

# Naviguer ensemble

GUIDE DE SOUTIEN INTERACTIF  
POUR LES PROCHES AIDANTS  
DE PERSONNES VIVANT AVEC  
LA MALADIE DE PARKINSON

**MODULE 7**



QUÉBEC

# Prévoir l'avenir

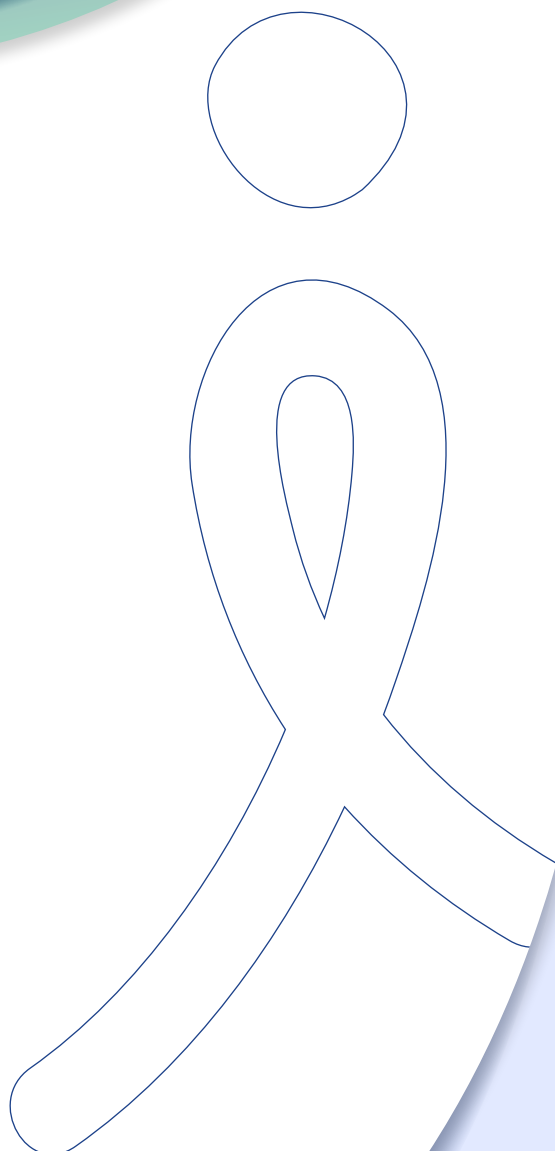
MODULE 7

## Pourquoi ce module est-il important ?

La planification pour l'avenir est une étape primordiale pour les proches aidants. Elle permet de garantir une continuité des soins, un bien-être émotionnel et une qualité de vie optimale pour votre proche atteint de la maladie de Parkinson. En anticipant les besoins futurs en matière de soins, ce module vise à aborder des décisions délicates et à trouver des ressources et des conseils pratiques pour assurer un soutien adapté et humain, tout en renforçant votre propre résilience.

## Contenu du module

1 Demander du soutien à domicile et choisir un milieu de soins _____	3
2 Comprendre les soins palliatifs _____	8
3 Comprendre l'aide médicale à mourir _____	12
4 Recevoir du soutien après la proche aidance _____	15
5 Éléments clés à retenir _____	17
6 Ressources _____	18
7 Références bibliographiques _____	20



# 1 Demander du soutien à domicile et choisir un milieu de soins

Le soutien à domicile au Québec est un pilier pour maintenir l'autonomie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson tout en offrant un répit aux proches aidants. Ce service est offert par les centres locaux de services communautaires (CLSC), en collaboration avec divers professionnels de la santé.

Comme personne proche aidante, vous ignorez parfois vos limites. De plus, les limites de votre proche peuvent être différentes des vôtres et vice versa. Afin de trouver une solution acceptable pour tous, il est bénéfique d'impliquer votre proche dans l'identification des priorités et des besoins. Ainsi, il sera plus facile d'accepter les soins et les services offerts.

## Services offerts à domicile



Soins infirmiers à domicile : suivi de la santé, gestion des médicaments, soins de plaies.



Aide à la vie quotidienne : assistance pour les tâches ménagères, les repas, l'hygiène personnelle, etc.



Suivi psychosocial : soutien psychologique pour les personnes atteintes et les aidants.



