



Guide des meilleures pratiques sur la transition vers un hébergement de longue durée ; interventions inclusives pour le futur résident et la personne proche aidante



Mars 2025

Remerciements

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont contribué par leur précieuse collaboration à la réalisation de ce cadre de référence

Comité de travail et de validation

Marie-France Audet
Kim Bernatchez
Andrée Bourget
Diane Bujold
Josée-Anne Dufresne
Geneviève Langlois
Tracey Jones
Martine Montminy
Marie-France Ouellet
Sonia Paquette
Louise Poirier
Justine Prud'homme
May Rochefort
Marc-Antoine Rioux
Nicole Ste-Croix
Rachel Ste-Croix
Marie-Eve Thériault
Jessica Vézina

Amélie Allard
Lyne Arbour
Évangéline Arsenault
Laurie Barriault
Clémence Berthelot
Kariane Desrosiers
Émilie Dubé-Cloutier
Audrey-Anne Girard
Alicia Landry Johnson
Marie-Ève Lebrasseur
Michael Lessard
Ophélie Pottier

Rédaction

Yves Lardon

Remerciement spéciaux

Ce guide des meilleures pratiques s'est largement inspiré du travail provenant des deux équipes transdisciplinaires (proche aidante partenaire, représentante du comité des résidents, professionnelles du CHSLD, professionnelles du SAD) qui ont participé au projet novateur de la mesure 48 du PAG-PPA des CHSLD's de Maria et de Gaspé.

Liste des sigles et acronymes

CH	Centre hospitalier
CHSLD	Centre d'hébergement de soins de longue durée
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CISSSG	Centre intégré de santé et de services sociaux de la Gaspésie
CQMV	Conseillère en qualité milieu de vie (CHSLD)
LPPA	Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes
MDA	Maison des aînés
MDA-A	Maison des aînés et alternative
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OCCI	Outil de cheminement clinique informatisé
PA	Personne aidée (par une PPA)
PAG-PPA	Plan d'action gouvernemental pour les Personnes proches aidantes
PAB	Préposée aux bénéficiaires
PAB-A	Préposée aux bénéficiaires - accompagnatrice (CHSLD)
PPA	Personne proche aidante
RPA	Résidence privée pour aînés
SAD	Soutien à domicile
SSG/SPPA	Services sociaux généraux / service psychosocial proche aidance
TS	Travailleuse sociale

Table des matières

Remerciements	ii
Comité de travail et de validation	ii
Rédaction	ii
Remerciement spéciaux	ii
Liste des sigles et acronymes	iii
Chapitre 1	5
Mise en contexte	5
Les objectifs du guide des meilleures pratiques	6
Les valeurs	7
La prévoyance	7
La collaboration	7
La bienveillance	7
La compétence	7
Respect	7
Les enjeux éthiques	8
Lois sur le consentement de personnes aptes et inaptes	8
Définitions	10
La personne proche aidante	10
La proche aidance	10
Le partenariat	10
Les attitudes à privilégier	11
À l'égard de la personne proche aidante	11
À l'égard de l'intervenant, en contexte d'intervention	11
À l'égard de l'utilisateur et du nouveau résident	12
Approches ou concepts agissants	13
Pratique réflexive	13
L'entretien motivationnel	13
La reconstruction identitaire	14
L'approche psychosociale (deuil blanc ou non affranchi)	15
Intervenir en soutien à la proche aidance	15
Chapitre 2	16
Planifier les actions pour mieux intervenir	16
Guide des meilleures pratiques et apports documentaires	17

Chapitre 3	25
Rôles et responsabilités	25
Engagement de l'organisation	25
L'intervenant assigné à l'utilisateur ou à la personne proche aidante.....	25
Les intervenantes ressources du milieu d'accueil.....	26
Proche Pair Aidant (nouveau)	26
Conclusion	27
Références bibliographiques.....	28
Fiche synthèse.....	29

Chapitre 1

Plus spécifiquement avec le projet qui nous intéresse ; c'est à l'intérieur du travail d'aidance que nous souhaitons porter un regard plus spécifique au vécu de la personne proche aidante (PPA) durant la période de transition entre le milieu de vie (domicile, résidence privée, RPA, etc.) et l'intégration d'un Centre d'hébergement de longue durée (CHSLD, MDA, MDA-A). Quelle que soit la problématique de la personne aidée, il ne faut pas oublier que les proches aidants accumulent plusieurs rôles, ils sont aussi ; des mères, des pères, des conjoints, des conjointes, des frères, des sœurs, des fils ou filles de la personne vivant avec une incapacité. Les sections qui suivent exposent les principales caractéristiques des avancées politiques qui ont conduit à la diffusion d'un Plan d'action gouvernemental, duquel ce projet novateur fait partie. Nous allons vous proposer ici un guide des meilleures pratiques, qui est le fruit d'une consultation multidisciplinaire, comprenant des valeurs, enjeux éthiques, des suggestions d'attitudes et interventions ainsi qu'un lot de documents associés.

Mise en contexte

La publication ; diffusée en octobre 2003, les orientations intitulées: Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD, mettait en lumière les éléments contribuant à l'implantation des orientations ministérielles pour s'assurer que les personnes hébergées bénéficient d'un véritable milieu de vie de qualité. La qualité de vie et le mieux-être des personnes hébergées doivent maintenant pouvoir se traduire concrètement dans les actions de tous les acteurs soutenant ces personnes. « Il est essentiel de créer un milieu de vie dans lequel des services et des soins de qualité seront dispensés, en considérant les besoins, les goûts, les habitudes et les valeurs des personnes et de leur famille » (MSSS, 2021b, p. 1)

En continuité, le Ministère adopte cette fois-ci une Loi (2020), une politique (2021) et un plan d'action gouvernemental (2021-2026) pour les personnes proches aidantes (PAG-PPA). L'une des conclusions du plan d'action est que les PPA ont de la difficulté à se reconnaître comme tel et prendre conscience que la proche aidance est un travail qui peut prendre beaucoup de place dans leur vie, voir les envahir. Dans ce contexte, bon nombre d'aidants ont de la difficulté à demander du soutien pour eux-mêmes. Les proches aidants hésitent à demander de l'aide que ce soit ; auprès de leur famille, de leurs amis, des organismes communautaires, des services de santé ou des entreprises privées. Cette retenue est un facteur de risque important sur la santé, physique et mentale, et sur le bien-être des aidants et peut se répercuter sur la vie de l'aidé et finalement exiger une transition de la personne vivant avec des incapacités vers un hébergement en raison de la dégradation de sa condition ou de l'épuisement de la PPA.

Selon les statistiques du Ministère au CISSS de la Gaspésie, durant l'année 2021-2022, il y a eu 448 admissions en hébergement de longue durée temporaires ou permanentes durant l'année, les résidents admis avaient entre 35 et 90 ans et plus (74% étaient âgés entre 75 et 90 ans et plus). Le territoire comprend cinq CHSLD, une MDAA et une unité de soins de longue durée associée à un CH. Dans le cadre de mise en action de ce plan gouvernemental, le CISSS de la Gaspésie a choisi de mettre de l'avant, comme projet novateur (mesure 48), une pratique réflexive sur le processus d'accueil en CHSLD qui se décrit comme suit ; *Le proche aidant partenaire en hébergement : un acteur clé à l'amélioration de l'expérience des résidents et de leurs proches dans le processus d'accueil en CHSLD*

A titre d'information, il semble qu'une partie, soit près de la moitié des résidents accueillis, n'ont pas de proches aidants à proximité dans la région ou pas de proche aidant du tout, cet élément sera à vérifier durant l'avancement du projet.

Les objectifs du guide des meilleures pratiques

Ce guide des meilleures pratiques s'adresse avant tout aux intervenants et gestionnaires du réseau de la santé. Il cherche à fournir des suggestions concises, pratiques et raisonnablement à jour sur le processus de transition vers un hébergement de longue durée, compte tenu que ces suggestions découlent de deux groupes de travail multidisciplinaires (intervenantes du milieu d'hébergement, du soutien à domicile, représentantes du comité des résidents et des PPA partenaires). La présente version demeure toutefois un document d'orientations appelées à se développer. Ces orientations n'ont pas la prétention d'être complètes ou prescriptives et elles peuvent faire l'objet de discussions, de corrections et de modifications dans le futur.

Nous référons également les lecteurs à la « Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée - Des milieux de vie qui nous ressemblent », MSSS, 2021 (Disponible sur Internet : [Des milieux de vie qui nous ressemblent - Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée \(gouv.qc.ca\)](https://www.mssss.gouv.qc.ca/)).

Le but du présent guide est de fournir des lignes directrices et des balises à toutes les intervenantes impliquées dans différentes étapes du processus d'une transition entre deux milieux de vie et les dimensions agissantes lors de ce processus. Que cette transition s'oriente soit vers un CHSLD, une MDA ou une MDA-A, le partenariat avec les personnes proches aidantes est dès lors essentiel.

