

Autoévaluation du partenaire de soins

Évaluez les énoncés suivants de 1 (jamais) à 5 (presque toujours) selon l'exactitude avec laquelle ils s'appliquent à vous. Additionnez tous les chiffres que vous avez sélectionnés pour obtenir le résultat.

1 Jamais **2** Rarement **3** Occasionnellement **4** Fréquemment **5** Presque toujours

ÉNONCÉ		SCORE				
1	Je fais régulièrement de l'exercice.	1	2	3	4	5
2	Je prends des rendez-vous de santé préventifs et je les respecte.	1	2	3	4	5
3	J'ai un emploi ou une activité qui m'apporte une satisfaction personnelle.	1	2	3	4	5
4	Je ne consomme pas de produits de tabac.	1	2	3	4	5
5	Je ne consomme ni alcool ni drogues.	1	2	3	4	5
6	Je dors suffisamment chaque nuit.	1	2	3	4	5
7	J'ai des passe-temps ou des activités récréatives que j'aime.	1	2	3	4	5
8	Je mange au moins trois repas équilibrés par jour.	1	2	3	4	5
9	J'ai au moins une personne à qui je peux me confier (parler de mes problèmes, de mes réussites).	1	2	3	4	5
10	Je prends le temps de faire des choses qui sont importantes pour moi (p.ex. Église, jardinage, lecture, etc.)	1	2	3	4	5
11	Je suis optimiste et je vois ma vie de façon positive.	1	2	3	4	5
12	J'ai des objectifs personnels et je prends des mesures pour les atteindre.	1	2	3	4	5

Total

Résultats de l'autoévaluation

12-24 Vous courez un risque extrêmement élevé de problèmes de santé personnels. Il est essentiel que vous parliez à un fournisseur de soins de santé dès que possible. Souvenez-vous : vous devez rester en santé pour fournir des soins appropriés au bénéficiaire de soins.

37-48 Il y a des progrès à faire. Évaluez où vous éprouvez des difficultés, demandez l'aide de votre famille, de vos amis ou d'un professionnel et apportez des changements.

25-36 Vous courez un risque modéré de problèmes de santé personnels. Parlez à un fournisseur de soins de santé ou à d'autres personnes qui peuvent vous aider à formuler et à mettre en application un plan pour mieux prendre soin de vous.

49-60 Vous réussissez très bien à prendre soin de vous-même.

Adaptation de « Caring and Coping, A Caregiver's Guide to Parkinson's Disease », publié par la Parkinson Foundation, 2016. La version originale a été adaptée de « Checklist for Caregivers: Do you take care of yourself? » Bass, D.S. 1990, Caring Families : Supports and Interventions, p. 35, National Association of Social Workers.



Calculateur de fardeau du partenaire de soins

Évaluez les énoncés suivants de 1 (jamais) à 5 (presque toujours) pour indiquer à quelle fréquence vous vous sentez ainsi. Additionnez tous les chiffres que vous avez sélectionnés pour obtenir le résultat.

☐ 1 Jamais
 ☐ 2 Rarement
 ☐ 3 Occasionnellement
 ☐ 4 Fréquemment
 ☐ 5 Presque toujours

J'ai l'impression que...						
1	Mon bénéficiaire de soins demande plus d'aide qu'il n'en a réellement besoin.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5
2	Mon bénéficiaire de soins prend tellement de mon temps qu'il n'en reste plus pour moi.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5
3	Mon bénéficiaire de soins se comporte de façon embarrassante.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5
4	Mon bénéficiaire de soins me met en colère.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5
5	L'avenir est sombre à cause de mon bénéficiaire de soins.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5
6	Mon bénéficiaire de soins dépend trop de moi.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5
7	Mon bénéficiaire de soins me cause une tension et un stress supplémentaire.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5
8	Mon bénéficiaire de soins nuit à ma relation avec les autres membres de ma famille.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5
9	J'ai moins d'intimité à cause de l'état de mon bénéficiaire de soins.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5
10	Mon bénéficiaire de soins a eu des répercussions négatives sur ma vie sociale.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5
11	Je me sens gêné d'inviter d'autres personnes chez moi à cause de mon bénéficiaire de soins.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5
12	Mon bénéficiaire de soins tente de me contrôler.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5
13	Mon bénéficiaire de soins a beaucoup d'attentes envers moi, et moi seul.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5
14	Mon bénéficiaire de soins ne comprend pas le fardeau financier que m'imposent les soins que je lui prodigue.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5
15	Mon bénéficiaire de soins ne sait pas que je suis épuisé et que je ne pourrai pas m'occuper de lui beaucoup plus longtemps.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5

