

PARENTS VIEILLISSANTS, PARLONS-EN !

Guide d'accompagnement pour les familles



« Dans la vie, il y a quatre types de personnes:
Ceux qui ont été proches aidants.
Ceux qui sont proches aidants.
Ceux qui seront proches aidants.
Ceux qui ont besoin d'un proche aidant. »
Rosalynn Carter, Ancienne Première Dame des États-Unis

*Les associations de proches
aidants du Centre-du-Québec*

PARENTS VIEILLISSANTS, PARLONS-EN !

Guide d'accompagnement pour les familles

Devant le vieillissement ou l'apparition de la maladie, il peut être utile de réfléchir à la façon dont les choses pourraient évoluer et ainsi planifier l'avenir. Personne ne peut le prédire, mais il est tout de même possible de commencer à y songer.

Ce présent outil a été conçu pour être utilisé en famille ou avec d'autres personnes de votre entourage en prévision du vieillissement ou de la maladie actuelle ou éventuelle. Il permet de susciter les réflexions et d'amener les échanges sur différentes réalités qui pourraient survenir au fil du temps. Pour connaître l'opinion et les volontés de tous, il est essentiel d'inclure le(s) parent(s) vieillissant(s) dans les discussions. Advenant la présence d'un trouble cognitif, il est tout de même important de tenir compte du point de vue de la personne en se basant sur ce que l'on connaît d'elle avant l'apparition de la maladie en considérant ses préférences, en observant ses réactions ainsi que ses comportements.

L'outil permet également à chacun d'énoncer ses inquiétudes, ses attentes, ses préférences et ses limites, avant même que les situations ne se présentent. Il touche à plusieurs sphères et il est donc possible que certaines questions ne s'appliquent pas à votre situation. Vous pourrez alors simplement passer à la suivante.

Il est suggéré de remettre une copie de ce guide à toutes les personnes qui participeront à cette démarche afin d'amorcer leurs réflexions avant les échanges. Selon les situations et le nombre de personnes impliquées, il est possible que les discussions prennent plus d'une rencontre.

Bonne réflexion !

***Les associations de proches
aidants du Centre-du-Québec***

VOLET 1 : **MISE EN CONTEXTE**

Le succès de cette démarche repose sur la communication et l'implication des personnes présentes. Afin de faciliter le déroulement des rencontres, il est recommandé de se fixer un objectif commun et de réfléchir aux éléments qui faciliteront votre réflexion.



Pourquoi êtes-vous ici aujourd'hui ?

Quelles sont les raisons qui vous poussent à vous rassembler et venir discuter ensemble ?

Chacun est invité à répondre à cette question à tour de rôle : quelles sont vos inquiétudes et vos attentes face à cette réflexion ?

Quels sont les moyens qui seront mis en place pour faciliter cette démarche de réflexion (utilisation d'un tour de parole, accompagnement auprès d'une association de proches aidants, ... - voir Annexe C en fin de document) ?

VOLET 2 : PORTRAIT DE LA SITUATION

Ce volet permettra à tous d'avoir une vision commune de la situation ainsi que des besoins actuels ou à venir. Il permettra également à chacun d'identifier et de nommer ses forces et ses limites et d'amorcer une réflexion face au réseau de soutien.

Dresser ensemble un portrait de la situation actuelle ou éventuelle. Voici quelques suggestions pour amorcer votre réflexion :

- Y a-t-il des difficultés vécues actuellement? Qu'est-ce que cela implique ?
- Y a-t-il des problèmes de santé connus ou autres diagnostics qui pourraient affecter la qualité de vie ou le niveau d'autonomie au quotidien (soins personnels, mobilité, tâches domestiques, loisirs, prise de décisions pour soi, gestion administrative ou technologique, capacité à demeurer seul) ?
- Quelles sont les situations qui pourraient survenir au fil du temps ?