Services de réadaptation : physiothérapie et ergothérapie pour maintenir la mobilité et l'autonomie, ainsi que des services de nutrition pour diagnostiquer et traiter la dysphagie et gérer la perte de poids.

Pour obtenir ces services, il est recommandé de **contacter votre CLSC** via le service téléphonique 811. Un intervenant évaluera les besoins de votre proche et les vôtres ainsi que les ressources disponibles.



## ACTIVITÉ

### Planifier vos besoins à domicile

#### Objectif :

Établir une vue d'ensemble des besoins de votre proche et les vôtres pour mieux orienter les professionnels lors des premières rencontres, et identifier le soutien nécessaire.

#### Consignes :

**Étape 1 :** Révisez votre journal de bord (pages 7 et 8 du module 2) pour repérer les tâches régulières liées à votre rôle qui prennent du temps.

**Étape 2 :** Prenez un moment avec votre proche et répondez aux questions suivantes.

*Quelles tâches sont difficiles à réaliser seul (ex. : se laver, se déplacer)?*



*Avez-vous besoin de soutien physique (aide aux soins d'hygiène, habillage, etc.) matériel (prêt d'équipements, adaptation du domicile)?*

*Souhaitez-vous un soutien psychologique (stress, anxiété, détresse, etc.) ou social (répit, présence, financier) pour votre proche ou vous-même?*

## Établissements de soins

Lorsque le soutien à domicile n'est plus suffisant, il peut être nécessaire d'envisager d'autres options d'hébergement. Au Québec, il existe plusieurs types d'établissements adaptés aux personnes atteintes de Parkinson, selon leur niveau d'autonomie.



### ACTIVITÉ Choisir le type d'établissement de soins



#### LE SAVIEZ-VOUS?

Les centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP) sont des organismes communautaires régionaux, mandatés par le ministre de la Santé, pour vous assister et vous accompagner dans vos démarches de plainte si vous estimez que vos droits ne sont pas respectés dans le réseau de la santé et des services sociaux. Chaque région du Québec dispose de son propre CAAP, et leurs services sont gratuits, professionnels et confidentiels. Les conseillers des CAAP offrent une écoute empathique et un accompagnement personnalisé, adaptés aux besoins spécifiques de chaque personne.

#### Objectif :

Favoriser une réflexion commune entre la personne aidée et sa famille pour déterminer le type d'habitation – résidences privées pour aînés (RPA) avec services, ressources de type familial (RTF), ressources intermédiaires (RI) et centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) – le mieux adapté, en identifiant ensemble les besoins et les préférences pour un environnement correspondant au bien-être de la personne aidée.

#### Consignes :

**Étape 1 :** Lisez ensemble le tableau aux pages 6 et 7.

**Étape 2 :** Cochez ensemble les cases pour chaque critère en fonction des besoins et des préférences de votre proche, tout en respectant vos limites et votre capacité financière. Par exemple, discutez de l'importance des activités sociales, du type de soins médicaux nécessaires, ou du niveau de surveillance souhaité. (Pour les coûts et les conditions, aucune case n'est à cocher.)

**Étape 3 :** Comparez les choix cochés : une fois toutes les cases sélectionnées, regardez ensemble quel type d'établissement possède le plus de cases cochées. Cela vous aidera à identifier la meilleure option possible.

**Étape 4 :** Prenez un moment pour discuter des préférences finales : demandez à votre proche ses impressions et faites part des vôtres. Si possible, planifiez ensemble des visites d'établissements pour confirmer que l'environnement répond bien aux besoins de chacun.



## ACTIVITÉ

### Choisir le type d'établissement de soins

#### Caractéristiques de chaque type d'établissement

Critère	Résidences privées pour aînés (RPA)	Ressources intermédiaires (RI et RI-RTF)	Centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)
Niveau d'autonomie	Pour personnes autonomes ou semi-autonomes.	Pour personnes ayant une perte d'autonomie modérée à élevée. (Quand le maintien à domicile est devenu lourd ou à risque pour la personne atteinte.)	Pour personnes en perte d'autonomie sévère nécessitant des soins 24 h/24.
Services offerts	Soins infirmiers, aide aux tâches quotidiennes, repas, activités sociales. Les services peuvent différer d'une résidence à une autre. Certaines résidences sont évolutives et ont une unité de soins avec des soins infirmiers 24/7 pour personnes en perte d'autonomie.	Surveillance 24 h/24, soins médicaux ponctuels et aide aux tâches quotidiennes.	Soins médicaux 7/7, soins infirmiers 24/7, soutien psychosocial et soins palliatifs.
Encadrement professionnel	Visites médicales occasionnelles, accès à des services de santé locaux.	Équipe médicale présente selon les besoins, soins réguliers supervisés par un médecin.	Soins médicaux 7/7 et infirmiers 24/7.



