

# Bulletin de veille

Publié par

**Le Curateur public  
du Québec**

*À la rencontre de la personne*

## Les guides d'aide à l'accompagnement – l'autonomie mise de l'avant

Plusieurs guides sont parus au Québec et ailleurs ces dernières années pour soutenir les familles dans l'accompagnement de proches vivant avec une maladie dégénérative cognitive, un problème de santé mentale, une déficience intellectuelle, ou encore, qui sont en perte d'autonomie.

En plus des multiples conseils pratiques qu'ils offrent, la majorité de ces guides soulignent l'importance de préserver l'autonomie de la personne que l'on souhaite protéger, qu'elle soit légalement reconnue inapte ou non.

Ce survol des guides d'accompagnement n'est pas exhaustif. Plusieurs d'entre eux contiennent d'ailleurs de nombreuses références à d'autres documents tout aussi pertinents.

## Sommaire

Le Québec bien outillé – neuf guides d'aide à l'accompagnement .....	2
Autres guides québécois .....	13
Des guides étrangers d'aide à la prise de décisions .....	14
Autres guides canadiens et étrangers .....	17

### Avis au lecteur

Les points de vue exprimés dans les articles et rapports recensés ne représentent pas nécessairement l'opinion du Curateur public du Québec.

Pour faciliter l'accès aux textes sur les dispositifs de protection des personnes inaptes des pays étrangers, les résumés peuvent aussi comprendre des précisions concernant ces dispositifs.

# Le Québec bien outillé – neuf guides d’aide à l’accompagnement

Préparé par Mylène Des Ruisseaux, DPSR

## 1. L’indispensable : Guide à l’intention des membres de l’entourage d’une personne atteinte de maladie mentale

« *Votre proche a son vécu, vous avez le vôtre. De part et d’autre, vous ressentez les choses différemment et, en ce sens, vous devez départager ce qui vous appartient et ce qui appartient à votre proche.* » (p. 33)

Le guide *L’indispensable* est né du constat de la similitude des réalités des familles françaises et québécoises qui accompagnent un proche atteint de maladie mentale. Des collaborateurs de deux regroupements nationaux ont créé un guide répondant aux questions les plus souvent formulées par les membres de l’entourage au sujet des troubles mentaux d’un être cher.

Le guide est divisé en 11 parties, qui peuvent être abordées indépendamment selon les besoins liés aux différents rôles des membres de l’entourage du proche, soit à titre de « **client** », « **d’accompagnateur** » ou de « **partenaire** », ce que l’on nomme le modèle CAP. Ce guide permet à chacun d’identifier son rôle et ses besoins.

Le modèle « CAP »	
<b>Client</b>	L’aidant est lui-même un utilisateur du réseau de la santé et des services sociaux
<b>Accompagnateur</b>	L’aidant accompagne la personne atteinte de maladie mentale
<b>Partenaire</b>	L’aidant peut participer aux mécanismes de concertation des associations de familles

Ainsi, plusieurs sections du guide s’adressent directement aux membres de l’entourage en tant que clients. C’est le cas de celles qui portent sur la gestion du stress, comment lâcher prise, les services disponibles, où trouver de l’aide et comment réagir aux préjugés et aux mythes entourant la maladie mentale.

D’autres sections s’attardent principalement aux interactions entre l’entourage et son proche et traitent alors des besoins reliés au rôle d’accompagnateur.

On y trouve aussi de l’information sur les cinq principales maladies mentales : la schizophrénie, le trouble bipolaire, la dépression sévère et persistante, le trouble de personnalité limite et le trouble obsessionnel-compulsif. L’ouvrage comprend une description de chacune, ses causes, ses symptômes, ses traitements et surtout, comment agir lorsqu’un proche en souffre.

Les sections sur la communication efficace avec ce proche et sur son agressivité poursuivent dans cette voie. On y aborde les règles d’or à respecter, comment réagir si notre proche ne veut pas nous parler, comment reconnaître les indices d’agressivité, comment réagir et ce qu’il faut éviter de faire. Enfin, le guide explique comment parler de la maladie mentale de notre proche.

Une section sur l’alliance thérapeutique aborde le rôle d’accompagnateur des membres de l’entourage d’un proche malade dans sa relation avec les professionnels de la santé. Comment l’aider, comment s’impliquer dans son traitement; les plus grands obstacles à cette implication y sont présentés.

Élément novateur, une Charte franco-québécoise des droits des membres de l’entourage a été créée pour énoncer les droits de ceux qui entourent une personne atteinte de maladie mentale à titre de client, d’accompagnateur ou de partenaire.

**Source :** Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale et Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques, [L’indispensable : Guide à l’intention des membres de l’entourage d’une personne atteinte de maladie mentale](#), Montréal et Paris, FFAPAMM et Unafam, 2012, 83 p.

## Charte franco-québécoise des droits des membres de l'entourage

En fonction de votre situation, de votre rôle d'accompagnateur et de votre implication actuelle ou future à titre de partenaire dans l'organisation des services de santé mentale, vous avez des droits que vous avez tout intérêt à défendre.

CONSIDÉRANT que les maladies mentales sont porteuses de nombreux préjugés;

CONSIDÉRANT la détresse occasionnée par la maladie mentale d'un proche;

CONSIDÉRANT que les membres de l'entourage sont interpellés et impliqués dans le processus de rétablissement de leur proche;

CONSIDÉRANT qu'il faut assurer le respect des limites des uns et des autres;

CONSIDÉRANT que les membres de l'entourage détiennent un savoir acquis par l'expérience.

VOUS AVEZ LE DROIT :

À TITRE DE CLIENT de réclamer des services en vue de diminuer votre détresse et vous aider à vous adapter au mieux à la situation.

À TITRE D'ACCOMPAGNATEUR d'être considéré pour le soutien que vous accordez à votre proche, en étant respecté dans vos limites et en pouvant transmettre et recevoir des informations de la part des professionnels.

À TITRE DE PARTENAIRE de donner votre opinion sur l'organisation des services de santé mentale de votre territoire par la voix de votre mouvement associatif.

ET SURTOUT, À TITRE D'ÊTRE HUMAIN... Vous avez le droit d'être heureux!

**Source :** FFAPAMM et Unafam, [L'indispensable](#), Montréal et Paris, 2012, pages 74-75.

Lorsqu'il s'agit d'agir à titre d'accompagnateur, *L'indispensable* fait mention de l'importance du respect de l'autonomie du proche soutenu et de celle de distinguer ce qui appartient à l'entourage en termes d'émotions, d'expériences vécues, de compréhension et de décisions et ce qui appartient à la personne atteinte de maladie mentale.

À cet effet, les suggestions sont de bien distinguer la prise en charge du soutien, le conseil de l'écoute, le vécu de l'un par rapport à celui de l'autre.

« Accompagner un être cher fait référence au soutien que vous pouvez lui offrir et non pas une prise en charge de sa vie. Il s'agit d'un rôle respectueux envers votre proche qui n'enlève en rien les sentiments que vous éprouvez envers lui, et ce, tout en respectant son autonomie » (p. 12).

« Écoutez-le plutôt que lui donner des conseils » (p. 21).

Conserver l'autonomie de la personne signifie également lui laisser la possibilité d'agir pour elle-même.

« En évitant de faire les choses à sa place, vous l'encouragez à être autonome et à se prendre en main. » (p. 34)

De plus, respecter l'autonomie d'un proche demande que celui-ci conserve le choix des renseignements sur son état qui seront divulgués ou non.

