

GUIDE DE SURVIE

**POUR LES PROCHES AIDANTS DE LA RÉGION DE MONTRÉAL
TRANSIT DE LA MAISON VERS L'HÉBERGEMENT**



Recherche et rédaction

Alain Hébert

Collaborateurs

RAANM

Conception graphique et mise en page

Pyrograf

Correction d'épreuves

Services d'édition Guy Connolly

Impression

Le Groupe Quadriscan

La réalisation de ce guide a été rendue possible grâce à la contribution financière du programme Soutien aux initiatives visant le respect des aînés, édition 2010-2011, du ministère de la Famille et des Aînés (MFA).

Famille et Aînés
Québec 

ISBN : 978-2-9804944-6-8

Dépôt légal — 2^e trimestre 2012

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

Tous droits réservés. Aucune partie du présent ouvrage ne peut être reproduite, de quelque façon ou par quelque moyen que ce soit, sans la permission des éditeurs et des auteurs.

Imprimé au Canada.

© RAANM, 2012

N.B. Pour faciliter la lecture du guide, nous avons utilisé l'expression générique « proches aidants ». Le genre masculin est utilisé dans l'unique but d'alléger la lecture du texte.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	PAGE 4
---------------------------	---------------

SECTION 1

ÊTRE PROCHE AIDANT	PAGE 5
---------------------------------	---------------

- 1.1 L'ACCOMPAGNEMENT
 - 1.2 LE PARCOURS
 - 1.3 L'ENGAGEMENT
 - 1.4 SON RÔLE
 - 1.5 LES INCIDENCES
 - 1.6 LES BESOINS
 - 1.7 LES SERVICES
-

SECTION 2

COMMENT PRENDRE SOIN DE SOI	PAGE 17
--	----------------

- 2.1 LES DÉFIS
 - 2.2 LES OUTILS
 - 2.3 LA PERTE D'AUTONOMIE
 - 2.3.1 LES SOLUTIONS
 - 2.3.2 LA RELOCALISATION
 - 2.4 L'HÉBERGEMENT
 - 2.4.1 VERS LA FIN DE VIE
 - 2.5 SE PROTÉGER
 - 2.6 SES DROITS
-

SECTION 3

BOTTIN	PAGE 39
---------------------	----------------

- 3.1 RESSOURCES ET OUTILS
- 3.2 SOURCES BIBLIOGRAPHIQUES

INTRODUCTION

Ce guide a été conçu pour vous, les proches aidants, afin de vous aider à composer avec les situations à risque inhérentes au soutien d'une personne en perte d'autonomie ou dépendante. Il vous permettra de vous sensibiliser à la réalité d'être un proche aidant engagé tout au long du parcours de votre proche, du domicile jusqu'à la fin de vie en établissement. Il vous apportera également les informations utiles et concrètes pour répondre à vos besoins et vous soutenir dans vos actions.

Dans un premier temps, vous serez invité à réfléchir sur ce qu'est un proche aidant : les défis à relever, les motivations et la nature de l'engagement. Nous vous inviterons aussi à considérer les principales responsabilités et tâches à accomplir, leurs incidences sur la santé et les besoins créés ainsi que sur les services offerts.

Ensuite, nous vous proposons diverses stratégies pour prévenir certaines situations difficiles ou pour y remédier, et ce, selon différents moments concernant le parcours de vie, les moments clés de transition sur le plan de l'accompagnement et des passages pour le proche d'un milieu de vie naturel à un milieu de vie institutionnel. Comment prendre soin de soi est au cœur de cette partie du guide de survie pour les proches aidants.

Finalement, vous trouverez un bottin contenant des références et des ressources couvrant principalement la région montréalaise. Elles sont là pour vous guider selon les situations qui vous interpellent. Les références bibliographiques vous seront utiles dans la mesure où elles ciblent des outils disponibles et complémentaires à notre guide. Les ressources, quant à elles, conduisent vers des lieux où s'adresser pour obtenir de l'aide ou des informations générales.

Bonne lecture!

COMMENT UTILISER CE GUIDE

Pour simplifier la consultation de ce guide, vous trouverez une série de pictogrammes de formes distinctes et de deux couleurs : le rouge pour la section 1 et le vert pour la section 2. Les pictogrammes sont utilisés dans le but d'amener le lecteur à la section 3, le Bottin. Cette section est composée de deux parties : Ressources et outils, ainsi que Sources bibliographiques. Il peut ainsi, tout au long de la lecture, accéder facilement à des références ou des outils utiles.

SECTION 1

ÊTRE PROCHE AIDANT



1.1 L'ACCOMPAGNEMENT



1.2 LE PARCOURS



1.3 L'ENGAGEMENT



1.4 SON RÔLE



1.5 LES INCIDENCES



1.6 LES BESOINS



1.7 LES SERVICES



1.1 L'ACCOMPAGNEMENT

Selon le Conseil des aînés du Québec (*Vivre et vieillir en santé, Guide pratique, 2004*) :

[Un] proche aidant est une personne qui, à titre non professionnel et sans rémunération s'occupe de façon soutenue d'un proche, en lui offrant un soutien émotif, en lui prodiguant des soins ou en lui rendant des services divers, destinés à compenser ses incapacités. L'aide dite « naturelle » est un rôle social qui se joue dans les relations entre personnes et, plus souvent, au sein d'une dynamique familiale.

Être proche aidant, **c'est donner de soi de toutes les manières possibles**. C'est accompagner la personne dépendante ou malade qui requiert une aide ou des soins en raison d'une perte d'autonomie dans les gestes vitaux du quotidien.

Cet accompagnement varie selon que cette personne vit à domicile ou qu'elle réside en établissement spécialisé. Il se définit, d'une part, comme étant l'action d'aider à la réalisation de quelque chose ou d'aider quelqu'un en vue de lui permettre de réussir une activité et, d'autre part, comme étant les soins à apporter au corps et à l'esprit pour maintenir l'état de santé physique et psychologique du proche ou pour l'aider à guérir.

Être proche aidant, **c'est garder un équilibre entre les différentes sphères de sa vie** (vie familiale et de couple, activités professionnelles et domestiques, vie sociale, personnelle et spirituelle). Être proche aidant, c'est donner et recevoir, c'est vivre entre ce qui est possible et ce qui est impossible, en évitant l'apparition du sentiment de « fardeau ». C'est respecter ses limites en tenant compte de son projet de vie et de ses obligations liées à l'accompagnement d'une personne dépendante et vulnérable. C'est maintenir une harmonie entre son projet de vie et celui d'accompagnement, un partage équitable entre sa responsabilité d'aider et ses tâches.

Être proche aidant, **c'est être considéré comme un partenaire**. Et cela exige de prendre en compte l'ensemble des aspects qui permettent à la personne d'exercer véritablement son libre choix. D'emblée, cela souligne l'importance d'être bien informé sur les exigences associées à ce rôle, des solutions de rechange possibles à la prise en charge par le proche aidant et des services disponibles pour être soutenu.

Les proches aidants constituent, en fait, un groupe très hétérogène comprenant des épouses âgées, des travailleurs, des parents plus éloignés (belles-filles, neveux, sœurs, frères, petits-enfants, etc.) vivant dans des circonstances diverses. Ils sont en mesure d'offrir une variété de formes de soutien et de soins aux personnes de tous âges ayant des déficiences physiques, mentales, cognitives ou intellectuelles. Les soins peuvent avoir débuté récemment ou il y a plusieurs années. La qualité de la relation affective entre les proches aidants et les personnes à charge varie énormément. On retrouve des proches aidants dans toutes les situations, dans tous les groupes socio économiques et dans tous les groupes ethnoculturels.

Le proche aidant «principal» est une personne qui assume au quotidien l'accompagnement d'un proche dépendant ou malade. Un nombre croissant d'activités de la vie quotidienne lui sont progressivement déléguées. Il est également garant des repères et d'un soutien psychologique indispensable au proche qui perd progressivement la mémoire, la notion du temps et dont les ressources psychologiques, sociales et cognitives s'affaiblissent. Cette aide représente un investissement quotidien en temps et en énergie, qui dure plusieurs années et peut entraîner une dégradation de la qualité de vie.



1.2 LE PARCOURS

Être proche aidant, **c'est vivre différentes périodes de transition**. Ces périodes ne sont pas identiques d'un individu à l'autre. Elles reposent sur différents facteurs qui influent sur les trajectoires d'accompagnement et les niveaux d'engagement du proche aidant.

Les périodes de transition sont fortement influencées par l'évolution de l'intensité des soins requis à offrir au proche. En gros, ces périodes seraient les suivantes : l'absence de soins formels ; ensuite, la présence de soins à domicile/de proximité ; puis, des soins en établissement jusqu'à ceux de fin de vie. Ces périodes de transition sont donc fortement liées au processus de perte d'autonomie et de dépendance du proche, de son passage d'un être autonome à semi-autonome et, ensuite, de non autonome jusqu'à son décès.

Ces périodes sont **marquées par des moments de rupture sur le parcours de vie du proche**. Ces moments peuvent faire suite à un accident, à l'apparition d'une maladie ou du vieillissement. Son état de santé physique ou mentale se fragilise, sa qualité de vie est remise en question. Des ajustements, des redéfinitions et des adaptations quant aux rôles et tâches des proches aidants sont inévitables. Les relations établies avec le proche ou la famille se modifient.

SITUATIONS DE TRANSITION

À la suite d'un accident ou d'une maladie ou de problèmes liés au vieillissement, les proches aidants qui accompagnent ou apportent de l'aide et des soins à leur proche peuvent être amenés à vivre des situations de stress et de perturbations en raison de l'état de santé de leur proche et du milieu de vie où ils se trouvent.

Ces moments sont des sources de stress dans la mesure où l'intensité des situations et des engagements d'accompagnement requis évolue. Par exemple, dans le cas où le proche serait une personne âgée, les trois niveaux d'engagement possible sur la trajectoire d'accompagnement seront les suivants :

Tout d'abord, le proche aidant accompagne en étant à l'écoute et en offrant un soutien face aux pertes vécues, au stress et aux demandes d'adaptation liées au vieillissement ;

Ensuite, le proche aidant « aide à faire » afin que la personne aidée demeure autonome et en santé le plus longtemps possible ;

Finalement, le proche aidant est amené à prendre soin, soit « faire avec et pour ».

EXEMPLES D'ÉTAPES DE TRANSITION

INTERVENTION MÉDICALE AUPRÈS DU PROCHE

- + Séjour en centre hospitalier (examen, chirurgie, traitement, urgence et soins intensifs, etc.)