## ACTIVITÉ

### Choisir le type d'établissement de soins

Critère	Résidences privées pour aînés (RPA)	Ressources intermédiaires (RI et RI-RTF)	Centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)
Qualité de vie	Environnement social avec activités, moins de soins en continu.	Environnement de vie avec services adaptés à la perte d'autonomie.	Environnement adapté aux phases avancées du Parkinson ou en présence de pertes cognitives ou de troubles du comportement ou de l'humeur.
Coût	Variable selon les services choisis et la région.	Subventionné en partie par le réseau public, et des frais s'appliquent selon la condition de santé de la personne.	Largement couvert par le réseau public, avec des frais selon le type de chambre occupée.
Condition	La personne doit avoir une autonomie complète ou partielle ET elle ne doit pas présenter des troubles du comportement (ex. : agressivité, violence, errance, etc.).	Évaluation par l'intervenant du CLSC.  Il est nécessaire que la personne proche aidante soit présente pour répondre aux questions. À noter : en tant que proche aidant, ne pas minimiser la perte d'autonomie de votre proche  Les résultats de l'évaluation détermineront si la personne peut être admise en RI.	Évaluation par l'intervenant du CLSC.  Il est nécessaire que la personne proche aidante soit présente pour répondre aux questions. À noter : en tant que proche aidant, ne pas minimiser la perte d'autonomie de votre proche  Les résultats de l'évaluation détermineront si la personne peut être admise en CHSLD.

## 2 Comprendre les soins palliatifs

Les soins palliatifs sont des soins orientés vers le confort qui mettent de l'avant la qualité de vie et le respect de la dignité, de l'autonomie fonctionnelle et décisionnelle de la personne. Ils considèrent le soulagement des souffrances physiques, psychologiques, spirituelles et sociales des personnes et de leurs proches. Ainsi, l'approche palliative peut être intégrée parallèlement aux traitements actifs et n'est pas réservée exclusivement aux soins de fin de vie.

Les soins palliatifs peuvent être dispensés :

- à domicile ;
- en centre hospitalier ;
- en résidence pour personnes âgées ;
- en centre d'hébergement RI et RI-RTF ;
- en maison de soins palliatifs.



## ACTIVITÉ

### Quand considérer les soins palliatifs dans le parcours de soins ?

#### Objectif :

Aider la famille et la personne atteinte à réfléchir ensemble aux signes indiquant le besoin de soins palliatifs, et à décider du moment opportun pour intégrer cette approche dans le parcours de soins.

#### Consignes :

**Étape 1 :** Évaluez les besoins actuels de la personne aidée.

Besoins	Oui	Non
Ressent-elle des symptômes physiques récurrents ou intenses (douleur, essoufflement, fatigue extrême) qui affectent son quotidien ?		
Ressent-elle une détresse émotionnelle ou psychologique (anxiété, tristesse, peur) liée à la maladie qui persiste malgré un soutien psychologique de base ?		
Observe-t-elle des difficultés accrues dans les activités de la vie quotidienne (manger, se laver, se déplacer) nécessitant un soutien continu ?		
Est-elle confrontée à des questionnements existentiels ou spirituels concernant le sens de la vie, la perte d'autonomie ou l'approche de la fin de vie ?		
Le soutien à domicile ou les soins actuels semblent-ils insuffisants pour soulager les symptômes, la souffrance ou préserver la qualité de vie ?		
A-t-elle exprimé le désir de se concentrer sur le confort et la qualité de vie plutôt que sur des traitements curatifs intensifs ?		