Les objectifs spécifiques de ce guide sont les suivants :

- Identifier les valeurs agissantes et les attitudes à privilégier lorsque des interventions sont planifiées dans un contexte de changement de milieu de vie;
- Préciser les meilleures pratiques et documents liés à la promotion d'une transition saine et à la promotion des actions bien traitantes envers la personne proche aidante ou envers le proche qu'elle aide;
- Définir les meilleures pratiques, plus spécifiques, lorsqu'il y a présence d'un comportement problématique ou d'une détresse, chez la personne proche aidante ou son proche, inhérente au processus de transition;
- Identifier les meilleures pratiques et les plus pertinentes pour soutenir les personnes proches aidantes dans cette étape de leur vie ;
- Préciser les liens de collaboration et le partenariat entre les intervenants du milieu d'hébergement, le futur résident et la personne proche aidante;
- Clarifier les rôles de chacun dans l'optique d'avoir un processus d'accueil bienveillant, structuré, un suivi rigoureux et concerté, avant-pendant-après la transition vers un CHSLD, une MDA ou une MDA-A.

Les valeurs

La proche aidance suppose une transmission de valeurs parfois consciente, mais aussi parfois inconsciente. « L'action de la proche aidance, par-delà sa nécessité pour le mieux-être de l'autre, peut mettre à rude épreuve le bien-être de l'aidant. La proche aidance s'inscrit dans un système relationnel, ici intrafamilial, ayant des principes interdépendants, basé sur des valeurs de sollicitude et de souci du proche. Ce dernier, caractérisé par des rapports de promiscuité entre l'aidé et l'aidant, met en relief ce que nous nommons un dilemme éthique de la proche aidance, lequel s'articule autour de trois principes : l'adhésion de l'aidé à son traitement, la sollicitude de l'aidant envers l'aidé et l'individuation de l'aidant. » (Lardon, 2020, p. 131).

*« Les valeurs sont comme des phares, qui nous guident vers un idéal, elles favorisent un questionnement, elles teintent les attitudes et les comportements »
(Cadre de référence en éthique, Centre du Florès, 2010).*

« Formulée sous forme d'éthique, la théorie du *care* apparaît aussi fort pertinente pour appréhender l'aide informelle puisqu'elle permet de rendre visibles ces pratiques gratuites de soins et de sollicitude envers un proche, lesquelles restent souvent invisibles dans la sphère publique et nos sociétés productivistes. » (Lardon, 2020, p. 61).

Ainsi, la proche aidance se définit d'abord en fonction des valeurs importantes et reconnues dont : la prévoyance, la collaboration, la bienveillance, la compétence et le respect.

La prévoyance

« La prévoyance, c'est l'attention que l'on porte à la clientèle, à ses proches, aux autres personnes, aux choses, aux situations et aux décisions, en anticipant les événements à venir et en considérant leurs impacts sur la clientèle » (code éthique en travail, p. 4).

La collaboration

« Travailler et réfléchir avec la clientèle et ses collègues dans un sens commun en s'associant ensemble. Agir en partenariat avec la clientèle et son entourage ainsi qu'avec ses collègues de travail dans la recherche de la collaboration » (code éthique en travail, p. 4).

La bienveillance

« Agir avec bienveillance, c'est anticiper dans un état d'esprit d'indulgence et de compréhension, afin que le processus de soins ou de services se passe le mieux possible » (code éthique en travail, p. 5). La bienveillance s'exerce dans un souci de bien-être entre professionnels, entre professionnels et clientèle et son entourage avec une cohérence par rapport aux valeurs partagées.

*« Enfin, [...] « l'histoire familiale », les valeurs partagées, les expériences passées positives et le climat familial vont teinter positivement la dynamique des soins et l'accompagnement »
(Lamontagne et Beaulieu, 2006, In. Lardon, 2020, p. 29)*

La compétence

La compétence se décline en savoir (connaissances, connaissances expérientielles), en savoir-faire (pratiques), en savoir-être (comportements relationnels) et savoir-dire (communiquer) mobilisable, qui s'acquiert dans l'action professionnelle ou informelle et qui est nécessaire à l'exercice d'une activité de soins envers l'autre.

Respect

« Le respect implique des comportements empreints de discrétion dans un environnement attentif de la vie privée de la personne. Le respect sous-tend également une capacité à exploiter la richesse des différences, des forces et des ressources de la personne » (code éthique en travail, p. 5).

Les enjeux éthiques

Plusieurs enjeux éthiques peuvent être présents dans la démarche de partenariat avec la proche aidance auprès de notre clientèle. Les intervenants et les gestionnaires, conscients de ces enjeux doivent pouvoir les repérer et y apporter une attention spéciale. Le dialogue et la mise en lumière de ces enjeux, dans le contexte du travail d'équipe s'avèrent essentiels, mentionnons entre autres :

- Les valeurs d'éducation et d'intervention auprès de ces personnes peuvent varier selon le contexte social, la culture du milieu, l'histoire, etc.;
- Les valeurs différentes entre les intervenants, la famille, la ressource résidentielle en regard de la perception quant à la nécessité pour la personne de participer à une démarche en lien avec la vie souhaitée par la clientèle mais aussi la personnes proche aidante;
- Une tolérance à l'égard des comportements problématiques, justifiée par le fait que la personne vivant avec des incapacités est perçue et reconnue comme une personne vulnérable et ayant parfois des limitations et que la personne proche aidante veut préserver la dignité de son proche selon ses propres valeurs;
- La difficulté à composer avec la gestion des risques et le besoin de protéger la personne vivant avec des incapacités;
- Une difficulté à composer avec le système légal quand la personne vivant avec des incapacités à de la difficulté à donner un consentement aux soins (de santé ou de base);
- Le défi de baliser les interventions dans le cadre de notre mission et de travailler en partenariat avec les familles et les autres organismes préoccupés par cette dimension de la vie des personnes;
- La disponibilité des ressources d'aide adaptées aux situations de la personne vivant avec des incapacités et de la famille en difficulté.

Les prises de décision dans ce contexte nécessiteront parfois une réflexion sur les enjeux de valeurs présents. L'analyse clinique et éthique est alors essentielle pour éclairer les décisions de manière réfléchie et concertée et donner du sens aux actions. Le travail d'équipe et la possibilité de faire appel au service en éthique disponible, pour réfléchir et prendre les décisions éclairées peuvent s'avérer utiles dans certaines situations.

Lois sur le consentement de personnes aptes et inaptes

Parfois des conditions personnelles, comme par exemple une déficience intellectuelle sévère ou des troubles neurocognitifs sévères, rendent difficile la communication par le résident à son consentement, tant pour des soins de santé que des soins courants. Cette section est uniquement informative quant aux Lois qui font mention du consentement, en cas de doutes, une réflexion éthique est toujours possible.

Selon la Loi sur les services de santé et les services sociaux, RLRQ c S-4.2 (LSSSS) :

9. Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitement ou de toute autre intervention.

Le consentement aux soins ou l'autorisation de les prodiguer est donné ou refusé par l'utilisateur ou, le cas échéant, son représentant ou le tribunal, dans les circonstances et de la manière prévues aux articles 10 et suivants du Code civil.

1991, c. 42, a. 9; 1999, c. 40, a. 269.

Selon le Code civil du Québec :

11. Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. Sauf disposition contraire de la loi, le consentement n'est assujéti à aucune forme particulière et peut être révoqué à tout moment, même verbalement.

Si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins et qu'il n'a pas rédigé de directives médicales anticipées en application de la Loi concernant les soins de fin de vie (chapitre S-32.0001) et par lesquelles il exprime un tel consentement ou un tel refus, une personne autorisée par la loi ou par un mandat de protection peut le remplacer.

1991, c. 64, a. 11; 2014, c. 2, a. 65; N.I. 2016-01-01 (NCPC).

12. Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en respectant, dans la mesure du possible, les volontés que cette dernière a pu manifester.

S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère.

1991, c. 64, a. 12; 2014, c. 2, a. 66.

Définitions

Les définitions qui suivent vont permettre d'avoir une plus grande compréhension des dimensions liées à la proche aidance, de bien distinguer ce qu'on entend par personne proche aidante, proche aidance et partenariat de soins.

La personne proche aidante

Le Ministère adopte une Loi en 2020, une politique en 2021 et un plan d'action gouvernemental pour 2021-2026 pour les personnes proches aidantes (PAG-PPA). Avec une nouvelle définition de la personne proche aidante (PPA) et qui représente le point d'ancrage d'une reconnaissance inclusive des nombreuses réalités que vivent les PPA » (MSSS, PAG-PPA, 2021, p. 3).

« Toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autres, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révocable, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée et le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou la coordination des soins et des services. Il peut également entraîner des répercussions financières pour la personne proche aidante ou limiter sa capacité à prendre soin de sa propre santé physique et mentale ou à assumer ses autres responsabilités sociales et familiales (art. 2 de la LPPA). » (MSSS, PAG-PPA, 2021, p. 4).

La proche aidance

« Le rôle d'aidant peut être considéré comme un travail d'aide, tel que défini par Guberman et Lavoie (2010), et que ce travail d'aidance prend une place importante dans la planification au quotidien du proche aidant, dû au fait qu'il se retrouve, en général, seul comme aidant principal.

Parmi les éléments de planification et de logistique, nous retenons principalement l'organisation des soins, car c'est un élément essentiel [...] au maintien dans la communauté de la personne ayant des incapacités. À cet égard, Buthion et Godé (2014) parlent d'une fonction de coordination des soins afin d'expliquer la relation entre les services donnés par les professionnels de la santé et ceux assumés par les proches. [...] Cependant, les règles de confidentialité des professionnels peuvent alors rendre difficile cette relation proche aidant/professionnels et complexifient les tâches de soins assumées par les proches aidants, car la raison et le sens du traitement donné à la personne aidée ne peuvent pas toujours être dévoilés aux proches, même si leur apport est essentiel au traitement » (Lardon, 2020, p. 34).