« Il est d'abord important de demander à votre proche s'il consent à ce que vous dévoiliez certaines informations sur sa condition ainsi que les personnes à qui vous désirez les partager. » (p. 35)

Le rôle d'accompagnateur s'inscrit également dans l'implication auprès de l'équipe traitante pour le mieux-être de la personne traitée. Dans le cas où celle-ci est apte à prendre soin d'elle-même, toutes les décisions la concernant lui appartiennent. Si elle décide d'écarter les membres de son entourage, ils ne peuvent que respecter sa décision.

« [...] votre implication auprès de l'équipe soignante est souhaitable, mais il faut d'abord faire quelques constats : [...] à moins qu'il soit reconnu comme étant inapte (incapacité à prendre soin de lui-même), votre proche a le droit de prendre les décisions qui le concernent. » (p. 48)

« Si votre proche refuse votre implication auprès des professionnels, il est inutile d'insister. Vous devez respecter ses raisons, son rythme et ses décisions. » (p. 49)

## 2. Guide d'information et de soutien destiné aux membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale

« *Il est possible que les résultats aillent à l'encontre de vos choix, mais rappelez-vous que votre proche est maître de ses choix et de sa vie.* » (p. 21)

Préparé par l'équipe de l'Institut universitaire en santé mentale de Québec, le *Guide d'information et de soutien* vise à outiller les familles et les amis d'une personne atteinte de maladie mentale dans le but de favoriser la communication entre la personne atteinte et les membres significatifs de son entourage et aussi avec l'équipe traitante.

Le guide est complémentaire au premier guide présenté (*L'indispensable*) puisqu'il comprend des renseignements concrets sur l'organisation des soins et des services de première, deuxième et troisième lignes : ceux des centres de santé et de services sociaux, ceux des urgences des hôpitaux et ceux qui sont offerts durant l'hospitalisation d'un proche.

La confidentialité et le secret professionnel sont expliqués, ainsi que les dérogations possibles. Par exemple, lorsqu'une personne est mise sous garde en établissement, l'information sur cette procédure, sur la fin de la garde et sur le plan de soins peut être communiquée au représentant légal. L'information peut également être communiquée au plus proche parent lorsqu'une personne majeure est inapte à consentir à recevoir des soins ou qu'elle est soumise à une démarche légale visant l'ouverture d'un régime de protection. Les conditions gagnantes pour accompagner un proche pendant son traitement sont aussi décrites.

La section du guide sur les repères comprend de l'information sur les nouvelles connaissances et les différentes stratégies d'adaptation qui permettent l'accompagnement d'un proche atteint de maladie mentale. À cet égard, une partie des renseignements porte directement sur les membres de l'entourage, sur leur capacité personnelle à agir et sur les éléments qui peuvent les aider. Les autres concernent le proche atteint de maladie mentale, sa situation, ses réactions et les façons de réagir face à divers éléments. On y aborde la prévention des rechutes, les facteurs favorables au rétablissement et les facteurs nuisibles. On explique comment prévoir une crise, comment faire face à des comportements menaçants et comment réagir à l'agressivité.

Les interventions relatives aux idées suicidaires sont aussi évoquées, tout comme les moyens de composer avec les symptômes de la maladie mentale, les hallucinations et les délires, et comment réagir aux sentiments dépressifs et au comportement d'isolement.

Des informations sont également offertes sur la désorganisation, la communication interrompue, le stress et la perte de contrôle. Le guide est complété par des annexes qui listent les associations membres et non membres de la Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale sur le territoire du Québec, ainsi que les liens utiles et sites Web où trouver de l'information additionnelle.

Dans le *Guide d'information et de soutien*, les membres de l'entourage sont aussi appelés à respecter l'autonomie de leur proche lorsqu'ils ont comme rôle de l'accompagner. On rappelle que les choix, les décisions, reviennent au proche et qu'ils sont faits en fonction de ses valeurs, de ses priorités, de sa personnalité et de son rythme personnel.

Le fait que les choix ne conviennent pas à l'accompagnateur est une critique sans fondement dans la mesure où la personne atteinte de maladie mentale est apte à prendre des décisions qui la concernent. Dans le cas où elle ne serait plus en mesure de le faire, le guide insiste sur son droit à être informée des démarches qui pourraient être prises pour assurer sa sécurité.

« La personne que vous accompagnez a toute son intelligence ainsi que sa propre personnalité. Elle peut faire les choses à son rythme, selon ses valeurs et ses priorités. Il est important de faire une distinction entre son rythme et le vôtre ainsi qu'entre ses priorités et les vôtres. Évitez d'agir à sa place. La maladie et les rechutes sont hors de votre contrôle et vous n'avez pas de pouvoir sur les choix et les comportements de votre proche. Par contre, vous en avez sur les vôtres. » (p. 22)

« [...] si votre proche n'est plus en mesure de prendre de décisions relatives à son traitement, il faut l'informer des démarches qui peuvent être entreprises pour assurer sa sécurité dans le cas où son état présente un danger pour sa propre personne ou pour les autres. » (p. 25)

**Source :** L'Institut universitaire en santé mentale de Québec, [Guide d'information et de soutien destiné aux membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale](#), Sherbrooke, IUSMQ, 2012, 28 p. Également disponible en [version anglaise](#).

### 3. L'homme qui parlait aux autos : code de conduite pour faciliter les contacts avec une personne présentant un trouble mental

Le respect de la personne étant au cœur du respect de son autonomie, depuis quelques années une formation reposant sur une approche respectueuse de la personne atteinte de maladie mentale est offerte au Québec. Elle s'intitule *L'homme qui parlait aux autos* et est basée sur le guide du même nom sorti quelques années plus tôt.

L'objectif du guide comme de la formation est de changer les mentalités de manière à favoriser une meilleure compréhension et donc une meilleure intégration des personnes souffrant de maladies mentales. Pour y parvenir, l'auteure prend le parti de mieux outiller la population pour faire face aux comportements parfois déconcentrants qui résultent de ces maladies.

Distinguant d'abord les concepts de maladie et de santé mentale, l'auteure aborde les principaux troubles

mentaux, leurs causes, leurs manifestations et leurs traitements. Elle présente la méthode **D.O.U.C.E.** :

- **D**élimiter l'espace vital;
- **O**bserver ce qui se passe;
- **U**tiliser ses observations;
- **C**larifier son rôle;
- **E**ncourager la personne à demander de l'aide.

Chaque lettre spécifie ainsi les conduites de base à adopter pour faciliter les contacts avec les personnes qui manifestent un trouble mental et, plus particulièrement, celles qui souffrent de paranoïa, d'hallucinations, d'humeur dépressive et d'idées suicidaires, de panique ou d'agressivité.

**Sources :** La Boussole, *L'homme qui parlait aux autos : code de conduite pour faciliter les contacts avec une personne présentant un trouble mental*, Québec, La Boussole, 2005, 32 p. Disponible via [La Boussole](#) en versions française et anglaise.

La Boussole, [Formation L'homme qui parlait aux autos](#) (page Web).

