sécurité, l'accès au sous-sol a été bloqué, tout comme le foyer. La cour arrière est clôturée.

Voici quelques unes des conclusions les plus intéressantes d'une évaluation faite à Aldergrove :

- La période initiale d'adaptation, bien que difficile pour les résidentes, a été mieux comprise et acceptée par les familles participant aux décisions.
- Une femme a compris qu'elle avait pris la bonne décision pour sa mère lorsque celle-ci a commencé à appeler Aldergrove « la maison ».



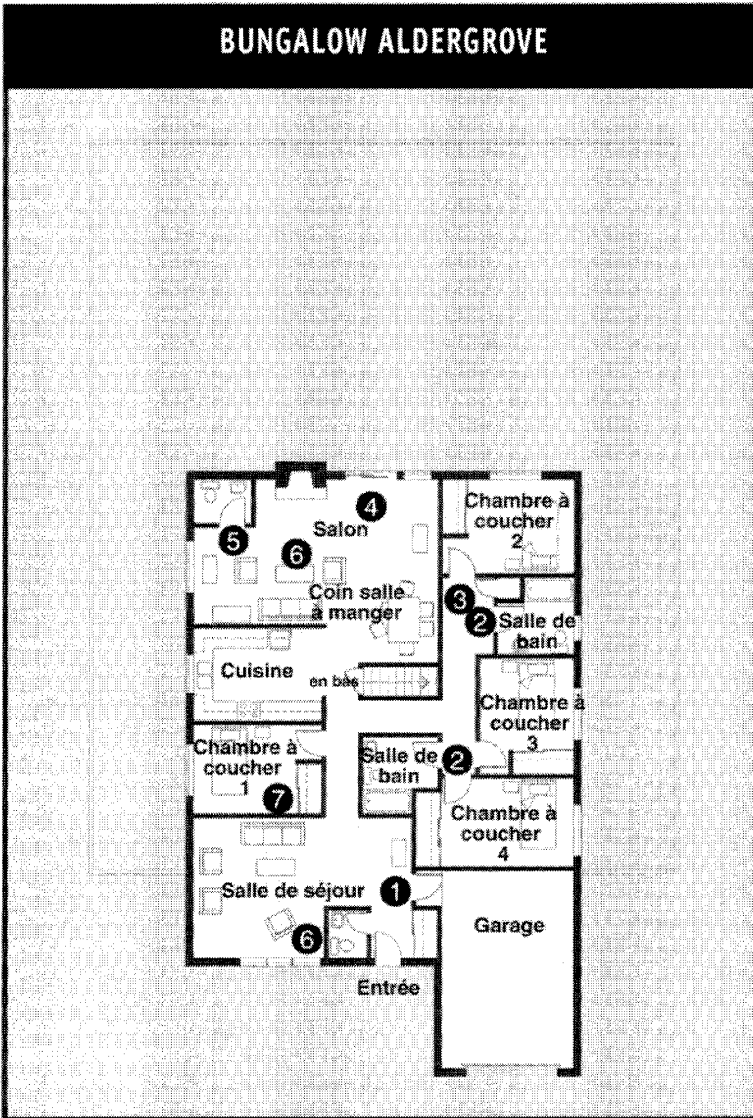
- À cause de la petite taille de la résidence, les membres du personnel ont l'impression d'être chez les résidentes, plutôt que le contraire; il disent qu'ils agissent comme des invités et traitent les résidentes comme des femmes adultes, avec respect, et non comme des enfants ou des patientes.

En raison des difficultés d'intégration d'une des premières résidentes à la vie du foyer, les organisateurs ont décidé qu'il est important d'apparier les clientes, en tenant compte

notamment de l'aptitude à la vie collective, de la fonctionnalité par rapport aux activités de la vie quotidienne, des besoins de transport, de la capacité de marcher et de monter des escaliers, de la mobilité en général, de la parole, du régime alimentaire, de la façon de manger, de la tolérance à l'activité, des préoccupations environnementales et de la volonté des familles de rester en contact avec les résidentes.