Note : Au niveau du portrait de la situation, plusieurs conditions telles que l'apparition ou l'évolution d'une maladie, une blessure ou un accident peuvent venir affecter l'état de santé d'une personne ainsi que son niveau d'autonomie. Il est donc recommandé de refaire un portrait de la situation lorsque survient un changement important.

Réflexion sur les sphères de confort et d'inconfort de chacun

Actuellement, quelles sont vos forces et vos limites ? Chacun est invité à nommer ses zones d'inconfort face aux responsabilités actuelles ou à venir (aide à l'hygiène, soins, aide à la gestion financière, etc.) Pour vous inspirer, l'annexe B contient des exemples de tâches.

VOLET 2 : PORTRAIT DE LA SITUATION

Poursuivre la discussion en demandant à toutes les personnes présentes de préciser le rôle (implication, temps investi) qu'elles souhaitent ou seraient capables d'offrir. Chacun est invité à nommer les différentes contraintes auxquelles il pourrait faire face (distance à parcourir, conciliation travail-famille, état de santé, etc.).

Réflexion sur le réseau de soutien

Dresser un portrait du réseau de soutien qui pourrait vous venir en aide.

- Qui, dans votre entourage, votre famille, vos amis, pourrait vous donner un coup de main ?
- Quelles sont les ressources (services de santé et/ou organismes communautaires) qui pourraient vous venir en aide ?

Prendre note qu'il est possible de contacter votre association de proches aidants près de chez vous afin d'obtenir du soutien ou encore des informations sur les différents organismes d'aide. Les coordonnées de chacune des associations se retrouvent dans l'annexe C.



VOLET 3 : QUALITÉ DE VIE ET BIEN-ÊTRE

L'objectif de cette démarche est de réfléchir à l'avenir en tenant compte des besoins de chacun et de sa qualité de vie. Cette section permet de pousser plus loin la réflexion sur ce sujet.

Que pouvez-vous faire pour maintenir ou augmenter votre qualité de vie (autonomie, estime de soi, prise de décision, vie amoureuse) ? Quels sont les petits plaisirs qui embellissent votre vie et qu'il vous faudrait à tout prix conserver ?

Quelles sont vos habitudes de vie (passe-temps, routines, relations, emplois) qu'il serait important de connaître afin de planifier le calendrier de soutien ?

Selon vous, quels sont les moyens qui pourraient être mis en place afin de vous aider à conserver une vie active (loisirs, occupations, possibilité de faire des choix) ?



VOLET 4 : ASPECT JURIDIQUE

Vous trouverez à l'annexe A quelques questions à envisager concernant le volet juridique. Nous vous invitons à vous y référer.

Les aspects juridiques sont un volet individuel et personnel. Chacun est libre de faire ses choix de fin de vie et/ou concernant sa perte d'autonomie. N'oubliez pas qu'il est possible de procéder à la rédaction d'un testament ainsi que d'un mandat de protection afin de faire connaître et respecter vos volontés.

Aussi longtemps qu'une personne est apte, il est possible pour elle de faire des changements ou de rédiger de nouveaux documents. Si vous-même ou votre proche avez reçu un diagnostic de trouble cognitif, il vaut mieux procéder sans tarder. Dans le doute, les notaires peuvent demander un avis médical attestant de l'aptitude de la personne avant de procéder à la modification ou à la rédaction de nouveaux documents légaux.



VOLET 5 : LES RISQUES POSSIBLES VERSUS LES PLAISIRS POSSIBLES

La gestion du risque est souvent un point de discordance dans les familles. C'est pourquoi nous croyons qu'il est essentiel de prendre le temps d'échanger à ce sujet afin d'avoir une vision commune et objective des risques encourus versus les plaisirs ou les libertés recherchés.

Dans un premier temps, il faut identifier les différents risques actuels ou éventuels. Par la suite, il faut réfléchir au niveau de risque que chacun est prêt à assumer en fonction de ses valeurs. L'objectif de cet exercice est de trouver où vous vous situez sur l'échelle du risque en visant d'atteindre un équilibre entre la surprotection et la négligence.



