

Rapport mesure 48 du PAG-PPA 2021-2026, projet n° 19 du CISSS de la Gaspésie : 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



Yves Lardon, M.T.S. APPR
Coordonnateur spécialisé en matière de proche aidance
Direction qualité, évaluation,
performance et éthique
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.

Équipe de travail et de validation

Alicia Landry Johnson
Amélie Allard
Andrée Bourget
Audrey-Anne Girard
Clémence Berthelot
Diane Bujold
Émilie Dubé-Cloutier
Évangéline Arsenault
Geneviève Langlois
Jessica Vézina

Josée-Anne Dufresne
Justine Prud'homme
Kariane Desrosiers
Kim Bernatchez
Laurie Barriault
Louise Poirier
Lyne Arbour
Marc-Antoine Rioux
Marie-Ève Lebrasseur
Marie-Eve Thériault

Marie-France Audet
Marie-France Ouellet
Martine Montminy
May Rochefort
Michael Lessard
Nicole Ste-Croix
Ophélie Pottier
Rachel Ste-Croix
Sonia Paquette
Tracey Jones

Relecture effectuée par :

Fanny Bernard, adjointe à la direction SAPA, volet SAD
Marie-France Audet, proche-aidante
Monia Bujold, agente d'information

Remerciements spéciaux

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

Table des matières

Introduction.....	5
Problématique.....	5
Recension des écrits - État des lieux	5
Description de la personne proche aidante	6
Portrait des personnes proches aidantes.....	7
Question et objectifs du projet	9
La pertinence sociale du projet	9
Cadre théorico-conceptuel.....	9
Le bien-être psychologique	10
Le groupe d'aide mutuelle.....	10
Le partenariat	10
Cadre méthodologique.....	11
Approche qualitative	11
Échantillonnage	11
Collecte des données.....	11
Traitement et analyse des données	12
Présentation des résultats des pratiques réflexives en groupe de travail.....	12
Initier une pratique réflexive sur le choix du meilleur milieu de vie.....	12
Aide à la décision.....	14
L'incertitude soutenue	15
Ambivalence entre soulagement et deuil par anticipation.....	18
Coconstruire un sentiment d'appartenance et un nouveau partenariat.....	21
Présentation des résultats des sondages de satisfaction et d'utilisation du guide des meilleures pratiques	22
Données socio environnementales	22
Données socio aides	22
Données qualitatives et opérationnelles quant à l'utilisation du guide	23
Analyse et discussion.....	24
Aide à la décision psychosociale, documentaire et environnementale.....	24
Omniprésence de personnes ressources tout au long de la transition.....	25
Soutien à la reconstruction identitaire de la personne proche aidante	26
Conclusion	26
Références.....	28

Introduction

La famille est une composante incontournable de la société. Elle joue un rôle important quand l'un de ses membres est malade et présente des incapacités, un problème de santé mentale, cognitive ou physique. À travers l'histoire, selon les courants de pensée au travers des époques, la famille se voit attribuer diverses responsabilités : soutenir ou donner des soins, devenir le représentant légal d'une personne devenue inapte ou agir comme partenaire principal avec le milieu traitant de son proche, etc.

« Aujourd'hui, les personnes proches aidantes (PPA) sont devenues essentielles pour le maintien et la participation sociale de la personne vivant avec des incapacités temporaires, permanentes ou dégénératives, et ceci pour deux raisons : 1) les proches ont une expertise « vécue » en raison de leurs expériences [quotidiennes] auprès de leur personne aidée et une connaissance de la situation essentielle pour les professionnels ; 2) les proches sont en interaction constante avec la personne ayant un problème de santé et ils facilitent aussi sa réinsertion sociale dans son milieu de vie (Saillant et Gagnon, 2001), dans sa communauté. C'est dans ces contextes, [expertise et soutien sociale], que nous nous intéressons aux effets [des transitions vers un hébergement de longue durée (CHSLD)], tels que perçus par les proches aidants impliqués auprès d'une personne vivant avec une incapacité » (Lardon, 2020, p. 3) et aux améliorations possibles du processus actuel.

Problématique

Dans la présente section, nous ferons une synthèse de l'état des lieux sur la transformation en CHSLD. Comme nous l'avons mentionné en introduction, nous présenterons une synthèse des transformations du réseau de l'hébergement de longue durée et un portrait du proche aidant avec l'état des connaissances du travail d'aidance. À l'aide de données statistiques, nous préciserons le profil des proches aidants en 2022 au Québec à partir d'un sondage effectué par l'APPUI.

Recension des écrits - État des lieux

Depuis les années 1970 (désinstitutionalisation), la famille demeure la première source d'aide, de réinsertion ou de participation sociale pour la personne vivant avec des incapacités en comblant la majorité de leurs besoins en perte d'autonomie.

« En 1992, le gouvernement adopte une nouvelle loi qui régit la Santé et les Services sociaux et unifie la mission des centres hospitaliers de soins prolongés et des centres d'accueil. C'est le début des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) » (Site Internet, AEPC, 2024).

« La mission d'un centre d'hébergement et de soins de longue durée est d'offrir de façon temporaire ou permanente un milieu de vie substitut, des services d'hébergement, d'assistance, de soutien et de surveillance ainsi que des services de réadaptation, psychosociaux, infirmiers, pharmaceutiques et médicaux aux adultes qui, en raison de leur perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel, malgré le support de leur entourage. » (MTESS ; LSSS, 1991, c. 42, a. 83)

La publication ; « diffusées 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 trame de fond de ces orientations se définit ainsi : le lieu résidentiel doit être le plus normalisant possible et faciliter l'appropriation par le résident. [...] L'objectif visé par les maisons des aînés et par les maisons alternatives consiste à poursuivre les fondements des orientations de 2003, en plus de s'inspirer des dernières découvertes à l'échelle internationale et des données scientifiques. » (MSSS, 2021, p. 1)

En 2018, Le ministère de la Santé et des Services sociaux publie le « *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* ». Ce cadre de référence fait mention qu'un proche aidant est une personne de « l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel [...]. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami » (p.23). « Le proche occupe une place souvent essentielle dans le soutien et l'accompagnement de l'usager au sein de son parcours de soins et de services et dans le vécu de sa maladie, de ses incapacités, de ses difficultés psychosociales [...]. Dans le cadre d'une relation de partenariat entre l'usager, ses proches et plusieurs intervenants [...] la relation amène l'ensemble des partenaires à planifier et à coordonner les actions, ainsi qu'à intervenir de façon concertée, personnalisée et intégrée autour des attentes, des besoins et du projet de vie de l'usager. » (p. 9)

En continuité de ce cadre de référence, 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). Cependant, de nombreux aidants ont de la difficulté à demander du soutien tant pour leur proche que pour eux-mêmes, que ce soit de demander de l'aide auprès de leur famille, de leurs amis, des organismes communautaires, des services de santé ou des entreprises privées.

Selon les statistiques du Ministère, au CISSS de la Gaspésie, durant l'année 2021-2022, il y a eu 448 admissions pour un hébergement de longue durée ou temporaire 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 maison des aînés et alternative (MDAA) et une unité de soins de longue durée associée à un centre hospitalier. Cependant, il semble qu'une partie, 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.

Description de la personne proche aidante

« Afin d'assurer une réponse adaptée aux besoins spécifiques des [personnes proches aidantes] PPA, il importe de tenir compte de la diversité des réalités et des contextes dans lesquels elles exercent leur rôle. [...] Ainsi, la définition retenue dans la LPPA est adaptée de celle, largement utilisée au Québec, inscrite dans la Politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix ». Cette nouvelle définition a fait l'objet de nombreuses consultations auprès de comités et d'experts et a été enrichie par les audiences particulières en commission parlementaire. Elle 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).

Comme nous nous concentrons sur les PPA, nous devons également porter attention à leur spécificité liée leur « travail d'aidance ».

Le travail d'aide [ou d'aidance] et de soins (caring) renvoie à l'effort mental, émotionnel et physique requis afin de s'occuper, de répondre aux besoins ou de soutenir et soigner une personne ayant des incapacités, des pertes ou des maladies. Par ailleurs, il n'y a pas de définition précise de ce que veut dire aider ou s'occuper de quelqu'un. (Guberman et Lavoie, 2010, p. 285)

Plus spécifiquement avec le projet qui nous intéresse, c'est qu'est-ce qui est vécu par la PPA à l'intérieur de son travail d'aidance durant la période de transition entre le milieu de vie (domicile, résidence privée, RPA, etc.) et l'intégration d'un hébergement de longue durée. Quelle que soit la problématique de la personne aidée, il ne faut pas oublier que les proches aidants accumulent les rôles et sont aussi : mère, père, conjoint, conjointe, frère, sœur, fils ou fille de la personne nécessitant de l'aide. La section qui suit expose les principales caractéristiques sociodémographiques des proches aidants dans la province du Québec.

Portrait des personnes proches aidantes

Nous présentons ici un portrait général des caractéristiques des personnes proches aidantes au Québec. La meilleure source d'information démographique et la plus récente sur les personnes proches aidantes provient du sondage de l'APPUI fait en 2022 et d'un article français pour les jeunes proches aidants dans plusieurs pays (Jarrige et coll. 2020).



De ce 35 % de la population, « un peu plus du tiers des proches aidants [adultes] (35 %) ne se reconnaissent pas a priori comme tels. C'est seulement lorsqu'on les questionne pour savoir s'ils posent certains gestes de soutien à l'égard d'un proche qu'on constate qu'ils sont proches aidants. » (l'APPUI, 2022).