Le partenariat

Le paradigme du partenariat en santé peut être regardé selon trois modélisations différentes ; l'approche mono-référencée du partenariat en santé, l'approche dialectique du partenariat en santé et l'approche systémique du partenariat en santé.

L'angle systémique du partenariat en santé demeure un paradigme ambitieux, notamment par la complexité de la transformation des rapports entre l'humain (receveur de soins et proche) et les organisations, cette complexité qui pourrait induire des incertitudes dans les deux partis. Mais un nouveau partenariat humain/organisation demeure essentiel pour les services aux personnes âgées et leurs proches. Même s'il est essentiel, ce partenariat est souvent mis à l'écart du système et des pratiques organisationnelles en santé. « Une vision altruiste et non managériale » (Lartigue et coll, 2022, p. 42) est souhaitable pour tous et pour le bien-être de tous.

Les attitudes à privilégier

Avant même d'intervenir en matière de proche aidance, il faut se poser un certain nombre de questions. La sensibilité à soi, à l'autre ainsi qu'un bon jugement clinique sont des éléments essentiels pour favoriser la bienveillance et le partenariat avec les personnes proches aidantes (PPA). Même avec les meilleures intentions du monde, il faut éviter d'intervenir sur le champ, sans considérer les différents enjeux liés aux impacts de nos interventions et l'impact de la proche aidance. Les risques de vivre de la détresse et de l'épuisement, en toute ignorance ou par déni, chez les PPA sont bien réels.

Conséquemment, il est essentiel d'adopter les attitudes suggérées ci-dessous et de se connaître comme intervenant afin d'être en mesure de soutenir les personnes proches aidantes de la meilleure des façons. Il se peut que l'intervenant ne soit pas à l'aise avec ce type d'intervention, il est alors de sa responsabilité de le nommer à son supérieur pour que des mesures soient prises afin d'éviter des préjudices chez les PPA pour qui une intervention est nécessaire tant pour elle que pour son proche peut-être.

Voyons quelles sont les attitudes les plus appropriées à privilégier dans les interventions auprès de la PPA, face à soi comme intervenant et en regard de son travail avec l'utilisateur ou le nouveau résident.

À l'égard de la personne proche aidante

- Sensibiliser le milieu à l'importance de se préoccuper dès les premiers instants de la charge de la proche aidance dans sa vie personnelle, impacts et choix, dans le but de prévenir des problématiques sur sa santé, mentale et physique;
- Prendre en considération les dimensions spirituelles et culturelles de la PPA et de son proche lors de la planification des interventions spécialisées en tenant compte des valeurs de la proche aidance (cf. section valeurs);
- Savoir quand, comment et en quoi intervenir (l'apprentissage du partenariat doit respecter le rythme de la personne proche aidante);
- Favoriser le développement de l'individualité, de l'estime de soi et de l'affirmation de soi, afin d'agir en prévention et de renforcer la PPA dans ces dimensions importantes de sa vie;
- Adopter les attitudes requises pour développer et entretenir une relation professionnelle enrichissante avec la PPA, mais aussi avec son proche, écouter leurs questionnements et les accompagner dans leurs réflexions ;
- Faciliter la concertation et la collaboration des milieux dans un esprit de cohérence de partage des savoirs, savoir professionnel et savoir expérientiel ;
- Soutenir la personne afin de prévenir la discrimination, l'abus ou la maltraitance.

À l'égard de l'intervenant, en contexte d'intervention

- Se questionner avec transparence et authenticité sur ses propres valeurs et croyances, ainsi que sur ses motivations à intervenir auprès des PPA qui auraient parfois pu être victimes de maltraitance ou créer de la maltraitance envers de son proche ;
- Développer son jugement clinique et posséder une bonne capacité d'autocritique et de remise en question (pratique réflexive);
- Se rappeler qu'un intervenant sert de modèle en tant que femme ou homme et que la PPA peut s'identifier à elle ou lui;
- Être sensible à l'image que l'intervenant projette de lui-même à travers sa posture, porter attention à ses propos, afin qu'ils soient pertinents et appropriés;
- Présenter une attitude d'ouverture et faire preuve de souplesse;
- Démontrer une capacité d'objectivité et de distance émotive;

- Faire preuve d'éthique professionnelle et considérer les valeurs énoncées dans ce présent guide des meilleures pratiques, dans ses interventions, au besoin entreprendre une démarche de réflexion éthique.

À l'égard de l'utilisateur et du nouveau résident

- Respecter les droits de la personne concernant sa santé : droit d'être informé, droit d'être soutenu, droit aux services...;
- Reconnaître les besoins et les capacités adaptatives de la personne plutôt qu'être centré sur ses limites;
- Favoriser le développement de l'individualité, de l'estime de soi et de l'affirmation de soi, afin d'agir en prévention et de renforcer la personne dans les dimensions importantes de sa vie;
- Assurer la dignité de la personne et sa qualité de vie;
- Conscientiser la personne au respect de soi et des autres;
- Soutenir la personne afin de prévenir la discrimination, l'abus ou la maltraitance.

Approches ou concepts agissants

Cette section suggère des approches ou concepts pouvant agir à un moment ou à un autre durant les cinq temps proposés dans le prochain chapitre. Comme ce guide, ils ne sont pas prescriptifs mais plus informatifs et laissés à la libre expression de vos pratiques.

Pratique réflexive

Tout le monde réfléchit, mais il y a à réfléchir et « Réfléchir ». Comme le remarque Philippe Perrenoud (1996), « bien entendu, n'importe quel être humain est capable de réflexivité; c'est une condition de régulation de son action » (p. 197). C'est-à-dire que de penser à ses actions en devenir ou réalisées est une caractéristique de tous les êtres humains. Mais, la réflexion dont on parle ici exige qu'elle aille plus loin que ce que l'on fait quand on réfléchit spontanément dans la vie de tous les jours. On doit pouvoir valoriser sa réflexion, la rendre consciente et explicite et la mettre en œuvre. « Alors que la pratique réflexive représente, dans les métiers techniques, une réhabilitation du bon sens et de l'intuition, elle devrait, dans les métiers de l'humain, prendre la forme inverse d'une rationalité professionnelle mieux adossée à des savoirs partagés et validés à propos des processus en jeu » (Paquay et Sirota, 2001 ; Perrenoud, 2001, In. Perrenoud, 2004, p.36).

Il faut bien comprendre ici ce que l'on fait avec la personne proche aidante, si nous voulons améliorer nos interrelations en y apportant des changements éventuels, si nous voulons donc mieux soutenir pour faciliter la réflexion de la personne aidante, nous avons besoin de faire appel à ce qu'on appelle l'analyse réflexive. Nous devons par conséquent avoir clairement conscience de ce que l'on fait et de ce que l'on dit quand nous apportons un soutien et quand nous préparons notre action. Dans ce but, nous devons prendre du recul, de la distance par rapport à nos actions, aux situations de soutien-apprentissage que nous avons vécues ou prévues. Attention donc: si tout le monde réfléchit en effet, recourir à l'analyse réflexive n'est pas une activité innée ou spontanée. Il faut acquérir ce que Philippe Perrenoud (2001) appelle un "savoir analyser" et ce que Jean Donnay et Évelyne Charlier (2006) nomment la "réflexivité", c'est-à-dire la capacité de réfléchir sur ses réflexions courantes.

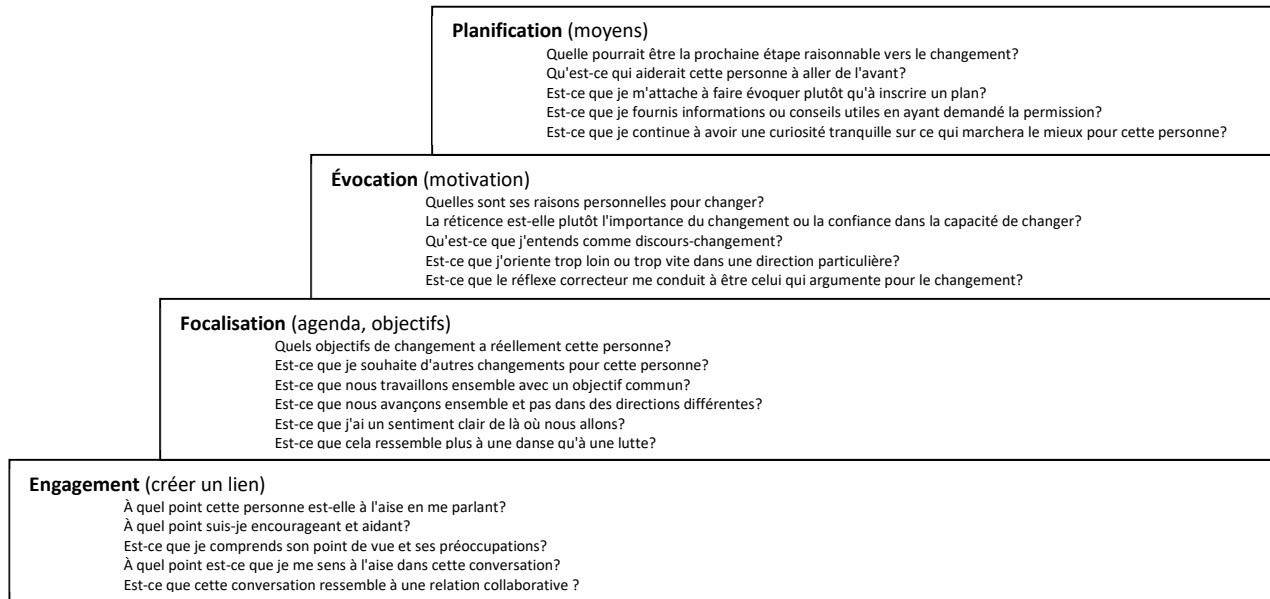
Dans notre cas c'est faire réfléchir la personne proche aidante sur ses réflexions courantes quant à la meilleure orientation vie personnelle/proche aidance en tenant compte de sa situation actuelle et de la promotion des facteurs de protection présents.