SOINS ET RÉTABLISSEMENT CONDUISANT À UNE SOLUTION ALTERNATIVE À L'HÉBERGEMENT

- + Séjour temporaire en centre hospitalier, en centre de réadaptation, en centre d'hébergement

RÉTABLISSEMENT TOTAL OU PARTIEL

- + Retour à la résidence privée sans services de soutien
- + Retour à la résidence privée avec adaptation et soutien offert par les services de santé et les services sociaux (services d'aide à domicile SAD)
- + Retour à la résidence privée avec le partage de celle-ci avec un proche aidant
 - + Retour exigeant une relocalisation
 - + Passage de la résidence privée vers une résidence avec services
 - + Passage de la résidence vers une résidence intergénérationnelle (chez le proche aidant)
 - + Passage de la résidence vers une ressource intermédiaire

RÉTABLISSEMENT EXIGEANT UN NOMBRE ÉLEVÉ D'HEURES DE SOINS

- + Hébergement en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ou dans le secteur privé

PROCESSUS DE FIN DE VIE

- + Période des soins palliatifs en établissement ou non
- + Décès en milieu hospitalier ou en CHSLD ou à domicile



1.3 L'ENGAGEMENT

La question d'un **choix libre et éclairé** est fondamentale à l'acceptation et à l'engagement du proche aidant à assumer sa responsabilité de prise en charge d'une personne dépendante ou malade. C'est l'une des clés à son trousseau, une clé utile pour bien intégrer son rôle d'aidant, d'accompagnateur, pour déterminer les limites de sa contribution dans le respect de la dignité de l'autre et de lui-même.

La prise de décision de s'engager ne reposera pas strictement sur une situation d'urgence, sur des règles et croyances sociales, des devoirs moraux, juridiques ou familiaux. Elle sera aussi motivée par la raison et en connaissance de cause où se mêleront amour, don de soi et générosité.



1.4 SON RÔLE

BOTTIN PAGE 47

La gamme d'activités accomplies par les proches aidants couvre tout le travail nécessaire pour répondre aux besoins physiques, psychologiques et sociaux de la personne nécessitant du soutien. La qualité première de ce soutien, c'est la diversité, puisqu'il comble l'ensemble des besoins (sauf les soins spécialisés) et que ce soutien a une incidence sur sa santé et son bien-être: soutien émotionnel, psychologique, financier, soins et assistance aux activités de la vie quotidienne (hygiène, habillage, alimentation, déplacement) et domestique (entretien ménager, préparation des repas, emplettes), surveillance et gardiennage. Plus l'intensité du soutien, des soins, de l'accompagnement est élevé, plus le rôle du proche aidant devient dominant.

Les proches aidants n'exercent pas nécessairement les mêmes rôles et tâches s'ils sont présents auprès d'un proche vivant dans sa résidence ou si ce dernier se trouve en centre d'hébergement de longue durée. Le proche aidant principal délègue maintenant aux soignants professionnels une partie de ses tâches liées aux activités de la vie quotidienne et à sa sécurité.

Les proches aidants s'engagent en fait davantage dans les soins psychosociaux que dans les soins de base ou techniques. Bon nombre d'entre eux accomplissent certaines tâches comme: apporter de l'aide au moment des repas et lors des soins quotidiens; de la surveillance et la sécurité du proche; de la communication avec le personnel soignant concernant les besoins du proche; du soutien moral. Ils veulent maintenir des liens significatifs avec leur proche, ils veulent contribuer au maintien de la dignité et de l'espoir ainsi que s'assurer que leur proche peut garder le contrôle sur son environnement.



1.5 LES INCIDENCES

La prise en charge ou la prestation de soins transforme inévitablement la vie des proches aidants. Les répercussions varient énormément d'une personne à l'autre. Il n'y a pas seulement du négatif. Les proches aidants peuvent retirer des compensations de la prise en charge. Parmi celles-ci, on trouve la satisfaction du devoir accompli, le fait de ne pas voir la personne âgée en institution, une meilleure estime de soi et le contact entre générations.

Toutefois, une autre réalité existe. La prise en charge d'un proche n'est pas exempte de conséquences négatives importantes. On utilise le terme « fardeau » pour représenter les répercussions physiques, psychologiques, sociales et économiques liées au soutien apporté par le proche aidant. Le « fardeau » des proches aidants augmentera à mesure que la maladie ou la dépendance progressera. D'intensité variable, les répercussions sur la vie des proches aidants sont présentes tout au long de l'accompagnement du proche, qu'il soit dans son milieu de vie naturel ou dans un établissement de soins de longue durée.

Parmi les conséquences négatives dues à la prestation des soins aux proches, il y a **le stress et les tensions émotionnelles**. Par exemple, l'épuisement émotif au sein d'une famille peut entraîner des symptômes de maladie mentale, comme une dépression nerveuse, de l'anxiété, de l'isolement, de l'ennui ou des troubles de sommeil; de la démotivation, de la tristesse, des sentiments d'impuissance ainsi que des conflits et de la frustration liés à des exigences conflictuelles. Sur la liste des conséquences négatives de l'assistance et de l'accompagnement, on trouve également : l'épuisement physique et moral, le manque de temps libre, la vie sociale limitée, le dérangement du quotidien, la surcharge des rôles sociaux, la perte ou la réduction du temps de travail, etc.

Globalement, la plupart des proches aidants font face à des surcharges de travail et à des conflits de rôle en raison de la multiplicité des responsabilités qu'ils assument, souvent en l'absence de soutien adéquat de la famille ou des autorités et de reconnaissance de la part des autres membres de la famille et des professionnels. Il importe d'agir en amont et en aval, car les conséquences de la tâche et du rôle des proches aidants sont cumulatives sur leur état de santé et de bien-être.



1.6 LES BESOINS

Les besoins du proche aidant et ses attentes de services sont nombreux. Ils ne sont pas identiques d'un individu à l'autre et ils sont en fonction de leur condition économique, sociale et familiale. Ces besoins de soutien et d'aide à l'accompagnement se retrouvent aussi bien dans les premiers moments de la perte d'autonomie de la personne aidée qu'à la fin de vie de celle-ci dans un établissement de soins de longue durée.

Les besoins du proche aidant sont liés à ceux de la personne qu'il accompagne, mais de façon très différente. Pour clarifier la situation, cela exigerait un outil spécifiquement conçu pour évaluer ses besoins. Cette évaluation contribuerait à officialiser et à clarifier son statut de client du système de santé et de services sociaux.

L'évaluation systématique des personnes proches aidantes devient un incontournable pour assurer leur bien-être et celui des personnes dont elles prennent soin. Sans l'ajout de l'évaluation du proche aidant, les dossiers demeurent alors ouverts au nom du bénéficiaire de l'aide, et les interventions et les évaluations des intervenants des centres hospitaliers, des établissements de soins de longue durée et à domicile considèrent rarement les besoins des proches aidants. Il est par conséquent difficile pour les intervenants d'intégrer la perspective de ces proches aidants et de bénéficier de leur expérience et de leur savoir. Et il est encore plus difficile de les cibler pour des interventions spécifiques.

La reconnaissance du rôle de proche aidant en tant que partenaire et utilisateur de services de santé et de services sociaux requiert donc la présence et l'utilisation de moyens comme un outil d'évaluation. Soutenir le proche aidant, c'est aider à soutenir la personne dépendante et en perte d'autonomie.

Le proche aidant a besoin de soutien pour faire face au stress et aux problèmes de santé qui sont liés à son rôle d'aidant. Les réponses sur le plan du soutien s'inscrivent donc dans le respect des droits aux soins à domicile, aux soins de longue durée et aux soins palliatifs. L'accès à des mesures de soutien devient ainsi un besoin fondamental s'il est question de qualité de vie du proche aidant. Il a donc besoin de mesures lui assurant une réponse sur le plan du soutien psychosocial individuel ou de groupe, comme les groupes de soutien et les groupes d'entraide dédiés aux proches aidants, ou bien de répit.

Les réponses apportées au besoin de répit sont multiples, car elles doivent être souples et adaptées à la réalité du proche aidant. Elles accordent à celui-ci un repos physique et mental qui lui permet de « recharger ses batteries » pour ensuite assumer ses responsabilités d'aidant. Avoir des moments de répit, c'est se sentir soulagé parce que l'on dispose d'une soirée ou d'une fin de semaine libre (surveillance, gardiennage) ou quelques heures de congé en après-midi grâce à des services à domicile ou des activités au centre de jour pour la personne aidée. Des moments de répit, c'est quatre semaines pour soi grâce à

l'hébergement temporaire de son proche. C'est aussi de savoir qu'il existe de l'hébergement d'urgence en CHSLD si l'on tombe malade.

Le proche aidant a des besoins de formation et d'information pour exercer son rôle d'aidant. Le besoin de formation peut s'exprimer sous différentes formes. Concrètement, il peut s'agir de la réception d'une réponse sur le plan d'un soutien psycho éducatif individuel ou en groupe (en présence ou en ligne). Par exemple :

- + permettre des apprentissages de différentes habilités liées aux aspects psychosociaux;
- + gérer le stress;
- + apprendre à naviguer dans le système de santé, de communiquer avec la personne atteinte et de composer avec les problèmes de comportement;
- + apprendre différentes stratégies pour composer avec l'hébergement d'un proche, apprendre comment traiter avec le personnel soignant, comment faire des visites agréables, comment communiquer avec une personne atteinte aux stades avancés de la maladie.

Le proche aidant accorde une grande importance au besoin de recevoir de l'information pertinente. L'information appropriée et opportune peut faire la différence entre une expérience positive d'administration des soins et une expérience pénible. Le sentiment d'avoir le droit de poser des questions a une incidence sur l'accompagnement, notamment de fin de vie. Le proche aidant bien informé éprouve moins de difficulté à être soignant et est moins anxieux. Il se sent davantage engagé dans la prise de décision au sujet des traitements et des soins, ce qui contribue à alléger stress, fatigue et découragement.

À mesure qu'évolue la maladie de son proche, les besoins d'information du proche aidant varient également. La priorité d'une journée peut être l'apprentissage au sujet d'un nouveau symptôme et la façon de le gérer, alors que celle de la journée suivante sera de gérer les arrangements financiers ou le testament ou bien encore des soins de relève afin que le proche aidant principal puisse prendre congé. Après le décès, les préoccupations immédiates sont les arrangements funéraires tandis que les préoccupations à long terme risquent d'être le soutien dans le deuil ou un emploi rémunéré après une absence autorisée.