### 4. Vieillir avec une déficience intellectuelle : outil de référence

*« Il est important que l'entourage de la personne vieillissante ayant une déficience intellectuelle fasse appel à sa capacité d'être elle-même partie prenante des décisions qui la concernent. »* (p. 11)

L'Association de Montréal pour la déficience intellectuelle a conçu le guide *Vieillir avec une déficience intellectuelle* pour répondre aux besoins d'une population dont l'espérance de vie augmente, mais pour qui la gravité et le cumul de déficiences peut entraîner un vieillissement précoce. Vieillir en santé est un défi intimement lié à la bonne qualité de vie pour ces personnes et le guide a pour but d'outiller les proches d'une personne vieillissant ayant une déficience intellectuelle pour attendre cet objectif.

Le lecteur trouvera dans cette publication de l'information utile sur les signes du vieillissement physique et mental à observer, mais également sur d'autres sujets de préoccupation, tels que la famille et le réseau social, l'hébergement, la préparation de la retraite et

la planification de la succession. Chaque thème abordé dans l'outil de référence comprend une partie informative, une section intitulée *Quoi observer* ou *Que faire*, suivie des ressources disponibles. Élément intéressant, une grille d'observation accompagne chaque thème, par exemple :

- Qu'est-ce que j'observe sur le plan de la santé mentale chez mon proche?
- Qu'est-ce que j'observe chez mon proche m'indiquant qu'il est temps de préparer sa retraite?
- Comment vais-je procéder pour assurer l'avenir financier de mon proche après mon décès?

Le respect de la personne vivant avec une déficience intellectuelle, incluant le respect de son autonomie, est présent partout dans l'outil de référence.

**Source :** Association de Montréal pour la déficience intellectuelle, *Vieillir avec une déficience intellectuelle : outil de référence*, Montréal, 2011, 28 p. Accessible via [l'Association de Montréal pour la déficience intellectuelle](#).

D'abord, malgré la perte de certaines capacités reliée au vieillissement d'une personne, le guide accorde une attention particulière au renforcement de ses acquis pour maintenir ses compétences existantes. Ce faisant, on espère qu'elle conservera une partie de son autonomie.

« Renforcer le maintien des acquis plutôt que de viser l'acquisition de nouveaux comportements; éviter les changements de routine et d'environnement; maintenir chez la personne un bon niveau de conscience de soi en lui parlant de ses expériences passées chaque fois que cela est approprié [...]. » (p. 8)

Ensuite, l'outil de référence suggère fortement d'inclure et d'impliquer la personne ayant une déficience intellectuelle quand vient le temps de faire face aux événements liés à son vieillissement et, par le fait même, à celui de son entourage.

Le guide explique que les décisions qui concernent directement la personne sont importantes en termes de respect de ses capacités, de ses besoins, de ses désirs et de ses préférences; son implication est grandement privilégiée lorsque cela est faisable.

« Encore une fois, lorsque c'est possible, il importe de permettre à la personne ayant une déficience intellectuelle de prendre ses propres décisions quant aux personnes avec qui elle vivra, au lieu de résidence et à ce qu'elle fera de ses temps libres. » (p. 15)

« Faire preuve de souplesse à l'égard de la personne concernée en tenant compte de ses besoins mais aussi de ses préférences. » (p. 15)

De plus, la participation de la personne peut avoir un effet bénéfique sur sa compréhension des événements, tels que le deuil ou le changement de son lieu d'hébergement, par exemple.

« Permettez à la personne d'assister aux funérailles ou au service commémoratif et impliquez-la dans tous les rituels qui auront lieu. » (p. 13)

« Permettre à la personne ayant une déficience intellectuelle ou à son mandataire de participer directement à la planification et au choix du logement et des services de soutien qui répondront le mieux à ses besoins. » (p. 15)

« Envisager une large gamme de logements et d'options en matière de services de soutien qui tiennent compte de l'écart entre les capacités, les besoins et les désirs de la personne concernée et ceux de ses proches. » (p. 15)

C'est également vrai d'un départ à la retraite qui, s'il n'est pas préparé correctement avec le concours de la personne concernée, peut être vécu comme une forme d'exclusion.

« Que faire pour réussir le départ à la retraite d'une personne présentant une déficience intellectuelle? Autant que possible, il serait intéressant de : aborder la question progressivement en présentant la retraite non pas comme une obligation mais comme une option; [...] maintenir la personne au centre du processus et de la prise de décision; respecter ses choix; une fois la retraite entamée, prévoir des alternatives au travail comme des activités de loisir ou de bénévolat que la personne aura choisies et dans lesquelles elle se sentira valorisée. Cela permettra une structuration de son temps libre et renforcera son autodétermination. » (p. 19)

Enfin, faire confiance à la capacité de la personne de vivre de façon autonome est une suggestion mise de l'avant.

« Faire preuve de confiance envers ces personnes et leur capacité à vivre de façon autonome. » (p. 15)

« S'assurer que les lieux d'hébergement retenus offrent des activités individuelles ou collectives qui préservent le lien social tout en respectant l'autonomie. » (p. 15)

## 5. Guide pour les proches aidants et les intervenants - Problèmes rencontrés dans la maladie d'Alzheimer

« Malgré ses difficultés, la personne [atteinte d'Alzheimer] a des capacités encore préservées qu'il faudra continuer de valoriser afin de protéger son estime d'elle-même. » (p. 5)

En 2012, l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke a publié la troisième édition de son *Guide pour les proches aidants et les intervenants – Problèmes rencontrés dans la maladie d'Alzheimer*.

Produit par des infirmières cliniciennes et des gérontopsychiatres, ce document explique les difficultés de fonctionnement et de comportement reliées à la perte des capacités cognitives que vivront les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'accent est mis sur le caractère unique des individus dans leurs réactions à la maladie et donc, de l'importance d'adapter tant l'aide offerte que la façon d'intervenir. Tout au long du guide, les conseils offerts vont dans le sens de la préservation autant que possible de l'autonomie de la personne, selon les capacités qu'il lui reste.

« Plusieurs facteurs influencent les réactions de la personne atteinte tels que sa personnalité, ses valeurs et son vécu. Chaque personne étant unique, ses besoins le sont également. Il n'y a donc pas de recette. Ce guide propose des interventions et des stratégies qui devront être adaptées à chaque personne touchée par la maladie et ajustées tout au long de son évolution, car les problèmes rencontrés ne sont pas les mêmes pour tous et diffèrent également selon le stade de la maladie. De plus, malgré ses difficultés, la personne a des capacités encore préservées qu'il faudra continuer de valoriser afin de protéger son estime d'elle-même. » (p. 5)

Le guide aborde d'abord les difficultés cognitives qui affectent spécifiquement la concentration, la mémoire, l'orientation et le langage des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Chaque type de difficulté est expliqué, à la suite de quoi des suggestions sont proposées pour y faire face à titre d'aidant ou d'intervenant de manière à soutenir la personne malade. Selon le stade de la maladie, le guide insiste sur la nécessité de préserver les habiletés de la personne en lui permettant de les utiliser selon sa capacité. Cela n'exclut pas de lui apporter l'aide nécessaire, par exemple lui offrir des choix restreints pour faciliter sa prise de décisions. Il est tout aussi important de conserver sa dignité en s'adressant à elle avec respect.

« [...] les habiletés anciennes ou manuelles peuvent être préservées longtemps et devraient être utilisées le plus possible. » (p. 7)

« Simplifier les décisions en lui donnant des choix (deux au maximum). » (p. 13)

« Éviter de parler avec la personne comme on parle à un enfant. » (p. 13)

C'est également vrai des difficultés relatives aux activités de la vie quotidienne, soit marcher, manger, s'habiller et faire ses soins d'hygiène. Les suggestions encouragent la connaissance des capacités de la personne selon le stade d'évolution de la maladie de manière à favoriser sa participation aux activités qui la concernent.