L'entretien motivationnel

L'état d'esprit et « l'état de cœur » sous-jacents, l'esprit de l'entretien motivationnel est fondamental, et l'EM est composé de quatre éléments : Partenariat, Acceptance (Non-jugement), Compassion (Altruisme) et Évocation. En utilisant le latin, PACE (en paix) est un bon acronyme de ces termes anglais. L'ambivalence est simplement une composante de l'esprit humain, elle fait partie de la condition humaine.

La conception du changement doit être élargie, dans le sens où nous ne la limitons pas au changement de comportement. Il y a d'importants processus de changement qui n'impliquent pas le comportement au sens habituel du terme. Le *pardon*, l'*acceptation* en sont deux exemples, et l'EM peut aussi être utilisé pour aider des personnes confrontées à ces changements.

Les quatre étapes de l'entretien motivationnel



L'Entretien Motivationnel Aider la personne à engager le changement 2e édition, R. Miller, William et Rollnick, Stephen, InterÉditions, Paris, 2013, 434p

La reconstruction identitaire

Le bagage biologique et l'environnement social servent de point de départ à de multitudes expériences qui mettent à l'épreuve tant le système émotionnel que cognitif de l'enfant et développe ainsi un sentiment d'identité. À l'âge adulte, le sentiment d'identité poursuit son évolution, certaines étapes de la vie induisent invariablement des évolutions identitaires, plus ou moins fortes, plus ou moins difficiles, positives ou négatives. Comme par exemple : devenir parent ou grands-parents, changer de profession ou de conjoint, partir en retraite, émigrer, tous les changements importants de statut personnel ou de statut social appellent des réaménagements identitaires ou une reconstruction identitaire.

L'annonce d'un diagnostic d'une maladie mentale ou l'expérience d'une rupture de fonctionnement d'un proche font parties de ces « étapes de vie » et remettent en question invariablement l'avenir du milieu, de la personne atteinte par la maladie et de ses proches qui devront mutuellement redéfinir leur statut, leur rôle, leurs valeurs et réaménager leur propre identité. Tout comme un processus de deuil, la reconstruction identitaire passe par plusieurs étapes comprenant un cheminement parfois tortueux. Sur ce parcours, les émotions et croyances de la personne seront mises à rude épreuve. Le travail accompli à chaque étape permet de passer à un autre niveau, à une autre perception, jusqu'à l'aboutissement ultime; la reconstruction identitaire.

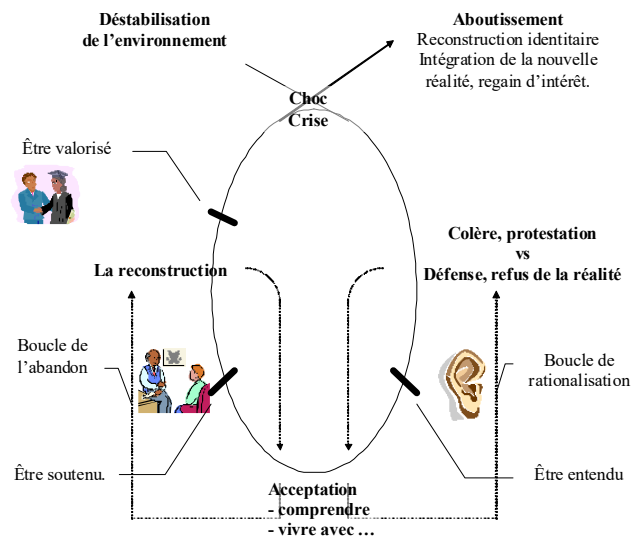


Fig 1. Schéma de reconstruction identitaire suite à un choc.

L'approche psychosociale (deuil blanc ou non affranchi)

Dans le cas du diagnostic d'un problème, celui-ci affecte la dynamique familiale, plus encore le fonctionnement individuel et social de l'ensemble des membres du système familial. L'expérience est tellement puissante pour les proches qu'elle est comparée à une perte ou à un deuil psychosocial (Abosh et Collins, 1996). « Dans ces situations, les proches auront à faire face à la « mort psychosociale » de l'individu atteint; alors que son essence psychologique et sa personnalité seront perçues comme mortes, sa personne physique sera encore vivante » (Doka, 1989, cité dans St-Charles, 1998, pp. 98-99).

« De 47 à 71 % des proches ressentiraient des manifestations du deuil, et 10 % seraient à risque de réactions sévères nécessitant du soutien (Chan et al., 2013). Le deuil blanc présente certaines similarités avec le deuil classique, mais a également de nombreuses particularités.

Tout d'abord, il se manifeste par une perception de perte ambiguë, au sens où le proche fait l'expérience paradoxale de l'absence et de la présence simultanées de la personne (Dahl et Boss, 2020). Plusieurs pensées et émotions contradictoires peuvent être ressenties : se percevoir à la fois comme l'enfant et comme le parent de son parent, avoir en alternance une impression de complicité et une impression de déconnexion, craindre une fin (déménagement en centre d'hébergement, décès) qu'on peut se surprendre à espérer par moments. Cette tempête émotionnelle complexe peut contribuer au sentiment de fardeau et alimenter le processus d'épuisement. [...] Pour aborder le deuil blanc lors de l'accompagnement [psychosocial] d'un proche aidant, il est tout d'abord important d'aider [la personne] à prendre conscience de son deuil. Le fait de reconnaître le deuil et ses différentes facettes, de normaliser l'expérience, et de saisir les répercussions physiques et émotionnelles est souvent déjà très bénéfique ». (Agarat, L, 2023).

Intervenir en soutien à la proche aidance

Selon Pinquart et Sörensen (2006), l'intervention psychoéducative individuelle avec l'aidant faciliterait la transmission de l'information sur le problème de la personne aidée et sa relation aux soins et encouragerait l'implication de l'aidant. Selon une méta-analyse de Brodaty et al. (2003), l'approche psychoéducative améliore l'état émotionnel des proches aidants, particulièrement sur le stress vécu et les troubles de l'humeur. Ce modèle favorise également la diminution du sentiment de fardeau perçu de la prise en charge, améliore le bien-être et augmente les aptitudes du proche aidant face aux problèmes (Thomas, 2007 ; HAS, 2010).

Selon Pinquart et Sörensen (2006, p. 580), même si « les interventions individualisées peuvent être plus facilement adaptées aux besoins spécifiques des aidants et peuvent donc être plus efficaces [...], les interventions en groupe sont plus efficaces pour augmenter le soutien social » [Traduction libre] [...] Pour Diefenbeck et al. (2014), les interventions de groupe sont aussi performantes que les interventions psychoéducatives ». (In. Lardon, 2020, p 38-39).

Ces deux approches ne peuvent s'actualiser et être efficaces que dans une pleine inclusion dans un processus de partenariat transdisciplinaire. Et ceci même si un nouveau partenariat humain/organisation est souvent mis à l'écart du système, et les pratiques organisationnelles en santé, il demeure essentiel pour les services aux personnes âgées et leurs proches.

Chapitre 2

Avant même d'intervenir en matière de soutien à la proche aidance, il faut se poser un certain nombre de questions. La sensibilité à soi, à l'autre ainsi qu'un bon jugement clinique sont des éléments essentiels pour favoriser une pratique porteuse et bienveillante envers les personnes proches aidantes. Même avec les meilleures intentions, il faut éviter d'intervenir sur le champ sans considérer les différents enjeux liés aux impacts de nos interventions. Les risques d'épuisement ou de détresse chez les PPA sont bien réels, mais parfois occultés par ceux-ci.

Planifier les actions pour mieux intervenir

Pour favoriser la collaboration de la PPA en accord avec ses propres prérogatives, et aider la PPA à mieux se situer par rapport à elle-même, c'est-à-dire ; son identité, son rôle d'aidante, ses valeurs, il est nécessaire de l'accompagner et de l'outiller pour :

- Que progressivement, elle puisse faire un choix libre et éclairé entre, ce qu'exige la proche aidance et sa vie personnelle;
- Que la PPA puisse faire une réflexion entre ses goûts, intérêts, talents, aptitudes et forces, en ayant accès à des activités à travers lesquelles elle pourra se sentir valorisée, utile et plus accomplie. En fait, qu'elle puisse faire des activités pour elle-même sans ressentir de la culpabilité face à son implication auprès de son proche vivant avec des incapacités.