Les proches aidants ont peut-être tous besoin du même type de renseignements, mais leur façon de les traiter peut varier grandement. Certaines personnes dévorent toute l'information qu'elles peuvent trouver. D'autres préfèrent digérer l'information en plus petite quantité, lorsqu'ils se sentent prêts, une étape à la fois. L'assimilation de l'information de

chacun est différente et demande en conséquence des réponses variées et adaptées. Elle requiert des méthodes d'apprentissage personnelles susceptibles de répondre aux défis des milieux ethnoculturels, des sources de renseignements adaptés à la culture.

Le proche aidant a **besoin de soutien pour faire face aux pressions financières**. Il y a des coûts directs et des coûts cachés en ce qui concerne les soins à prodiguer. Dans certains cas, ils sont compensés ou partiellement remboursés par les gouvernements provincial et fédéral à l'aide de mesures d'allègement fiscal: les crédits d'impôt. Mais le proche aidant doit bien souvent payer des coûts additionnels en raison d'achat d'équipements et d'aides techniques permettant à leur proche de mener une vie autonome à l'extérieur d'un centre hospitalier ou de l'établissement de soins, ou encore lorsqu'il doit modifier la résidence principale en y ajoutant les équipements ou commodités architecturales nécessaires.

Le proche aidant a également besoin de soutien pour compenser son absence du marché du travail et les conséquences que cela a sur son revenu, sa réintégration en emploi, etc. Il a besoin de mesures de conciliation famille-travail et, dans le cas d'un accompagnement de fin de vie, il devrait bénéficier d'au moins vingt-six semaines de « prestations de compassion » du régime d'assurance-emploi, et ce, afin de pouvoir prodiguer des soins périodiques.



1.7 LES SERVICES

Les proches aidants ont droit à une gamme de services pouvant répondre à leur demande de soutien émotionnel, de soutien instrumental, de soutien à la socialisation et à la résolution de problèmes. Trop souvent, ils hésitent à utiliser les services jusqu'à la limite du supportable. Les services sont là pour éviter qu'il ne se produise des situations malheureuses tant pour eux-mêmes que pour les personnes aidées. Il est de leur responsabilité d'en faire la demande tout comme celle des centres de santé et de services sociaux (CSSS) d'en faciliter l'accessibilité.

Les services aux proches aidants ont pour objectif de permettre le développement et le maintien de leur engagement volontaire selon leur libre choix. Ces services visent aussi à leur assurer un repos ou une période de relâche, d'alléger leur « fardeau » quotidien et de répondre aux besoins spécifiques liés à leur situation. En résumé, ces services sont :

- + **des services d'accueil, d'information et de référence** : services téléphoniques, centre de ressources, manuel sur le rôle de la personne soutien, guide d'accès aux services ;
- + **des services pour répondre aux besoins relatifs au rôle de personne soutien** : développement d'habilités, de connaissances et d'adaptation, services de prévention de l'épuisement, de soutien psychosocial et d'intervention en situation de crise ;
- + **des services de surveillance continue** : services de présence et de surveillance fournis dans le but d'assurer une relève, d'alléger la charge de responsabilité de garde occasionnée par les incapacités de la personne ;
- + **des services de répit** : des mesures planifiées (fin de semaine de congé, semaine de vacances) qui permettent un temps de détente et de ressourcement aux proches aidants afin de compenser pour le stress et la fatigue supplémentaire entraînés par les besoins des personnes ayant des incapacités ;
- + **des services de dépannage** : des mesures pour résoudre la difficulté des proches aidants à répondre à brève échéance aux besoins particuliers d'une personne qui a une ou des incapacités, et ce, dans des situations extraordinaires, habituellement graves, imprévisibles et temporaires, afin d'assurer une relève d'urgence en situation de crise ;
- + **des services d'hébergement temporaire** : une mesure de répit et de dépannage qui peut être planifiée ou non, plus particulièrement pour des situations de crise et d'urgence sociale ;
- + **des services de soutien et d'entraide** : regroupements et groupes de soutien et d'accompagnement, services de consultation et ateliers de formation. Ces services peuvent aussi comprendre le soutien dans l'organisation du quotidien.

La typologie des services offerts par les CSSS et les centres locaux de services communautaires (CLSC), les organismes communautaires, les entreprises d'économie sociale ou, encore, les groupes bénévoles est inscrite dans le cadre de la politique de soutien à domicile *Chez soi: le premier choix* du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

La majorité des services offerts sont des services de soutien à domicile. Ils visent à fournir des réponses aux besoins des proches aidants qui accompagnent leur proche dans leur milieu de vie naturel. **Il y a peu de mesures de soutien pour les proches aidants qui doivent faire appel aux ressources d'hébergement en centre de soins de longue durée.** La difficile prise de décision d'institutionnaliser, la préparation à l'hébergement, le soutien lors de l'admission et le suivi des familles ainsi que le soutien, l'adaptation et la transition vers leur nouvelle vie sans leur partenaire demeurent des éléments peu pris en considération. Le cas est similaire dans le contexte de l'hospitalisation d'un proche, notamment les effets des différentes modalités de planification des congés hospitaliers et des ressources disponibles pour un suivi systématique lors du retour à domicile. Le proche aidant se retrouve facilement et souvent laissé à lui-même.

SECTION 2

COMMENT PRENDRE SOIN DE SOI



2.1 LES DÉFIS



2.2 LES OUTILS



2.3 LA PERTE D'AUTONOMIE
2.3.1 LES SOLUTIONS
2.3.2 LA RELOCALISATION



2.4 L'HÉBERGEMENT
2.4.1 VERS LA FIN DE VIE



2.5 SE PROTÉGER



2.6 SES DROITS



2.1 LES DÉFIS

En fonction de l'évolution de l'état de santé et des milieux de vie où réside la personne en perte d'autonomie, les proches aidants auront, notamment, comme responsabilités :

- + **de l'accompagner**, « être à l'écoute et soutenir » dans son milieu de vie naturel (résidence, logement) ;
- + **de l'aider**, « faire avec », si son état de santé se détériore et s'accompagne d'une diminution significative de l'autonomie en raison de limitations et d'incapacités, situation pouvant conduire à l'utilisation de services à domicile ;
- + **d'en prendre soin**, « faire avec et pour », si l'accroissement de la perte d'autonomie entraîne l'inaptitude et exige le passage en des milieux de vie substitués (ressources intermédiaires) et de soins prolongés en centre d'hébergement de soins de longue durée, et ce, jusqu'à sa fin de vie.

Tout au long de cette évolution, les proches aidants vivront des périodes de transition, auront des questionnements et des décisions majeures à prendre pour le bien-être et la qualité de vie de l'autre. Ils seront tiraillés par différentes tensions et connaîtront des stress de toute sorte. Même si les parcours de leur engagement demeurent uniques, les proches aidants ont à relever les défis suivants :

- + exercer un choix libre et éclairé devant les responsabilités et rôles à assumer ;
- + prendre soin de soi en évitant que la prise en charge ne devienne un « fardeau » ;
- + rechercher les compromis nobles qui respectent un plan de vie ;
- + arriver à délimiter sa contribution tout au long des transitions par un partage des responsabilités avec son entourage.



2.2 LES OUTILS

Les proches aidants ont accès à des outils offrant des informations et des références utiles pour mener à bien leur rôle. Ces outils proviennent de différents secteurs : gouvernemental, communautaire ou privé. Certains sont généraux et d'autres ciblent des problématiques particulières. La lecture de ces outils permet de dégager quelques préalables pour les proches aidants qui désirent prendre soin de leur proche tout en prenant soin d'eux-mêmes.

Les proches aidants ont intérêt à établir clairement leur propre projet de vie. La raison en est simple. Cela leur permet d'y voir plus clair tout en contribuant à prévenir ou à éviter que l'accompagnement d'un proche ne devienne un « fardeau ». Cela permet aussi d'éviter un sentiment de non-choix et d'impuissance, d'éviter de se sentir pris au piège par ses responsabilités. Cela permet également d'éviter d'être soumis aux attentes et aux pressions familiales, d'éprouver un sentiment d'obligation et de culpabilité, et enfin de se retrouver seul à aider et à faire face aux exigences du système de santé et de services sociaux.

Les proches aidants doivent **planifier leur projet d'accompagnement le plus tôt possible** pour ainsi l'intégrer à leur projet de vie. En procédant ainsi, cela leur permettra de maintenir un espace de croissance personnelle et relationnelle en évitant, ou du moins en diminuant, le sentiment de « fardeau » et de donner le meilleur d'eux-mêmes dans les meilleures conditions possibles.

En lien avec la planification de leur projet d'accompagnement, les proches aidants doivent **déterminer le plus précisément possible la place et la contribution** qu'ils sont en mesure d'offrir à l'accompagnement afin de se protéger en cas de débordement, soit en arriver à poser une limite du niveau d'engagement. Cette limite serait alors en fonction de degré d'aide à apporter et de soutien à recevoir. Il est important d'établir une « zone de confort » où se situe l'aide volontaire.

Les proches aidants doivent eux-mêmes, dans la mesure du possible, **déterminer leurs conditions d'accompagnement**, en tenant compte de leurs préférences, leur réalité, celles de leur proche et des ressources du milieu. Cela signifie fixer jusqu'où ils ont l'intention de se rendre.

Les proches aidants doivent s'assurer **de partager le plus possible leurs responsabilités**. Cela signifie solliciter toutes les ressources possibles pour réduire les responsabilités, pour faciliter la conciliation des rôles et éviter l'isolement dans lequel se retrouvent souvent les proches aidants. Cela veut dire partager les tâches avec son entourage et nécessite la définition des rôles : qui fait quoi, quand, pourquoi et comment. Cela exige également la mise en place de mécanismes qui permettent la circulation de l'information sur la situation du proche.

Les proches aidants doivent être **attentifs aux signaux que leur envoient leur tête, leur cœur et leur corps**. C'est prendre soin de soi pour conserver un équilibre mental :

- + Être réaliste et ne pas surestimer ses possibilités ; accepter ses émotions ; rechercher les bons côtés de la vie ; prendre soin de sa santé ; garder son sens de l'humour ; demander de l'aide à son entourage immédiat ou à des ressources extérieures, et l'accepter ;
- + Se sentir responsable de sa santé, de ses énergies, de ses droits ; s'adapter aux changements ; gérer les situations de conflit ; communiquer sagement ; s'exprimer et écouter ; établir un lien de confiance ;
- + Rester positif, partager le « fardeau » ; reconnaître les signes de stress ; savoir quand il est temps de faire appel à de l'aide extérieure ; mesurer son rôle d'aidant.



2.3 LA PERTE D'AUTONOMIE

Prendre soin d'un proche en perte d'autonomie peut obliger les proches aidants à prendre des décisions difficiles et bouleversantes. Pour différentes raisons, les proches aidants doivent se diriger vers de nouvelles ressources afin d'améliorer la qualité de vie de leur proche et même améliorer leur propre qualité de vie.