**Étape 2 :** Discutez des réponses avec la personne aidée.

Prenez un moment pour discuter des réponses avec votre proche. Vous pouvez aussi planifier une rencontre avec un membre de l'équipe soignante pour en savoir plus sur l'intégration des soins palliatifs dans le parcours de soins. Cette démarche aidera à évaluer les bénéfices des soins palliatifs et à les mettre en place au moment opportun.

## Équipe multidisciplinaire en soins palliatifs

Les soins palliatifs reposent sur une équipe multidisciplinaire qui répond aux divers besoins de la personne et de ses proches. Prenez un moment pour consulter cette liste de professionnels et leurs rôles, et réfléchissez aux besoins particuliers de votre situation.

### Rôles de l'équipe multidisciplinaire en soins palliatifs

Professionnels	Rôles
<i>Infirmier(-ère)</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Collaboration à la gestion des symptômes ;</li><li>• Évaluation des risques (chutes, lésions de pression) ;</li><li>• Coordination des services.</li></ul>
<i>Médecin ou infirmier(-ère) praticien(ne) spécialisé(e) (IPS)</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Soutien du patient et des proches ;</li><li>• Gestion des symptômes en collaboration avec le médecin traitant ;</li><li>• Accompagnement dans les décisions de soins.</li></ul>
<i>Pharmacien(ne)</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Enseignement sur les effets des médicaments ;</li><li>• Évaluation avant l'utilisation de produits naturels.</li></ul>
<i>Nutritionniste</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Évaluation de l'alimentation ;</li><li>• Gestion des difficultés de déglutition.</li></ul>
<i>Travailleur(-euse) social(e)</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Organisation des services à domicile s'il y a lieu ;</li><li>• Lien avec des organismes communautaires ;</li><li>• Soutien financier et d'hébergement ;</li><li>• Gestion de l'épuisement du proche aidant.</li></ul>
<i>Psychologue</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Accompagnement émotionnel pour le patient et les proches ;</li><li>• Gestion des émotions difficiles et des enjeux existentiels.</li></ul>
<i>Intervenant(e) spirituel(le)</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Soutien spirituel et religieux ;</li><li>• Aide à la quête de sens et au processus de deuil.</li></ul>
<i>Physiothérapeute</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Évaluation des capacités fonctionnelles ;</li><li>• Enseignement sur l'utilisation d'aides techniques ;</li><li>• Optimisation de l'autonomie et de la sécurité.</li></ul>
<i>Ergothérapeute</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Adaptation du domicile ;</li><li>• Prévention des blessures et de l'épuisement pour le proche aidant ;</li><li>• Stratégies d'autonomie.</li></ul>

## Planification préalable des soins (PPS)

La planification préalable des soins est un processus qui permet aux individus d'exprimer leurs valeurs, leurs préférences et leurs souhaits en matière de soins de santé pour l'avenir, afin de s'assurer que leurs choix seront respectés en cas de maladie grave ou de perte de capacité à communiquer. Elle est essentielle pour les personnes atteintes de maladies chroniques, comme le Parkinson en raison de la progression de la maladie.

### Avantages de la PPS

- Maintien du contrôle sur les décisions de soins ;
- Respect des volontés et de la dignité de la personne ;
- Allègement du fardeau décisionnel pour les proches ;
- Prévention des décisions d'urgence et des conflits familiaux.

Les objectifs de soins devraient être abordés et révisés à chaque étape de la maladie. Pour un accompagnement dans cette démarche, consultez le site [PPS Canada](#).

### Outils pour exprimer les volontés de soins

Pour exprimer ses volontés de soins, plusieurs options existent. Ces outils ont des portées légales différentes :

#### 1. Directives médicales anticipées (DMA) :

Des directives écrites à l'avance pour des situations de soins précises. Les professionnels de santé ont l'obligation légale de les respecter.

#### 2. Testament biologique ou de vie :

Document exprimant les choix de soins, sans portée légale, mais qui peut guider les proches dans la prise de décisions.

#### 3. Discussion médicale :

Entretien avec un médecin pour consigner les volontés de soins sur un formulaire d'objectifs de soins.

#### 4. Mandat de protection (mandat en cas d'incapacité) :

Document qui devient actif une fois homologué et qui désigne un mandataire pour prendre les décisions en cas d'incapacité (voir la page 8 du module 6).