Dans votre situation, quels sont les contextes qui pourraient compromettre la sécurité de la personne ? Quels sont les principaux risques encourus ? Voici quelques exemples de risques potentiels : errance, chute, blessure, désorientation, cigarette et risque d'incendie, alimentation en fonction de maladie telle que le diabète.

Par exemple, est-ce qu'une personne vieillissante pourrait manger de la crème glacée à tous les jours malgré son diabète ? Est-ce qu'une personne ayant des pertes cognitives pourrait marcher seule dans sa rue au risque de se perdre ?

Pensez-vous que la diminution des risques doit prévaloir sur les plaisirs ? Quel niveau de risque (faible, modéré, élevé) êtes-vous prêt à assumer afin de préserver votre autonomie ? Quel niveau de risque la famille est-elle prête à assumer ?

Si le niveau de risque actuel ne correspond pas à celui souhaité, qu'est-il possible de faire pour le ramener à un niveau plus acceptable ?

VOLET 6 : DÉMÉNAGEMENT ET HÉBERGEMENT

La décision de déménager n'est pas toujours facile à prendre ni pour la personne en perte d'autonomie ni pour la famille. Plusieurs personnes prennent cette décision suite à une hospitalisation ou lorsque le proche aidant vit de l'épuisement ou une maladie. Il y a plusieurs options : logement, maison bigénérationnelle, colocation, emménager chez un membre de sa famille, résidence pour personnes âgées autonomes, résidence intermédiaire, CHSLD, etc.

Quels sont vos souhaits pour le futur face au choix d'un milieu de vie (pour la personne et pour les proches aidants)?

Que pouvez-vous faire pour que le milieu de vie actuel réponde aux besoins à long terme?

Quels sont les signes à surveiller nous indiquant qu'il est peut-être temps d'entreprendre des démarches pour obtenir du soutien extérieur ou effectuer une relocalisation ? Il s'agit d'identifier ensemble les limites du milieu de vie actuel.

Quels sont les éléments qu'il faudra considérer dans le choix d'une future résidence (dimension de la résidence, emplacement, grandeur des chambres, avoir le droit d'apporter son mobilier, droit à un animal de compagnie, aspect financier, etc.)?

Il existe plusieurs types de résidences telles que les résidences pour personnes autonomes, les résidences intermédiaires ou encore les CHSLD. Il peut être complexe pour les familles de savoir exactement quelle résidence serait la plus adaptée pour leur proche. Dans le doute, nous vous invitons à communiquer avec le CIUSSS (CLSC) pour demander une évaluation des besoins. Ils pourront vous aider à diriger vos recherches.

VOLET 7 : PRÉPARATION À LA FIN DE VIE



Perdre un être cher est une étape difficile. Parfois cela arrive subitement, parfois la maladie s'invite et le déclin s'installe progressivement. Beaucoup d'émotions (colère, impuissance, tristesse,...) accompagnent l'annonce d'un diagnostic, d'une maladie grave ou incurable et peut rendre la prise de décisions difficile.

Il peut être très utile de prendre le temps de réfléchir ensemble et de questionner notre proche sur ses volontés.

Quels sont les souhaits de la personne et des proches aidants concernant la fin de vie (directives médicales anticipées, décès à la maison, aide médicale à mourir) ?

Quelles sont les limites et les contraintes de chacune des personnes impliquées ?

Savez-vous qu'il est possible de remplir le formulaire « *Directives médicales anticipées en cas d'incapacité à consentir à des soins* » afin de faire connaître vos volontés concernant la réanimation cardio-respiratoire, la ventilation assistée, l'alimentation forcée ou artificielle et les traitements de dialyse ? Pour obtenir de l'information supplémentaire sur ce formulaire ainsi que sur la façon de l'obtenir, veuillez consulter l'annexe A.