« Les interventions devront être adaptées aux capacités de la personne, selon le stade de sa maladie. Il faudra en tenir compte, dans toutes les activités quotidiennes, respecter son rythme et lui permettre d'en faire le plus possible par elle-même. » (p. 14)

« Encourager la personne à choisir ses vêtements en lui simplifiant la tâche (ex. : lui donner le choix entre deux ensembles. » (p. 18)

« Permettre autant que possible qu'elle mange seule en donnant des ustensiles plus faciles à utiliser comme une cuillère. » (p. 21)

Pour terminer, le guide aborde la gestion et la prévention des problèmes de comportement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et, ici encore, il offre des conseils à l'aidant et à l'intervenant au sujet des problèmes nocturnes, de l'errance, de l'agitation et de l'agressivité. Accepter les décisions de la personne en respectant qui elle est, sa personnalité, ses valeurs, ses goûts et son vécu, est l'une des conditions gagnantes que le guide mentionne pour que les interventions auprès du malade soient réussies.

« Accepter son refus de faire une activité. » (p. 27)

« Pour qu'une intervention soit efficace, elle doit être : [...] Respectueuse de la personnalité, des valeurs, des goûts et du vécu de la personne. » (p. 29)

**Source :** Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, [Guide pour les proches aidants et les intervenants - Problèmes rencontrés dans la maladie d'Alzheimer](#), 3<sup>e</sup> éd., Sherbrooke, CSSS-IUGS, 2012, 32 p.

## 6. Les soins de confort en fin de vie dans la maladie d'Alzheimer et les autres maladies dégénératives du cerveau : Un guide pour les proches

*« Le respect des désirs du patient devrait être recherché et c'est souvent à ce moment que s'amorcent les discussions avec la famille pour décider de l'approche appropriée à la situation. » (p.15)*

Marcel Arcand, de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, et Chantal Caron, de l'Université de Sherbrooke, ont préparé en 2005 un guide portant sur les soins de confort en fin de vie dans les maladies dégénératives du cerveau qui est toujours à propos et complémentaire aux autres guides présentés ici.

La particularité de ce guide est de porter sur les décisions de fin de vie des personnes ayant des difficultés à comprendre et donc, à participer aux décisions médicales qui les concernent. Une autre personne, en général leur conjoint, un de leurs enfants ou de leurs proches, devra alors les représenter auprès de l'équipe soignante, mais elle n'est pas toujours prête à remplir ce rôle. Ce guide offre des réponses aux interrogations sur les événements et les caractéristiques spécifiques à la fin de vie des personnes atteintes d'une maladie dégénérative du cerveau.

Il offre d'abord des renseignements sur le pronostic et l'évolution naturelle des maladies dégénératives du cerveau dans leurs stades tardifs. On y trouve des éléments d'information médicale, expliqués en termes simples, sur l'hydratation, la nutrition, les traitements, le transfert à l'hôpital et la réanimation. On indique les pratiques médicales relatives à chacun des sujets abordés et les raisons sur lesquelles reposent les choix. Par exemple, des raisons médicales et éthiques sont abordées dans le choix entre donner un traitement antibiotique ou un traitement à visée palliative dans le cas d'une personne atteinte de pneumonie rendue à un stade avancé d'une maladie neurologique.

Le guide s'attarde ensuite aux questions auxquelles les représentants de la personne malade peuvent être confrontés lorsque cette dernière ne peut plus participer aux décisions de fin de vie qui la concernent :

- Qui prend les décisions à caractère médical en fin de vie, le médecin ou le représentant du malade?
- Quel est le rôle du mandataire ou du représentant du malade dans la prise de décisions?

- Quoi faire en cas de doute ou de conflit?
- Si l'on opte pour ne pas donner de traitement à visée curative, est-ce qu'on abandonne le malade à lui-même?
- Dans ces circonstances, les autorités religieuses sont-elles d'accord avec la décision de s'abstenir ou de cesser des traitements qui peuvent prolonger la vie?
- L'euthanasie est-elle une option acceptable?

Chaque question est abordée de façon brève et précise. Les représentants du malade sont encouragés à s'informer le plus possible, à privilégier les solutions de compromis lors de conflits et à garder en tête le meilleur intérêt de la personne malade au moment de prendre une décision. Dans le cas du cadre des choix liés aux convictions religieuses ou à la loi actuelle, les informations sont claires quant aux limites et aux ressources accessibles pour compléter la réflexion.

L'approche préconisée tout au long du guide est d'assurer une fin de vie confortable à la personne malade. Une section s'intéresse au soulagement des symptômes les plus fréquents à cette étape de la vie, c'est-à-dire le contrôle de la douleur et des difficultés respiratoires. Des explications médicales, éthiques et morales permettent aux représentants de mieux comprendre la situation du malade et de prendre des décisions éclairées quant aux traitements envisagés.

Le guide explique également les derniers moments de la personne malade, les manifestations physiques précédant son décès, mais aussi les comportements à avoir et les gestes à faire en sa présence, même dans le cas où elle est inconsciente. Les moments suivant le décès et le deuil comme tel sont également décrits.

L'information offerte dans ce guide touche principalement les décisions substitutives qui doivent être prises pour une personne rendue à un stade avancé de sa maladie, c'est-à-dire alors qu'elle n'a plus les capacités qui lui permettraient de prendre des décisions la concernant. Des conseils qui favoriseraient la conservation de son autonomie n'y sont donc pas fournis, puisque ce stade est malheureusement dépassé.

**Source :** Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, [Les soins de confort en fin de vie dans la maladie d'Alzheimer et les autres maladies dégénératives du cerveau : Un guide pour les proches](#), Sherbrooke, CSSS-IUGS, 2005, 28 p. Également disponible en [version anglaise](#).

De plus, si les auteurs préconisent des décisions prises à la fois dans le meilleur intérêt de la personne et dans le respect de ses volontés, celles-ci n'ont pas toujours été exprimées clairement par écrit ni même verbalement. Les décisions substitutives sont donc orientées vers le meilleur intérêt de la personne malade, soit l'option thérapeutique.

« Nous avons recommandé [...], en cas de doute, une approche de type soins palliatifs axée sur la recherche du confort physique et psychologique parce que la perspective d'une démence grave et prolongée apparaît pire que la mort pour la majorité de nos concitoyens. » (p. 25)

## 7. Aider un proche au quotidien - Trucs et astuces pour les aidants

*« Décider de l'orientation des soins d'un être cher peut amener les aidants à vivre des moments intenses et difficiles. C'est pourquoi il est préférable d'en avoir déjà discuté préalablement avec votre proche et ainsi, le moment venu, être en mesure de transmettre ses directives et volontés aux équipes soignantes. »*  
(p. 15)

S'appuyant sur son site Web [aidant.ca](http://aidant.ca), l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal a préparé un guide en collaboration avec la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille de l'Université de Montréal. En offrant des « trucs et astuces » pour les aidants, ce guide vise à faciliter autant la vie de la personne aidée que celle de l'aidant.

*Aider un proche au quotidien* permet d'abord de déterminer si la personne peut se considérer comme un proche aidant. Il s'attarde aussi sur l'importance pour le proche aidant de savoir demander et obtenir du soutien émotionnel, matériel ou financier.