L'intervenant privilégiera des actions s'appuyant sur des valeurs et des attitudes visant à la bienveillance afin de transmettre l'assurance que la PPA se sente reconnue dans son savoir, son vécu et ses aspirations. Une analyse psychosociale (facteurs de risque et de protection) rigoureuse des besoins de la PPA et du contexte est nécessaire. Cette analyse doit tenir compte de l'entourage, de la culture et des valeurs du milieu de la PPA et de son proche. L'intervenant peut, si nécessaire, mettre à disposition une voie d'accès à des services psychosociaux si la PPA y consent ou en démontre l'intérêt.

Dans le cadre d'un processus de transition vers un Centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD), l'accès à un service psychosocial pour la PPA est certainement souhaitable. L'expérience d'une transition vers un nouveau milieu de vie de son proche est un moment charnière dans les étapes de vie d'une personne vivant avec des incapacités et tout autant pour la PPA. C'est une étape qui demande une grande adaptation, une adaptation qui est parfois difficile ou mal vécue par un ou tous les acteurs impliqués. Une transition en CHSLD concerne autant la personne proche aidante, le futur résident, que le personnel du milieu d'accueil. C'est pourquoi nous avons choisi, comme projet novateur en lien avec le PAG-PPA 2021-2026, de porter un regard particulier sur la transition vers un milieu d'hébergement de soins de longue durée et d'en faire émerger les défis et les améliorations possibles, avant-pendant-après l'accueil, tant pour la PPA que pour le nouveau résident.

Notre question pour le projet s'énonce ainsi : « Quelles seraient les améliorations du processus d'accueil en CHSLD pour favoriser le bien-être et l'expérience de la personne aidante ayant la charge d'un proche vivant avec une incapacité ? »

Les travaux ont ciblé cinq temps spécifiques au processus de transition ; 1) réfléchir à la situation, 2) la prise de décision 3) le temps d'attente entre la prise de décision et le déménagement, 4) l'accueil au moment de l'intégration en CHSLD et 5) les six premières semaines de vie en CHSLD qui suivent l'accueil.

L'objectif général est ; de suggérer un guide des meilleures pratiques dans le processus de transition, avant-pendant-après l'accueil en CHSLD par le biais d'un partenariat avec l'équipe du Centre d'hébergement, des représentants des comités des résidents et des personnes proches aidantes partenaires afin d'améliorer l'expérience d'admission de la PPA sans oublier le nouveau résident.

Guide des meilleures pratiques et apports documentaires

	Attitudes et interventions à privilégier	Apports documentaires	Importance
Temps -1 – réflexion sur le meilleur milieu de vie	<u>Objectif : initier une pratique réflexive sur le choix du meilleur milieu de vie</u> Nous sommes dans le temps -1, c'est-à-dire une période fragile, plus ou moins longue, qui fait appel à une prise de décision et une évaluation continue, des facteurs de risque et de protection, de la situation et de la qualité de vie par les professionnels impliqués. Une évaluation des conditions de vie et de santé tant de la personne aidée, que de son proche est faite en continue. - Le professionnel assigné au dossier (SAD) doit s'assurer que l'évaluation des besoins de la personne aidée* soit à jour. * Lorsque l'utilisateur reçoit par exemple un DX de : <i>la maladie d'Alzheimer, l'atteinte fronto-temporale, la maladie à corps de Lewy et la démence vasculaire</i>. Le professionnel devrait informer l'utilisateur et son proche de l'existence du registre des « Directives Médicales Anticipées » à la RAMQ. - Le professionnel assigné au dossier doit augmenter sa vigilance quand la personne aidée (PA) vivant des incapacités (usager) ou la personne proche aidante (PPA) se questionnent sur le meilleur milieu de vie à venir. - Le professionnel doit dépister** l'incertitude, la détresse ou l'épuisement de la PPA et faire émerger une pratique réflexive sur la condition de la PPA ** <u>Rappel</u> ; l'interprétation du niveau de dégradation de la situation, détresse ou épuisement, demeure une évaluation subjective de la PPA et nécessite parfois un regard extérieur. ** <u>Hospitalisation</u> ; En cas d'événements critiques menant à une hospitalisation, les services¹ hospitaliers doivent faire la même démarche avant de donner le congé et s'arrimer avec l'intervenant du SAD afin de mettre à jour l'OCCI si nécessaire et transmettre le plan de traitement.	Mettre à jour ; <i>L'outil de cheminement clinique informatisé (OCCI)</i>² Formulaire sur le site Internet : Exprimer mes directives sur les soins en cas d'incapacité Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) (gouv.qc.ca) « Prendre soin de moi ! »³ « Pour recevoir les soins et services dont j'ai besoin, devrais-je rester chez moi ou déménager ? »⁴	📌 Essentiel 😊 Suggéré 📄 Informatif 😊 Suggéré
		2-4 TS ; SAD 1 TS ; CH PA/PPA PA	
		3 1. Brochure prendre soin de moi!.pdf 4 2. Aide-decision-SAD.pdf	

Description du tableau

Description du tableau				
Temps	Attitudes et interventions à privilégiés	Apports documentaires		Importance  Essentiel  Suggéré  Informatif
		Porteur	Public cible	
		Lien vers le document		

Temps 0 – la prise de décision sur le meilleur milieu de vie	Attitudes et interventions à privilégier	Apports documentaires	Importance
	<u>Objectif ; aide à la décision</u> Le temps 0 représente la période où un choix doit être fait et une mise en action décidée par la PA et la PPA. C'est une décision importante, dans les étapes de vie, susceptible de créer un stress, voire des conflits relationnels entre la personne vivant une incapacité et son proche. - Remettre un document synthèse d'information* générale sur les CHSLD. * L'intervenant aura visité lui-même le milieu ciblé et pourra ainsi donner de l'information à la personne proche aidante (PPA). - Organiser et accompagner au besoin et selon les situations la PPA à une rencontre d'information avec une personne ressource du milieu ciblé ou similaire d'hébergement. - Mettre en contact avec une personnes ressource de l'établissement pouvant répondre aux PA et PPA sur les aspects financiers* au CISSSG. * Une partie de l'incertitude est liée aux coûts pouvant être engagés en cas d'hébergement et aux pertes possibles sur le patrimoine familial.	Information générale sur les Centres d'Hébergement de Soins de Longue Durée (CHSLD) de la Gaspésie² Déposer au dossier de la personne aidée ; <i>L'outil de cheminement clinique informatisé (OCCI)</i>¹	😊 Suggéré 📌 Essentiel
		1-2 TS - SAD PA/PPA	
		² 3. Dépliant CHSLD.pdf	

Description du tableau

Description du tableau				
Temps	Attitudes et interventions à priviligiés	Apports documentaires		Importance  Essentiel  Suggéré  Informatif
		Porteur	Public cible	
		Lien vers le document		

Temps 1 – période de préparation de la transition et d'attente	Attitudes et interventions à privilégier	Apports documentaires	Importance
	<u>Objectif ; Répondre à l'incertitude soutenue</u> Nous sommes rendus au temps 1, c'est-à-dire après la prise de décision de changer de milieu de vie (temps 0), après avoir effectué les démarches administratives, nous sommes dans une période d'attente. Durant cette période, qui peut être relativement longue ou extrêmement courte en cas d'hospitalisation, la PPA peut vivre un stress ou des tensions multifactorielles telles qu'une surcharge cognitive ou émotionnelle en raison ; a) de l'incertitude quant au processus et décisions organisationnelles, b) une incertitude quant à son action de proche aide qu'elle peut percevoir comme un échec, un manque de bienveillance personnelle ou envers son proche et c) une incertitude quant à la compliance de son proche face au déménagement en CHSLD. • <i>Processus :</i> • L'accès à l'information peut se faire par le biais de documents, qui doivent demeurer simples, explicites et efficaces sur les services aux résidents mais aussi pour les PPA. • L'accès à l'information peut se faire via une « <i>soutenance</i> » de le professionnel psychosociale assigné¹ à la PPA. Des stratégies telles que ; la visite du milieu, des rencontres sociales au CHSLD et un accès à un « <i>proche pair aidants*</i> » (pratique à créer*) • Afin rendre plus fluide la transition et le partenariat, une cellule^{2*} psychosociale de transition composée ; des différentes intervenantes psychosociales de la PA (SAD), de la PPA (SAD ou SSG/SPPA) et du CHSLD est créée et pilotée par le professionnelle du SAD (<u>une intervenante psychosociale du CH doit s'y joindre si le futur résident est hospitalisé</u>) (pratique à créer*).	<i>Guide d'accueil du résident et de sa famille en centre d'hébergement et de soins de longue durée</i>³ Compléter « <i>Profil d'habitudes de vie</i> »⁴	© Suggéré 📌 Essentiel

Description du tableau

Description du tableau				
Temps	Attitudes et interventions à privilégier	Apports documentaires		Importance  Essentiel  Suggéré  Informatif
		Porteur	Public cible	
		Lien vers le document		