VOLET 8 : RELATIONS FAMILIALES

Cette section vise à favoriser et à maintenir la communication entre les différents membres de la famille. Elle permet de réfléchir aux moyens qui pourront être utilisés. Elle souligne également l'importance que les échanges ne tournent pas uniquement au niveau du vieillissement ou de l'état de santé de votre proche.

Quels moyens allez-vous mettre en place tous ensemble pour favoriser les échanges et la collaboration de chacun au cours de l'épisode de soutien (par exemple : création d'un groupe de discussions sur Facebook, journal de bord, échanges par courriel, etc.) ?

Comment allez-vous préserver la relation entre vous pour que tout ne tourne pas seulement autour de la maladie ou de la perte d'autonomie ?

Chaque situation familiale étant unique, il est possible que des conflits éclatent, et ce, malgré le bon vouloir de chacun. Il est également possible qu'il y ait dans certaines situations des conflits préexistants qui peuvent venir teinter votre expérience. Si tel est votre cas, sachez que l'organisme *Équijustice* offre gratuitement un service de médiation citoyenne. Vous retrouverez leurs coordonnées dans l'annexe C.



EN CONCLUSION



Ce document regroupe des informations qui pourront vous être utiles dans l'avenir. Conservez-le précieusement, vous pourrez ainsi vous y référer au besoin. La situation étant appelée à changer au fil du temps, il est recommandé de refaire la démarche soit partiellement ou en totalité en fonction des changements observés : augmentation de la perte d'autonomie, changements en lien avec l'implication ou les limites de chacun, etc.

ANNEXE A : DOCUMENTS JURIDIQUES

Nous vous rappelons que chaque personne est libre de faire ses choix. Voici une liste à cocher concernant les différents documents légaux ou actions possibles.

	OUI	NON
La personne a-t-elle fait un testament ? Correspond-il toujours aux volontés de la personne concernée ?		
En cas de décès, est-ce qu'une personne a été désignée comme liquidateur de la succession?		
Est-ce qu'un mandat de protection a été rédigé ?		
Est-ce qu'il existe une procuration bancaire et/ou générale ?		
Est-ce que le formulaire « Directives médicales anticipées en cas d'incapacité à consentir à des soins » a été complété ?		
Est-ce qu'il y a des assurances (vie, maladie, accident)?		
Est-ce que vous avez rempli un bilan patrimonial?		

Où se trouvent les documents importants (à la maison, notaire, coffret de sûreté, etc.)?

Existe-t-il une liste avec les informations importantes (coordonnées du notaire, médecin, etc.)?

Pour obtenir davantage d'informations sur le formulaire « Directives médicales anticipées en cas d'incapacité à consentir à des soins » : <https://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/assurance-maladie/exprimer-directives-soins-cas-incapacite> ou communiquez avec la Régie de l'assurance maladie au **1 800 561-9749**.

Il est possible de recevoir de l'information juridique de base, et ce, tout à fait gratuitement en composant le **1-800-NOTAIRE (668-2473)**. Ce service est accessible du lundi au vendredi de 8h30 à 17h00.

Il est possible d'obtenir différentes informations sur la loi, les droits et les responsabilités en consultant le site : <https://educaloi.qc.ca/>.

Pour obtenir davantage d'informations sur le « Bilan patrimonial », nous vous invitons à consulter le lien suivant : <https://www.cng.org/fr/patrimoine-votre-guide360.html>.

ANNEXE B : LISTE DES TÂCHES À ENVISAGER

Cette liste est mise à votre disposition pour vous guider dans le large éventail de tâches qui peuvent aider une personne en contexte de vieillissement ou en perte d'autonomie. Chaque situation étant unique, à vous de juger de la pertinence d'effectuer ces tâches ou non.