#### LE SAVIEZ-VOUS ?

Le testament de valeurs est un moyen pour certaines personnes de laisser un héritage personnel et unique à leurs proches en partageant leurs valeurs, leurs croyances et leurs leçons de vie. Bien qu'il n'ait pas de portée légale, ce document crée un souvenir intime et durable. Il peut être rédigé seul ou en famille, offrant un moment privilégié pour des échanges profonds et sincères (voir les pages 6 et 11 du module 6).

# 3 Comprendre l'aide médicale à mourir (AMM)

L'AMM au Québec est un soin de fin de vie légalement encadré, visant à alléger les souffrances physiques et/ou psychologiques des personnes. C'est un soin exceptionnel accessible à toute personne qui satisfait les critères de la loi; elle peut choisir en fonction de ses propres valeurs, tant qu'elle reste apte à la demander.

## Critères

Pour être admissible, la personne doit :

- Avoir 18 ans et plus, et détenir une carte d'assurance maladie du Québec ;
- Être capable de consentir aux soins ;
- Souffrir d'une maladie grave et incurable (la maladie de Parkinson est reconnue comme telle), en déclin avancé et irréversible. Une demande anticipée d'AMM peut être formulée en prévision d'une inaptitude future à consentir aux soins, en vue d'une administration ultérieure ;
- Éprouver des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

## Processus

Visionnez la vidéo de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD).



- **Demande orale** : le patient exprime son souhait à un professionnel de la santé.
- **Demande écrite** : après la demande verbale, le patient doit remplir et signer un **formulaire de demande d'AMM** en présence d'un professionnel de la santé et d'un témoin indépendant. Ce formulaire est ensuite transmis au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) ou au Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de la région.
- **Évaluation de l'admissibilité** : un évaluateur (médecin ou IPS) détermine l'admissibilité. Si les critères sont remplis, un second avis (médecin ou IPS) est requis pour confirmer la demande.



## ACTIVITÉ

### En parler à son proche

#### Objectif :

Faciliter une conversation ouverte et attentive entre vous et la personne que vous aidez sur ses souhaits de soins futurs et de fin de vie.

#### Consignes :

**Étape 1 :** Préparez-vous avant de parler à votre proche :

- Avant d'aborder le sujet, réfléchissez à vos propres émotions et questionnements. Identifiez ce que vous aimeriez savoir concernant les préférences de votre proche (sans anticiper ses réponses).
- Préparez des phrases d'ouverture douces comme : « J'aimerais parler avec toi de tes souhaits pour l'avenir et m'assurer que je comprenne bien ce qui est important pour toi. »



### Étape 2 : Créez un environnement propice :

- Choisissez un endroit calme et familier, où la personne aidée se sent à l'aise. Prévoyez du temps pour éviter toute précipitation.
- Assurez-vous que la conversation puisse rester confidentielle et sans interruption.

### Étape 3 : Utilisez des questions ouvertes :

- Questionnez doucement : utilisez des questions ouvertes pour encourager l'expression des sentiments sans imposer d'idées. Par exemple :
  - « Comment imagines-tu ta fin de vie ? Y a-t-il des choses qui te tiennent particulièrement à cœur ? »
  - « Quels sont tes souhaits en matière de confort et de dignité ? »
- Respectez le rythme et les émotions.

Si la personne est réticente ou si la discussion devient difficile, respectez son rythme. Proposez de reprendre la discussion plus tard si nécessaire.

Exprimez votre soutien quant aux émotions ressenties, par exemple : « Je comprends que c'est un sujet difficile. Sache que je suis là pour écouter ce qui est important pour toi. »

### Étape 4 : Notez les souhaits exprimés :

- Prenez des notes (avec la permission de la personne aidée) sur ses préférences pour pouvoir les partager plus tard avec des professionnels de la santé ou les intégrer dans la planification préalable des soins (PPS).
- Important : Le proche aidant n'intervient pas dans la prise de décision finale. C'est à la personne concernée de communiquer directement ses souhaits aux professionnels de la santé. Vous êtes là pour soutenir, écouter et faciliter ce processus, si nécessaire.