Comme ce guide s'adresse aux aidants qui offrent leur assistance à des personnes ayant des problèmes distincts, l'information est ciblée sur des aspects pouvant survenir quel que soit le cas. On y mentionne par exemple l'importance de faire rédiger un mandat en prévision de l'inaptitude par la personne aidée alors qu'elle est en mesure de le faire. Tout en respectant son autonomie décisionnelle, ce geste permettra d'alléger les situations de stress liées aux décisions concernant les soins. Les discussions à ce sujet sont recommandées pour bien connaître les choix de la personne de manière à pouvoir les respecter le moment venu.



© Gouvernement du Québec

Une section aborde les soins palliatifs en fin de vie sous l'angle du contrôle des symptômes ou du soulagement de la douleur et une autre section porte sur l'hébergement de la personne aidée dans un milieu de soins de longue durée.

À ce sujet, le guide décrit les éléments d'information à obtenir pour faire de bons choix, les ressources d'aide disponibles, et la continuité du rôle d'aidant sous d'autres angles, tels que la représentation du proche auprès du personnel soignant en cas de perte d'autonomie cognitive importante.

**Source :** Institut universitaire de gériatrie de Montréal, [Aider un proche au quotidien - Trucs et astuces pour les aidants](#), Montréal, 2011, 28 p. Également disponible en [version anglaise](#).

## 8. Guide d'accompagnement à l'attention du proche aidant

« Il est essentiel de définir le plus clairement possible, avec la personne aidée, ses besoins, ses goûts et ses attentes. » (p. 76)

Le Conseil des aînés et des retraités de la Municipalité régionale de comté des Appalaches a préparé en 2011 le *Guide d'accompagnement à l'attention du proche aidant*. Plus volumineux que le précédent guide (*Aider un proche*), cet ouvrage a pour objectif de procurer au proche aidant des outils, des conseils et des ressources pour l'aider à reconnaître et à définir sa contribution, mais également ses limites. Bien que ce guide offre certains renseignements se rapportant à la région des Appalaches, il offre aussi de nombreux conseils qui peuvent profiter à tous les Québécois.

Une grande part de l'information contenue dans le guide s'attarde aux besoins du proche aidant. Les moyens qui peuvent être mis à sa disposition pour prévenir, par exemple, des situations d'épuisement ou des gestes de frustration y sont détaillés.

À titre d'illustration, un des exercices proposés permet au proche aidant de détecter ses signaux d'alarme personnels et d'interpréter ses résultats en matière de fatigue physique et émotionnelle de manière à y répondre en allant chercher le soutien nécessaire. Un autre exercice permet de faire état du partage des tâches entre la personne aidée, les proches aidants, les ressources communautaires, les CLSC, les coopératives de soins à domicile, etc. Cela peut mener à de nouvelles ententes avec les membres de la famille ou la recherche d'autres ressources d'aide selon l'ampleur des tâches et des responsabilités.

Un autre outil intéressant prend la forme d'un aide-mémoire détaillé à l'intention de la personne qui prend la relève lorsque le principal proche aidant s'absente. On peut y inscrire les besoins en soins d'hygiène, la médication, les habitudes de vie, les numéros d'urgence, etc. Des informations sur les ressources de répit et de soutien à domicile ainsi que sur les autres ressources connexes dans la région de Chaudière-Appalaches sont aussi présentées en détail.

Les autres chapitres du guide se concentrent sur le rôle d'accompagnateur du proche aidant. Ainsi, un chapitre s'attarde exclusivement à l'adaptation nécessaire de la personne aidée lors du passage de son domicile à un nouveau milieu de vie. On y présente, entre autres, l'évaluation de ses besoins sous forme d'un questionnaire, mais aussi de l'information sur les lieux d'hébergement des réseaux public et privé pour les personnes en perte d'autonomie.



© Conseil des aînés et des retraités de la MRC des Appalaches

C'est dans ce chapitre que le *Guide d'accompagnement à l'attention du proche aidant* met de l'avant le respect de l'autonomie de la personne aidée dans le déroulement des événements marquants de l'existence, comme la nécessité d'un nouveau milieu de vie. Ce changement important dans la vie de toute personne l'est d'autant plus pour quelqu'un dont la capacité physique ou cognitive décline (perte de repères, modification des habitudes, etc.).

Le guide exprime bien la complexité du rôle du proche aidant qui doit accompagner la personne aidée dans un cheminement qui la conduira à une acceptation libre et volontaire de son changement de domicile, tout en ne versant pas dans l'âgisme lorsque vient le temps d'offrir des conseils et d'apporter son aide.

« La personne aidée n'est pas toujours prête à envisager ce changement qui la confronte aux enjeux associés à la fin de sa vie : la perte de repères familiaux, la modification des habitudes de vie, du rythme et du voisinage. D'une manière ou d'une autre, tôt ou tard, il faudra faire face à ces questions. Nous ne pouvons pas contraindre notre personne aidée à casser maison. Malgré cela, nous pouvons lui en parler directement et laisser l'idée faire son chemin. Procurez-vous de l'information sur les maisons de retraite et faites même une visite des lieux et partagez vos découvertes. » (p. 75)

**Source :** Conseil des aînés et des retraités de la MRC des Appalaches, [Guide d'accompagnement à l'attention du proche aidant](#), Thetford Mines, 2011, 114 p.

« En parallèle, continuez à veiller sur sa sécurité (sans toutefois verser dans l'âgisme), à la responsabiliser face aux risques qu'elle prend et aux enjeux que cela engendre. Ces moyens permettront de guider sa réflexion vers, souhaitons-le, l'acceptation libre et volontaire de cette alternative. » (p. 75)

L'aide à la décision sur l'hébergement qui conviendra le mieux à la personne aidée passe par la connaissance de ses besoins, de ses goûts et de ses attentes.

« Il vaut la peine de se préparer à l'avance et de prendre son temps avant de faire un choix aussi important. Il est essentiel de définir le plus clai-

rement possible, avec la personne aidée, ses besoins, ses goûts et ses attentes. » (p. 76)

Un exercice du guide permet d'ailleurs, grâce à quelques questions qui commencent toutes par *Désire-t-elle...?*, de mieux connaître ses goûts et ses attentes en rapport avec le choix d'un nouveau milieu de vie.

Les deux derniers chapitres font un survol des aspects légaux et juridiques, tels que le mandat en prévision de l'incapacité et l'ouverture d'un régime de protection, mais aussi des aspects économiques, dont les types de soutiens financiers. Des renseignements sur les crédits d'impôt et les programmes gouvernementaux disponibles y sont fournis.

---

## 9. Je prends soin de mes parents : guide complet conçu au Québec

« *Écoutez-les. Ne cherchez surtout pas à influencer leurs décisions ni à imposer votre point de vue ou vos valeurs.* » (p. 25)

Le livre *Je prends soin de mes parents*, de Sylvie Khandjian, part du constat que le Québec est la société qui vieillit le plus rapidement, après le Japon. Plus d'un million de Québécois s'occuperaient déjà d'un parent âgé et cette tendance devrait s'accroître dans les années à venir. L'objectif de ce guide est de répondre au questionnement des enfants sur l'avenir de leurs parents vieillissants, qu'ils soient encore en santé ou en perte progressive d'autonomie.

Le guide est un outil d'aide à la réflexion qui offre au lecteur l'occasion de réfléchir sur les façons d'envisager l'avenir du parent, ou encore sur le rôle que l'enfant adulte est prêt à jouer à cet égard. Certains exercices proposent des questions à poser aux parents pour connaître leurs souhaits sur les différents sujets abordés, et ce, sans chercher à les influencer.