L'accompagnement (être à l'écoute et soutenir) de leur proche en milieu de vie naturel se transforme et peut devenir progressivement de l'aide (faire avec). Plusieurs décisions et actions seront posées avant d'en arriver à l'hébergement permanent dans un établissement de soins de longue durée. Ces situations et choix ne sont pas sans créer différents stress. Quel sera le bon milieu de vie au regard du processus de perte d'autonomie ou à la suite d'une maladie ou d'un accident ? Quelles sont les solutions de rechange à l'hébergement ? Trouver les réponses à ces questions contribue au maintien d'une qualité de vie pour tous, tout en permettant d'informer les proches aidants, ce qui facilitera l'accomplissement de leur rôle et tâches, et diminuera stress et tensions.



2.3.1 LES SOLUTIONS

Les proches aidants peuvent, selon les situations, assumer différentes tâches et responsabilités dans le but de trouver différentes solutions de rechange à l'hébergement de leurs proches. L'idée est de contribuer à leur maintien à domicile le plus longtemps possible afin qu'ils puissent vivre dans un milieu de vie naturel et non institutionnel. Les solutions trouvées sont autant de facteurs contribuant à la qualité de vie des personnes aidées et des proches aidants.

Selon la progression de la perte d'autonomie de la personne aidée, les proches aidants accompagnent ou **aident leur proche dans l'obtention de financement pour l'adaptation** de leur domicile auprès de la Société d'habitation du Québec par l'entremise du programme Logements adaptés pour aînés autonomes et du programme d'adaptation de domicile.

Les proches aidants **accompagnent les personnes aidées dans leurs démarches pour recevoir le soutien technique** nécessaire au maintien de l'autonomie fonctionnelle et d'ainsi pouvoir demeurer à la maison. Ce soutien comprend à la fois les fournitures médicales, les équipements et les aides techniques. Il peut contribuer à prévenir les accidents, tant chez la personne elle-même que chez son entourage.

Les aides techniques sont des aides qui permettent de corriger une déficience, de compenser des limitations fonctionnelles ou d'adapter l'environnement immédiat de la personne. Selon la politique de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix*, le processus d'attribution des aides doit assurer aux personnes ayant une incapacité à domicile un accès au soutien technique aux mêmes conditions que si elles étaient hospitalisées ou hébergées. C'est au CSSS-CLSC d'assurer l'évaluation et le conseil en matière d'aides techniques.

Les proches aidants peuvent **apporter leur aide dans l'accès à des services de soutien à domicile**. Ils ont pour but d'aider les personnes à demeurer à la maison le plus longtemps possible en suppléant aux incapacités. Les services à domicile offerts par le réseau public sont un droit. Ce droit est reconnu par l'article 1 de la *Loi sur la santé et les services sociaux* du Québec :

Le régime de services de santé et de services sociaux (...) a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes, d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie.

Les centres locaux de services communautaires (CLSC) font partie intégrante des centres de santé et de services sociaux (CSSS). Les CSSS regroupent les CLSC, les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ainsi que, dans certains cas, les hôpitaux de soins généraux et spécialisés situés sur leur territoire.

Les CLSC offrent des services de santé et des services sociaux dans leurs locaux, mais aussi à l'école, au travail et à domicile. Il est donc possible d'obtenir des services à domicile de leur part mais également d'accéder aux centres et aux hôpitaux de jour, aux services d'entretien domestique, aux ressources intermédiaires, aux centres d'hébergement de soins de longue durée, de connaître les ressources communautaires ou privées qui peuvent venir en aide aux personnes aidées ainsi qu'aux proches aidants.

Les proches aidants assument bien souvent un rôle de premier plan en ce qui concerne l'accès pour leurs proches aux services de soutien à domicile (où s'adresser? quels services et qui en est responsable? quels sont les mécanismes d'évaluation et de priorisation utilisés? comment alloue-t-on les services? y a-t-il une liste d'attente?). Les proches aidants assument aussi le **suivi de la qualité des services dispensés ou encore leur réévaluation annuelle**. C'est l'occasion pour eux également de faire reconnaître leurs besoins et leurs droits en matière, notamment, de répit et de soutien psychosocial.

Avant d'en arriver à un hébergement dans une perspective à long terme, les proches aidants peuvent intervenir et avoir besoin de soutien lorsqu'il y a un hébergement à court terme de la personne aidée vivant chez elle. L'hébergement à court terme regroupe quatre catégories d'hébergement, soit :

- + l'hébergement temporaire (HT) ;
- + l'hébergement en unité transitoire de récupération fonctionnelle (URTF) ;
- + l'hébergement de transition (HTr) ;
- + l'hébergement pour soins palliatifs de fin de vie.

Tous ces moments exigent de bonnes communications avec plusieurs intervenants, dans des milieux différents, et requièrent une intégration de services facilitant le retour à domicile lorsque cela est possible. Ils exigent une bonne circulation et un accès à des informations de différentes natures pour ainsi assurer une qualité de vie pour chacun dans des moments difficiles de transition.

HÉBERGEMENT TEMPORAIRE (HT)

Il consiste à offrir un hébergement et les services appropriés à des personnes en perte d'autonomie pour lesquelles la vie à domicile est temporairement impossible en raison d'une convalescence, d'une protection sociale, d'un répit planifié ou d'un dépannage social, mais qui souhaitent retourner à domicile. Il consiste à assurer les besoins essentiels de l'usager ou de ses proches aidants pour une période prédéterminée afin d'accorder un répit et de garantir des services d'hébergement lors de situations imprévues (protection sociale ou dépannage social) et d'ainsi prolonger le maintien à domicile.

BESOINS DES PROCHES AIDANTS

- + **RÉPIT PLANIFIÉ** : pour prévenir l'épuisement ou le retrait des proches (vacances annuelles, périodes de repos occasionnelles ou régulières) ;
- + **DÉPANNAGE SOCIAL** : pour prendre le relais des proches dans une situation soudaine et imprévue (par exemple : incendie, maladie ou mortalité dans l'entourage du proche) affectant l'entourage immédiat de la personne dépendante et perturbant pour un certain temps son maintien à domicile.

HÉBERGEMENT EN UNITÉ TRANSITOIRE DE RÉCUPÉRATION FONCTIONNELLE (UTRF)

Il consiste à offrir un hébergement et des services axés sur la rééducation et la réadaptation à des personnes en perte d'autonomie ayant un profil gériatrique et qui présentent un potentiel de récupération pour retourner à domicile à la suite d'une hospitalisation. Cette période de temps vise à optimiser leur autonomie fonctionnelle en vue d'un retour à domicile. L'hébergement en unité transitoire de récupération fonctionnelle consiste à assurer les besoins essentiels de la personne durant une période prédéterminée pour :

- + **ÉVITER** le recours précoce à l'hébergement public à la suite d'un séjour en milieu hospitalier ;
- + **METTRE FIN** à l'hospitalisation au moment opportun quand la fin de soins actifs est estimée ;
- + **OPTIMISER** le potentiel d'autonomie de la personne ;
- + **PRÉVENIR** la détérioration de ses capacités fonctionnelles.

HÉBERGEMENT DE TRANSITION (HTr)

Il consiste à offrir un hébergement et les services appropriés, de façon transitoire, à des personnes en perte d'autonomie quand le retour à domicile dans une perspective à long terme est impossible. Ce type d'hébergement tient aussi compte du fait que l'évaluation des besoins n'est pas complétée et que l'orientation vers une ressource ciblée est donc à venir. La personne est en attente d'orientation (AO) ou l'orientation vers une ressource ciblée a été déterminée par un comité d'orientation admission (COA), mais la place convoitée n'est pas disponible. Elle est en attente d'hébergement (AH). Cette transition ne devrait jamais se faire dans des lits d'hôpitaux.

L'HÉBERGEMENT DE TRANSITION A POUR OBJECTIF D'ASSURER LES BESOINS ESSENTIELS DE LA PERSONNE POUR :

- + **OFFRIR** un milieu d'hébergement quand le retour à domicile (dans une perspective à long terme) est impossible ;
- + **ÉVALUER** et orienter la personne vers le milieu d'hébergement long terme approprié.

Cette période vise l'hébergement de la personne pour lui éviter l'exposition à des situations à risque (ex. : organisation de services à domicile non adaptée à la condition, hospitalisation, etc.).

2.3.2 LA RELOCALISATION

En tenant compte du niveau d'autonomie, du type et du nombre d'heures de soins requis ainsi que des revenus de la personne aidée, les proches aidants sont amenés à évaluer, lorsque le besoin se fait sentir, le milieu de vie propice à une relocalisation de leur résidence personnelle. Il existe différentes formules possibles comme, par exemple, la cohabitation intergénérationnelle ou la résidence privée pour personnes âgées avec services. Cela peut aussi signifier que la personne aidée va vivre chez les proches aidants ou vice versa, ou peut être dirigée vers une ressource intermédiaire.

Vivre à proximité de la personne aidée est une solution intéressante pour les proches aidants. Cette proximité, où grands-parents, parents et petits-enfants recommencent à vivre sous le même toit mais pas tous entre les mêmes murs, est un facteur positif. En plus de favoriser le rapprochement, l'échange de services et l'entraide financière, c'est une solution tout indiquée pour vieillir auprès des siens en toute sécurité. Il peut s'agir de deux appartements différents ou encore d'un duplex. Quelques municipalités offrent même un crédit de taxes foncières pour la transformation d'une maison unifamiliale en propriété intergénérationnelle.

Lorsqu'il est question de relocalisation, les proches aidants peuvent travailler dans le dossier de **la vente de la maison du proche. Pour mener à bien cette responsabilité**, ils peuvent faire affaire avec un agent immobilier, car on ne s'improvise pas spécialiste dans ce domaine. Il s'avère donc pertinent de comparer les courtiers les plus prometteurs et les services offerts. Il est bien de consulter la Chambre immobilière du Grand Montréal, la Fédération des chambres immobilières du Québec, le Réseau juridique du Québec, Éducaloi et Trouver un notaire.

Les proches aidants peuvent **accompagner leur proche dans leur choix pour une résidence privée** pour personnes âgées. Il s'agit d'un immeuble locatif dans lequel sont offerts, après la signature d'un bail et contre paiement d'un loyer, des logements ou des chambres destinés à des personnes âgées. Beaucoup de résidences privées pour personnes âgées offrent des services liés à la sécurité, à l'aide à la vie quotidienne et à la vie sociale. Ces services sont offerts sans frais supplémentaires s'ils sont prévus dans le bail, sinon des frais peuvent s'appliquer.