# 4 Recevoir du soutien après la proche aidance

Au décès de la personne aidée, vous faites face à une perte de repères qui peut aller jusqu'à la nécessité de redéfinir votre identité.

La post-aidance correspond au temps qui suit l'aidance et peut être marquée par des émotions complexes : tristesse, solitude, regrets ou soulagement (souvent accompagné de culpabilité). Cette période est essentielle pour retrouver un équilibre personnel. Contrairement aux idées reçues, le stress et la charge émotionnelle ne disparaissent pas toujours après le décès ; un temps de réorganisation et de réadaptation est souvent nécessaire.

## Regard sur votre expérience en post-aidance

Le tableau à la page 16 reflète les principales difficultés ou appréhensions énoncées par les personnes proches aidantes en situation de post-aidance, et jette un regard sur l'influence du discours intérieur sur le processus de deuil. Quelques pistes de transformation de vos pensées sont proposées afin d'amorcer un cheminement vers un sentiment de paix.

## Discours intérieurs lors du décès de la personne proche

Discours intérieur contraignant	Discours intérieur facilitant
Est-ce que j'ai tout fait pour assurer sa qualité de vie?	Comment aurais-je pu faire plus, et à quel prix? J'ai fait de mon mieux avec les ressources dont je disposais.
Il m'est arrivé de perdre patience.	Mon niveau de fatigue était élevé et il est normal d'avoir des moments d'irritabilité dans une relation de proximité où se côtoient la bienveillance et l'impuissance.
Il m'est impossible de reprendre ma vie d'avant.	Je me donne le temps de vivre mon deuil et de me rétablir. Ma nouvelle vie sera peut-être différente de la période qui précède mon rôle d'aidant(e), mais je réussirai à y trouver les ingrédients pour qu'elle soit satisfaisante. Et je pourrais avoir besoin d'aide pour cela.
Comment vais-je me réaliser maintenant que ma mission est terminée? Je me sens perdu(e).	Je me suis réalisé(e) auprès de mon proche en raison des sentiments qui nous unissaient et de mon sens du devoir. D'autres sources de réalisation sont encore possibles dans d'autres sphères de ma vie.
Je me sens isolé(e) et je ne sais pas comment sortir de cet état.	Il se peut que les exigences liées à mon rôle de personne aidante aient contribué à ce sentiment d'isolement bien avant le décès de mon proche. Je dois réapprendre les avantages des contacts extérieurs, en respectant mon rythme et en me rappelant qu'il en va du maintien de ma santé mentale.
Je suis accablé(e) par la lourdeur administrative liée au décès de mon proche. Je ne sais pas par où commencer.	Les hôpitaux, les CHSLD et les maisons funéraires disposent habituellement de guides pour m'aider à y voir clair. Je peux également consulter mon notaire et prendre connaissance du document suivant disponible sur le site du gouvernement du Québec : <b><i>Que faire lors d'un décès – Édition 2023.</i></b>
Je n'arrive pas à me remettre de ma tristesse.	Je reste vigilant(e) quant aux signes de dépression qui peuvent se manifester lors d'un deuil complexe : changements d'humeur, insomnie, perte d'appétit et d'énergie, difficulté à m'acquitter des tâches du quotidien, désir récurrent de « rejoindre l'être cher », etc. Je me confie à mes proches ou à un(e) intervenant(e) au besoin, ou je compose le 811 afin qu'on m'aide à trouver une ressource adéquate.

# 5



## Éléments clés à retenir

L'anticipation et la planification avec la personne aidée sont essentielles pour assurer une continuité des soins et préserver son bien-être.

Les services d'aide à domicile et les établissements de soins permettent de répondre aux besoins quotidiens, tout en apportant un répit aux proches aidants.

Les soins palliatifs ne se limitent pas à la fin de vie, mais peuvent être intégrés à tout moment pour améliorer la qualité de vie.

La planification préalable des soins (PPS) permet à chaque personne d'exprimer ses volontés en matière de soins de santé pour l'avenir, garantissant que ses choix seront respectés en cas d'incapacité à communiquer ou de déclin progressif de la maladie.