Total

Résultats de l'autoévaluation

15-30 Fardeau faible ou nul

Votre fardeau est gérable.

31-45 Fardeau léger à modéré

Votre fardeau vous cause un peu de stress.

46-60 Fardeau modéré à lourd

Votre fardeau vous cause de plus en plus de stress et peut avoir une incidence sur votre santé.

61-75 Fardeau lourd

Votre fardeau vous cause un stress extrême et vous expose à un risque élevé de problèmes de santé relatifs au stress.

Adaptation de « FTLDA Caregiver Burden Scale »; Zarit, S.H. et coll (1980).



Liste de vérification pour l'évaluation de la sécurité à domicile

Utilisez cette liste pour vous assurer que votre domicile est sécuritaire et facilement accessible.

Dans toute la maison

- ☐ Les planchers sont stables, avec des surfaces antidérapantes et sans motifs trop chargés.
- ☐ L'éclairage est adéquat dans toute la maison, sans zones sombres ou ombragées.
- ☐ Les passages sont suffisamment larges pour permettre un accès facile et/ou l'utilisation d'un déambulateur ou d'un fauteuil roulant, au besoin.
- ☐ Les cordons électriques, téléphoniques et informatiques ne créent pas de risque de chute.
- ☐ Les escaliers sont en bon état, munis de rampes, et peuvent être bloqués au besoin pour des raisons de sécurité.
- ☐ Les chaises sont stables, dotées d'accoudoirs et d'une hauteur adéquate pour faciliter l'assise et le lever.
- ☐ La salle à manger est facilement accessible.
- ☐ Un système de communication est en place pour entendre la personne atteinte de Parkinson lorsqu'elle se trouve dans une autre pièce.

À faire:

- ☐ Retirer les petits tapis ou carpettes.
- ☐ Désencombrer afin de réduire les risques de chute.
- ☐ Ranger les médicaments dans un endroit sécuritaire.

Chambre à coucher

- ☐ L'environnement est calme et reposant.
- ☐ La hauteur du lit permet aux pieds de toucher le sol lorsque la personne est assise au bord du lit.
- ☐ Une demi-barrière ou un poteau d'appui est installé pour faciliter les retournements et les transferts.
- ☐ Une veilleuse est placée à un endroit facilement accessible et suffisamment lumineuse pour éclairer complètement le chemin vers la salle de bain.
- ☐ Une chaise d'aisance ou un urinal est disponible la nuit, au besoin.
- ☐ Un système de communication ou moniteur est en place pour entendre les appels à l'aide durant la nuit.

À faire:

- ☐ Placer un drap glissant ou une alaise sur la partie centrale du lit pour faciliter les retournements.
- ☐ Retirer le drap supérieur et n'utiliser qu'une couette légère.
- ☐ Éviter les draps et vêtements de nuit en flanelle, qui peuvent nuire aux mouvements.

Salle de bain

- ☐ Des barres d'appui sont installées près de la toilette, du bain et de la douche (ne pas utiliser les porte-serviettes, robinets ou porte-savon comme substituts).
- ☐ La toilette est équipée d'un siège surélevé et d'accoudoirs ou d'une barre d'appui accessibles.
- ☐ Le bain ou la douche est muni d'un banc solide avec dossier pour plus de sécurité.
- ☐ Un siège est disponible pour les tâches telles que se brosser les dents, se raser ou se coiffer, si nécessaire.
- ☐ Un système de communication ou un moniteur est en place pour entendre les appels à l'aide, au besoin.