Selon l'Institut de la Statistique du Québec (2024), « en 2051, les personnes âgées (65 ans et plus) compteront pour le tiers de la population dans la région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine (33 %) » ce qui va également influencer la proportion de personnes proches aidantes et les services de soins à domicile. Concernant les jeunes proches aidants (JPA), les prévalences rapportées dans la littérature sont hétérogènes. Ceci est, en grande partie, dû au manque de consensus sur la définition des JPA comme vu précédemment (Newman, 2002) et à l'hétérogénéité des populations de JPA étudiées. [...] Environ 2 à 6 %¹ des enfants du Royaume-Uni, d'Italie, d'Écosse, d'Australie et des États-Unis qui pourraient être considérés

¹ 2,1 % de moins de 18 ans au Royaume-Uni, 2,8% 15-24 ans Italie, 6% 11-17 ans Écosse, 3,5 % 5-18 ans Australie, 3,2 % 8-18 ans États-Unis.

comme des JPA (Becker, 2007) » (Jarrige et coll, 2020, p. 217). Ils aideraient majoritairement (75 %) un parent malade et deuxièmement un membre de fratrie (31 %).

Selon les données, il y a plus de femmes adultes qui sont proches aidantes que d'hommes et, plus particulièrement, si le nombre d'heures de soins augmente, 60 % des personnes proches aidantes qui donnent plus de 20 h par semaine sont des femmes. (l'APPUI, 2022).



Concernant les JPA de moins de 18 ans, « Les filles deviendraient plus fréquemment [jeune proche aidante] (Aldridge & Becker, 1993a ; Rose & Cohen, 2010) [...] et surtout les sœurs les plus âgées qui assumeraient le plus de responsabilités et de soins dans les fratries avec un enfant malade ou handicapé (Stoneman, Brody, Davis, & Crapps, 1988) [...]».



[Au niveau des principaux soutiens offerts,] le rapport de Dearden et Becker (2004) portant sur des données recueillies auprès 6 178 JPA britanniques a montré que 82 % des JPA apportaient un soutien émotionnel et une surveillance au proche malade et 68 % apportaient de l'aide dans les tâches domestiques. De plus, 48 % prodiguaient des soins généraux et des soins infirmiers, 18 % s'occupaient des soins personnels intimes et 11 % gardaient leurs frères et sœurs (Dearden & Becker, 2004). » (Jarrige et coll., 2020, p. 218).

Nous relevons ici une forte similitude avec le sondage de l'APPUI à l'exception du transport pour les JPA.

L'action d'aidance a un impact sur la vie de la famille et ainsi que sur celle de l'aidant principal. Cet impact touche le plus souvent les femmes ou les filles et le soutien émotionnel qu'elles apportent est important dans les deux cas.

Pour nous, il est assez clair que la dimension du soutien émotionnel est importante quand nous le mettons en perspective avec une transition du milieu de vie vers un hébergement de longue durée de la personne aidée, tout particulièrement quand la personne aidée fait partie de la famille nucléaire, 36 % sont soit le père ou la mère et 16 % un conjoint ou une conjointe (l'APPUI, 2022). « Les [jeunes proches aidants] aideraient majoritairement leur parent malade (75 % au total, dont 59 % aideraient leur mère et 16 % aideraient leur père) ou un membre de la fratrie (31 %), certains aidants les deux (Dearden & Becker, 2004) ». (Jarrige et coll., 2020, p. 217).

Question et objectifs du projet

L'expérience d'admission en CHSLD est un moment charnière dans la vie d'une personne et de son proche aidant. C'est une transition qui demande une grande adaptation; adaptation qui est parfois mal vécue psychologiquement ou émotionnellement, soit par l'usager, son proche ou les deux. Celle-ci a un impact également sur la personne proche aidante, le personnel soignant et, évidemment, sur le résident nouvellement admis.

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 ? » Et par effet collatéral le bien-être de l'usager futur résident?

Les améliorations cibleront trois temps de la transition :

- a) entre la prise de décision du PPA et son proche de déménager;
- b) l'accueil au moment de l'intégration en CHSLD;
- c) les six premières semaines de vie en CHSLD.

L'objectif général est d'implanter un modèle de soutien en CHSLD, en partenariat avec une équipe de proches aidants, afin d'améliorer l'expérience d'admission de la PPA, tout en soutenant le nouveau résident.

La pertinence sociale du projet

Par l'approche partenariale, nous souhaitons mettre à contribution le savoir expérientiel des personnes proches aidantes pour améliorer le processus d'accueil et d'admission d'un résident en CHSLD pour et par les PPA.

Selon nous, le questionnement général du projet est pertinent pour mieux comprendre les situations particulières et les défis vécus par les personnes proches aidantes. Il permet de faire émerger les meilleures pratiques susceptibles d'agir positivement sur le sentiment de bien-être des PPA durant cette période transition. Le travail de proche aidance demeure, dans la majorité des cas, invisible, tout comme les interventions qui soutiennent ce rôle lors d'un changement de milieu de vie.

Les sections suivantes présentent le cadre théorico-conceptuel mobilisé dans notre projet, suivi de la méthodologie qui encadre notre démarche. Les autres sections sont consacrées à la présentation des résultats ainsi qu'à leur analyse.

Cadre théorico-conceptuel

Dans le cadre du présent projet, quant à l'impact d'un changement du milieu de vie sur le bien-être de la PPA, il nous paraît pertinent d'appréhender le travail d'aidance et l'expérience des PPA par des personnes proches aidantes partenaires au sein d'une équipe de travail. L'approche utilisée dans l'équipe de travail est basée sur le concept d'aide mutuelle comme processus d'échanges d'expériences. Dans ce cadre, un objectif central sera omniprésent, soit celui d'optimiser le bien-être psychologique de chaque participant, afin de mieux faire ressortir l'impact d'une telle transition et les stratégies d'amélioration les plus efficaces pour y répondre. Enfin, le groupe d'aide mutuelle ne peut se faire sans un partenariat transdisciplinaire intégrant le savoir clinique des professionnels, afin de faciliter l'opérationnalisation des stratégies d'amélioration qui seront proposées.

Le bien-être psychologique

« Pour Laguardia et Ryan (2000), le bien-être psychologique peut être associé à la théorie de l'autodétermination, ce qui, selon nous, se rapproche, en philosophie, de la perception que le bien-être est une aspiration fondamentale de l'être humain, et que son but est de l'atteindre (Bruchon-Schweitzer et Boujut 2014). Le bien-être psychologique se mesure notamment par la présence d'affects positifs; il est un état d'être recherché par les individus » (In. Lardon, 2020, p. 71). Dans le cadre de ce projet, le niveau de bien-être psychologique sera mesuré selon le niveau de satisfaction des PPA partenaires à leur participation aux deux projets et des résultats obtenus.

Le groupe d'aide mutuelle

Nous rappelons que l'aide mutuelle en équipe de travail est une coconstruction élaborée par les personnes concernées. Elle constitue une forme de soutien collectif, qui n'est pas définie explicitement et qui englobe également des dimensions de partage d'information, d'expertise et de soutien émotionnel entre les participants.

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.

La première met l'accent sur la logique professionnelle et institutionnelle et propose une réponse à des problèmes sociétaux.

La deuxième approche met en tension deux visions, l'une formelle, soit celle de l'institution à une vision plus diluée partagée par la société et le receveur de soins.

La troisième cherche à donner la « parole » à plusieurs entités ou systèmes, chacun ayant son propre mode de fonctionnement, mais en partageant un objectif commun qui est de s'inscrire dans une certaine efficacité tant pour le donneur que le receveur de soins ainsi que pour ses proches. La diversité qui la compose, l'approche systémique adoptée ainsi que sa tentative de mettre en action un « tout » ne signifient pas que cela se passe sans contraintes ou confrontation. Même si l'énergie qui en résulte s'est avérée efficace, la relation partenariale doit faire l'objet d'un questionnement constant; exigence éthique à maintenir. « C'est de cette hétérogénéité, pleine et entière, que pourront naître des approches réflexives et critiques, des problématisations complexes à la hauteur des problèmes à régler, des innovations au cœur des tensions à dépasser et des solutions parfois sans concession, comme la demande l'urgence médicale par exemple. » (Lartiguet et coll, 2022, p. 33). Le « patient ou proche aidant partenaire » questionne les paradoxes entre acteur et système, projet individuel et collectif, institué et instituant ou cure et care.

Dans la continuité de ce qui précède, l'angle systémique du partenariat en santé demeure un paradigme ambitieux, notamment en raison de la complexité des transformations qu'il implique dans les rapports entre les individus (receveurs de soins et leurs proches) et les organisations. Cette complexité peut engendrer des zones d'incertitude pour les deux parties. Pourtant, l'émergence d'un nouveau partenariat entre l'humain et l'organisation demeure essentiel pour les services destinés aux personnes âgées et leurs proches, souvent mis à l'écart du système, et les pratiques organisationnelles en santé. « Une vision altruiste et non managériale » (idem, p. 42) est souhaitable pour tous et pour le bien-être de tous.

Cadre méthodologique

Cette section présente la méthodologie susceptible de répondre à notre cible du projet. Nous présenterons d'abord le choix de la méthode en lien avec l'objet du projet et, ensuite, les aspects plus spécifiques de la démarche comme l'échantillonnage et celle du recrutement, la méthode de collecte des données et leur traitement.

Approche qualitative

Le but de ce projet étant de décrire les effets perçus par les proches aidants ayant vécu l'expérience de transition de leur proche en centre d'hébergement de soins et de longue durée. Il cherche également à mieux comprendre les facteurs de risque et les facteurs de protection en jeu sur le sentiment de bien-être psychologique lors de cette transition. L'approche qualitative nous semble particulièrement appropriée pour explorer en profondeur ces expériences vécues. De fait, l'approche qualitative est orientée vers la compréhension de l'expérience à partir du point de vue des personnes vivant les expériences étudiées (Anadon et Guillemette, 2007, In. Lardon, 2020). Les proches aidantes sont les meilleurs informateurs concernant la réalité sociale et l'expérience au travers de leur vécu et savoirs expérientiels.

Échantillonnage

Afin de rejoindre les participants potentiels, nous avons présenté notre projet à l'ensemble du personnel du quart de travail de jour, ainsi qu'aux résidents et à leurs proches, lors d'une soirée d'information tout public tenue dans les deux CHSLD ciblés. Lors de ces présentations, nous avons recruté des personnes volontaires pour former les équipes de travail, parmi les employés, les représentants du comité de résidents et les personnes proches aidantes, souhaitant s'investir dans le projet. Les dates, heures et lieux des rencontres ont été convenus en collaboration ainsi que les locaux mis à la disposition par les CHSLD. Les rencontres des équipes de travail sont d'une heure au CHSLD de Maria et de deux heures au CHSLD de Gaspé. Nos deux équipes de travail sont multidisciplinaires et composées de : quatre personnes proches aidantes partenaires, trois représentantes du comité de résidents et six employés occupant diverses fonctions au sein des CHSLD de Maria et de Gaspé.