« Demandez-leur franchement quelle serait la meilleure option pour eux si la santé (physique ou mentale) de l'un d'eux venait à se détériorer rapidement [...] Proposez-leur diverses options : Préféreraient-ils continuer à vivre dans leur domicile avec une aide régulière et certains services? [...] S'imaginent-ils aller vivre dans une résidence pour personnes âgées? Écoutez-les. Ne cherchez surtout pas à influencer leurs décisions ni à imposer votre point de vue ou vos valeurs. » (p. 25)

Ce livre est également un outil d'aide à l'action qui propose à l'aidant une méthode de collecte et d'organisation des renseignements liés au vieillissement d'un parent, tels que la nécessité de mettre les documents légaux à jour et les conséquences de ne pas les utiliser.

Par exemple, l'auteure explique que préparer un mandat en prévision de l'incapacité éviterait éventuellement de devoir procéder à une demande d'ouverture d'un régime de protection – une procédure judiciaire définie comme étant plus lourde et pouvant conduire à une décision éloignée de celle que souhaiterait le parent en perte d'autonomie, particulièrement s'il n'est plus en mesure d'être consulté quant au choix de la personne qu'il aimerait voir le représenter.

« Dans la mesure du possible, votre parent doit être informé, et s'il est encore apte à le faire, être consulté à propos de toute décision qui se prend à son sujet. » (p. 57)

L'autonomie décisionnelle est aussi mise de l'avant dans la section qui propose l'utilisation d'un testament de vie (aussi appelé testament de fin de vie, testament biologique, directives de fin de vie ou directives anticipées). Un tel document, en expliquant clairement les volontés de la personne en matière de soins de santé en fin de vie, a pour effet non négligeable de décharger les proches de décisions émotives très difficiles à prendre, que ce soit seul ou en famille.

**Source :** Sylvie Khandjian, *Je prends soin de mes parents : guide complet conçu au Québec*, Montréal, Éditions Caractère, 2011, 259 p. Accessible via [Éditions Caractère](#).

Une autre section du guide s'attarde à l'implication de l'aidant dans la santé, le dossier et l'historique médical du parent vieillissant. Par exemple, elle renseigne le lecteur sur les signes à vérifier pour distinguer le vieillissement normal de problèmes de santé réels, tels que la perte d'autonomie physique (vision, surdité) ou encore, la démence. La gestion de la médication est abordée sous l'angle de la conservation de l'autonomie de la personne vieillissante, l'organisation proposée permettant une gestion simplifiée ou un accompagnement souple.

Tout au long, le guide propose des outils d'aide à la prise de décisions sur tous les aspects du vieillissement d'un parent. C'est notamment le cas de la section sur l'hébergement, qui fait le tour de nombreux cas de figure envisageables (vivre à domicile avec de l'aide, chez un proche, en résidence, en ressource intermédiaire ou en CHSLD...) et s'attarde sur les informations factuelles en termes d'organisation et de coûts, mais également sur l'implication émotive des choix pour les parents aidés, pour les enfants adultes qui offrent l'aide ainsi que pour leurs conjoints et leurs enfants. Des explications et des suggestions sont offertes pour aider les uns et les autres à cheminer vers une décision qui conviendra aux principaux intéressés.

L'auteure spécifie qu'idéalement, nombre de décisions devraient être prises en famille et que le parent devrait y participer dans la mesure où son état de santé le permet.

« Il s'agit, rappelons-le encore une fois, de son avenir. Malgré sa perte d'autonomie, il devrait être intégré dans le processus décisionnel. »  
(p. 123)

Une section porte d'ailleurs sur le conseil de famille. L'auteure suggère fortement d'y recourir lorsqu'elle aborde la question de qui devrait y participer et offre de l'information sur son organisation, son déroulement et ses résultats.

Le guide insiste sur le maintien de l'autonomie du parent le plus longtemps possible, entre autres en ne se substituant pas à lui pour les tâches qu'il est toujours capable d'accomplir. La conservation de l'autonomie peut également passer par l'acquisition de nouvelles connaissances, de nouvelles habitudes, dont celles de l'usage des technologies de l'information et de la communication. Faire ses commandes d'épicerie et payer ses factures en ligne, rester en contact avec ses enfants et petits-enfants par webcam, utiliser les services de livraison de la pharmacie sont autant de moyens permettant de préserver l'autonomie des personnes vieillissantes.

Des explications sont données sur les différentes formes d'aide financière gouvernementale (crédits fédéraux et provinciaux) pour l'aidant et pour le parent âgé. On y offre une brève description de ces mesures de soutien financier ainsi que la démarche à suivre et des critères d'admissibilité.

Enfin, le guide permet de prendre connaissance des ressources accessibles dans chaque région du Québec, selon tous les budgets. Il présente des renseignements sur les services gouvernementaux, les services pour connaître et faire respecter ses droits, les ressources de diverses formes d'aide spécifiques aux aînés, mais aussi sur la santé, les documents légaux, l'hébergement, l'aide à domicile, les transports et les ressources pour les aidants.

## Autres guides québécois

Préparé par Mylène Des Ruisseaux, DPSR

### Québec

Al Etmanski, *En toute sécurité : un plan d'avenir personnalisé en six étapes à l'intention des personnes handicapées*, Montréal, Éditions Francine Breton / Réseaux pour l'avenir, 2006, 171 p. Accessible via [Éditions Francine Breton](#). Également disponible en braille au Service québécois du livre adapté.

Jean-Luc Héту, *Guide des proches aidants : L'accompagnement des aînés à domicile*, Montréal, Groupéditiions, 2011, 158 p. Accessible via [Groupéditiions](#).

Les Amis de la santé mentale (banlieue ouest), [Coping with Mental Illness, A Regional Family Guide](#), Montréal, 2003, 41 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, [Guide pratique sur les droits en santé mentale](#), 2<sup>e</sup> éd., Québec, 2009, 134 p. Également disponible en [version anglaise](#).

Office des personnes handicapées du Québec, [Guide des besoins en soutien à la famille pour les parents d'un enfant ou d'un adulte handicapé](#), 3<sup>e</sup> éd., Montréal, 2011, 28 p. L'OPHQ publie des suppléments pour chacune des 17 régions administratives du Québec ([site Web](#)).

Marilyn Piccini Roy, [Une responsabilité à partager : Considérations financières et juridiques dans le cadre de la planification pour les personnes atteintes de déficience mentale au Québec](#), Montréal, BLG et AMI-Québec, 2010, 87 p.

Société de l'assurance automobile du Québec, [Le traumatisme cranio-cérébral. Brochure à l'intention des familles et des personnes atteintes](#), 2<sup>e</sup> éd., Québec, SAAQ, 2002, 73 p. Également disponible en [version anglaise](#).

### Le Curateur public du Québec

Le Curateur public du Québec publiera dans les prochains mois un guide modernisé et amélioré à l'usage du tuteur aux biens du mineur. D'autres guides sont disponibles sur son [site Web](#).

### Liens vers les organismes ressources québécois mentionnés dans ce numéro

Association de Montréal pour la déficience intellectuelle ([site Web](#)).

Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale ([site Web](#)) qui supporte le site [Avant de craquer.com](#) et la ligne téléphonique unique pour le Québec : 1 855 CRAQUER (272-7837).