Adapté de Caring and Coping: A Caregiver's Guide to Parkinson's Disease, Parkinson's Foundation, 2016.

Horaire hebdomadaire de soutien aux activités de la vie quotidienne



Utilisez ce formulaire pour répertorier les activités de la vie quotidienne et identifier la personne responsable de chaque tâche durant la semaine. Cela peut mettre en lumière les besoins de soutien et aider à organiser les routines. Mettez-le à jour régulièrement selon l'évolution des besoins.

Autour de la maison

Activité	DIM	LUN	MAR	MER	JEU	VEN	SAM
Préparer les repas							
Faire la vaisselle							
Ranger la cuisine							
Passer l'aspirateur / nettoyer les planchers							
Nettoyage général							
Dépoussiérage / rangement							
Nettoyer les salles de bain							
Lessive / repassage							
Travaux extérieurs							
Jardinage							
Déneigement							
Sortir les ordures / recyclage							
Envoyer / récupérer le courrier							

Soins personnels

Activité	DIM	LUN	MAR	MER	JEU	VEN	SAM
Alimentation							
Soins buccodentaires							
Toilettage							
Habillage							
Aide à l'élimination							
Autres soins d'hygiène							

Transport

Activité	DIM	LUN	MAR	MER	JEU	VEN	SAM
Rendez-vous médical							
Exercice physique							
Événement social							
Shopping							
Autre rendez-vous							

Coordination d'autres activités

Activité	DIM	LUN	MAR	MER	JEU	VEN	SAM
Prise de rendez-vous							
Remplissage/retrait d'ordonnances							
Opérations bancaires							
Paieement de factures							
Préparation continue des déclarations d'impôts							
Entretien automobile							
Soins pour animaux de compagnie							

Psychosocial

Activité	DIM	LUN	MAR	MER	JEU	VEN	SAM
Visites sociales							
Appels de suivi							

Suivi des besoins et de la routine quotidienne



Copiez et remplissez cette fiche afin que les aidants occasionnels (rémunérés ou non) disposent d'une liste décrivant les besoins spécifiques et l'emploi du temps de la personne atteinte de la maladie de Parkinson.

Sommeil

Heure de réveil	
Siestes	
Heure de coucher	
Notes / préférences	

Soins personnels

Bain / douche	
Habillage	
Hygiène buccodentaire	
Autres	
Notes / préférences	

Activités

Matin	
Après-midi	
Soir	
Notes / préférences	

Alimentation

Déjeuner	
Collation	
Dîner	
Collation	
Souper	
Collation	
Notes / préférences + allergies / restrictions alimentaires	

Medication

Dose 1	
Dose 2	
Dose 3	
Dose 4	
Dose 5	
Notes / préférences	

Autre

Aide technique / appareil(s) utilisé(s)	

Utilisez ce modèle pour compléter les scénarios hypothétiques avec les actions prévues. Ajoutez vos propres scénarios dans les espaces vides prévus à cet effet.

Que faire si mon proche tombe soudainement malade ?

Alors...	
Alors...	
Alors...	
Notes	

Que faire en cas d'hospitalisation imprévue ?

Alors...	
Alors...	
Alors...	
Notes	

Que faire en cas d'urgence familiale ?

Alors...	
Alors...	
Alors...	
Notes	

Que faire en cas de crise émotionnelle (moi ou mon proche) ?

Alors...	
Alors...	
Alors...	
Notes	

Que faire si ma propre santé m'empêche de fournir les soins ?

Alors...	
Alors...	
Alors...	
Notes	

Que faire si _____

Alors...	
Alors...	
Alors...	
Notes	

Que faire si _____

Alors...	
Alors...	
Alors...	
Notes	

Ajouter la famille, les amis et les bénévoles à votre réseau de soins



Tirez parti de votre réseau et de la gentillesse des autres, mais soyez conscient des conflits d'horaires et des contraintes de temps potentiels. Envisagez plusieurs options ou un plan de secours au cas où votre aide habituelle ne serait pas disponible. Soyez honnête, ouvert et précis quant à vos besoins lorsque vous demandez et acceptez l'aide de vos proches. Même les familles les plus équilibrées peuvent être stressées par les soins de longue durée. Il peut être utile de tenir tout le monde informé des besoins et de l'état de santé de la personne dont vous vous occupez.