Soutien physique (présentiel)

Douche, bain
Laver les cheveux
Manucure, pédicure, rasage
Aide à l'habillage (exemple : bas de contention à mettre)
Gérer ou administrer les médicaments
Offrir des transports (visite médicale, coiffeur, épicerie, magasins de vêtements, banque, etc.)
Gestion des rendez-vous médicaux (peut se faire virtuellement)
Maintenir et stimuler le potentiel physique et cognitif

Soutien psychologique (présentiel ou virtuel)

Sécuriser, soutenir, écouter : visites, contacts téléphoniques, courriels, courriers, textos, médias sociaux, etc.
Accompagnement en lien avec l'utilisation d'appareils technologiques : ordinateur, téléphone cellulaire, tablette, rendez-vous audio-visuel etc.
Favoriser l'appartenance à un groupe d'intérêt commun
Permettre et soutenir l'accès à des événements virtuels
Rechercher des informations utiles pour favoriser ou optimiser le soutien (aide à domicile, organismes communautaires qui offrent des services spécifiques, etc.)
Agir comme représentant dans des situations de vulnérabilité

Vie domestique (présentiel):

Entretien ménager courant
Grand ménage
Préparer des repas à l'avance
Laver la vaisselle
Lavage, repassage, réparation de vêtements ou faire adapter des vêtements (couture)
Soins aux animaux (achat de nourriture, rendez-vous pour toilettage, visite vétérinaire etc.)
Entretien extérieur (arrosage, tonte du gazon, désherbage des plates-bandes de fleurs, entretien du jardin,

déneigement, etc.)

Aide à la planification des achats (épicerie, pharmacie, vêtements, articles de quincaillerie, de bureau, etc.)
Installation de décorations de saison
Réparation, entretien ou supervision de travaux
Aide pour trouver des professionnels pour exécuter des travaux
Entretien d'un véhicule, réparations, pose des pneus
Aide au désencombrement, au triage de vêtements, Superviser les activités quotidiennes

Vie sociale (présentiel ou virtuel)

Offrir une présence
Aide au maintien du réseau social
Accompagnement lors d'activités sociales, sportives, culturelles
Accès aux bibliothèques en ligne ou sur place (livres, livres audios, CD de musique)
Divertissement en ligne ou dans des lieux physiques

Administration des biens (présentiel ou virtuel)

Paiement des comptes
Correspondance
Suivi des assurances
Comptabilité, déclaration de revenus
Maintien de l'accès à l'argent
Gestion des biens en ligne
Soutien pour des achats en ligne

Aider un proche aidant peut aussi être soutenant ! Il peut donc être pertinent de donner du temps pour des proches aidants régulièrement impliqués auprès d'une personne en perte d'autonomie temporaire ou chronique (faire des achats, rechercher des informations utiles, cuisiner, etc.).

ANNEXE C : LES RESSOURCES ET LIENS UTILES

Région Arthabaska-Érable :

Association des proches aidants Arthabaska-Érable : **819 795-3577**

Équijustice Arthabaska-Érable : **819 752-3551**

Région Bécancour-Nicolet-Yamaska :

Association des personnes proches aidantes de Bécancour-Nicolet-Yamaska :

819 606-0076 ou sans frais : **1 855 350-0076**

Équijustice Nicolet-Yamaska-Bécancour : **819 293-8671**

Région Drummond :

Association des Personnes Proches Aidantes Drummond : **819 850-1968**

Équijustice Drummond : **819 477-5836**

Pour tout le Centre-du-Québec :

Lignes d'écoutes

Info-Social 811 est un service de consultation téléphonique pour les problèmes psychosociaux : **811**

Vous pouvez également recevoir de l'aide dans un centre de prévention du suicide 24 h sur 24 h : **1 866 APPELLE (277-3553)**



Conçu par
Association des Personnes Proches Aidantes Drummond



En collaboration avec :
Association des personnes proches aidantes de Bécancour – Nicolet-Yamaska
et Association des Proches Aidants Arthabaska-Érable



Cet outil de sensibilisation a été réalisé grâce à la contribution financière de
l'Appui pour les proches aidants d'âînés Centre-du-Québec.



Vous êtes là pour ***eux***,
nous sommes là pour ***vous***.