• <i>Proche aideance</i> : • Avec le consentement de la PPA, le professionnel assigné (SAD) peut faire une référence aux Services sociaux généraux / service psychosocial proche aideance (SSG/SPPA*) de son RLS (service en développement*). • Le professionnel du SAD, ou le professionnel du SSG/SPPA s'il y a eu référence pour la PPA, doit se rendre disponible et avoir minimalement un contact, en présentiel ou par téléphone, 1x/s durant la période d'attente. • La construction de liens avec le milieu d'accueil est important, ce lien peut s'actualiser avec l'accès à des personnes ressources du milieu comme ; ➤ La <i>conseillère en qualité milieu de vie</i> ou une <i>proche pair aidante</i>. ➤ Une visite du lieu, une invitation à participer à des rencontres sociales du milieu avec des pairs, etc. • <i>Compliance personne aidée</i> : • Le professionnel du SAD assigné doit également se rendre disponible pour la personne aidée (usager) et avoir un contact minimal suggéré à 1x/s afin d'évaluer la compliance du PA au déménagement et induire une pratique réflexive si nécessaire sur la nécessité de déménager dans un autre milieu.		
	¹ TS-SAD ou TS-SSG/SPPA ²⁻⁴ TS - SAD	PPA PA/PPA
	³ 4. Guide d'accueil en CHSLD.pdf ⁴ 5. Profil d'habitudes de vie.doc	

Description du tableau

Description du tableau				
Temps	Attitudes et interventions à privilégier	Apports documentaires		Importance 📌 Essentiel 😊 Suggéré 📄 Informatif
		Porteur	Public cible	
		Lien vers le document		

	Attitudes et interventions à privilégier	Apports documentaires	Importance
	Objectif ; Répondre à l'ambivalence, soulagement vs deuil par anticipation		
Temps 2 – l'accueil dans le nouveau milieu de vie	Nous sommes rendus au temps 2, l'accueil comprenant ; le processus d'accueil offert par le milieu d'accueil et les impacts collatéraux quant au rôle de la PPA comme par exemple : sa relation avec les intervenants ou sa relation avec son proche, en tant que futur résident. • <i>Processus :</i> • La structure organisationnelle doit avoir une approche moins centrée sur l'efficacité procédurale et plus sur les besoins humains ; Bien qu'un Centre d'hébergement de soins de longue durée fonctionne 24/7, il y a des plages horaires plus propices à l'accueil d'un nouveau résident et de la PPA, par exemple : <u>la semaine aux heures de bureau en concertation avec les partenaires</u> (CLSC, CH, etc.). • L'accueil est planifié avec deux temps ; dans un <u>premier</u> temps l'accueil par la <i>conseillère en qualité milieu de vie</i> (CQMV) et la <i>travailleuse sociale</i>. Dans un <u>deuxième</u> temps, l'intégration pour la PPA et le nouveau résident avec une <i>préposée aux bénéficiaires accompagnatrice (PAB-A)</i>¹ et l'<i>infirmière</i> à l'étage. • L'objectif est de trouver un juste équilibre entre le besoin d'information sans créer une surcharge et assurer une pleine présence d'accueil à la PPA et à son proche. • Signature du consentement aux soins. • Compléter le document de collecte de données (complètement ou partiellement). • <i>Information à la PPA :</i> • La journée même à la fin de l'accueil, la CQMV rencontre la PPA afin de répondre à ses questionnements et formuler ses besoins. Une programmation est faite en concertation avec la PPA pour la ou les		
		MSSS Formulaire de consentement CHSLD ²	📄 Essentiel
		MSSS Formulaire de niveau de soins et réanimation cardiorespiratoire ³	📄 Essentiel
		Document de cueillette de données ⁴	📄 Essentiel
		Guide d'entrevue « <i>Encart info aidant hébergement</i> » ⁵	📄 Informatif

Description du tableau

Description du tableau				
Temps	Attitudes et interventions à privilégier	Apports documentaires		Importance
		Porteur	Public cible	📄 Essentiel
		Lien vers le document		😊 Suggéré
				📄 Informatif

	rencontres avec les professionnelles impliquées auprès de son proche. La CQMV et PAB-A sont désignées comme étant les premières personnes ressources pour la PPA.	Liste de vérification des documents à recevoir ou à remettre ⁶	☺ Suggéré
	- Exemples non exhaustifs des sujets à aborder lors des rencontres programmées : ➤ Remise, avec explications, des documents jugés importants. ➤ Concertation sur les soins que la PPA souhaite et peut donner à son proche. ➤ Explication des procédures d'accès au personnel spécialisé ; nutritionniste, thérapeute en réadaptation, infirmière, gériatre, etc - Service à la PPA : - Même si l'hébergement d'un proche à grands besoins peut soulager, la PPA se retrouve subitement dans un autre « univers » de retour chez elle, elle retourne dans un milieu de vie « vide », n'est plus la personne aidante principale, un deuil du rôle antérieur peut émerger. Le professionnel assigné (TS-SAD ou TS-SSG/SSPA¹¹) <u>doit contacter la PPA la même journée suite à l'accueil afin d'évaluer la situation.</u> Et maintenir le suivi par la suite au besoin ou référer au bon programme-service.	« Liste des contacts du CHSLD » (A créer par établissement selon modèle) ⁷ Comité des résidents (Document spécifique au milieu) ⁸ Code d'éthique ⁹ Utilisation des mécanismes de surveillance ¹⁰	📖 Essentiel 📖 Essentiel ☺ Suggéré ☺ Suggéré
		2-10 CVMQ 1 PAB-A 11TS-SAD ou TS-SSG/SSPA PPA/PA PPA PPA	
		¹ 6. Dépliant rôle PAB accompagnateur.pdf ² 7. MSSS Formulaire de consentement CHSLD.pdf ³ 8. MSSS Formulaire de niveaux de soins et réanimation.pdf ⁴ 9. Cueillette de données.doc ⁵ 10. Encart-Info-aidant_Hebergement.pdf ⁶ 11. Liste de vérification des documents à recevoir ou à remettre ⁷ 12 Liste des contacts du CHSLD.xlsx ⁸ 13. En exemple libre choix ; Gaspé Comite résidents dépliant Mgr Ross_Exemple.pdf ⁹ 14. Code éthique.pdf ¹⁰ 15. Utilisation mécanismes de surveillance en CHSLD.pdf	

Description du tableau

Description du tableau

Temps	Attitudes et interventions à priviligiés	Apports documentaires		Importance 📖 Essentiel 😊 Suggéré 📄 Informatif
		Porteur	Public cible	
		Lien vers le document		

	Attitudes et interventions à privilégier	Apports documentaires	Importance
	<u>Objectif : Co-construire un sentiment d'appartenance et un nouveau partenariat</u> Nous sommes rendus au temps 3, entre l'accueil et les six premières semaines durant lesquelles la PPA devra s'adapter. L'adaptation comprend ; le processus d'appartenance au milieu d'accueil, l'adaptation de son rôle de PPA, le développement de la relation entre la PPA et les intervenants ou son proche, maintenant résident. • <i>Processus :</i> • La structure organisationnelle maintient une approche centrée sur l'efficacité des services répondant aux besoins humains tant pour le résident que pour la PPA, via la PAB-A assigné. • Dans les <u>24 à 48h</u> qui suivent l'accueil, <u>l'infirmière responsable</u> contacte la PPA afin de lui faire part de la situation de son proche. Durant cette communication une entente sur le mode de communication priorisé par la PPA est convenue. • Dans ce laps de temps dans les quatre premières semaines, deux rencontres devraient avoir eu lieu au minimum ; ➤ La rencontre avec le médecin et le personnel soignant. ➤ La rencontre avec la CQMV, selon les besoins de la PPA d'autres rencontres subséquentes peuvent avoir lieu. • Actualisation du « <i>profil d'habitudes de vie</i> » en continue. • Actualisation, si nécessaire, la collecte de données. • Avant le PII, évaluation de la satisfaction quant aux soins et services par le résident. • Planification du premier PII en présence du MD, la CQMV, l'infirmière, la pharmacienne, la TS, PAB accompagnatrice, le résident et de la PPA (si consentement).	Sondage sur la qualité d'accueil d'un nouveau résident¹ Sondage de satisfaction de la famille ou répondant ² Dépliant d'information sur le plan d'intervention interdisciplinaire (PII) ⁴	© Suggéré 📌 Essentiel 📌 Essentiel

Description du tableau

Description du tableau				
Temps	Attitudes et interventions à privilégiés	Apports documentaires		Importance
		Porteur	Public cible	📌 Essentiel
		Lien vers le document		😊 Suggéré
				📄 Informatif

	Au besoin ; Nutritionniste, thérapeute en réadaptation, TES, etc. • <i>Rôle de la PPA :</i> • La PPA peut ressentir une perte de relation privilégiée ou intime avec son proche, s'il s'agit d'un conjoint, et peut ressentir aussi une perte de rôle, passant de PPA à visiteur. Les professionnelles du milieu³ doivent être vigilantes sur cet aspect. • En accord avec les règles des soins en établissement, offrir un accès à un partenariat de soins au résident et à la PPA s'ils le désirent tous les deux. • Avec le consentement du résident, inviter la PPA à participer au PII. • L'accès à une évaluation de la satisfaction de la PPA fait partie du processus d'appartenance au nouveau milieu de vie de son proche. • <i>Information de la PPA :</i> • Plusieurs informations et documents sont accessibles via la CQMV, comme par exemple : ➤ Services de l'APPUI ; ➤ Service de la Société d'Alzheimer ; ➤ Information sur le service de coiffeuse ; ➤ Liste d'attente pour un transfert ; chambre, étage, établissement ; ➤ Autorisation pour les photos ; ➤ Fiche sur les loisirs ; ➤ Etc.		
		1, 2 et 4 CQMV	Intra-muros
		3 CQMV ou TS CHSLD ou TS-SSG/PPA	PPA
		¹ 16. Sondage sur la qualité d'accueil d'un nouveau résident.doc ² 17. Sondage de satisfaction de la famille ou répondant.pdf ⁴ 18. Dépliant sur le plan d'intervention interdisciplinaire PII.pdf	