Chaque personne a des compétences et des préférences différentes en matière d'aide. L'aide ne consiste pas toujours à prodiguer des soins directement. Une personne prête à tondre la pelouse chaque semaine vous libère du temps ou de l'argent que vous pouvez utiliser autrement.

Faire appel à des bénévoles vous permettra de diversifier votre système de soutien, mais exigera également de votre part une certaine souplesse et une bonne coordination. Le tableau ci-dessous peut vous aider à déterminer à qui vous pouvez vous adresser, quelles tâches cette personne peut accomplir et le temps qu'elle pourrait y consacrer.

Rempli par :	Date :
---------------------	---------------

Personne à contacter	Activité	Coordonnées	Temps requis
Exemple : Frère Tom	Emmène Jack déjeuner	Tom@email.com	Une fois par semaine, 90 minutes
Exemple : Voisin Jim	Sortir les poubelles	555-1212	Une fois par semaine, 10 minutes

Adapté de Caring and Coping: A Caregiver's Guide to Parkinson's Disease, publié par la Fondation Parkinson, 2016.

Questions à poser à un fournisseur de soins individuel (payé)



Embaucher quelqu'un pour s'occuper de la personne dont vous avez la charge est une décision qui doit être prise après mûre réflexion. Vous pouvez poser de nombreuses questions pour vous assurer que cette personne est en mesure de répondre à vos besoins, mais aussi pour vérifier qu'elle est compétente et qu'elle dispose de la formation, les permis pertinents, et des assurances nécessaires.

Rempli par :

Date :

Nom du partenaire de soins potentiel :

Quelle est votre formation ?

Si la personne est un prestataire qualifié (infirmier diplômé, physiothérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, travailleur social) :

Fournissez-vous des soins cliniques (par exemple : soins infirmiers, physiothérapie) ainsi qu'une aide à la personne (par exemple : aide à la toilette, préparation des repas) ?

☐ Non ☐ Oui

Quelles sont vos disponibilités horaires ?

Êtes-vous inscrit ou certifié auprès d'un organisme de réglementation provincial ou territorial (le cas échéant) ??

☐ Non ☐ Oui

Avez-vous une assurance de responsabilité civile ou êtes-vous couvert par une agence ou une association professionnelle ?

☐ Non ☐ Oui

Effectuez-vous une évaluation à domicile avant de commencer le service ?

☐ Non ☐ Oui

Allez-vous établir un plan de soins ?

☐ Non ☐ Oui

Existe-t-il un processus permettant de mettre à jour les services fournis si nos besoins changent ?

☐ Non ☐ Oui

Pouvez-vous fournir par écrit les services de soins offerts et décrire clairement tous les tarifs et frais ?

☐ Non ☐ Oui

Quels sont vos tarifs ?

Quel est le calendrier de facturation des services ?

Que se passe-t-il si vous tombez malade ou si vous n'êtes pas disponible pour une autre raison ? Quelles sont les dispositions alternatives ?

Comment documentez-vous la réalisation de vos services ?

Dans quels délais pouvez-vous commencer à fournir vos services ?

Pouvez-vous fournir une liste de références ?

☐ Non ☐ Oui

Questions à poser à une agence de soins à domicile

Embaucher quelqu'un pour prendre soin d'un proche est une décision qui doit être mûrement réfléchie. Vous pouvez poser de nombreuses questions pour vous assurer que l'agence répond à vos besoins, mais aussi pour vous assurer que l'agence et ses employés sont compétents et disposent de la formation, des licences et des assurances nécessaires.

Rempli par :

Date :

Nom de l'agence de soins potentiel(le) :

Questions sur les services fournis

Votre agence fournit-elle à la fois des services cliniques (tels que les soins infirmiers, la physiothérapie, l'ergothérapie, l'orthophonie ou le travail social) et des services non médicaux (tels que l'aide à la toilette, à la mobilité ou à la préparation des repas) ?