Collecte des données

Pour demeurer cohérent avec le sujet du projet et ses objectifs, nous avons opté pour la conduite d'équipes de travail associées à des groupes de discussion de type *d'aide mutuelle* comme outil de collecte de données qualitatif. Pour Davila et Dominguez (2010), l'aide mutuelle, par son processus, favorise également la co-construction des savoirs et permet ainsi une grande diversité de réponses pour un même thème. Des réponses surprenantes peuvent aussi surgir, lesquelles pourraient aller au-delà du processus préétabli par l'animateur, ce qui contribuera à enrichir l'analyse du matériau.

L'animateur de *focus group* ou de groupes d'aide mutuelle a plusieurs fonctions nécessaires au maintien de la communication et du climat favorable à la discussion. Ce dernier doit ouvrir la rencontre, faire des relances ou demander des précisions, ou proposer un tour de table, si nécessaire.

Finalement, considérant que notre projet est de type exploratoire, le groupe d'aide mutuelle nous est apparu très approprié comme outil de collecte des données, puisqu'il permet d'obtenir des réponses riches centrées sur l'expérience de tous les acteurs face à un phénomène donné. De plus, l'aide mutuelle permet l'échange d'expériences multiples à l'image de la diversité des membres qui composent l'équipe de travail. Les équipes de travail se sont rencontrées dans les locaux des CHSLD respectifs entre 3 (2h) et 5 (1h)

reprises. Notre objectif était de mettre en évidence les effets perçus par les acteurs impliqués lors de la transition du domicile vers un centre d'hébergement de longue durée d'un usager. C'est au travers de l'intersubjectivité, l'intercompréhension et la transparence de l'expérience vécue par les personnes proches aidantes, les usagers et les intervenants du réseau de la santé que nous appuierons nos données. Dans cette optique, nous avons également rencontré, à deux reprises, des professionnels psychosociaux du réseau de santé et des services sociaux. Ces échanges ont permis d'approfondir la pratique réflexive au sein des groupes de travail, en explorant un thème spécifique.

Traitement et analyse des données

Considérant les impacts d'une transition du domicile vers un centre d'hébergement de longue durée sur l'histoire de vie, tant pour le futur résident que pour la personne proche aidante, les groupes de travail ont élargi leur champ de réflexion. Ils ont intégré la période précédant la prise de décision dans l'analyse, afin de mieux comprendre l'ensemble du parcours de transition. Cette démarche a permis de redéfinir l'objectif du projet et de structurer les ordres du jour des équipes de travail autour **de cinq temps clés ou des étapes de vie** :

1. **Temps moins -1** : la prise de décision ou non de faire une transition ;
2. **Temps 0** : la décision de faire une transition vers un autre milieu de vie est prise,
3. **Temps 1** : après la décision, le temps d'attente du déménagement ;
4. **Temps 2** : l'accueil ;
5. **Temps 3** : les six premières semaines de vie en CHSLD.

À la suite des rencontres de chaque équipe de travail, des comptes rendus ont été rédigés afin de documenter les facteurs de protection ou les bénéfices, les facteurs de risque ou les coûts et les suggestions d'amélioration pour répondre principalement aux facteurs de risques. C'est à partir de ces éléments que nous avons fait l'analyse des vécus partagés par l'ensemble des acteurs formant les équipes de travail (gestionnaires, intervenantes internes, représentantes du comité de résidents, représentantes du SAD et proches aidantes partenaires). Parfois nous avons également fait appel à des professionnels du réseau externe aux équipes de travail, afin de répondre aux questions ou aux réflexions plus spécifiques qui ont émergé lors des rencontres de travail.

Dans un premier temps, les résultats de notre démarche seront présentés sous la forme d'un rapport. Dans un second temps, les suggestions d'amélioration recueillies au sein des groupes de travail viendront nourrir la conception d'un outil de pratique : **Le Guide des meilleures pratiques sur la transition vers un hébergement de longue durée ; interventions inclusives pour le futur résident et la personne proche aidante**. Ce guide constituera la colonne vertébrale d'un accompagnement plus humains.

Présentation des résultats des pratiques réflexives en groupe de travail

La présentation des résultats est répartie sur les cinq temps et l'impact sur trois groupes d'acteurs interreliés durant cette transition, c'est-à-dire, les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux (CHSLD, SAD), la personne aidée (PA) ou le futur résident et la personne proche aidante (PPA).

Initier une pratique réflexive sur le choix du meilleur milieu de vie

Comme il a été mentionné précédemment, un groupe d'aide mutuelle peut faire émerger des questionnements imprévus ce qui a demandé une pratique réflexive en amont de la transition, c'est-à-dire

l'ajout au projet du **temps -1** comme étant la période qui précède la prise de décision de changer de milieu de vie. Durant cette phase, les équipes de travail ont identifié diverses conditions qui amènent les personnes à réévaluer leur capacité à demeurer à domicile. Ces conditions peuvent être regroupées en trois grandes catégories de facteurs de risques, que nous vous présentons ci-dessous :

La première est la dégradation, soit progressive (cancer, pertes d'autonomie neurocognitive ou physique, soins complexes, etc.) ou soudaine (fracture, chute, dysfonctionnement des systèmes vitaux, convalescence, etc.) de la PA. Cette dégradation a un impact tant sur les besoins de service que sur la charge de travail de la PPA.

La seconde qui découle directement de la première est le défi entre les besoins de soins grandissants de la PA vivant avec ses incapacités causées par la dégradation de ses capacités et l'impossibilité de l'environnement à pouvoir répondre à ces besoins à domicile. C'est-à-dire, plus les besoins deviennent grands, plus les services d'aide requis prennent de l'ampleur, plus le risque de ne pas pouvoir y répondre devient important, et ce, tant au niveau des ressources humaines qu'au niveau de l'équipement spécialisé adapté à un environnement régulier. En ce qui concerne les ressources humaines externes, difficulté à obtenir du personnel qualifié : soutien aux AVQ et AVD, soins médicaux légers, répit à domicile ou hors domicile. Aussi, dans certains cas, c'est la personne vivant avec une incapacité qui refuse les services à domicile, même si ceux-ci lui sont fortement recommandés pour son mieux-être, par peur de perdre son autonomie, par méfiance ou par volonté de préserver son intimité.

« Nos services en première ligne sont mal adaptés pour gérer les cas de santé complexes des personnes âgées, ce qui mène à une grande perte d'autonomie durant l'hospitalisation, suivie d'un retour à domicile très rapide, souvent voué à un échec. »

Enfin, la troisième catégorie découle directement des deux précédentes sur la PPA : les concomitances entre la dégradation de la santé de la personne aidée et les limites des aides extérieures. Cette conjoncture a pour impact de surcharger la PPA et mène souvent à un épuisement. Épuisement qui, selon la littérature, semble provoquer des atteintes sur le plan de la santé physique et psychologique de la PA; atteintes pouvant aller de façon progressive jusqu'à la dégradation de sa santé et conduire jusqu'à une hospitalisation. À l'inverse cela pourrait créer un événement soudain chez la PA, comme une atteinte à son système physique ou vital. Cette situation nécessite alors une transition pour la personne vivant avec des incapacités et passe inopinément du temps -1 au temps 0. Il s'agit d'une transition vers un autre milieu de vie « par non-choix » pour la personne aidée mais aussi pour la PA

En réponse, suggestions des meilleures pratiques pour soutenir la réflexion vers un choix

Face au constat de causes organisationnelles, à cette étape-ci, nous avons élargi notre pratique réflexive en tenant deux rencontres avec les professionnels du SAD. Ces échanges ont permis de faire émerger plusieurs suggestions d'amélioration, tant sur le plan des orientations stratégiques que l'opérationnalisation clinique envisagée comme facteur de protection. Parmi les pistes soulevées, il a été jugé pertinent de porter une attention plus soutenue lorsque la personne vivant des incapacités ou que son proche se questionne quant au meilleur milieu de vie pour préserver ou améliorer la qualité de vie. Cette réflexion devrait être accompagnée d'une évaluation de l'adéquation entre les besoins de la personne et l'offre de services du réseau, afin de soutenir une prise de décision éclairée et respectueuse du rythme de chacun.

La décision de transition vers un autre milieu de vie constitue une étape majeure dans le parcours de vie, souvent chargée d'émotions et susceptible de générer du stress, voire des conflits relationnels entre la

personne vivant avec une incapacité et son proche aidant. Il est important de rappeler que, dans la population générale, un déménagement figure parmi les événements les plus stressants, tant avant, pendant qu'après sa réalisation. En plus, il faut tenir compte que nous sommes dans une situation bio-psycho-sociale potentiellement fragile et que la personne vivant avec une incapacité ou son proche n'en ont pas toujours le plein contrôle. En ce sens, comme réseau, nous avons des limites quant aux réponses que l'on peut apporter en soins et services face aux facteurs de risques en cas de maintien à domicile. Du côté de la personne vivant avec une incapacité et son proche, l'évaluation du besoin du niveau de santé requis par la PA est une interprétation subjective et personnelle ainsi que la capacité du proche à pouvoir donner des soins à domicile (épuisement de la PPA, compliance de la PA, aménagement des lieux, accès à des soins et services du réseau, etc.). Comme nous pouvons le constater, les facteurs de risques sont multifactoriels et inégaux selon les services disponibles sur les territoires, les ressources intrinsèques de la PPA et l'évaluation de la charge quotidienne liée à l'incapacité de la personne aidée.