# 6



## Ressources



### Établissements de soins et soins à domicile

- Consulter le guide « [Un toit pour soi](#) » pour découvrir les différents milieux de vie et les services adaptés aux besoins des aînés, ainsi que des conseils pour faire un choix éclairé
- [S'entourer pour relever les défis liés à l'avancée de la maladie de Parkinson](#) - Session 10 de TAVIE™ en mouvement)
- [Prendre soin des personnes proches aidantes](#) Session 11 de TAVIE™ en mouvement



### Soins palliatifs



- [Fiche aide-mémoire de la session 10 de TAVIE™ en mouvement : Soins palliatifs et de fin de vie](#)
- [Site Web de Planification préalable des soins Canada](#)



### Ressources pour explorer le testament de valeurs

- Balado : [Le testament de valeurs avec Dre Catherine Courteau](#) (Palli-Science)
- Outil de création : [Testament de valeur v2](#)



## Ressources

### Aide médicale à mourir et demande anticipée



- [Le soin : en apprendre davantage sur l'AMM au Québec](#)



- Site Web de l'[AQDMD](#)
- [Informations sur le site du gouvernement du Québec](#)



### Post-aidance

- Accueil psychosocial de votre CLSC
- Info-aidant : 1 855 852-7784
- Info-Social 811
- [Infodeuil.ca](#)
- LumiVie - Accompagnement du deuil : [lumivie.com](#) ou 450 687-8311
- [Ordre des psychologues du Québec](#)
- [Parkinson, post-aidance et deuil - Session 12 de TAVIE™ en mouvement](#)
- Page Web « [Que faire lors d'un décès](#) » sur le site du gouvernement du Québec
- Tel-Écoute (services pour les personnes en deuil) : 1 888 533-3845

# 7



## Références bibliographiques

### Auteurs :

#### Christianne Bourgie

M. Sc., infirmière  
Conseillère aux  
proches aidants,  
volet soutien clinique,  
Parkinson Montréal-  
Laval

#### Hélène Lapointe

Ancienne directrice  
générale de Parkinson  
Centre-du-Québec-  
Mauricie

#### Georges L'Esperance

M.D., neurochirurgien  
Président de  
l'Association  
québécoise pour  
le droit de mourir dans  
la dignité (AQDMD)

#### Julie Tremblay

Infirmière praticienne  
spécialisée en soins  
à la clientèle adulte -  
soins palliatifs

### Collaboratrices :

#### Line Beudet

Inf., Ph. D.  
Chercheuse régulière,  
CRCHUM

Agarrat, L. (2018). *L'intervention psychologique auprès des proches aidants*, [En ligne]. Ordre des psychologues du Québec. [<https://www.ordrepsy.qc.ca>] (Consulté le 21 mars 2025).

AQDMD (s. d.). *Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité*, [En ligne]. [<https://aqdmd.org>] (Consulté le 21 mars 2025).

AQDMD (2023). *Le soin : en apprendre davantage sur l'aide médicale à mourir au Québec*, [En ligne]. [[https://aqdmd.org/wp-content/uploads/2023/11/2023\\_AQDMD\\_Livret\\_Le\\_SOIN\\_AMM.pdf](https://aqdmd.org/wp-content/uploads/2023/11/2023_AQDMD_Livret_Le_SOIN_AMM.pdf)] (Consulté le 21 mars 2025).

Association de personnes proches aidantes Drummond (s. d.). *Depuis ton départ... Recueil de réflexion pour proches endeuillés*, [En ligne]. [[https://www.appad.ca/\\_files/ugd/fde5b7\\_f0d52d8feb184ce4a0cbb80a8b0f1504.pdf](https://www.appad.ca/_files/ugd/fde5b7_f0d52d8feb184ce4a0cbb80a8b0f1504.pdf)] (Consulté le 21 mars 2025).

CIUSSS MCQ (s. d.). *Services à domicile*, [En ligne]. [<https://ciusssmcq.ca/soins-et-services/soins-et-services-offerts/soutien-a-l-autonomie/services-a-domicile>] (Consulté le 21 mars 2025).

Gouvernement du Québec (2011). *Aider un proche au quotidien : trucs et astuces pour les aidants*, [En ligne]. Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. [<https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2250035>] (Consulté le 21 mars 2025).

Gouvernement du Québec (2021). *Reconnaître pour mieux soutenir – Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026*, [En ligne]. Ministère de la Santé et des Services sociaux. [<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>] (Consulté le 21 mars 2025).