Les résidences privées pour personnes âgées ne sont pas subventionnées par le système de santé. **Il existe deux catégories** de résidences privées pour personnes âgées :

- + Les résidences avec services d'assistance personnelle. Ces résidences offrent au moins l'un des cinq services suivants : soins d'hygiène, aide à l'alimentation, mobilisation, déplacements, distribution de médicaments ;
- + Les résidences sans service d'assistance personnelle. Les propriétaires de ces résidences doivent indiquer dans leur documentation et dans le bail qu'ils n'offrent aucun service d'assistance personnelle.

Les résidences privées pour personnes âgées ont l'obligation d'être certifiées. L'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal est responsable du processus de certification de toutes les résidences privées pour personnes âgées situées sur l'île de Montréal. Lorsqu'une résidence est certifiée, l'Agence émet un certificat de conformité renouvelable tous les deux ans. Ce certificat est le gage d'un milieu de vie sain, confortable et sécuritaire pour les personnes âgées qui y sont locataires.

En cas de non-conformité, le propriétaire doit apporter les correctifs requis s'il souhaite continuer d'exploiter sa résidence. Un propriétaire qui ne se conforme pas aux exigences de la certification pourra être trouvé coupable d'une infraction et recevoir une amende. En cas de refus ou de récidive, l'Agence pourra exiger la fermeture de la résidence. Il est important de consulter la liste des résidences privées certifiées de Montréal pour personnes âgées et de connaître les services qui y sont offerts. Pour prendre connaissance de l'état de certification des résidences privées de Montréal (certifiées, non certifiées, demandes en cours de traitement, etc.), il suffit de consulter le *Registre des résidences pour personnes âgées* du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Choisir une résidence pour personnes âgées n'est pas une mince affaire. Il existe différents outils et ressources contribuant à faciliter ce choix : le programme qualité Logi-être du Réseau FADOQ, l'Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées, le québécois des résidences pour aînés et le centre Visavie.

Les personnes en perte d'autonomie désirent vivre le plus longtemps possible dans leur communauté, mais il arrive que cela se fasse à leur détriment. Dans de telles circonstances, après une analyse de la situation et différentes démarches auprès de leur CLSC, les proches aidants peuvent opter pour que la personne habite dans une **ressource intermédiaire (RI)**.

Une ressource intermédiaire est un milieu de vie adapté aux besoins de personnes qui sont en perte d'autonomie ou qui ont besoin d'aide ou de soutien dans leurs activités quotidiennes (de 1 à 3 heures de soins par jour). Toute ressource intermédiaire est liée à un établissement public du réseau de la santé et des services sociaux, qui est responsable de la qualité des services offerts. La ressource intermédiaire offre à ces personnes un substitut au domicile. Tout en demeurant dans leur communauté, les personnes bénéficient d'une surveillance en tout temps. Les proches aidants doivent demeurer vigilants pour ainsi assurer une qualité des services dispensés tant par la RI que le CSSS.



2.4 L'HÉBERGEMENT

Prendre soin d'un proche en perte d'autonomie peut obliger les proches aidants à prendre des décisions difficiles et bouleversantes. À un certain moment, passé un certain stade de la maladie ou du développement d'incapacités devenues trop sévères, il peut s'avérer nécessaire de faire appel à une institution, en dépit des nombreuses réticences éprouvées à cet égard. Les proches aidants doivent alors entreprendre les démarches pour faire admettre l'être cher dans un centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD).

Pour certains, ils ont su reconnaître leurs limites avant que leur santé ne soit menacée. Dans d'autres cas, l'urgence ou la gravité force les choses. Ils ont pensé aux besoins actuels de leur proche mais également à leurs besoins futurs. Ils ont trouvé les réponses aux questions suivantes : Suis-je en mesure de combler tous ses besoins ? Puis-je encore lui consacrer autant de temps et d'énergie sans mettre ma propre santé en péril ? Les soins à donner requièrent-ils des compétences que je ne possède pas ?

Placer un proche en institution est une décision difficile. Les proches aidants doivent disposer de l'information suffisante pour les aider à assumer leur rôle, et ce, dans les meilleures conditions possibles. Il est important de ne pas confondre les CHSLD et les résidences privées. Si plusieurs de ces dernières offrent des soins, elles ne disposent pas du personnel et des équipements requis pour héberger des personnes dont l'état de santé est grave.

Il existe **trois catégories** de centres d'hébergement de soins de longue durée, soit les CHSLD publics, les CHSLD privés conventionnés et les CHSLD privés non conventionnés. Mais quel que soit son statut, tout CHSLD a l'obligation de détenir un permis du ministère de la Santé et des Services sociaux pour pouvoir fonctionner, sous peine de sanction. Tous les CHSLD doivent offrir les mêmes services.

Les CHSLD accueillent des adultes en perte d'autonomie qui ne peuvent plus vivre dans leur milieu de vie habituel. Généralement, les personnes âgées dirigées vers un centre d'hébergement nécessitent trois heures de soins et plus par jour. Les CHSLD ne sont pas dédiés exclusivement aux personnes âgées.

Pour obtenir une place en CHSLD, les proches aidants doivent s'adresser au centre local de services communautaires (CLSC) de leur territoire. Aussi, si l'état de santé de leur proche nécessite un séjour en centre hospitalier et qu'on juge ensuite qu'il devrait être hébergé, les démarches pour lui trouver une place en CHSLD seront effectuées par les intervenants du CSSS. Pour des renseignements supplémentaires sur les places en CHSLD privés, vous pouvez visiter le site de l'Association des résidences et CHSLD privés du Québec (ARCPQ). Pour connaître la liste des CHSLD sur l'île de Montréal, consultez le répertoire CHSLD du Portail santé Montréal.

Les CHSLD publics et privés, financés par l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, ont des modalités similaires et des frais d'hébergement identiques. Seuls les CHSLD privés et non financés peuvent fixer leurs propres règles, pourvu qu'ils détiennent un permis du ministère de la Santé et des Services sociaux leur permettant d'accueillir des pensionnaires. En ce qui a trait aux coûts, c'est la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) qui établit la contribution financière qui sera exigée à chaque pensionnaire. À noter que les revenus des pensionnaires sont évalués en fonction de leurs biens, placements, pensions et autres ressources afin de déterminer le montant de leur contribution financière. Pour de plus amples renseignements sur la contribution financière, consultez le site du des aidants naturels du Québec (RANQ).

Bien qu'il apporte un «soulagement», le recours à une institution génère aussi une gamme variée d'émotions chez les proches aidants. La décision conduisant à l'institutionnalisation est un moment complexe et difficile à vivre dans la vie des proches aidants. Il n'est pas sans conséquence sur leur propre rôle et sur la qualité de vie de la personne hébergée. C'est un moment qui n'est pas toujours bien vécu par les proches aidants qui souffrent de cette décision inéluctable.

Bon nombre d'entre eux appréhendent les conséquences pour leur proche du fait qu'il soit relocalisé dans une institution. La structure, en elle-même, symbolise la soumission à une organisation : l'intimité familiale semble réduite, la liberté paraît restreinte par les règles institutionnelles et la normalisation des soins, leur hiérarchisation. Cela veut dire vivre en communauté, devoir s'acclimater à des règles de vie, partager son quotidien avec des gens qu'on ne connaît pas. Cela signifie devoir faire le deuil d'habitudes enracinées au fond de soi, de les modifier au profit de nouvelles règles de vie. Cela veut également dire l'obligation de respecter un code de vie où certaines habitudes personnelles n'auront plus leur place.

Le ressentiment douloureux amené par la structure est renforcé par la souffrance liée aux sentiments personnels des proches aidants. Ils peuvent être interpellés par l'«effet miroir», c'est-à-dire les réactions individuelles liées à leur propre mort. Aussi, culpabilité, contrariété, frustration, colère, résignation ou rejet sont les formes que peut prendre cette souffrance.

Le passage du proche en institution marque **une transition** pour les proches aidants et la personne aidée. **Ce n'est pas une coupure**. Le désir de maintenir la relation, de préserver le lien demeure. La transition exige la mise en place d'un nouveau projet de vie et des adaptations à un nouveau contexte d'aide. L'hébergement va sans doute amener des changements dans l'organisation de la vie des proches aidants. C'est pour eux l'occasion de prendre soin d'eux-mêmes. Le passage à l'hébergement ne symbolise pas l'abandon d'un être cher, mais s'inscrit dans une nouvelle dynamique.

Les rôles changent mais restent. Loin d'être soulagés par cette transition et par le fait de ne plus devoir prodiguer de soins de façon continue, les proches aidants vivent d'autres stress liés au nouveau milieu de vie et portent un nouveau « fardeau » émotionnel : leur niveau d'épuisement prend d'autres formes.

L'institutionnalisation de leur proche n'élimine pas pour autant les préoccupations et les tâches des proches aidants ; ceux-ci devront fort probablement composer avec différentes sources de difficultés liées au milieu de vie en CHSLD. En fonction de la nature des déficiences de leur proche et de la perte de leurs capacités physiques et de leurs habiletés cognitives pour s'exprimer et faire valoir leurs droits, les proches aidants deviennent inévitablement des représentants de leur proche auprès du personnel soignant ou des autorités en place. Cette responsabilité s'ajoute aux autres et influe sur la vie quotidienne des proches aidants. De nombreux défis sont à relever pour s'assurer de la qualité des soins offerts.

Les rapports avec le personnel soignant ne sont pas toujours harmonieux. Des relations de collaboration se tissent bien, mais elles sont à l'occasion ambiguës, tendues et mêmes conflictuelles quant aux partages des responsabilités. Il y a une perte, sinon peu de contrôle sur certaines situations concernant les soins aux proches hébergés. Les proches aidants peuvent alors être confrontés à la rigidité et à la normalisation de l'offre de soins les obligeant à composer avec certaines attitudes d'autorité et de contrôle des membres du personnel en ce qui a trait aux soins apportés à leur proche. Ils peuvent ainsi se sentir écartés des décisions concernant ce dernier.

Les proches aidants vivent leur nouvelle adaptation dans un climat où on leur accorde encore relativement peu de place et où la reconnaissance de leurs droits (être informés, consultés et participer à la planification des soins) tardent toujours à venir. Cette reconnaissance prend toute son importance dans un contexte où les discours s'intensifient quant à la participation des « usagers aux soins » et au partenariat avec les prestataires de services.