Il est essentiel de garder à l'esprit que, parfois, la décision de changer de milieu de vie ne résulte ni d'un choix pleinement éclairé, ni d'un processus planifié. Il s'agit d'un non-choix imposé par : la dégradation de l'état de santé, l'épuisement physique ou psychologique du proche, voir problème de santé du proche lui-même ou l'impasse organisationnelle liée à l'obsolescence ou à l'insuffisance des services du réseau qui font qu'une décision de changer de milieu de vie, principalement pour la personne vivant avec une incapacité, doit être prise. Parfois, cette décision est prise dans un contexte d'urgence à la suite d'un événement critique, comme une chute causant des lésions et une perte d'autonomie de la personne.

Aide à la décision

Nous sommes au croisement entre le temps -1 et 0. Dans les situations où la condition de la personne vivant avec une incapacité se dégrade progressivement, que cette condition est observée tant par la PA que par les professionnels impliqués du réseau, le facteur de risques est de ne pas évaluer objectivement et périodiquement cette condition et d'évaluer aussi la condition de vie et de santé de la PA. Une dégradation lente et permanente peut-être insidieuse sur l'impact qu'elle peut avoir, et ce, tant sur la personne aidée que son proche.

Dans ce contexte, le regard extérieur et l'analyse clinique du professionnel de la santé sont essentiels pour dépister d'éventuels risques pour l'environnement familial de la personne aidée et de la PA. Comme il est mentionné dans la section précédente, changer de milieu de vie est un acte stressant. C'est une ouverture sur l'inconnu et une tierce personne, comme un professionnel de la santé des services sociaux, pourrait agir à titre d'une personne de soutien quand l'utilisateur et son proche sont en réflexion quant au choix du meilleur milieu de vie pour recevoir les meilleurs soins.

« Ça c'est la communication de tout le réseau qui ne se fait pas comme il faut ! » « Dès qu'il y a une personne du soutien à domicile en partant [...], par ce qu'ils ne s'en vont pas en rajeunissant là, c'est quoi toutes les étapes qui fait qu'à un moment donné, elle pourrait se retrouver à telle place ! »

En réponse, suggestions des meilleures pratiques pour soutenir la réflexion pour faire un choix libre et éclairé

Nous avons organisé les défis comme étant des facteurs de risque et les bénéfices comme étant des facteurs de protection. Nous proposons d'organiser les éléments rapportés par les deux équipes de travail et les professionnels psychosociaux en trois catégories :

1. La structure organisationnelle ;
2. L'accès à l'information ;

3. La charge émotionnelle de la PPA et l'impact supposé pour la PA.

La première catégorie semble liée à la structure organisationnelle. Plusieurs documents sont requis et nécessitent souvent l'implication des PPA pour les compléter, ce qui représente une charge administrative. Afin d'atténuer cette charge, il est proposé que la personne vivant avec une incapacité et son proche soient accompagnés par un professionnel du réseau dans la complétion des documents administratifs, si nécessaire.

La seconde catégorie comprend l'accès à certaines informations comme : les impacts financiers pouvant découler de l'intégration de la PA dans un hébergement de longue durée. Ces impacts pourraient remettre en question le milieu de vie de la PPA qui doit vendre sa propriété ou biaiser la décision de changer de milieu de vie. Toujours dans l'angle de l'information, celle-ci est parfois manquante quant à l'organisation, les services disponibles et du style de vie offert en Centre d'hébergement de longue durée (CHSLD) de sa région. Enfin, les personnes proches aidantes souhaitent être mieux informées aussi sur les étapes de la maladie de son proche et des services et soins nécessaires.

Concernant les deux premiers éléments d'information, monétaire et style de vie en CHSLD, un professionnel psychosocial du réseau peut apporter certaines réponses par la remise de documents écrits, avec la description des services et soins disponibles au CHSLD de la région, en organisant une visite des lieux et, si nécessaire, en agissant à titre d'intermédiaire entre une personne ressource au sein du CHSLD ciblé et la PPA. En ce sens, en proposant un nouvel interlocuteur intégré à l'installation, une PPA-pair aidant accessible aux PPA, celle-ci agirait à titre de soutien dans ce processus de transition. Cette idée a émergé des groupes de travail.

En ce qui concerne le dernier sujet d'information quant à mieux connaître la progression de la maladie et les traitements possibles, ce type d'information est réservée au médecin traitant uniquement qui ne peut pas toujours donner une réponse claire, notamment en raison de l'incertitude liée à certaines maladies dégénératives.

La troisième catégorie est induite par l'impact des deux premières catégories (structure et accès à l'information) sur la PA et la charge émotionnelle qu'elle peut vivre. Comme nous l'avons mentionné précédemment, le changement du milieu de vie, parfois non planifié ou non désiré, en plus de l'inconnu concernant le futur proche, accentue la charge cognitive ou émotionnelle. Ces réactions peuvent aller de légères et gérables à envahissantes pour la PA ou son proche.

Nous sommes ici en présence du phénomène peut-être le plus critique pour la personne proche aidante. L'homéostasie du milieu est très précaire. Ce contexte exige que l'écoute et l'analyse clinique du professionnel soient à leur plus haut niveau. Tout peut basculer rapidement, tant la bonne santé mentale de la PA que celle de son proche, ou encore dans la qualité de leur relation. En cas de dégradation observée chez la PA, le professionnel doit agir rapidement en référant la PA vers un service de soutien psychosocial ou psychologique.

L'incertitude soutenue

Nous sommes rendus à la réflexion sur le **temps 1**, c'est-à-dire après la décision de changer de milieu de vie (temps 0), les démarches administratives sont amorcées et les personnes concernées entrent dans une période d'attente précédant le déménagement. Les éléments recueillis auprès des deux équipes de travail et des professionnels psychosociaux peuvent être regroupés en 4 catégories :

- L'accès à l'information ;
- La charge émotionnelle,
- L'impact psychosocial pour la PPA ;
- L'impact supposé pour la PA.

La première catégorie est en lien avec une période d'attente. Une fois les démarches administratives achevées, la PA et la PPA doivent attendre la décision d'un comité qui accepte ou non la demande d'hébergement. Cette étape, marquée par l'incertitude, est souvent vécue comme une zone grise et peut durer un certain temps. Durant cette période, la PA et la PPA sont dans l'incertitude pouvant générer un stress important, un sentiment de perte de contrôle et une instabilité émotionnelle, et ce, tant chez la personne vivant avec une incapacité que chez son proche. Les professionnels psychosociaux mentionnent vivre également de l'incertitude quant à donner la meilleure information sur le milieu d'hébergement sélectionné, le délai réel d'attente, le temps entre l'annonce de disponibilité d'une place et le déménagement. Dans certains cas, le délai entre l'annonce et le déménagement est extrêmement court, imposé soit par le CHSLD, soit par un congé hospitalier. Ces déménagements peuvent survenir à des moments particulièrement sensibles (ex. : la veille de Noël), ce qui accentue la charge émotionnelle et complexifie la logistique pour les familles.

La deuxième catégorie est une conséquence directe de ce que nous avons mentionné précédemment. La complexité procédurale et l'attente dans l'incertitude peuvent créer une charge émotionnelle et un sentiment de perdre le contrôle sur sa vie future. Selon nos partenaires PPA, il n'est pas rare que l'on observe un débalancement émotionnel propice à l'exacerbation de la colère, de l'anxiété, de la tristesse, du sentiment d'abandon ou de culpabilité tant chez la PA que la PPA. Ce débalancement a un impact sur la relation et les interactions entre la PPA et la PA, encore plus spécifiquement quand la personne vivant avec une incapacité refuse de déménager ou qu'elle ressent de la culpabilité face à la souffrance de son proche de le voir dans cette condition.

La troisième catégorie rappelle les défis relationnels durant la période d'attente, mais cette fois-ci entre la personne aidante et la famille élargie. Bien que la PPA anticipe des bénéfices au changement de milieu de vie pour la personne qu'elle aide, elle vit aussi les répercussions de cette décision. Dans un premier temps nous relevons les bénéfices ou facteurs de protection mentionnés par les équipes de travail. La PPA peut ressentir un possible sentiment de soulagement parce qu'elle a moins de responsabilité face aux soins, soutien et gestion ; une forme de reprise de liberté et de temps libre. De manière générale, on observe une amélioration de la santé globale, notamment grâce à un meilleur repos, une qualité de sommeil accrue et une diminution de l'épuisement.

Cependant, ces bénéfices sont également accompagnés de coûts. Des coûts qui mettent la PPA dans une condition d'ambivalence cognitive et émotionnelle et, ainsi lui fait vivre des défis ou facteurs de risque

« Ça a tout viré contre moi, c'est moi, c'est à cause de moi si elle est rendue là, mon père a fait une dépression après là ... »

psychosociaux. La PPA vit une charge émotionnelle, mais cette fois plus dirigée vers elle-même, comme un sentiment d'abandonner la PA, une forme de perte de rôle par exemple passer de conjointe aidante à visiteur, se sentir coupable de la situation ou de son dénouement. Il s'agit d'une culpabilité qui peut être renforcée par le jugement défavorable face au déménagement, à la famille élargie ou à ses critiques face à la « démobilisation » envers la PA. Du côté de la PPA la notion de mobilisation est également présente, mais dans un autre

registre, en se questionnant sur les services que va recevoir son proche en son absence.

La quatrième catégorie aborde les perceptions et impacts anticipés de l'hébergement de longue durée, tels que vécus ou projetés par la PA. La PPA entrevoit comme facteurs de protection pour son proche dans l'hébergement, un milieu de vie plus sécuritaire, plus calme, structuré et adapté, offrant des services sur place. Sur le plan social, une possibilité pour la PA, une fois intégrée dans son nouveau milieu, de développer de nouvelles relations sociales, voire briser l'isolement souvent présent durant la vie au domicile. Quant sur le plan émotionnel, le sentiment d'être moins un fardeau pour son proche aidant peut être présent. Cependant, certains facteurs de risque doivent également être considérés. La vie en milieu d'hébergement implique une réalité collective, structurée par des routines, des règles et des espaces partagés. Cette organisation peut entraîner une perte de repères et une remise en question de l'autonomie, particulièrement lorsque la personne est hébergée en chambre double, où l'intimité est réduite. Cette nouvelle réalité s'accompagne souvent d'un deuil important ; celui de son milieu de vie antérieure, des objets personnels, parfois des animaux de compagnie, de sa communauté. Enfin, il peut y avoir des biais générationnels, la génération qui ont intégré les CHSLD ont été témoin de l'histoire asilaire du Québec et peuvent encore associer les CHSLD aux hospices du passé.