Institut universitaire de gériatrie de Montréal ([site Web](#)) qui supporte le site [aidant.ca](#) ainsi que la ligne téléphonique Info-aidant 1 855-8LAPPUI (1 855-852-7784).

Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke ([site Web](#)).

Institut universitaire en santé mentale de Québec ([site Web](#)).

La Boussole – Aide aux proches d'une personne atteinte de maladie mentale ([site Web](#)).

# Des guides étrangers d'aide à la prise de décisions

La mise en valeur du principe d'autonomie décisionnelle des personnes vivant avec des incapacités n'est pas unique au Québec. On en trouve des échos importants ailleurs, comme c'est le cas dans les deux

guides présentés ici – l'un en provenance du Royaume-Uni et l'autre de l'Australie.

Préparé par Mylène Des Ruisseaux, DPSR

## 1. La démence et la prise de décisions : un guide pratique pour les mandataires et curateurs familiaux

Le premier guide a été préparé par la Société Alzheimer de l'Écosse et s'adresse aux résidents de l'Écosse, de l'Angleterre et du Pays de Galles. Le guide *La démence et la prise de décisions* porte sur les décisions concernant les personnes affectées par une maladie dégénérative du cerveau. Il s'adresse en premier lieu aux membres de la famille, conjoints et amis ayant un rôle officiel de représentant légal auprès d'une personne malade, mais il peut aussi s'avérer fort utile pour toute personne lui apportant une aide informelle.

L'auteure principale du guide, Jan Killeen, a joué un rôle clé dans la mise en œuvre du nouveau dispositif de protection des personnes inaptes en Écosse. Le guide constitue un exemple à suivre en termes de justesse, de clarté et de simplicité de l'information qu'il renferme.

Signalons d'abord que la Loi sur les adultes inaptes de l'Écosse et la Loi sur la capacité mentale en Angleterre et au Pays de Galles (1) sont conformes à la Loi sur les droits de la personne de la Grande-Bretagne de 1998 ainsi qu'à la Convention européenne des droits de l'homme (2). Le guide s'assure de démontrer que le respect des principes établis dans ces lois permet de prendre des décisions qui respectent les droits fondamentaux des personnes aidées.

Le principe de base développé dans ce guide est le suivant : les personnes atteintes d'une maladie dégénérative du cerveau ont les mêmes droits que toute autre, mais la nature de leur maladie signifie qu'elles ont de la difficulté à protéger ces droits de même que leurs intérêts.

Ainsi, prendre des décisions peut s'avérer difficile pour elles. Elles se font alors aider par leurs proches ayant le statut officiel de représentants, qui agissent légalement par l'entremise d'une procuration durable (*powers of attorney*) ou encore ayant été nommés curateurs (*guardian* ou *deputy*, selon le pays). Ces derniers ont donc l'autorité de prendre des décisions pour la personne qu'ils protègent dans la mesure où ils respectent les principes et les règles contenus dans les lois.

Par ailleurs, même en étant reconnu comme représentant officiel d'une personne malade, il n'en reste pas moins que remplir ce rôle comporte plusieurs défis, dont celui, et non le moindre, de respecter la loi. En effet, celle-ci est claire sur différents aspects qui complexifient la tâche des représentants légaux :

- La loi spécifie qu'une personne n'est pas automatiquement considérée inapte à la suite d'un diagnostic de démence – elle n'a pas nécessairement besoin d'une aide lorsque vient le temps de prendre des décisions.
- La loi reconnaît qu'une personne ayant un désordre mental a le droit, comme toute autre personne, de prendre de mauvaises décisions.

Le guide explique la démarche à suivre pour respecter la loi.

- Le représentant doit d'abord tenir pour acquis que la personne est apte à prendre ses décisions, à moins d'avoir une preuve claire du contraire.
- Le fait de prendre une mauvaise décision ne signifie pas que la personne soit inapte à décider. À cet effet, le mot d'ordre est de ne pas imposer son jugement sur les décisions qu'elle prend.

1. Écosse, [Adults with Incapacity \(Scotland\) Act 2000](#), Londres, UK Statute Law Database, 2000, 88 p. et Royaume-Uni, [Mental Capacity Act 2005](#), Londres, TSO, 2005, 92 p.

2. Le Royaume-Uni n'a pas de charte constitutionnelle des droits et libertés.

**Source :** Alzheimer Scotland, [Dementia: making decisions. A practical guide for family members, partners and friends with powers of attorney, guardianship or deputyship](#), Londres, Nuffield Foundation, 2012, 68 p.

- Enfin, le représentant doit offrir tout le soutien nécessaire à la personne pour qu'elle puisse prendre ses décisions par elle-même avant d'en venir à la conclusion qu'elle n'a plus les capacités pour le faire.

Ainsi, réfléchir à savoir si l'on peut ou non décider pour autrui n'est pas un exercice aisé. Le guide offre un appui pratique lorsque la réflexion conduit à la conclusion qu'il faut aider la personne protégée à décider pour elle-même. L'outil suggéré dans ce cas est un ensemble de 10 éléments d'aide à suivre et à adapter aux circonstances et aux caractéristiques de la personne protégée.

### 10 astuces pour mieux soutenir la prise de décisions

1. Rendre les choses simples.
2. Être clair au sujet de la décision à prendre.
3. Présenter les options d'une manière impartiale.
4. Utiliser du soutien visuel (ex. : photos).
5. Prendre son temps – choisir un moment où la personne est alerte, calme et ne ressent pas de douleurs.
6. Choisir un endroit calme, sans distractions.
7. Aider la personne à exprimer ce qui est important pour elle dans le moment présent.
8. Aider la personne à communiquer (ex. : interpréter son langage corporel).
9. Se rappeler les éléments qui auraient influencé ses décisions par le passé.
10. Demander de l'aide à un ami, un médiateur, ou un professionnel qui connaît bien la personne.

Lorsque le représentant conclut que la personne n'a pas la capacité de prendre des décisions et qu'il doit donc décider pour elle, d'autres règles s'appliquent.

### 5 principes de prise de décisions pour autrui

1. La décision devra être prise au bénéfice de la personne et dans son meilleur intérêt.
2. La décision doit limiter le moins possible sa liberté pour accéder au bénéfice envisagé.
3. Le représentant doit faire tout en son pouvoir pour aider la personne à communiquer ses choix, ses désirs, ses valeurs et ses croyances, puis les prendre en compte dans la prise de décisions. Si la communication est difficile ou impossible, les préférences que la personne aurait eues par le passé sont à considérer. Ses directives de fin de vie spécifiées par écrit doivent être respectées.
4. Les opinions des membres de sa famille et de ses amis, celles des intervenants, ainsi que de toute personne désignée par elle, devront être considérées.
5. Encourager la personne à utiliser ses habiletés et ses connaissances et à en développer de nouvelles fait également partie des éléments à considérer lors de la prise de décision pour autrui.

Enfin, un ensemble de questions permet au représentant de raffiner sa réflexion sur chaque principe présenté. Dans le cas de situations autrement plus complexes ou de dilemmes éthiques, des pistes sont offertes pour trouver de l'information plus pointue ou des spécialistes pour obtenir de l'aide.

## 2. Appuyer la prise de décisions : un guide pour aider les personnes handicapées à prendre leurs décisions

Le ministère des services sociaux du Victoria, Australie, a récemment préparé un guide d'accompagnement axé sur l'aide à la prise de décisions dans le contexte du soutien des personnes ayant un handicap, particulièrement de type cognitif ou de communication.