Description du tableau

Description du tableau				
Temps	Attitudes et interventions à privilégier	Apports documentaires		Importance
		Porteur	Public cible	📌 Essentiel
		Lien vers le document		😊 Suggéré 🔗 Informatif

Chapitre 3

Afin que le présent guide des meilleures pratiques puisse vivre et être intégré dans les milieux de vie et ainsi en faire bénéficier les personnes proches aidantes, il est nécessaire de partager des rôles et responsabilités agissants parmi les professionnelles impliquées dans un processus de transition de milieu de vie. En partageant son rôle, chaque personne pourra devenir un membre actif et contributif à l'équipe dans son domaine d'expertise. Ce chapitre vise à suggérer, de manière non exhaustive, des rôles et des niveaux de responsabilités dans leurs généralités et ne doivent en aucun cas minimiser le professionnalisme propre à chacun.

Rôles et responsabilités

Engagement de l'organisation

« La mission du CISSS de la Gaspésie est de maintenir, d'améliorer et de restaurer la santé et le bien-être des Québécois (plus particulièrement de la population gaspésienne) en rendant accessible un ensemble de services de santé et de services sociaux, intégrés et de qualité, contribuant ainsi au développement social et économique du Québec.

Des soins de santé et des services sociaux accessibles et efficaces, qui s'adaptent aux besoins des gaspésiennes et des gaspésiens, [plus particulièrement ici aux personnes proches aidantes]. Notre système de santé et de services sociaux doit veiller à :

- L'accessibilité des soins et des services, ce qui suppose de fournir les soins et les services requis, à l'endroit et au moment opportun, mais également d'assurer un accès équitable à ceux-ci, en fonction des seuls besoins des personnes, sans égard à des caractéristiques personnelles comme le revenu, l'éducation, le lieu de résidence, etc.
- La qualité des soins et des services offerts, ce qui implique que ceux-ci soient efficaces (c'est-à-dire de nature à améliorer la santé et le bien-être) et sécuritaires. On doit aussi pouvoir les adapter aux attentes, aux valeurs et aux droits des usagers (réactivité) et les fournir de manière coordonnée et intégrée (continuité).
- L'optimisation des ressources, ce qui demande de savoir utiliser les ressources disponibles de façon efficiente, mais aussi d'une manière à en assurer la pérennité (viabilité) » (Rapport annuel de gestion 2022-2023, CISSSG, p. 5-6).

L'intervenant assigné à l'utilisateur ou à la personne proche aidante

- Considérer et évaluer les besoins de la personne proche aidante, en matière de ses désirs, de son bien-être psychologique afin de maintenir ou améliorer sa qualité de vie.
- Vérifier si toute l'information essentielle a été donnée ou dans le cas contraire s'assurer de donner accès à l'information pertinente ou demandée par la personne.
- Soutenir la personne proche aidante en mettant en place des stratégies de partenariat nécessaires à faire circuler les savoirs (cliniques et expérientiels) dans un cadre de collaboration bienveillante.
- Effectuer, au besoin, des animations de pratique réflexive, visant un changement collaboratif vers une orientation plus gagnante pour la personne proche aidante.
- Identifier et maintenir à jour les outils d'évaluation et plan d'intervention.
- Travailler en étroite collaboration avec la personne proche aidante et tous les professionnels assignés qui donnent des services à son proche.

Les intervenantes ressources du milieu d'accueil

- Travailler en étroite collaboration avec la personne proche aidante et l'intervenant assigné pour que les interventions proposées soient ajustées au contexte dans lequel vit la personne proche aidante et son proche.
- Faire la promotion et sensibiliser l'ensemble des intervenantes, du soutien à domicile et du milieu résidentiel, au contenu du présent guide des meilleures pratiques.
- S'assurer que l'ensemble des intervenantes acceptent l'expression saine, respectueuse et égalitaire des besoins liés à la vie affective du résident, et si nécessaire, mettre en place des interventions de sensibilisation.
- Travailler à l'intégration de la personne proche aidante aux soins de son proche à la hauteur de ce qu'elle désire tout en respectant les pratiques du milieu d'accueil.

Proche Pair Aidant (nouveau)

- Redonner espoir aux personnes proches aidantes, puisque le pair aidant a lui-même surmonté les obstacles reliés à la proche aidance en adoptant des stratégies efficaces pour elle et son proche.
- Soutenir et favoriser les personnes proches aidantes dans la reprise du pouvoir sur leur vie et sur leur implication d'aidance.
- Faire profiter l'environnement professionnel et le milieu de vie de son expertise.
- Favoriser l'adoption de comportements non stigmatisant.
- Soutenir et favoriser le développement d'un sentiment d'appartenance chez la personne proche aidante dans le nouveau milieu de vie de son proche.

Conclusion

Tout au long de ce guide des meilleures pratiques, nous avons insisté sur l'importance de bien analyser les besoins et le vécu de la personnes proche aidante, afin de mettre en place des interventions ou des moyens à sa disposition.

La question d'une transition du milieu de vie à des impacts, affectifs, relationnels et identitaires qui méritent qu'on s'y attarde et qu'on réfléchisse aux meilleures pratiques pour soutenir les personnes proches aidantes, mais aussi les nouveaux résidents.

Lorsqu'il est question de transition, il existe encore plusieurs failles dans le soutien envers les personnes proches aidantes. Les interprétations des besoins de la personnes proche aidante, de l'intervenant, des professionnels et des milieux d'hébergement peuvent parfois être en jeu, il ne faut pas que ces interprétations viennent en contradiction avec le bien-être du résident et de la personne proche aidante. Le travail en partenariat sera alors privilégié pour favoriser ; la réflexion, une interprétation partagée et l'élaboration des meilleures pratiques à mettre en place.

Nous avons vu aussi comment une pratique qui partage des valeurs communes comme ; la prévoyance, la collaboration, la bienveillance, la compétence et le respect peuvent contribuer à une transition de milieu de vie plus harmonieuse. Nous espérons avoir contribué à la prise de conscience de la nécessité de dépister et soutenir, pas plus, pas moins, la personne proche aidante avant-pendant-après le processus de transition de son proche. Nous avons retenu un processus en cinq temps comprenant les objectifs suivant : a) soutenir une pratique réflexive sur la situation vécue, b) aide à la prise de décision, c) répondre à l'incertitude de la PPA, d) répondre à l'ambivalence de la PPA et e) co-construire l'appartenance de la PPA comme partenaire.

Nous avons retenu les meilleures pratiques par lesquelles il y a un partage des connaissances selon les expertises professionnelles, les savoirs scientifiques et les savoirs expérientiels des PPA. Lorsque ceux-ci sont présents, nous avons pris conscience de la nécessité d'un partenariat inclusif avec la personne proche aidante et transversale entre les différentes parties en présences ; Service de soins à domicile, Centre hospitalier, Service sociaux généraux et Centre d'hébergement de soins de longue durée.

Nous avons ainsi parcouru divers moyens pour soutenir la personne proche aidante et son proche durant cette étape de vie. Encore là, le travail d'équipe et l'apport de nouvelles pratiques peuvent s'avérer nécessaires. Et, plusieurs actions demeurent à la portée des proches, des intervenants, des programmes services, des Centres de soins et d'hébergement. Chacun doit prendre la part qui lui revient dans la façon de soutenir la personne proche aidante, durant le processus de transition. C'est ce que nous avons voulu définir dans le chapitre 2 avec le « *guide des meilleures pratiques et apports documentaires* ».

Pour terminer citons Lamontagne, gérontologue reconnu :

« Tous les proches aidants rencontrés ont affirmé qu'ils ont consenti à donner des soins palliatifs alors qu'ils étaient en bonne santé mais que leur état s'est détérioré avec la prolongation de l'accompagnement. La fatigue et l'épuisement font prendre conscience aux aidants de leurs propres limites et les amènent à reconsidérer leur décision en cours de processus »

Ces propos démontrent la nature incontournable de la proche aidance et le risque d'épuisement, dans un contexte plus large la proche aidance est un travail auquel s'accroche la vie intime, affective et relationnelle.

Ce guide des meilleures pratiques se veut évolutif et sera revu et amélioré à partir des commentaires et des besoins des utilisateurs. Il sera important d'obtenir toutes les suggestions de tous les acteurs impliqués et de le mettre à jour régulièrement.