En réponses, suggestions de meilleures pratiques face à l'incertitude

Dans cette section, nous tentons de proposer de meilleures pratiques afin d'amoindrir, voire éliminer le sentiment d'incertitude vécu par la PPA. Nous allons suivre la même chronologie que dans la section précédente et tenter des réponses au niveau organisationnel, informationnel, communicationnel et psychosocial.

Concernant la structure organisationnelle, il est proposé de consolider la coordination et la communication interservices (GMF-CHSLD, CLSC-CHSLD, CH-CHSLD) afin de partager l'information et de rendre plus fluide la transition vers un autre service, si cela est nécessaire.

L'accès à l'information peut se faire par le biais de documents. Ceux-ci doivent demeurer simples, explicites et efficaces (les étapes d'évaluation d'accès, une journée type, l'organisation des soins, la présentation de l'accueil, etc.), mais aussi par une « *soutenance* » du professionnel psychosocial impliqué. Des stratégies telles que la visite du milieu, des rencontres sociales au CHSLD, l'accès à un « *proche pair aidants* » (réf. Pairs-aidants en santé mentale), à une personne ressource au sein du CHSLD pour la PPA, peuvent répondre aux besoins d'information tant de la PA que de la PPA. Donner l'information sur les services destinés spécifiquement à la PPA est également important. Cependant, la visite des lieux peut être un enjeu quand celui-ci est exceptionnellement situé dans un autre réseau local de service en raison des grandes distances sur le territoire.

Afin rendre plus fluide la communication interservices et la transmission d'informations à la PA et la PPA, la création d'une cellule de transition serait certainement favorable au meilleur déroulement de cette transition durant la période d'attente d'un déménagement. Cette cellule pourrait être composée des intervenants psychosociaux de la PA (SAD), de la PPA (SSG-PA) et du CHSLD. Aussi, un intervenant psychosocial du CH pourrait être intégrée à cette cellule dans le cas où le futur résident est hospitalisé.

Les deux milieux investis par le projet ont souligné l'importance que la PPA puisse bénéficier d'un service psychosocial spécifique, tel que des services sociaux généraux - Proche Aidance (SSG-PA) qui lui serait dédiés une fois par semaine et par téléphone, au besoin. Durant cette

« Nous, on est comme la travailleuse sociale du client qui va être hébergé, fait que c'est difficile de gérer la personne hébergée et la [PPA ...] ce que je fais-moi de mon côté c'est un certain support à la [PPA], mais quand ça devient plus difficile je fais une référence aux psychosociaux généraux parce que la personne peut être prise en charge beaucoup plus [...] de façon plus rapprochée. »

période, nous pourrions soutenir la PPA afin qu'elle puisse exprimer sa surcharge émotionnelle. Une surcharge émotionnelle probablement alimentée par l'incertitude et les défis relationnels, relevés comme souvent présents par les équipes de travail, avec la PA ou la famille élargie. Le service SSG-PA pourrait également recevoir l'ambivalence vécue par la PPA entre les bénéfices liés au déménagement pour son proche versus son sentiment de l'abandonner à un moment où il demande le plus de soins et d'attention.

Enfin, il ressort également que la personne proche aidante (PA) bénéficierait d'un suivi psychosocial plus soutenu durant la période d'attente. Un accompagnement hebdomadaire, ajusté selon les besoins et le jugement clinique, permettrait à la PA d'exprimer ses craintes, de ventiler sa charge émotionnelle et d'obtenir des informations rassurantes en lien avec la transition à venir. Si le milieu d'accueil présente des valeurs comme la flexibilité des routines, le respect du rythme de vie, la valorisation de l'autonomie, une sensibilité à l'intimité et au choix dans la prestation des soins d'hygiène, la motivation à faire le saut vers ce nouveau milieu de vie semble renforcée. Si les services de soins paraissent importants, les équipes de travail ont également mentionné que la stimulation éducative au maintien des acquis est tout aussi importante ; *le résident doit se sentir utile*. Dans le même sens, une ouverture du milieu d'accueil à la diversité de genre et ethnoculturel est également une valeur importante pour une transition plus accessible. Le prochain temps du processus est le déménagement et l'accueil du futur résident et de la PPA au CHSLD. Tout ce qui a été abordé jusqu'à présent constitue, en réalité, l'introduction au processus qui est au centre de ce projet, l'accueil.

Ambivalence entre soulagement et deuil par anticipation

Nous sommes rendus au temps 2, l'accueil. Nous allons examiner, avec les équipes de travail, plusieurs dimensions telles que le processus offert par le milieu d'accueil, mais aussi les impacts collatéraux quant au rôle de la PPA et de sa relation avec les intervenants ou son proche. Concernant le processus offert actuellement par les milieux d'accueil, les deux milieux d'accueil impliqués dans le projet accordent une attention particulière au processus d'accueil, dans le but de le rendre le plus optimal possible et d'y intégrer des facteurs de protection pour la PPA et la PA.

Dans les deux installations, l'accueil est pensé comme un moment clé, réalisé en présence d'une équipe multidisciplinaire. L'objectif est de créer un climat de confiance dès l'arrivée, en assurant une transition douce et respectueuse. Les représentants des milieux ont exprimé le souhait que les premiers contacts soient assurés par la conseillère en qualité de vie La travailleuse sociale. Par la suite, à l'étage, l'équipe d'accueil serait complétée par la préposée aux bénéficiaires accompagnatrice et l'infirmière responsable du suivi clinique. D'autres professionnels peuvent également être mobilisés selon les besoins, notamment la nutritionniste et La thérapeute en réadaptation.

Cependant, comme mentionné précédemment, les équipes de travail soulignent que, malgré les efforts déployés pour offrir un accueil de qualité, certaines limites structurelles persistent et peuvent générer des facteurs de risque quand il s'agit des accueils les fins de semaine, les jours fériés ou le soir. Sur le terrain, on peut noter que, parfois, les accueillant n'ont pas toujours le temps nécessaire ni les conditions souhaitées pour rendre cet accueil optimal, tant pour la PA que pour la PPA. Pour le futur résident, celui-ci n'a pas été évalué pour son niveau d'autonomie et ses besoins en services. S'il ne correspond pas aux critères du milieu d'accueil, il pourrait être appelé à vivre une seconde transition vers un milieu moins spécialisés ou même un retour à domicile.

Le manque d'information ou, à l'inverse, la surcharge de documents remis à la PPA lors de l'accueil, constitue un facteur de risque déjà soulevé dans la section précédente. Une partie de la réponse à cette problématique se trouve probablement dans les mesures proposées pour le temps 1, identifiées comme facteurs de protection. Il s'agit notamment de la création d'une cellule psychosociale de transition favorisant une communication plus fluide entre les services, la mise en place d'un soutien psychosocial plus intensif dédié à la PPA et un accès officiel à une personne ressource identifiée dans le milieu d'accueil disponible pour répondre aux questions de la PPA durant la période d'attente. Cette mesure vise à réduire l'insécurité et le besoin d'information au moment de l'accueil. De plus, comme nous le verrons dans l'énoncé suivant, la PPA peut vivre une surcharge émotionnelle importante au moment de l'accueil. Cette surcharge peut nuire à sa capacité à intégrer pleinement les informations, qu'elles soient verbales ou écrites, qui lui sont transmises à ce moment.

« Une perte d'identité de la PPA [...] même si elle est épuisée, ben t'sais y avait une identité autour du rôle, c'est un peu de redéfinir c'est quoi son nouveau rôle »...« C'est peut-être un sentiment d'échec du rôle » ... « Ben tu sais, elle est arrivée avec son père, elle a vécu 9 ans avec son père 24/24 quand il est allé [en hébergement] elle s'est trouvée comme désinvestie de ce qu'elle était comme personne [...] comme personne, ce qu'elle était comme femme [...] elle s'était complètement désinvesti d'elle-même, de ses qualités, de ses compétences par ce qu'elle avait plus avec son père là ».

Comme mentionné dans la section précédente (cf. temps 1), les équipes de travail soulignent que la PPA, en comparaison avec son rôle antérieur, peut percevoir l'intégration de son proche comme une occasion de retrouver du temps pour elle-même, de se libérer de certaines charges et de reprendre son souffle. Toutefois, plusieurs facteurs de risque sont également rapportés au moment de l'accueil ou peu après. L'accueil rend formel un changement dans l'histoire de vie, tant pour la personne devenue résidente que pour la PPA. C'est en quelque sorte la fin de son rôle d'aidante principale dans la vie de son proche et le début d'un retour à sa vie d'avant. Ce changement peut entraîner une surcharge émotionnelle, particulièrement ressentie lors du retour au domicile, où la PPA se retrouve seule, parfois pour la première fois, confrontée à une ambivalence entre le soulagement de savoir son proche bien pris en charge et le sentiment de l'avoir abandonné. À ce moment, la PPA peut ressentir une perte de sens ou d'identité, une perte de contrôle sur le bien-être de son proche, de la tristesse ou encore un sentiment d'échec, souvent déjà présent au moment de la décision d'hébergement (cf. temps 1).

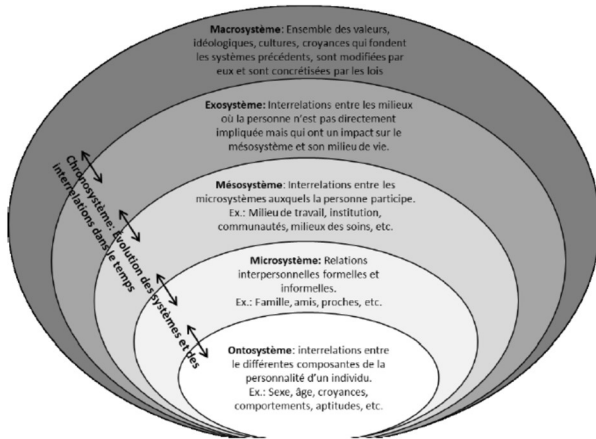
Dans les deux milieux représentés, on observe une volonté de mettre la qualité des relations humaines au cœur de l'accueil, tant entre les employés, le résident et la PPA. Toutefois, comme mentionné précédemment, la structure organisationnelle inter-établissement actuelle engendre parfois des impondérables qui constituent des facteurs de risques. Ces éléments nuisent à l'établissement optimal d'une nouvelle relation entre la PPA et les intervenantes.