L'implication de ces personnes dans les décisions qui les concernent est grandement privilégiée par deux récentes lois de l'État du Victoria : la Charte victorien-

ne des droits et des responsabilités de la personne, de 2006, et la Loi sur le handicap, de 2006. Leur implication est aussi favorisée par la Convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par l'Australie en 2008.

En résumé, ces lois et la convention onusienne spécifient qu'une personne ayant un handicap devrait :

**Source :** Victoria. Department of Human Services, [Supporting decision making: A guide to supporting people with a disability to make their own decisions](#), Melbourne, 2012, 32 p.

- Avoir les mêmes libertés, les mêmes choix et les mêmes expériences de vie qu'une autre n'étant pas handicapée;
- Être autonome et libre de ses choix;
- Recevoir une information adéquate, accessible et juste au sujet de ses droits et de ses responsabilités relativement à la prise de décisions;
- Recevoir du soutien, de l'éducation et des ressources lui permettant de comprendre ses droits et responsabilités;
- Être traitée avec dignité, respect, considération et délicatesse;
- Respecter les droits et les responsabilités des autres.

Ce guide soutient donc une approche fondée sur les droits humains au service des personnes ayant un handicap. Il a été développé par le gouvernement du Victoria dans le cadre de la réorientation des services offerts aux personnes handicapées selon une approche d'autogestion leur permettant de privilégier des modes de vie individualisés.

Autrement dit, cette réorientation modifie les rôles des utilisateurs et des fournisseurs de services. Plutôt que d'être bénéficiaires de services, les personnes ayant un handicap deviennent des participants actifs dans la planification et l'obtention du soutien qui répondra, selon elles, le mieux à leurs besoins et à leurs objectifs.

Pour que leurs intervenants ou leurs proches puissent bien les appuyer dans ce nouveau rôle, ces derniers doivent bien comprendre les droits et les responsabilités en matière de prise de décisions. Le guide offre un tel soutien, toujours en se basant sur les lois relatives aux droits et aux responsabilités. Il est ainsi destiné à donner aux personnes ayant un handicap une plateforme leur permettant de comprendre et de renforcer leur droit à prendre les décisions qui les concernent.

Le guide australien présente des principes permettant de maximiser les chances pour qu'une personne ayant un handicap puisse prendre des décisions sur tous les aspects de sa vie. Son autonomie décisionnelle est au cœur des informations offertes dans les principes énoncés.

## 7 principes d'aide à la prise de décisions

1. Toute personne a le droit de prendre des décisions la concernant.
2. On doit présumer que la personne a la capacité de prendre des décisions. Même dans certaines situations nécessitant une capacité légale pour agir, il faut présumer qu'elle a la capacité.
3. Il faut consacrer beaucoup d'efforts pour aider la personne à prendre ses propres décisions.
4. La capacité a trait à une décision spécifique et l'exercice d'évaluation de sa capacité doit être répété pour chaque décision. Toute personne ayant ses forces et ses faiblesses, les difficultés qu'elle aurait pu avoir à prendre des décisions par le passé ne signifient pas qu'elle ne peut plus prendre de décisions de la même nature.
5. Toute personne a le droit d'apprendre grâce à de nouvelles expériences – offrir à la personne des occasions de découvrir, d'explorer de nouvelles activités et d'expérimenter pour l'aider à se faire une idée qui lui permettra ensuite de décider ce qu'elle souhaite.
6. Toute personne a le droit de changer d'opinion sans craindre des répercussions sur son droit de prendre d'autres décisions.
7. Toute personne a le droit de prendre une décision même si ses proches ou ses aidants ne sont pas du même avis – on ne doit pas imposer ses propres valeurs et positions aux autres. En cas de conflit, un médiateur peut être appelé en renfort. La gestion du risque ne doit pas avoir pour effet de limiter indûment les libertés individuelles.

Pour chaque principe, des suggestions sont offertes à savoir comment les intervenants ou les proches peuvent soutenir la personne. Voici quelques exemples présentés dans le guide : lui rappeler ses droits, l'aider dans sa recherche d'informations, l'encourager à s'exprimer et à essayer de nouvelles expériences, lui indiquer qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise décision, mais aussi prendre la parole et agir lorsqu'on ne lui permet pas de prendre ses propres décisions.

## Autres guides canadiens et étrangers

Préparé par Mylène Des Ruisseaux, DPSR

### Australie

Australie méridionale. Public Trustee, [South Australian private administrator's guide](#), Adélaïde, 2012, 53 p.

### Canada

Rick Lauber, *Caregiver's Guide for Canadians*, North Vancouver, Self-Counsel Press, 2010, 139 p. Accessible via [Self-Counsel Press](#).

Alberta. Sage - Seniors Association of Greater Edmonton, *Guardianship orientation. An overview of the Alberta guardianship and trusteeship act: its applications and implications as it pertains to supported decision making*, Edmonton, Sage, 2010, 28 p. Disponible en version électronique via la [Seniors Association of Greater Edmonton](#).

### États-Unis

Robert L. Kane, *The Good Caregiver : A One-of-a-kind Compassionate Resource for Anyone Caring for an Aging Loved One*, Avery, New York, 2011, 328 p. Accessible via [Penguin](#).

### France

Ministère de la Santé et des Solidarités, [Le guide de l'aidant familial](#), Paris, MSS, 2006, 174 p.

Romain Pager, *Maladie d'Alzheimer : Comment communiquer avec le malade?*, Paris, Éditions Frison-Roche, 2010, 141 p. Accessible via [Éditions Frison-Roche](#).

Anglélisque Pineau, « [Le guide pratique du handicap](#) » *Vies de famille*, 2010, novembre, p. 1-15.

Jean-Pierre Polydor, *Alzheimer mode d'emploi : Le livre des aidants*, Le Bouscat, L'Esprit du temps, 2011, 2<sup>e</sup> édition, 350 p. Accessible via [Les éditions L'Esprit du temps](#).

Tribunal de Grande Instance de Beauvais, UDAF de l'Oise, Association de protection juridique des majeurs de l'Oise, Association de protection sociale et juridique de l'Oise, [Guide du curateur ou du tuteur familial](#), Beauvais, 2012, 42 p.

### Liens vers les organismes étrangers mentionnés dans ce numéro

Alzheimer Scotland ([site Web](#)).

Department of Human Services, Victoria, Australie ([site Web – section portant sur le handicap](#)).

## Le Bulletin de veille

est publié de quatre à cinq fois l'an par le Curateur public du Québec. Ce bulletin peut être téléchargé du site Web de l'organisme à [www.curateur.gouv.qc.ca](http://www.curateur.gouv.qc.ca).

Comité de rédaction : Alain Dufour,  
André Bzdera et Mylène Des Ruisseaux

Graphisme : Avion Rouge

Bulletin de veille  
Curateur public du Québec  
600, boulevard René-Lévesque Ouest  
Montréal (Québec) H3B 4W9

Téléphone : 514 873-4074  
Sans frais : 1 800 363-9020  
Site Web : [www.curateur.gouv.qc.ca](http://www.curateur.gouv.qc.ca)  
Courriel : [bulletindeveille@curateur.gouv.qc.ca](mailto:bulletindeveille@curateur.gouv.qc.ca)



[/CurateurPublic](#)



[/CurateurPublic](#)

La reproduction des textes est autorisée à la condition de mentionner la source.

Curateur public  
Québec