Les proches aidants peuvent également éprouver des difficultés de communication avec leur proche de même qu'avoir l'impression de manquer de soutien de l'entourage. Dans d'autres situations, leur stress est lié à la trop longue attente avant la décision ultime d'héberger, à l'absence de ressources pour aider le couple à composer avec cette situation, à la grande solitude et tristesse que les proches aidants vivent depuis l'hébergement de leur proche. La réorganisation de leur vie après l'hébergement est une des expériences difficiles à vivre pour de nombreux proches aidants.

Compte tenu des ressources dont disposent les proches aidants, certains s'adaptent plus facilement au stress généré par l'accomplissement de leur rôle et parviennent à rétablir leur équilibre, par exemple, avec l'aide de leur réseau social. D'autres tombent dans un état de crise et vivent d'importantes difficultés d'adaptation.

Les besoins des proches aidants sont présents tout au long de cette période de transition, que cela soit aux moments conduisant à la prise de décision d'institutionnaliser leur proche en CHSLD ou dans l'accompagnement du proche tout au long de son séjour jusqu'au décès. Ces besoins peuvent nécessiter de l'aide psychologique, refléter un désir de dialogue, de présence et de communication au moment de la prise de décision ou de l'accueil du proche en CHSLD. Mais il importe de ne pas oublier ces dépenses financières qui sont assumées par les proches aidants.

L'aide psychologique répond au souhait de soulager leur souffrance et d'atténuer leur culpabilité. Cette aide peut être apportée dans le cadre de groupes de parole ou de soutien à même les CHSLD. La demande de communication repose sur la volonté d'établir une relation de confiance avec les équipes et permet d'assurer une continuité dans la prise en charge. Elle peut être l'occasion également de leur permettre de comprendre l'état de la maladie ou des pertes de leur proche.

Les proches aidants doivent disposer d'un « répertoire de stratégies » leur permettant : de se sentir plus fort face aux multiples pertes de leur proche et aux situations difficiles propres au milieu d'hébergement ; d'acquiescer davantage de contrôle sur les situations de soins au sein du milieu institutionnel ; de réorganiser leur vie à la suite de l'hébergement de leur proche ; de prendre soin d'eux et de faire appel à un réseau de soutien social ou informel.

Dans leur rôle les conduisant à s'assurer d'un accès à des services pour eux et leur proche ainsi que de leur qualité, il est essentiel que les proches aidants puissent bénéficier du soutien des comités de résidents ou d'usagers ainsi que des services offerts par le Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes de l'île de Montréal (CAAP) ou bien encore par un organisme de défense des droits collectifs comme le des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM).



2.4.1 VERS LA FIN DE VIE

Devant une maladie terminale, les proches aidants ont à relever des défis uniques. Ils sont confrontés à la complexité de la maladie et au poids du deuil certain. Outre le stress émotionnel et la souffrance inhérente à l'accompagnement d'un être cher qui va mourir, ils doivent être témoins de sa douleur, puis se charger des formalités pratiques liées à la gestion des affaires juridiques et financières, à la planification des funérailles et de l'enterrement ou de l'incinération. S'ils ont un emploi, ils peuvent avoir la tension supplémentaire de tenter de **concilier travail et soins**, y compris la perspective d'avoir à prendre un congé sans traitement ou de demander les prestations pour soins au terme de la vie, le cas échéant.

Les proches aidants des personnes mourantes se sentent souvent invisibles, isolés et fragiles sur le plan émotionnel. L'annonce du diagnostic de fin de vie provoque un choc pouvant engendrer chez certains l'incrédulité, la torpeur et l'engourdissement émotif. Pour d'autres, cela provoque un désarroi prenant la forme de colère, d'hostilité et d'agressivité. Les sentiments d'impuissance et d'angoisse sont également présents.

L'angoisse des proches aidants peut prendre différentes formes, dont la culpabilité, la crainte de ne pas comprendre le proche, de ne pas savoir quoi lui dire ou bien la peur de ne pas savoir comment le soigner, l'aider, le réconforter, de ne pas comprendre ses besoins. Il peut être question aussi de la crainte de perdre son affection, la peur de perdre un père, une mère, un frère ou une sœur, un modèle, un compagnon, un ami, etc. Cela peut également se manifester par la désorganisation de toutes les dimensions du quotidien, la peur de ne pas être capable de surmonter la crise et de s'effondrer, la crainte de se retrouver seul après le décès et le chagrin face aux multiples renoncements à venir.

Les proches aidants ont un rôle crucial dans le maintien et le soutien du proche en fin de vie. Ils apportent soutien moral, aides pratiques, émotionnelles et informationnelles. À leur tour, ils ont des besoins comme l'accès à de l'information sur les soins de bases, sur la gestion des médicaments et sur la gestion des symptômes. Le besoin aussi de disposer de temps libre pour se recréer, se confier, la possibilité de faire appel, si cela se passe hors institution, à une aide vingt-quatre heures par jour.

Il existe des **ratios administratifs qui déterminent le délai considéré comme raisonnable** pour mourir à l'hôpital, dans un CHSLD ou dans une maison d'hébergement. À titre indicatif, si le pronostic de décès est de trois à six mois, la personne est orientée vers un CHSLD ou vers le domicile. Pour ce qui est d'environ un mois, la personne peut être orientée vers une maison d'hébergement en soins palliatifs et pour un délai de moins de deux semaines, la personne peut être orientée vers un hôpital.

Mourir à l'hôpital – La personne séjournera à l'unité des soins palliatifs ou peut être hospitalisée sur un autre étage. Les soins qui y sont dispensés sont conçus en fonction des besoins de l'individu et de son proche aidant. Les douleurs, souffrances et inconforts qui peuvent être soulagés le seront. Dans ce milieu, les choix de l'individu seront respectés ainsi que ses souhaits particuliers.

Dans certains cas, le proche peut être hospitalisé sur un étage où la qualité des soins s'avère différente: la situation est plus exigeante tant pour celui-ci que pour les proches aidants qui l'accompagnent. C'est plus compliqué pour ces derniers d'être présents vingt-quatre heures par jour; il y a la proximité des autres personnes malades; les besoins spécifiques et d'accompagnement restent parfois non comblés. Plusieurs hôpitaux montréalais possèdent une unité de soins palliatifs. Pour connaître l'unité la plus proche et les conditions pour y avoir accès, on peut communiquer avec son CSSS-CLSC.

Mourir en CHSLD – Il existe des programmes de soins palliatifs en CHSLD. Ces programmes ont pour but de répondre aux besoins des personnes en perte d'autonomie qui sont atteintes de maladie à évolution lente, mortelles à plus ou moins brève échéance, et qui sont déjà hébergées dans des centres de soins de longue durée. Ces programmes poursuivent les objectifs suivants :

- + Offrir les services nécessaires répondant aux normes de pratiques reconnues et fondées sur une approche globale de la personne et sur le respect de la dignité;
- + Soutenir les proches dans le processus menant à la perte d'un être cher et orienter les personnes vers les services dans la communauté susceptibles de prendre en charge des deuils normaux ou pathologiques.

Ce ne sont pas tous les CHSLD qui disposent d'équipement ou de personnel formé pour dispenser des soins palliatifs de qualité. La mise en place des programmes peut donc varier d'un CHSLD à un autre.

Mourir en maison d'hébergement – Les maisons pour personnes en fin de vie sont nées d'initiatives bénévoles. Elles accueillent les personnes gravement malades, soit pour bénéficier d'un répit, soit pour y venir vivre leurs dernières semaines de vie. Les critères d'admissibilité y sont variés. Elles ne sont pas réglementées. Il est donc important de bien s'informer et de procéder à une évaluation pour trouver la maison qui convient le mieux aux besoins. Pour connaître une maison d'hébergement à proximité, on peut communiquer avec son CSSS-CLSC.

Mourir à domicile – Dans ce dernier cas, les proches aidants sont largement mis à contribution. Les défis à relever sont de taille. Si la personne aidée dispose d'un réseau personnel de soutien très fort, de ressources financières importantes et de l'encadrement médical assuré, cela aide grandement à se lancer dans cette aventure. Cette situation est bien souvent exceptionnelle.

Les proches aidants qui s'occupent d'un des leurs à domicile se substituent souvent aux intervenants de la santé parce que le réseau n'offre pas les services suffisants et adéquats pour répondre à l'ampleur et à l'intensité des besoins. En fait, les proches aidants qui pro-

diguent des soins palliatifs à domicile doivent faire face à une grande variété de tâches, dans un environnement au sein duquel ils ont généralement moins facilement accès à un soutien professionnel. Ces tâches comprennent: les soins d'ordre psychologique, social et spirituel; les soins personnels; les soins médicaux, y compris l'administration de médicaments et les injections; des services d'entretien ménager ainsi que la coordination et la promotion des soins.

L'accompagnement d'un proche présentant une maladie terminale est facilité dans la mesure où les proches aidants ont accès à des connaissances ou des informations.

+ Lors du diagnostic :

- Savoir ce à quoi s'attendre, comment ils peuvent aider l'autre et s'aider eux-mêmes, savoir ce à quoi ils peuvent s'attendre quand l'état de la personne chère empirera;
- Savoir ce qu'ils peuvent faire pour se soigner eux-mêmes, comme rester en bonne santé, surveiller leur façon de réagir au désespoir, à la colère, à la frustration, comment gérer ses émotions, se reposer et prendre un répit pour recharger ses batteries;
- Savoir aller chercher le soutien pour s'aider (soutien informel ou formel);
- Savoir établir des communications efficaces avec le proche, les autres membres de la famille, les équipes de soins, les professionnels.

+ À l'approche de la mort :

- Se décider pour dire que c'est ce que désirent les deux, la personne malade et le proche aidant;
- Savoir comment offrir réconfort et soins, prévoir les transferts, selon la situation du domicile à l'hôpital, dans un CHSLD.

+ Les derniers jours :

- Savoir à quoi s'attendre, les signes que la mort est imminente, comment offrir réconfort et soins, ce qu'il faut savoir et comment réagir devant la mort.

Les rôles et responsabilités des proches aidants se poursuivent même après la mort de leur proche. Les mesures à prendre après le décès sont des tâches difficiles sur le plan émotionnel. Celles-ci sont bien souvent faites lorsqu'on est le moins capable de prendre des décisions. Il est possible de prendre les mesures nécessaires à l'avance. Ainsi, au moment du décès, les proches aidants ont le temps rendre visite aux membres de la famille et de commencer le processus de deuil sans se préoccuper des détails nécessaires à l'organisation. C'est un bon choix, mais rien n'oblige cette planification.

Lorsqu'un décès survient, les proches aidants font face à différentes demandes liées à cet événement, dont l'organisation des funérailles. Pour faciliter ce passage difficile et éviter le « fardeau » émotif, les proches aidants peuvent conseiller du vivant de leur proche d'acheter à l'avance les services funéraires, soit de faire des préarrangements funéraires.