Sur le plan organisationnel local, la présence d'une structure de soins 24/7 implique inévitablement une rotation du personnel, ce qui fragilise le processus d'interaction et complique le développement d'un sentiment de partenariat sécurisant entre la PPA et les membres de l'équipe. Ce lien devient encore plus difficile à établir lorsque le futur résident est accueilli sans la présence d'une PPA, soit parce qu'il n'y en a pas, soit parce qu'elle réside dans une autre région ; une situation que les deux équipes de travail rapportent comme étant de plus en plus fréquente.

Comme mentionné précédemment, le processus d'accueil dans les deux établissements vise également à être soutenant pour la personne future résidente. Toutefois, si la PPA vit une surcharge émotionnelle durant cette période, il en va souvent de même pour son proche. Ce dernier peut, selon sa condition neurocognitive, ne pas être pleinement en accord avec la décision d'hébergement ou ne pas en

comprendre entièrement la portée. Le manque de motivation, le désaccord, l'incompréhension ou l'insécurité du futur résident face au changement de milieu de vie, parfois perçu comme « aversif », sont autant d'éléments à considérer comme facteurs de risque. Ces éléments peuvent avoir une incidence importante sur le sentiment de bien-être du futur résident, mais aussi de la PPA, tout au long du processus d'accueil.

En réponses, suggestions de meilleures pratiques face à l'ambivalence



Modèle écosystémique inspiré de Bronfenbrenner, 1979 et Belsky, 1980.

Dans cette section, nous proposons des meilleures pratiques visant à réduire, voire éliminer le sentiment d'ambivalence vécu par la PPA. Nous suivrons la même chronologie que celle présentée dans la section précédente, en structurant nos propositions au niveau : organisationnel, informationnel, évolution du rôle de la PPA, interactions PPA-intervenantes et interactions PPA-PA et futur résident. Étant donné que les deux milieux investigués cherchent activement à opérationnaliser leurs valeurs, plusieurs suggestions présentées ici viseront à offrir des réponses systémiques permettant un meilleur déploiement de ces valeurs dans la pratique.

Au niveau de la structure organisationnelle (*exosystème*), une approche moins centrée sur l'efficacité procédurale et plus sur les besoins humains, comme facteurs de protection, favorise une transition plus fluide entre les milieux (*mésosystèmes*). Chacun des systèmes peut avoir des priorités différentes et, peut parfois, être en conflit l'un envers l'autre. Nous revenons ici avec la valeur importante : la conciliation entre les procédures d'accueil des CHSLD ou les procédures de transfert interétablissements (CH-CHSLD) et la valorisation du bien-être de la personne en transition ainsi que celle de la PPA. Bien que le Centre d'hébergement de longue durée fonctionne 24/7, il y a des plages horaires plus propices à l'accueil d'un nouveau résident et de sa PPA. À titre d'exemple, durant la semaine, du lundi au vendredi de 8 h à 16 h lors de la présence de certains professionnels. Une planification plus efficace, impliquant dans la planification tous les acteurs, tant du milieu de départ que ceux du milieu d'arrivée, permet également à réorganiser ou organiser la disponibilité des accueillants. Enfin, une meilleure procédure de transition vers un nouveau milieu de vie, via le service d'accès, doit comprendre l'ensemble des évaluations permettant de cibler le milieu de vie et les services correspondants aux besoins de la PA avant d'opérer le déplacement.

Sur le plan local (*mésosystème*), certaines pratiques organisationnelles peuvent contribuer à renforcer la stabilité relationnelle et la qualité de l'information transmise, tant pour le résident que pour la PPA en visite. Parmi ces meilleures pratiques, on retrouve : une programmation favorisant la stabilité du personnel, en maintenant les intervenants dans la même unité, la mise en place de repères visuels indiquant le roulement du personnel et leur présence sur les différents quarts de travail, une identification visuelle claire de la dyade intervenant-résident, directement visible sur l'intervenant en poste. Ces mesures, à la fois en ressources humaines et en communication in vivo, permettent de sécuriser les interactions et de soutenir le développement de liens de confiance durables entre les intervenants, les résidents et les PPA.

Au-delà des changements du mode de gouvernance, la création d'une cellule psychosociale de transition (cf. temps 1) est un complément facilitateur à l'échange d'information entre les *mésosystèmes* et l'information destinée à la PA (*microsystème*) ou à la PPA (*ontosystème*) et opérationnalise un nouveau mode de gouvernance professionnel et sécurisant.

Il n'en demeure pas moins que l'information écrite doit demeurer présente. Cependant, il est important de cibler l'accessibilité de cette information principalement pour la PPA. Celle-ci doit être brève, simple et reliée à l'essentiel, en raison d'une surcharge émotionnelle possible de la PPA et une disponibilité moindre à recevoir beaucoup d'information au moment de l'accueil. Nous revenons ici sur cette concomitance essentielle entre les ressources humaines, les ressources documentaires et la programmation de points de rencontre, en présence ou par téléphone, entre la personne ressource du CHSLD et la PPA qui sont mentionnés comme importants par les deux équipes de travail, durant les premiers jours suivant l'accueil.

Coconstruire un sentiment d'appartenance et un nouveau partenariat

Nous sommes rendus au temps 3, l'accueil. Nous allons examiner, avec les équipes de travail, plusieurs dimensions, telles que le vécu de la PPA quant à son changement de rôle, sa relation avec les intervenants ou son proche.

Quant au changement de rôle vécu par la PPA ou la perte de son rôle de personne aidante principale, il est essentiel de reconnaître la charge émotionnelle qui accompagne cette transition. Il est important de voir le partenariat en CHSLD comme un point central d'un changement important dans l'histoire de vie commune ou familiale, une forme de rupture du style de vie antérieure et l'entrée dans une nouvelle vie et dans l'inconnu. Selon les causes qui ont conduit à cette transition, par exemple : un incident soudain du proche qui a conduit à une hospitalisation, suivi d'un placement peut ressembler à un événement aversif imprévisible et peut faire appel alors à un processus de résilience chez la PPA. Dans un autre contexte, lorsque le rôle de PPA a été pendant plusieurs années, la transition appelle à deux processus simultanés : un deuil, parfois qualifié de deuil blanc ou non affranchi des aptitudes de son proche encore vivant, et une reconstruction identitaire où la PPA doit se redéfinir comme une personne à part entière qui doit retrouver sa vie d'avant la proche aide, tout en développant une forme d'appartenance au service de soins d'une organisation.

En réponses, suggestions de meilleures pratiques face à la co-construction d'un sentiment d'appartenance

Dans la littérature des meilleures pratiques concernant les facteurs de protections externes sur le processus de résilience, de deuil et de reconstruction identitaire, on cite une meilleure pratique qui est l'accès à des tuteurs de résilience pouvant être de la famille élargie, pairs ou professionnels. Au niveau du deuil blanc, aux ambivalences et fluctuations émotionnelles, l'accès à une oreille attentive est une ressource qui peut être importante tout au long du processus de deuil. Enfin, une personne ressource à l'interne qui aide à la pratique réflexive, qui encourage les nouvelles routines et petits changements chez la PPA, favorise la reconstruction identitaire et le développement d'un sentiment d'appartenance chez cette dernière.

Les deux équipes de travail ont émis comme suggestion que le fait d'avoir une personne ressource (PAB-accompagnatrice) pour informer la PPA du vécu de son proche, associé à l'ouverture du milieu à l'investissement possible de la PPA en partenariat dans les soins, les routines journalières, etc. auprès de son proche, favorisent le développement d'un sentiment d'appartenance de celle-ci. L'investissement auprès de son proche ainsi formalisé fait opposition au sentiment de la PPA, d'être devenue uniquement

une visiteuse et de ne plus avoir de rôle ou d'importance. La PAB-accompagnatrice agit ici aussi comme tutrice de résilience pour la PPA. Lors de cette implication, la PPA a parfois besoin d'un accompagnement pour prendre contact avec son proche maintenant résident. Comme mentionné précédemment, ce dernier n'est pas toujours en accord avec ce milieu de vie ou il peut présenter des troubles neurocognitifs nécessitant une approche particulière. Dans ce contexte, l'accompagnement par la PAB-accompagnatrice est importante pour maintenir un bon contact. Dans le même sens, les équipes de travail ont également proposé que les PPA aient accès à une formation sur « l'approche relationnelle de soins ».

Il est reconnu que la transition vers un autre milieu de vie est une période instable et propice aux malaises et aux défis interactionnels pour tout le monde. Pendant le processus d'accueil et les premiers jours qui suivent, en raison du manque de connaissance du nouveau résident par les intervenants et de la fluctuation des émotions vécue par la PPA, la communication bienveillante est de mise pour un partenariat harmonieux et constructif. Parmi les savoirs (savoirs (clinique/expérientiel), savoir-faire, savoir-être, savoir dire), il est important d'accorder une priorité aux savoirs être et dire, tant chez les employés que chez la PPA durant cette période instable et, parfois même, insécurisante.

L'implication, dès les premiers jours, de la PPA à la rédaction de toute forme d'outil d'intervention pour son proche comme la mise à jour de son histoire de vie, la mise en place d'information synthèse sur son style de vie dans sa chambre, son plan de traitement, son plan d'intervention, etc., favorise le sentiment d'appartenance et agit également comme un environnement favorable au processus de résilience de la PPA. À l'interne, l'accès pour la PPA à un pair ressource comme une « proche pair aidante », faisant partie des ressources du milieu, peut également agir comme tuteur de résilience pour la PPA.