Références bibliographiques

- Abosh, B., & Collins, A. (Eds.). (1996). *Mental Illness in the Family: Issues and Trends*. University of Toronto Press. Repéré à : <http://www.jstor.org/stable/10.3138/j.ctt2tv3wz>, Consulté le 05 janvier 2019
- Agarat, L. (2023) *Le deuil chez les proches des personnes atteintes de troubles neurocognitifs*, Ordre des psychologues du Québec, Repéré à : [Le deuil chez les proches des personnes atteintes de troubles neurocognitifs - Ordre des psychologues du Québec \(ordrepsy.qc.ca\)](https://www.ordrepsy.qc.ca/), Consulté le 28 octobre 2024
- Chan, D., Livingston, G., Jones, L., Sampson, E. L. (2013) Grief reactions in dementia carers : A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 28 (1) 1-17.
- Donnay, J., Charlier, E, (2006) *Apprendre par l'analyse de pratiques: Initiation au compagnonnage réflexif*, Presses Universitaires de Namur, 190 pages
- Lardon, Y. (2020), *Un aidant si proche : effets perçus de groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle et sur le bien-être de proches aidants impliqués auprès de personnes vivant avec un problème de santé mentale*, Mémoire, Université du Québec en Outaouais.
- Lartiguet, P., et coll. (2022) *Le partenariat en santé ; Savoirs croisés entre patients, proches aidants, professionnels et chercheurs*, Seli Arlan édition, Paris, 214 pages.
- MSSS, Ministère de la Santé et des Services Sociaux, (2021a), *Reconnaître pour mieux soutenir ; plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidante 2021-2026*, Québec, Gouvernement du Québec.
- MSSS, Ministère de la Santé et des Services Sociaux, (2021b), *Des milieux de vie qui nous ressemblent ; Politiques d'hébergement et de soins et service de longue durée (PHSSLD)*, Québec, Gouvernement du Québec.
- Perrenoud, Ph. (1996) *Le travail sur l'habitus dans la formation des enseignants. Analyse des pratiques et prise de conscience*, in Paquay, L., Altet, M., Charlier, É. et Perrenoud, Ph. (dir.) *Former des enseignants professionnels. Quelles stratégies ? Quelles compétences ?*, Bruxelles, de Boeck, pp. 181-208.
- Perrenoud, Ph. *Adosser la pratique réflexive aux sciences sociales, condition de la professionnalisation*, Éducation Permanente, n° 160, septembre 2004, pp. 35-60.
- Perrenoud, Ph. (2001). *Développer la pratique réflexive dans le métier d'enseignant. Professionnalisation et raison pédagogique*. Paris : ESF.
- St-Charles, D., & Martin, J-C. (2001), *De la perspective d'« aidant naturel » à celle de « proche soignant » : Un passage nécessaire*, Santé mentale du Québec, 26 (2), 227-244.

Fiche synthèse

	Attitudes et interventions à privilégier	Apports documentaires essentiels
Temps -1 – Réflexion	<u>Objectif : initier une pratique réflexive sur le choix du meilleur milieu de vie</u> C'est une période fragile, plus ou moins longue, qui fait appel à une prise de décision et à une évaluation continue, des facteurs de risques et de protection, de la situation et de la qualité de vie par les professionnels impliqués - Le professionnel assigné au dossier (SAD) doit s'assurer que l'évaluation des besoins de la personne aidée* est à jour. * Lorsque l'usager reçoit par exemple un DX de trouble neurocognitif les « Directives Médicales Anticipées » à la RAMQ sont suggérées. - Le professionnel doit dépister** l'incertitude, la détresse et soutenir un exercice de pratique réflexive avec la PA et la PPA quant au choix du meilleur milieu de vie en lien avec la condition de l'aidé. ** <u>Rappel</u> ; l'interprétation du niveau de dégradation de la situation, détresse ou épuisement, demeure une évaluation subjective de la PPA et nécessite parfois un regard extérieur. ** <u>Hospitalisation</u> ; En cas d'évènements critiques menant à une hospitalisation, les services hospitaliers doivent faire la même démarche avant de donner le congé et s'arrimer avec l'intervenant du SAD afin de mettre à jour l'OCCI si nécessaire et transmettre le plan de traitement.	Mettre à jour ; <i>L'outil de cheminement clinique informatisé (OCCI)</i>
Temps 0 - décision	<u>Objectif ; aide à la décision</u> C'est la période où un choix doit être fait et une mise en action décidée par la PA et la PPA. C'est une décision importante dans les étapes de vie susceptible de créer un stress, voir des conflits relationnels entre la personne vivant une incapacité et son proche. - Remettre un document synthèse d'information* générale sur les CHSLD. * L'intervenant aura visité lui-même le milieu ciblé et pourra ainsi donner de l'information à la personne proche aidante (PPA).	Déposer au dossier de la personne aidée ; <i>L'outil de cheminement clinique informatisé (OCCI)</i>
Temps 1 – Attente de la transition	<u>Objectif ; Répondre à l'incertitude soutenue</u> Nous sommes dans une période d'attente, durant cette période, qui peut être relativement longue ou extrêmement courte, la PPA peut vivre des tensions multifactorielles telles que ; surcharge cognitive ou émotionnelle <i>Processus</i> : - Afin rendre plus fluide la transition et le partenariat, une cellule* psychosociale de transition composée ; des différentes intervenantes psychosociales de la PA (SAD), de la PPA (SAD ou SSG/SPPA) et du CHSLD est créée, pilotée par le professionnel du SAD (<u>une intervenante psychosociale du CH doit s'y joindre si le futur résident est hospitalisé</u>) (<i>pratique à créer*</i>). <i>Proche aidance :</i> - Le professionnel du SAD, ou le professionnel du SSG/SPPA s'il y a eu référence pour la PPA, doit se rendre disponible et avoir minimalement un contact, en présentiel ou par téléphone, 1x/s durant la période d'attente. - La construction de liens avec le milieu d'accueil est important, ce lien peut s'actualiser avec l'accès à des personnes ressources du milieu comme ; ➤ La conseillère en qualité milieu de vie ou une proche pair aidante.	Compléter « <i>Profil d'habitudes de vie</i> »

Temps 2 – l'accueil	<u>Objectif ; Répondre à l'ambivalence, soulagement vs deuil par anticipation</u> Nous sommes à l'accueil comprenant ; le processus offert par le milieu d'accueil, les impacts collatéraux quant au rôle de la PPA comme par exemple : sa relation avec les intervenants ou sa relation avec son proche, en tant que futur résident. <i>Processus :</i> • L'accueil est planifié avec deux temps : 1. L'accueil par la <i>conseillère en qualité milieu de vie (CQMV)</i> et la <i>travailleuse sociale</i>. 2. L'intégration pour la PPA et pour le nouveau résident avec une <i>préposée aux bénéficiaires accompagnatrice (PAB-A)</i> et l'<i>infirmière</i> à l'étage. <i>Information à la PPA :</i> • A la fin de l'accueil, la CQMV rencontre la PPA afin de répondre à ses questionnements et formuler ses besoins et programmer la ou les prochaines rencontres. • La CQMV et PAB-A sont désignées comme étant les premières personnes ressources pour la PPA. <i>Service à la PPA :</i> • Même si l'hébergement peut soulager, la PPA se retrouve subitement dans un autre « univers » une fois de retour chez elle, elle retourne dans un milieu de vie « vide ». Le professionnel assigné (TS-SAD ou TS-SSG/SSPA) <u>doit contacter la PPA la même journée suite à l'accueil.</u>	MSSS Formulaire de consentement CHSLD MSSS Formulaire de niveau de soins et réanimation cardiorespiratoire Document de cueillette de données « <i>Liste des contacts du CHSLD</i> » (A créer par établissement selon modèle) Comité des résidents (Document spécifique au milieu)
Temps 3 – les six premières semaines	<u>Objectif : Co-construire le sentiment d'appartenance et un nouveau partenariat</u> Nous sommes entre l'accueil et les six premières semaines durant lesquelles la PPA devra s'adapter. L'adaptation comprend ; le processus d'appartenance au milieu d'accueil, l'adaptation de son rôle de PPA, le développement de la relation entre la PPA et les intervenants ou son proche, maintenant résident. <i>Processus :</i> • Dans les <u>24 à 48h</u> qui suivent l'accueil, l'infirmière responsable contacte la PPA afin de lui faire part de la situation de son proche. • Dans ce laps de temps dans les quatre premières semaines, deux rencontres devraient avoir eu lieu au minimum ; ➤ La rencontre avec le médecin et le personnel soignant. ➤ La rencontre avec la CQMV et suivi aux besoins. • Planification du premier PII en présence du MD, la CQMV, l'infirmière, la pharmacienne, la TS, la PAB accompagnatrice, le résident et de la PPA (si consentement). Au besoin ; Nutritionniste, thérapeute en réadaptation, TES, etc. <i>Rôle de la PPA :</i> • La PPA peut ressentir une perte de relation privilégiée ou intime avec son proche, s'il s'agit d'un conjoint, et peut ressentir aussi une perte de rôle passant de PPA à visiteur. Le professionnel du milieu doit être vigilante sur cet aspect. En accord avec les règles des soins en établissement, offrir un accès à partenariat de soins au résident et à la PPA s'ils le désirent tous les deux.	Dépliant d'information sur le plan d'intervention interdisciplinaire (PII) Sondage de satisfaction de la famille ou répondant

D'autres documents suggérées ou informatifs sont présentés dans la section « *Guide des meilleures pratiques et apports documentaires* ».