Gouvernement du Québec (2024). *À propos de l'aide médicale à mourir*, [En ligne]. [<https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir/description>] (Consulté le 21 mars 2025).

Gouvernement du Québec (2025). *Demande anticipée d'aide médicale à mourir*, [En ligne]. [<https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir/demande-anticipe-aide-medicale-mourir>] (Consulté le 21 mars 2025).

## Collaboratrices (suite) :

### Auriane Haegeman

M. Éd. (France)

Directrice du  
développement  
des services,  
Parkinson Québec

### Hibah Hammoud

Coordonnatrice  
aux programmes  
et services,  
Parkinson Québec

Grenier, J., et E. Laplante (2020). « La condition précaire des personnes proches aidantes complexifiée par les pertes et le deuil ambigus ». *Intervention*, n° 151, p. 163-178.

Grimes, D., et collab. (2019). *Lignes directrices canadiennes sur la maladie de Parkinson*. *CMAJ*, vol. 191, n° 36. doi : 10.1503/cmaj.181504.

Guay, D. (2024). *L'approche palliative intégrée*. Montréal : Chenelière Éducation, 400 p.

L'Antr'Aidant (2024). *Retrouver mon identité en situation de post-aidance*, [En ligne]. [<https://outilsprocheaidant.com/portfolio/retrouver-mon-identite-en-situation-de-post-aidance>](Consulté le 21 mars 2025).

L'Appui pour les proches aidants (s. d.-a). *Après la proche aidance*, [En ligne]. [<https://www.lappui.org/fr/je-suis-aidant/etre-proche-aidant/deuils-et-apres-proche-aidance/apres-la-proche-aidance>] (Consulté le 21 mars 2025).

L'Appui pour les proches aidants (s. d.-b). *Faire le deuil blanc de son proche*, [En ligne]. [<https://www.lappui.org/fr/je-suis-aidant/comprendre-la-situation-de-mon-proche/alzheimer-et-maladies-neurodegeneratives-apparentees/le-deuil-blanc>](Consulté le 21 mars 2025).

L'Appui pour les proches aidants (2020). *La « post-aidance » ou comprendre ce qui se passe après la proche aidance*, [En ligne]. [<https://www.lappui.org/fr/actualite/la-post-aidance-ou-comprendre-ce-qui-se-passe-apres-la-proche-aidance>](Consulté le 21 mars 2025).

Orzeck, P., et Z. Freitas (2023). *Connexion pour les personnes proches aidantes endeuillées*, [En ligne]. Présentation PowerPoint au Sommet canadien des aidants à Ottawa. [<https://deuilprocheaidant.com/mission>](Consulté le 21 mars 2025).

Ouellet, S. (2022). *Les défis liés à la post-aidance*, [En ligne]. Groupe des aidants du Sud-Ouest. [<https://www.gaso.ca/articles/les-d%C3%A9fis-li%C3%A9s-%C3%A0-la-post-aidance>](Consulté le 21 mars 2025).

Palli-science (s. d.). *Site québécois de formation en soins palliatifs et oncologie de première ligne*, [En ligne]. [<https://palli-science.com>] (Consulté le 21 mars 2025).

Parkinson Canada (2019). *Partenariat de soins : gérer ensemble la maladie de Parkinson*, [En ligne]. [[https://www.parkinson.ca/wp-content/uploads/Partenariat\\_de\\_soins\\_livre-1.pdf](https://www.parkinson.ca/wp-content/uploads/Partenariat_de_soins_livre-1.pdf)](Consulté le 21 mars 2025).

PPS Canada (s. d.). *La planification préalable des soins*, [En ligne]. [<https://planificationprealable.ca>](Consulté le 21 mars 2025).

Régie de l'assurance maladie du Québec (s. d.). *Hébergement par une ressource intermédiaire*, [En ligne]. [<https://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/programmes-aide/hebergement-ressource-intermediaire>] (Consulté le 21 mars 2025).

Vérin, M., et collab. (2024). « Maladie de Parkinson et fin de vie : point de vue pluridisciplinaire ». *Pratique Neurologique - FMC*, vol. 15, n° 2, p. 93-104. doi : 10.1016/j.praneu.2024.04.002.