À l'externe, la possibilité pour la PPA d'avoir accès à un service psychosocial désigné, avant-pendant-après l'hébergement, semble nécessaire à toutes ces étapes. En ce qui concerne l'accueil et les jours suivants, le soutien psychosocial face au deuil et la reconstruction identitaire est une meilleure pratique tout indiquée. La PPA pourra également faire une transition, à son rythme vers l'intervenante sociale du CHSLD. La possibilité de la nouvelle PPA en CHSLD, d'avoir accès à un groupe de pairs, fait également partie des stratégies proposées à l'accueil et favorise l'intégration au milieu de vie.

Présentation des résultats des sondages de satisfaction et d'utilisation du guide des meilleures pratiques

Du mois de décembre 2024 à mars 2025, les conseillères en qualité du milieu de vie, les intervenantes du SAD et les proches ont complété un sondage qualitatif quant à l'impact du Guide des meilleures pratiques lors de la transition vers un hébergement et l'accueil en CHSLD. Durant cette période, quatre-vingt-sept réponses reçues des professionnels et des proches ont été compilées.

Données socio environnementales

La provenance des nouveaux résidents sur les deux territoires était de 47 % de la Côte-de-Gaspé et 53 % de la Baie-des-Chaleurs. Avant d'intégrer le CHSLD, 12 % vivaient à domicile, 19 % en RI/RTF, 12 % RPA, 51 % centre hospitalier et 7 % autre.

Données socio aides

Au moment de l'accueil au CHSLD de Gaspé, 85 % des nouveaux résidents étaient accompagnés d'un proche, alors que seulement 48 % d'entre eux étaient accompagnés d'un proche au moment de l'accueil

au CHSLD de Maria. Ce constat devra être repris dans « l'espace création » de la présentation afin d'alimenter la réflexion sur les pratiques d'accueil et le soutien aux proches.

Données qualitatives et opérationnelles quant à l'utilisation du guide

Les données présentées ici découlent du sondage à l'application du guide, mais aussi des rencontres bilan réalisées avec les deux équipes de travail. Nous avons subdivisé l'analyse en trois sections : l'espace effectuation, l'espace bonification et l'espace création.

Avant de poursuivre, nous désirons rappeler l'importance des meilleures pratiques avant, pendant et après l'accueil dans un nouveau milieu de vie, car cette transition vers un autre milieu de vie est une période instable et propice aux malaises, aux défis interactionnels pour tous. Le sondage auprès des deux conseillères en qualité milieu de vie, a confirmé l'impact, mais aussi l'importance d'accompagner tant l'usager que son proche dans cette démarche. Chez les usagers, 7 % d'entre eux présentaient des signes de détresse lors de l'accueil, 33 % paraissaient neutres et 60 % présentaient des signes de bien-être. Chez les proches, 13 % d'entre eux présentaient des signes de détresse au moment de l'accueil, 42 % paraissaient neutres et 45 % présentaient des signes de bien-être.

Espace effectuation

Au moment de l'accueil en CHSLD, près de 75 % des usagers avaient l'outil de cheminement clinique informatisé (OCCI) à jour et pour 42 % des cas, le plan de soins avait été transmis.

À la suite de la libération d'une place, dans 75 % des cas, des délais de 12 à 72 heures ont été donnés à l'usager et à son proche pour déménager, dans le cas d'une sortie hospitalière, dans 56 % des cas, 72 heures et plus ont été utilisées pour organiser le déménagement. Les 3/4 des accueils ont pu se faire durant les jours de semaine de travail.

Au niveau des interventions de soutien antérieur au déménagement, dans près de la moitié des situations, les services à domicile ont augmenté régulièrement ou partiellement dans les 15 à 30 jours précédant le déménagement. Durant cette période, l'aide à la décision entre le maintien à domicile ou le déménagement a été abordée dans plus de 70 % des cas. En cas d'hospitalisation, dans près de 80 % des situations, la collaboration avec le milieu hospitalier s'est faite.

Plus de 80 % des répondants proches aidants ont mentionné être très satisfaits ou satisfaits de l'accueil qui leur a été fait ainsi qu'à leur proche. De plus, l'ensemble des indicateurs de qualité du personnel quant à leur disponibilité, leur professionnalisme, leur soutien, leur bienveillance envers le résident et son proche ont obtenu le même score par les PPA. Quant à la perception des PPA sur leur partenariat possible, nous relevons que plus de 60 % d'entre eux mentionnent que le personnel tenait compte de leurs commentaires. Toujours selon la perception des soins à leur proche, les PPA mentionnent être très satisfaits à satisfaits, 70 % concernant les informations sur les services disponibles, sur la médication, sur les services spécialisés ou concernant la vie au quotidien. Le pourcentage est moins élevé (~ 50 %) concernant la disponibilité du médecin, l'information sur l'état de santé du proche et le soutien à la famille.

Dans l'ensemble, le guide a été bien accueilli. Certains ajouts aux documents existants, tels que le consentement aux soins bidirectionnel ou le formulaire de cueillette de données, ont permis de sensibiliser les intervenants à l'importance de faire émerger une réflexion partagée entre le résident et son proche. Ces outils favorisent un dialogue sur les soins souhaités et offerts mutuellement, renforçant ainsi une approche centrée sur la personne et le partenariat de soins.

Espace bonification

Pour plus de la moitié des usagers accueillis, le profil d'habitudes de vie n'avait pas été complété. Il est possible que le nombre substantiel d'usagers ayant transité par un centre hospitalier soit un des éléments pouvant expliquer ce fait, en raison d'une dégradation subite de la condition de vie. Cependant, le profil d'habitudes de vie constitue une source d'information importante pour assurer un accueil de qualité faciliter les premiers jours d'acclimatation de l'utilisateur dans son nouveau milieu de vie.

Il est possible que le niveau de détresse observé au moment de l'accueil soit en lien avec certains constats préoccupants. En effet, dans près de 70 % des situations, aucune visite préalable du milieu d'hébergement n'a été effectuée par la PPA ni planifiée par l'intervenante sociale. Toujours dans cette logique, plus de 70 % des situations n'ont pas donné lieu à une référence de la PPA aux services sociaux généraux, cette démarche ayant été jugée non nécessaire. Enfin, bien que l'intensité des services à domicile ait été augmentée pour soutenir la prise de décision, il est à noter que très peu des documents d'information disponibles ont été transmis à la PPA. Ce manque d'information pourrait avoir contribué à accroître l'incertitude et la charge émotionnelle vécues lors de l'accueil.

Espace création

Nous devons revenir ici sur le constat que plus de la moitié des usagers accueillis ont fait une transition via les centres hospitaliers d'où l'importance des suggestions proposées. Au moment de l'accueil en CHSLD, il est observé que dans plus de la moitié des situations, aucune date n'était prévue pour une prochaine visite médicale et, dans 1/3 des cas, le nom de la pharmacie ou la confirmation du dépôt de l'ordonnance, n'étaient pas disponibles.

Un changement de milieu de vie, tel qu'un déménagement vers un CHSLD, ne se limite pas à une simple transition. Il implique aussi des services transversaux (domicile-CH-CHSLD ou ressource-CH-CHSLD). Or, la fluidité des services et de la communication n'est pas toujours optimale, tout comme le rôle et la responsabilité de chacun au cours de la période de transition.

Un aspect important, bien que non exploré dans le cadre du projet mérite d'être souligné : dans 52 % à Maria et 15 % à Gaspé, les usagers n'étaient pas accompagnés de proches lors de l'admission, soit parce qu'ils vivent seuls ou soit parce que la famille se trouve dans une autre région. Il serait pertinent d'engager une réflexion sur l'adaptation de l'accueil ainsi que sur l'adaptation des services du milieu de vie lorsque le résident est sans proche pour l'accompagner.

Analyse et discussion

Aide à la décision psychosociale, documentaire et environnementale

L'aide à la décision ne comprend pas uniquement l'orientation d'un choix sur les services, son milieu de vie, sur l'environnement pour recevoir un service (à domicile ou en établissement), sur l'aide nécessaire (selon l'environnement ou les besoins de l'utilisateur ou de son proche) ou sur le moment. Avant, pendant ou après un changement de milieu de vie, afin de prendre la meilleure des décisions, la création d'un espace réflexif pour l'utilisateur et son proche, avec un ou des partenaires, est importante. L'accès à de l'information, de la documentation sur les milieux de vies disponibles, sur les services et les coûts associés, sont des éléments essentiels pour faire une réflexion, un choix en toute connaissance de cause avec un soutien psychosocial disponible et facilitateur.

Sur le psychosocial, considérant qu'un changement de milieu de vie est souvent nécessaire pour obtenir des services pouvant mieux répondre à une condition de vie qui se dégrade, que cette dégradation est rarement planifiée ou souhaitée par l'utilisateur ou son proche et en sachant également qu'une transition comporte son lot de stress pour ceux qui la vivent, l'apport d'un partenaire psychosocial est essentiel comme facteur de protection durant cette période. Le soutien psychosocial se manifeste de deux façons : sur le plan cognitif par son processus de réflexion, sur le plan émotionnel par la gestion des éveils émotionnels vécus tant par l'utilisateur que son proche. Ce soutien psychosocial peut être spécifiquement adapté à chacun : un accompagnement ciblé pour l'utilisateur, et un autre pour le proche aidant, en fonction de leurs besoins respectifs. Un changement de milieu de vie est une trajectoire qui comprend une multiplicité de partenaires psychosociaux successifs, en fonction du cheminement de la transition qui inclut ou non un détour par l'hôpital. Nous y reviendrons dans la section suivante.

Pour l'utilisateur et son proche, une décision éclairée ne se prend qu'en ayant un accompagnement et un accès à l'information la plus complète, et ce, par la remise d'outils d'auto-évaluation de la situation, d'explications de la maladie et de ses conséquences, d'informations sur les services disponibles ; ce ne sont que quelques outils d'information parmi plusieurs autres, mais essentiels pour prendre la meilleure décision. Au-delà de l'information, si l'orientation choisie par l'utilisateur et son proche est d'aller vers un autre milieu de vie, la description du futur milieu, ses services et peut-être même une visite de celui-ci sont des conditions facilitantes pour prendre une meilleure décision. Ce sont également des facteurs de protection face au stress induit par le changement de milieu de vie envisagé.