Les préarrangements funéraires se composent de deux contrats tout à fait distincts.

- + **Le contrat de services funéraires** : ce contrat prévoit les services funéraires qui seront fournis au moment du décès. Il peut comprendre l'achat de biens comme un cercueil, une urne ou un monument, ou des services comme l'embaumement, la crémation, la cérémonie, etc. ;
- + **Le contrat de sépulture** : ce contrat prévoit l'achat ou l'entretien d'une sépulture, c'est-à-dire l'endroit destiné à recevoir le corps ou les cendres. La sépulture peut se trouver, par exemple, dans un cimetière, un columbarium ou un mausolée.

Les proches aidants peuvent compter sur les **congés de décès ou funérailles**. La *Loi sur les normes du travail* accorde un certain nombre de congés payés ou non, selon le cas, lors du décès ou des funérailles. Les proches aidants peuvent s'adresser à la Commission des normes du travail. Certains d'entre eux, les plus démunis, peuvent bénéficier des prestations spéciales prévues pour être défrayés des dépenses occasionnées lors du décès de personnes en situation de dénuement. Le montant maximal accordé pour payer les funérailles d'un adulte ou d'un enfant à charge est de 2 500 \$.

Les proches aidants qui essaient de s'adapter à la mort d'un proche traversent généralement une période de deuil. Le deuil fait partie du processus de guérison qui aide la personne à faire face au passé et à s'adapter à la vie sans la personne chère décédée.

La mort d'une personne chère est suivie par des réactions de chagrin. Elles pourraient ne pas se dérouler selon une séquence prévisible et pourraient se chevaucher. Ce qu'il faut savoir, c'est comment le deuil peut affecter l'individu sur les plans physique, mental, émotionnel, spirituel et social. Il existe différents guides ou ressources qui aideront à vivre cette période. Parmi ces ressources, il y a notamment les services offerts par les CSSS-CLSC, la Maison Monbourquette et le *Guide des aidants naturels, Un manuel de soins de fin de vie*.



2.5 SE PROTÉGER

BOTTIN PAGES 40 À 45

La perte d'autonomie des proches peut provoquer des inquiétudes et exiger des proches aidants de choisir parmi les régimes de protection en cas d'inaptitude. Afin d'être certains de prendre les bonnes décisions, les proches aidants doivent connaître le degré d'inaptitude de leur proche et savoir si cette inaptitude est temporaire ou permanente. L'inaptitude de la personne est habituellement notée dans un rapport du directeur général d'un établissement de santé ou de services sociaux, dûment accompagné d'une évaluation médicale et psychosociale effectuée par des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux.

Les proches aidants peuvent conseiller leur proche de préparer **un mandat en prévision de l'inaptitude**. Ce mandat permet à un individu de désigner une ou plusieurs personnes pour prendre soin de lui et administrer ses biens à partir du moment où le tribunal le déclare inapte. Ou bien ils peuvent suggérer **la procuration** (aussi appelée « mandat » ou « mandat ordinaire »). La procuration permet à un individu de désigner une ou plusieurs personnes pour agir à sa place et en son nom, alors qu'il est tout de même apte à le faire. La procuration cesse d'être valide à partir du moment où le tribunal le déclare inapte. Dès lors, seul un mandat donné en prévision de l'inaptitude peut être utile.

En l'absence de mandat donné en prévision de l'inaptitude, toute personne de l'entourage (conjoint, membre de la famille, ami ou autre proche) peut demander au tribunal de procéder à l'ouverture d'un régime de protection en faveur de l'individu.

Les régimes de protection sont des mécanismes juridiques établis afin de protéger les personnes rendues vulnérables par leur inaptitude. Ils sont destinés à assurer leur protection, administrer leurs biens et, de façon générale, leur permettre d'exercer leurs droits. Un régime de protection peut être ouvert lorsque la personne inapte a besoin de protection et qu'elle n'a pas prévu de mandat en prévision de son inaptitude (ou que celui-ci est incomplet).

La loi prévoit trois régimes de protection, qui varient selon le degré d'inaptitude de la personne.

- + **La curatelle** est établie dans le cas où une personne adulte est inapte à prendre soin d'elle-même et à administrer ses biens, de façon totale et permanente. Il s'agit du régime le plus exigeant, car la personne n'a presque pas d'autonomie ;
- + **La tutelle** est établie dans le cas où une personne adulte est inapte de façon temporaire ou partielle à prendre soin d'elle-même ou à administrer ses biens. Ainsi, la personne représentée possède un certain degré d'autonomie ;
- + **Le conseiller** peut être nommé lorsqu'une personne adulte démontre une incapacité légère à gérer ses biens. Son rôle est de conseiller et d'assister la personne dans l'administration de ses biens. Il s'agit du régime de protection qui préserve le plus l'autonomie de la personne.

Dans le cadre des régimes de la tutelle et de la curatelle, il faut noter qu'il peut y avoir deux types de tuteur ou de curateur, soit un qui prend soin de la personne et un autre qui administre ses biens. Cependant, les deux fonctions peuvent être exercées par la même personne. Notons que, si la personne inapte est mineure, seul le régime de tutelle s'applique.

Les proches aidants peuvent conseiller leur proche de préparer **un testament**. Bien préparer un testament permet au proche d'être rassuré sur ce qui se passera après son décès tout en facilitant les responsabilités et les tâches qu'auront à assumer son ou ses proches aidants. Faire un testament permet de prévoir d'avance plusieurs décisions qui devront être prises après le décès. Par exemple : qui seront les héritiers, comment les biens seront distribués entre les héritiers, qui sera le liquidateur, etc.

Trois types de testaments sont reconnus au Québec : le testament **notarié**, le testament **olographe** et le testament **devant témoins**. Pour que chaque type de testament soit valide, chacun d'eux doit respecter certaines conditions. Le choix peut dépendre des besoins et des ressources au moment où la décision de faire le testament est prise.



2.6 SES DROITS

Les proches aidants et les personnes aidées ont des droits lorsqu'ils se présentent dans un établissement pour recevoir des services de santé et des services sociaux. Ces droits sont enchâssés principalement dans la *Loi sur la santé et les services sociaux*. Ils comprennent :

- + le droit à l'information ;
- + le droit à des services adéquats ;
- + le droit de choisir le professionnel ou l'établissement de son choix ;
- + le droit d'avoir accès aux services ;
- + le droit de donner ou non son consentement ;
- + le droit de participer aux décisions ;
- + le droit d'être accompagné et assisté ;
- + le droit de recevoir des services en anglais ;
- + le droit d'exercer un recours.

Le droit à des services adéquats – Les proches aidants peuvent être amenés, pour eux-mêmes ou leur proche, à exiger de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats :

- + Sur le plan scientifique : les établissements et les intervenants doivent offrir des services dont la valeur sociale et scientifique est reconnue. De plus, les professionnels doivent exercer leur profession selon les règles de l'art.
- + Sur les plans humain et social : le personnel qui reçoit la personne et qui lui offre des services doit être respectueux à son égard. Il doit la traiter avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie et de ses besoins.
- + De façon continue : les établissements et les intervenants doivent assurer le suivi que requièrent l'état de santé de la personne et son bien-être.
- + De façon personnalisée : les intervenants doivent, entre autres, tenir compte des valeurs, de la culture, de la religion et de la croyance de la personne. À cet effet, cette personne a le droit de participer aux décisions qui affectent sa santé et son bien-être.

Le droit d'avoir accès aux services – Les proches aidants peuvent aussi, selon les situations, entamer des démarches afin d'accéder à des services pour eux ou pour leur proche. Pour promouvoir un meilleur accès à des services, voir à l'abolition des listes d'attente ou encore pour un financement suffisant permettant d'offrir le nombre d'heures requis pour donner des soins de qualité, les proches aidants peuvent s'adresser au RAANM.

Le droit d'exercer un recours – Les proches aidants peuvent déposer une plainte ou accompagner leur proche s'ils sont insatisfaits, par exemple, de l'accès à un service ou bien encore de la qualité de celui-ci. À cet effet, un mécanisme est prévu. Pour exprimer leur insatisfaction à l'égard de services reçus, le régime des plaintes prévoit deux recours.

En première instance, la plainte est formulée verbalement ou par écrit à l'établissement ou à l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, selon les services concernés. Le commissaire local ou régional aux plaintes et à la qualité a 45 jours au calendrier pour rendre ses conclusions justifiées. La liste des commissaires locaux est disponible dans le site Internet du Portail Santé Montréal. La plainte peut être portée en deuxième recours auprès du Protecteur du citoyen en matière de santé et services sociaux si le délai n'est pas respecté ou si la réponse obtenue s'avère insatisfaisante. Les conclusions d'une plainte peuvent donner lieu à des mesures correctives devant être appliquées ou à des recommandations.

Une aide à la formulation de la plainte et à la constitution d'un dossier en appui peut être apportée par le Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes de l'île de Montréal (CAAP), le comité des usagers du CSSS et le Regroupement provincial des comités des usagers ou bien encore par le RAANM. Il existe aussi des organismes spécialisés comme Éducaloi.

Les plaintes concernant des soins prodigués par un médecin, un dentiste ou un pharmacien sont adressées au commissaire local aux plaintes et à la qualité de services. Par la suite, elles sont transmises au médecin examinateur, lequel est chargé d'étudier le type de plainte. Dans le cas où les conclusions ne sont pas rendues à l'intérieur du délai prescrit de 45 jours, ou si elles sont insatisfaisantes, il est possible de soumettre le cas en 2^e recours au Comité de révision.

Pour des services offerts par des professionnels, les proches aidants doivent communiquer avec l'ordre professionnel concerné : l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec; l'Ordre des infirmières et infirmiers auxiliaires du Québec; le Collège des médecins du Québec; l'Ordre des psychologues du Québec; l'Ordre des travailleurs sociaux du Québec. L'on trouvera de trouver la liste complète des ordres professionnels dans le site de l'Office des professions du Québec.