☐ Non ☐ Oui

Vos services sont-ils admissibles à une couverture dans le cadre des programmes provinciaux ou territoriaux de soins à domicile ou des prestations complémentaires d'assurance maladie ?

☐ Non ☐ Oui

Effectuez-vous une évaluation à domicile avant de commencer à fournir vos services ?

☐ Non ☐ Oui

Élaborez-vous un plan de soins ?

☐ Non ☐ Oui

Votre agence fournit-elle par écrit les services offerts et décrit-elle clairement tous les tarifs et frais ?

☐ Non ☐ Oui

Existe-t-il un processus de mise à jour des services fournis si nos besoins changent ?

☐ Non ☐ Oui _____

Votre agence peut-elle fournir des soins 24 heures sur 24 ?

☐ Non ☐ Oui _____

Votre agence fournit-elle des services de transport à ses clients ?

☐ Non ☐ Oui _____

Votre agence peut-elle fournir des systèmes de surveillance d'urgence et d'autres technologies de sécurité ?

☐ Non ☐ Oui _____

Questions sur les certifications et la responsabilité

Quelles sont vos exigences en matière d'éducation et de formation pour les prestataires de soins ?

Votre agence est-elle agréée ou accréditée par un organisme gouvernemental pour fournir des soins à domicile ?

☐ Non ☐ Oui _____

Votre agence est-elle accréditée ou certifiée par un organisme canadien reconnu (par exemple : Agrément Canada, autorité sanitaire provinciale) ?

☐ Non ☐ Oui _____

Avez-vous souscrit une assurance de responsabilité civile ?

☐ Non ☐ Oui _____

Vos employés sont-ils cautionnés et assurés contre le vol et les blessures causées aux clients ?

☐ Non ☐ Oui _____

Effectuez-vous des vérifications des antécédents de vos employés ?

☐ Non ☐ Oui _____

Votre agence peut-elle fournir des documents expliquant les droits des clients, votre code de déontologie, les dispositions d'indemnisation des accidents du travail et les politiques de confidentialité ?

☐ Non ☐ Oui _____

Votre agence se charge-t-elle de toutes les retenues salariales, des cotisations au Régime de pensions du Canada (RPC), de l'Assurance-emploi (AE) et des versements d'impôts pour ses employés, de manière à ce que les familles n'en soient pas légalement responsables ?

☐ Non ☐ Oui _____

Pouvez-vous confirmer que tous vos employés sont légalement autorisés à travailler au Canada ?

☐ Non ☐ Oui _____

Si un employé se blesse au domicile d'un client, qui est responsable ? Vos employés sont-ils couverts par l'indemnisation des accidents du travail (WSIB/WCB) ou par un autre programme d'assurance ? (De nombreuses polices d'assurance habitation excluent les blessures aux « employés domestiques ».)

Questions sur le travail avec un fournisseur de soins rémunéré

Pouvons-nous rencontrer la personne avant le début des services ?

☐ Non ☐ Oui _____

Envoyez-vous la même personne à chaque visite ?

☐ Non ☐ Oui _____

Prévoyez-vous une personne de remplacement si votre employé ne peut pas se présenter ?

☐ Non ☐ Oui _____

Comment assurez-vous la supervision et le suivi de votre personnel ?

Comment documentez-vous que les services ont été effectivement fournis ?

Questions sur l'administration

Existe-t-il une personne-ressource à joindre pour poser des questions ou formuler une plainte ?

☐ Non ☐ Oui _____

Pouvez-vous fournir une liste de références ?

☐ Non ☐ Oui _____

Quels sont vos tarifs pour les services (par heure, par jour) ?

Quel est votre calendrier de facturation ?

Offrez-vous une option de plan de paiement échelonné ?

☐ Non ☐ Oui _____

Exigez-vous un nombre minimum d'heures par quart de travail? Si oui, combien ?

☐ Non ☐ Oui _____

Dans quel délai pouvez-vous commencer à fournir les services ?

Adapté de Caring and Coping: A Caregiver's Guide to Parkinson's Disease, publié par la Fondation Parkinson, 2016.