Omniprésence de personnes ressources tout au long de la transition

Un changement de milieu de vie fait partie d'une trajectoire de vie courante au Québec. Toutefois, quand on envisage de quitter son domicile pour intégrer un hébergement, la transition prend une autre dimension. Elle marque un passage de l'espace privé vers un espace partagé. Nous pourrions même dire qu'il s'agit de plusieurs trajectoires de vie, car c'est une transition qui doit répondre aux besoins d'un usager, mais qui va influencer aussi la trajectoire de vie du proche. En plus, ces trajectoires ne sont pas toujours en ligne droite, elles peuvent parfois occasionner un détour par un Centre hospitalier avant d'intégrer un nouveau milieu de vie pour l'utilisateur. Nous voyons ici toute la complexité de cette transition. C'est pour cette raison que l'interconnexion entre les partenaires psychosociaux des différents services est primordiale afin que l'utilisateur et son proche n'aient pas à répéter l'historique qui conduit à cette transition ou à se retrouver sans aucune personne ressource lors d'un passage entre deux services qui couvrent cette trajectoire. La fluidité de l'information et la collaboration entre les professionnels, qu'ils soient psychosociaux ou médicaux, sont des conditions essentielles pour informer, soutenir et sécuriser l'utilisateur et son proche tout au long du processus, du domicile jusqu'à l'intégration dans le nouveau milieu de vie, parfois via l'hôpital. Cela inclut : la compréhension et la complétion des documents requis, la transmission claire des étapes du processus de soins et surtout, la circulation de l'historique de l'utilisateur et de son proche entre tous les professionnels impliqués.

Étant donné que cette transition traverse plusieurs services et mobilise divers intervenants, il est crucial d'assurer un chevauchement dans la transmission de l'information afin de garantir une continuité et une cohérence dans l'accompagnement. Cet enjeu de fluidité et de coordination sera approfondi dans la conclusion.

Le projet a fait émerger également l'idée qu'une personne non-professionnelle ayant vécu une telle situation pourrait être une ressource sécurisante pour la personne proche aidante, celle-ci serait une « proche-pair aidante » dédiée à l'écoute des proches aidants.

Soutien à la reconstruction identitaire de la personne proche aidante

Même si une transition vers un milieu de vie mieux adapté pour mieux répondre aux besoins de l'usager peut paraître comme un soulagement pour son proche aidant, ce n'est pas complètement vrai. En réalité, le proche doit, par la suite, s'adapter à reprendre ou réapprendre à se privilégier dans son mode de vie ; un mode de vie qui comprend l'éloignement ou l'absence quotidienne de la personne qu'elle aidait. Lorsqu'un adolescent quitte le domicile, on parle de syndrome du « nid vide ». Quand un proche quitte le domicile familial, on pourrait parler d'un syndrome du « milieu de vie vide ». Le projet a mis en lumière que c'est dans ce contexte de résilience et de reconstruction identitaire que l'offre d'un service psychosocial spécifique aux besoins de la personne proche aidante prend tout son sens. Cette reconstruction identitaire est double puisque la personne proche aidante doit reprendre sa vie personnelle dans la société, mais aussi collaborer avec les soins donnés à son proche hébergé dans une structure de groupe et institutionnelle, si elle le désire. Cela signifie que la personne proche aidante pourrait avoir besoin de deux ressources, l'une pour retrouver une participation sociale dans sa communauté et l'autre pour l'introduire dans un partage de soins au sein d'une organisation.

Conclusion

Dans le cadre de ce projet, nous avons mis en évidence l'importance de la fluidité du soutien et des différents services concernés afin d'atténuer le stress induit par un changement de milieu de vie et ceci tant pour l'usager que pour le proche aidant. Dans la pertinence sociale du projet, nous avons identifié la nécessité de questionner la situation particulière et les défis vécus par les personnes proches aidantes lorsque qu'une transition de son proche de son milieu de vie vers un centre d'hébergement est devenue nécessaire. L'objectif général de ce projet était de rédiger un modèle de soutien en CHSLD, en partenariat avec une équipe de proches aidants, afin d'améliorer l'expérience d'admission de la PPA, tout en soutenant le nouveau résident. Plus précisément, est-ce qu'il était possible d'améliorer le processus d'accueil en CHSLD, afin de favoriser le mieux être possible de la PPA avant, pendant et après l'intégration de son proche en hébergement. Le travail de proche aidance demeure souvent invisible. Dans l'ombre, la PPA accompagne et soutient son proche lors d'une transition vers un changement de milieu de vie.

Nos analyses exposent trois constats concernant les meilleures pratiques de soutiens tout au long d'un processus de transition vers un hébergement de son proche : a) le besoin d'aide à la prise de décision, psychosociale, documentaire et environnementale ; b) l'omniprésence d'une personne ressource tout au long de la transition ; c) le soutien à la reconstruction identitaire de la personne proche aidante.

À partir des constats identifiés, les groupes de travail ont formulé des suggestions de meilleures pratiques psychosociales, tant inter qu'intra services consignés dans un guide opérationnel subdivisé en cinq sections : réflexion sur le meilleur milieu de vie, prise de décision concernant le meilleur milieu de vie, période de préparation et d'attente avant la transition, accueil dans le nouveau milieu de vie et les six semaines suivant l'accueil. En plus des meilleures pratiques, le guide propose des documents de soutien pour chaque section et classifie, par ordre d'importance : essentiel, suggéré ou informatif.

Pour chacune de ces sections, nous nous sommes attardés aux facteurs de protection et de risque présents actuellement lors d'un changement de milieu de vie. Nous avons également élaboré des suggestions susceptibles d'atténuer, voire éliminer les facteurs de risque relevés. Enfin, nous avons cherché à décrire dans quelle mesure la participation de la PPA durant le processus de transition peut favoriser celle-ci, mais aussi son équilibre et bien-être psychologique.

Les résultats démontrent, peu importe le parcours emprunté par l'utilisateur, qu'un soutien psychosocial plus intensif de celui-ci et de son proche, dès l'apparition de signes avant-coureurs de risque de dégradation de la situation, est essentiel. Donc, une transition vers un nouveau milieu de vie doit être évaluée, réfléchie et « acceptée » par les personnes concernées. Ce préalable viendra influencer positivement le processus d'accueil, non pas pour le milieu, mais pour la personne qui l'intégrera. Cependant, nous relevons, que malgré une inconstance quant à cette préparation, les CHSLD offrent déjà des accueils de grande qualité tant pour le nouveau résident que son proche.

Lorsqu'une transition vers un nouveau milieu de vie passe par un centre hospitalier, elle peut représenter un défi supplémentaire en matière de fluidité du processus, tant au niveau de la communication qu'au niveau de la transition inter service : soutien à domicile, soins de courte durée, centre d'hébergement. Nous constatons qu'il peut y avoir des bris de fluidité à l'extrant des services de soins avec l'intervenante pivot présente au moment de l'hospitalisation ou avec l'intervenante en charge de l'accueil du milieu d'hébergement. Ce constat mérite d'être repris avec les milieux concernés, car le projet ne pouvait pas englober ce processus.

Les résultats du projet ont mis en lumière l'importance d'intégrer la personne proche aidante au processus de changement de milieu de vie de l'utilisateur, dès le moment de faire un choix, jusqu'au moment de l'intégration. Ce processus a des impacts, pas seulement sur l'utilisateur, mais aussi sur le proche et il est essentiel de les accompagner tout au long du processus. Considérant le côté transversal du processus, la fluidité inter service est essentielle tant pour l'utilisateur que pour son proche. À cet égard, le travail collaboratif réalisé avec nos partenaires a permis d'améliorer les pratiques d'évaluation, de soutien et d'information par les divers services impliqués.

Bien que ce projet ait permis de dégager plusieurs pistes d'amélioration, sa portée demeure limitée par certains facteurs structurels. En effet, plusieurs suggestions formulées nécessitent soit l'implication de services non représentés aux tables de réflexion, soit la mise en place de structures organisationnelles actuellement inexistantes, comme l'intégration de « proches-pairs aidants ». Toutefois, de nombreuses pistes d'amélioration sont déposées, même si certaines suggestions restent à explorer. Enfin, le processus de déploiement de ces pratiques reste à élaborer.

Références

- Association des établissements privés conventionnés (AEPC), Repéré dans [À propos | AEPC](#), Consulté le 24 mai 2024.
- Carle, M-H. (2014), L'expérience de la séparation telle que décrite par des proches aidants vivant le placement de leur conjoint en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), Essai, Université du Québec en Outaouais.
- Davila, A. & Dominguez, M. (2010) Format des groupes et types de discussion dans la recherche sociale qualitative, Recherche qualitative, 29 (1), 50-88.
- Guberman, N., & Lavoie, J-P. (2010) Pas des Héros; Des réalités et des expériences des proches aidant, In. Vieillir au pluriel; Perspectives sociales, Presse de l'Université du Québec, 281-302.
- Jarrige, E., Dorard, G. et Untas, A. Revue de littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ?, Pratique Psychologique, Volume 26, Issue 3, juillet 2020, Pages 215-229.
- 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.
- Lartiguët, 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, (2021), Maisons des aînés et alternatives ; Document d'orientation, Québec : Gouvernement du Québec.
- MSSS, Ministère de la Santé et des Service Sociaux, (2021), Reconnaître pour mieux soutenir ; plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidante 2021-2026, Québec, Gouvernement du Québec.
- MTESS, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité Sociale, LégisQuébec, S-4.2 - Loi sur les services de santé et les services sociaux, Repéré dans [Légis Québec \(gouv.qc.ca\)](#), consulté le 24 mai 2024, Québec : Gouvernement du Québec.
- Saillant, F., & Gagnon, É. (2001). Responsabilité pour autrui et dépendance dans la modernité avancée. Le cas de l'aide aux proches. Lien social et Politiques, (46)