SECTION 3

LE BOTTIN

3.1 RESSOURCES ET OUTILS

3.2 SOURCES BIBLIOGRAPHIQUES

3.1 RESSOURCES ET OUTILS



Agences de la santé et des services sociaux

Annuaire des agences

<http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/organisa/AnnRRSSS.nsf/tous?OpenView>

Aînés Canada, Pour aidants naturels

Informations

www.aines.gc.ca



ALPA

Prendre soin de soi... tout en prenant soin de l'autre, 2008

www.sssslaval.gouv.qc.ca/IMG/pdf/Guide_complet_2008.pdf



Association canadienne des soins palliatifs

Répertoire des services de soins palliatifs

www.acsp.net



Association des résidences et CHSLD privés du Québec (ARCPQ)

Choisir sa résidence

www.rqra.qc.ca



Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées

Site Internet

www.aqdr.org



Barreau du Québec

Registres des dispositions testamentaires et des mandats du Québec

www.rdtmq.org

Biblio-Aidants

Site Internet

<http://biblioaidants.com/quisommesnous.php>



Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes, île de Montréal

Droits des usagers

www.caapidm.ca



Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille

Programme psychoéducatif de « gestion du stress »

www.chairedesjardins.umontreal.ca/fr-nouveautes/intervention.html



Chambre immobilière du Grand Montréal

Site Internet

www.cigm.qc.ca

Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels

Ressources

www.ccc-ccan.ca



Commission des droits de la personne

Site Internet

www.cdpedj.qc.ca



Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse

Porter plainte

www.cdpedj.qc.ca



Commission des normes du travail

Décès ou suicide

www.cnt.gouv.qc.ca/conges-et-absences/evenements-familiaux/deces-ou-suicide/index.html



Connexion Lanaudière

Aider, naturellement, 2011

www.aidants-naturels.ca



Conseil des aînés

Publications du Conseil

www.mfa.gouv.qc.ca/fr/aines/cda/Pages/index.aspx



Collège des médecins du Québec

La pratique médicale en soins de longue durée, Guide d'exercice 2007

www.cmq.org



Comité réseau en soins palliatifs CSSS de la Baie-des-Chaleurs

Programme de soins palliatifs, 2011

www.csssbc.qc.ca



Commanderie d'Edmonton

Guide des aidants naturels. Un manuel de soins de fin de vie

www.stlazarus.ca/french/news_pages/caregiversguide.html

Curateur public du Québec

Protection des majeurs inaptes

www.curateur.gouv.qc.ca



Ducharme, Francine

Aider un proche au quotidien : Trucs et astuces pour les aidants, 2011

www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/F-5220_proches-aidants.pdf



Ducharme, Francine et collaborateurs

Prendre soin de moi! Programme d'intervention destiné aux aidantes d'un proche hébergé présentant des déficiences cognitives, 2003

www.affc.ca/documents/PRENDRE_SOIN_DE_MOI-_cahier_animateur.pdf

Educaloi



Les pré-arrangements funéraires
www.educaloi.qc.ca/loi/consommateurs/40/



Le mandat d'inaptitude, Procuration, Régime de protection
www.educaloi.qc.ca/loi/aines/52/



Le processus de plainte contre un établissement de santé, Le consentement aux soins
www.educaloi.qc.ca/loi/usagers_et_professionnels_du_systeme_de_sante/416/



Liquidateur de succession
www.educaloi.qc.ca/loi/liquidateurs_de_successions/135/



Propriétaire
www.educaloi.qc.ca/loi/proprietaires/



Emploi et solidarité sociale
Prestations spéciales, Frais funéraires, Gouvernement du Québec
www.mess.gouv.qc



Fondation du barreau du Québec
Vous avez des droits, prenez votre place, 2009.
www.fondationdubarreau.qc.ca/pdf/publication/ainesFR.pdf



Institut canadien de l'information juridique
Tribunaux administratifs
www.canlii.org/fr/qc/



Institut universitaire de gériatrie de Montréal
Aidant au quotidien, 2011
www.aidant.ca/aidant-au-quotidien



L'Appui pour les proches aidants
Site Internet
www.aidantsdesaines.org



Le Bel Âge
Placer ses parents en CHSLD
www.lebelage.ca/recherche/index_tag.php?r=H%C3%A9bergement



Maison Monbourquette
Site Internet
www.maisonmonbourquette.com



Marcoux, Hubert et Léveillé, Geneviève

Les soins de fin de vie : Les programmes de soins palliatifs en CHSLD

<http://erpi.com/elm/6573.6975635738152404230.pdf>

Ministère de la Famille et de l'Enfance (France)

Guide de l'aidant familial, 2007

www.famidac.fr/article1333.html

Ministère de la Santé et Services sociaux

Guide pratique sur les droits en santé mentale, Gouvernement du Québec, 2009

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-914-05F.pdf>



Le système de SSS, Liste des lois, Gouvernement du Québec

www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/ssss_enbref/index.php?liste_des_lois



Liste des maisons de soins palliatifs

www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/cancer/index.php?services_au_quebec



Politique de soutien à domicile, Chez soi : le premier choix

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-704-01.pdf>



Politique des soins palliatifs, Gouvernement du Québec, 2010

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-828-02.pdf>

Office des personnes handicapées du Québec



Documentation et publications

www.ophq.gouv.qc.ca

Office des professions du Québec



Fiches descriptives des ordres professionnels

www.opq.gouv.qc.ca/ordres-professionnels/fiches-descriptives-des-ordres-professionnels/

Portail santé Montréal



Coordonnées des établissements du réseau SSS
www.santemontreal.qc.ca/chercher-une-adresse/#csss

Plaintes et satisfactions à l'égard des services SSS.
www.santemontreal.qc.ca/plaintesetsatisfaction/#c2139



Répertoire des CHSLD
www.santemontreal.qc.ca/chercher-une-adresse/#chslD

Ressources d'hébergement
www.santemontreal.qc.ca/ou-aller/ressources-hebergement/#c2456

Protégez-vous



Guide pratique de l'aide aux aînés, 2011
www.protegez-vous.ca/guide-pratique-aide-aux-aines.html



Hôpital : petit guide de survie, 2009
www.chumtl.qc.ca/userfiles/Image/COMITE%20USAGERS/article_protegez_vous.pdf



Protecteur du citoyen
Porter plainte
www.protecteurducitoyen.qc.ca



Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ)
Contribution financière à l'hébergement en CHSLD
www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/

Réseau des professionnels pour les proches aidants (RPPA)
Site Internet
www.rppa-pnc.com/fr



Réseau juridique du Québec
Page d'accueil
www.avocat.qc.ca



Résidences privées du Québec
Registre
<http://wpp01.msss.gouv.qc.ca/appl/K10/public/K10FormRecherche.asp?>

Regroupement des aidants et aidantes naturels de Montréal (RAANM)



Le régime d'examen des plaintes en SSS, Le Mésange 2008



Les services d'hébergement et les ressources intermédiaires, Le Mésange 2009
www.raanm.org/nos-publications/mesange.html



Publications : Le manifeste, L'entourage, La Boussole, Le Répertoire, etc
www.raanm.org/nos-publications/lentourage.html

Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ)



Le Petit Trousseau – Boîte à outil

www.ranq.qc.ca/upload/image/librairie/Trousseau-petit-28juin.pdf

Regroupement des proches aidants de Bellechasse



Prendre soin de soi... tout en prenant soin de l'autre, 2002

www.rpab.ca/documents/guide-d27accompagnement.pdf

Regroupement proches-aidants de Rouyn-Noranda



Le défi d'être proche aidant, guide de survie, 2004

www.rparn.com/guide-de-survie

Regroupement provincial des comités des usagers



Site Internet

www.rpcu.qc.ca

Regroupement québécois des résidences pour aînés



Recherche de résidences

www.rqra.qc.ca

Réseau entre-aidants



Ateliers interactifs

www.reseauentreaidants.com/tele-learning.php

Réseau FADOQ



Le programme qualité : Logi-Être

www.fadoq.ca/fr

Résidence Berthiaume-Du Tremblay



Programme de soins de confort et d'accompagnement de fin de vie, 2008

www.berthiaume-du-tremblay.com/pdf/Programme_fin_vie.pdf

Revenu Canada

Section aidant naturel, ligne 315

www.cra-arc.gc.ca

Revenu Québec

Section Citoyen, Clientèles, Aidant naturel

www.revenuquebec.ca/fr/citoyen/clientele/aidant/default.aspx



Said, Philippe

Le guide québécois des soins à domicile, Goélette, 2009



Santé Canada

Système de soins et de santé, soins à domicile, soins palliatifs et de fin de vie

www.hc-sc.gc.ca



Service Canada

Section : Assurance-emploi et prestation de compassion

www.servicecanada.gc.ca/fra/ae/genres/prestations_compassion.shtml#admissibilite



Services Québec

Section Citoyen : Quoi faire lors d'un décès

www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/deces/Pages/accueil.aspx



Services Québec

Clientèles, aînés : Programmes et services pour aînés

www4.gouv.qc.ca

Société Alzheimer Montréal

Site Internet

www.alzheimermontreal.ca



Société canadienne du cancer

Site Internet

www.cancer.ca

Table de concertation des organismes communautaires

– Personnes aînées de Sherbrooke



Guide de prévention de l'épuisement pour les aidants naturels, 2^e Édition.

www.raan.ca/documents/Guide-Francais.pdf



Trouver un notaire

Page d'accueil

www.trouverunnotaire.com



Visavie

Choisir la bonne résidence

www.visavie.com

3.2 SOURCES BIBLIOGRAPHIQUES

Agence de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent



L'hébergement et ses mécanismes d'accès pour les personnes âgées en perte d'autonomie liée au vieillissement, Cadre de référence régional, 2011

www.agencesssbsl.gouv.qc.ca

Assises nationales de proximologie

Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans le système de santé, 2010

www.proximologie.com

Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux

Le service aux aînés : un défi de solidarité, 2011

www.aqesss.qc.ca/1792/Personnes_agees.aqesss



Comité parlementaire sur les soins palliatifs

Et les autres services d'accompagnement, Avec dignité et compassion, 2011

www.cancer.ca



Ducharme, Francine

Famille et soins aux personnes âgées

Édition, Beauchemin, 2006



Garant, Louise et Bolduc, Michel

L'aide par les proches : mythes et réalités, juin 1990

www.erudit.org/revue/nps/1991/v4/n2/301151ar.pdf

Gauvin, Andrée et Régnier, Roger

L'accompagnement au soir de la vie :



le rôle des proches et des bénévoles auprès du malade,

Éditions Le jour, 1992.

Hétu, Jean-Luc



Guide des proches aidants : L'accompagnement des aînés à domicile

Groupe Éditions Éditions, 2008

Paquet, Mario



Entretien avec une aidante « surnaturelle »

Autonome S'démène pour prendre soin d'un proche à domicile,

Éditions PUL, 2008



Regroupement des aidants et aidantes naturels de Montréal (RAANM)

« Le passage du statut « d'aidant » à celui de « proche », Mésange, automne 2011

www.raanm.org



Trudel, Martine

Mes parents vieillissent, mode d'emploi,

LER, 2008