**Capital Region Health Home Care Program et la Good Samaritan Society.**

### BUNGALOW ALDERGROVE



1. La place de la porte d'entrée à l'extrémité de la voie de circulation peut frustrer des personnes atteintes de démence les pousser à tenter de fuir.
2. Les salles de bain partagées sont situées près des chambres, ce qui permet aux personnes atteintes de démence de les trouver facilement.
3. Le corridor sans issue dans le secteur des chambres peut désorienter des personnes atteintes de démence.
4. Des portes-fenêtres donnant sur une cour bien clôturée offrent aux résidents une vue attrayante de l'extérieur et les poussent à en profiter.
5. Une salle de bain partagée visible du salon répond aux besoins des personnes atteintes de démence qui souffrent d'incontinence.
6. Le salon et la salle de séjour, situés à chaque extrémité de la voie de circulation, donnent aux personnes atteintes de démence une destination et un endroit pour faire demi-tour.
7. Une personne atteinte de démence occupant cette chambre isolée pourrait avoir de la difficulté à trouver une salle de bain la nuit.





### Mountain Road (N.-B.)

Ouverte en février 1996, cette résidence privée (246 m<sup>2</sup>) pour 10 personnes, est située sur un grand terrain boisé (27,5 x 46 m). Il s'agit d'une maison qui a été entièrement rénovée, à l'intérieur comme à l'extérieur, avec un ajout. La résidence s'adresse expressément aux personnes dans les premiers stades ou les stades intermédiaires de la démence, en mettant l'accent sur la sécurité, le confort et le besoin d'un espace privé.

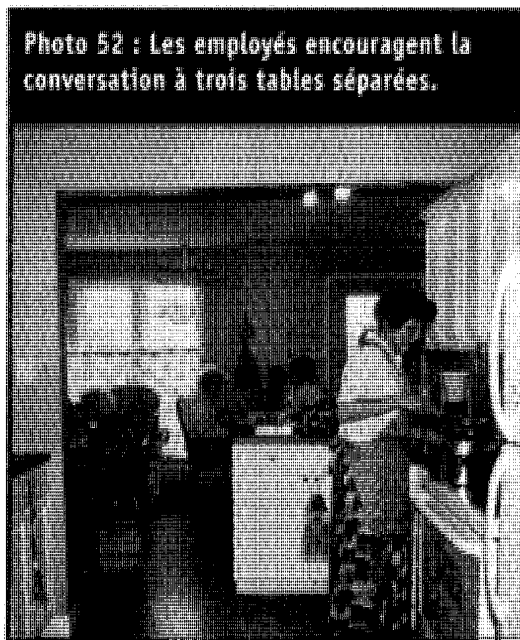
Les corridors sont disposés en cercle. Les murs ont un supplément d'isolant, pour réduire le bruit. Pour assurer que les résidents puissent distinguer les couleurs, les pièces sont peintes de couleurs vives (la plupart des chambres à coucher sont de couleur différente). Toutes les issues sont munies d'un système de sécurité codé. Afin de réduire la confusion chez les résidents, la salle à manger comporte trois tables séparées, avec un membre du personnel à chacune pour encourager la conversation et venir en aide à ceux qui en ont besoin. Une salle de bain complète et une demi salle de bain sont placées dans un endroit central afin de minimiser la confusion pour les résidents : ces installations s'avèrent suffisantes pour 10 résidents, dont aucun ne prend son bain seul. La plupart des résidents ont aussi besoin d'aide pour faire leur toilette. Les résidents qui ont le plus besoin d'attention sont placés dans la chambre à deux lits donnant sur la cuisine, ce qui permet au personnel de nuit de les surveiller. La cour arrière est fermée et paysagée, avec un sentier de promenade, des bancs et de grandes plates-bandes.

Le rapport résident-personnel est de 3:1 le jour, en plus de la directrice de programme et propriétaire (qui est infirmière, s'occupe de 20 résidents répartis entre les deux résidences de l'entreprise et est disponible 24 heures sur 24 grâce à son téléphone cellulaire). La nuit,

**Photo 51 : Maison rénovée et agrandie pour loger des personnes atteintes de démence.**



**Photo 52 : Les employés encouragent la conversation à trois tables séparées.**



le rapport est de 10:1. Les employés sont choisis en fonction des critères suivants : aptitude à apprendre, à travailler en équipe et à desservir cette clientèle. Les employés diffèrent quant à leur formation et à leurs antécédents et appliquent un modèle de soins psychosocial.