

La G⁺érontoise

Liberté, sécurité, humanité, qu'en est-il pour la personne âgée?



DANS CE NUMÉRO

- P.6** > Soins gériatriques en temps de pandémie
- P.11** > Sécurité ou liberté en hébergement pour une clientèle atteinte de problèmes cognitifs?
- P.25** > Lucette au maintien à domicile. Une carrière entre l'amour, le don et la solidarité.
- P.31** > Aperçu d'une étude en cours
- P.32** > J'ai lu : Quelques nouveautés!

AQiiG⁺

Association québécoise
des infirmières et infirmiers
en gériatrie

La G erontoise

AQIIG

4565, chemin Queen-Mary
Montr al, QC, H3W 1W5
Site web : www.aqiig.org
Courriel : info@aqiig.org

La G erontoise : communications@aqiig.org
Publicit  : coordination@aqiig.org
T l phone : 514.223.6259 poste 3120

Pr sidente de l'AQIIG

Huguette Bleau
presidente@aqiig.org

R daction

R dactrice en chef par int rim
Ginette Labb 

Comit  scientifique

Ang lique Paquette
Ginette Labb 
Huguette Bleau
Louise Francoeur

R vision

 ve-Marie Sarah
info@aqiig.org
Comit  de la G erontoise

Cr ation graphique et mise en page

L'Associ 

D p t l gal

2^e trimestre 2021
Biblioth que nationale du Qu bec
Biblioth que nationale du Canada
ISSN 1183-8051



Politique  ditoriale

La G erontoise est publi e deux fois par ann e par l'Association qu b coise des infirmi res et infirmiers en g rontologie.

Cette revue est destin e   tous ses membres particuliers ou corporatifs. Elle pr sente les r sultats des diff rentes recherches r alis es dans ce domaine, les projets cliniques et les exp riences v cues dans les milieux de soins ainsi que les travaux d' tudiants universitaires. Les opinions  mises n'engagent que les auteurs.

Tous les articles peuvent  tre reproduits   condition d'en sp cifier la source et d'avoir une autorisation  crite de l' diteur. Seuls les membres de l'AQIIG peuvent utiliser les articles sans autorisation, mais ils doivent citer la source.

Pour faciliter la lecture, le genre f minin est souvent employ , sans aucune discrimination. Cette utilisation a pour seul but d'all ger la lecture.

Politique publicitaire

La revue accepte des messages publicitaires commerciaux, susceptibles d'int resser ses abonn s. Ces publications doivent  tre en harmonie avec les valeurs de l'Association. Leur insertion dans la revue ne signifie pas une recommandation implicite des produits annonc s.

Politique d'abonnement

La G erontoise num rique est envoy e gratuitement   tous les membres. Pour faire partie de l'Association, vous devez compl ter une demande d'adh sion.

Le c t de l'abonnement est de 35 \$ pour un an et de 60 \$ pour deux ans ( tudiant et retrait ), de 50 \$ pour un an et de 85 \$ pour deux ans (membre r gulier), de 100 \$ pour un an et de 170 \$ pour deux ans (membre corporatif).

Les prix indiqu s ci-dessus sont avant taxes.

Pour plus d'information, consulter le site internet www.aqiig.org, ou communiquer au 514 223-6259, poste 3120.

Sommaire

- 4 Mot de la présidente
- 5 Mot de la rédactrice en chef

SOINS GÉRIATRIQUES

- 6 Soins gériatriques en temps de pandémie : constats, apprentissages et perspectives. - Karine Labarre inf., M. Sc., Elizabeth Arpin inf., M. Sc.

ENQUÊTE

- 11 Sécurité ou liberté en hébergement pour une clientèle atteinte de problèmes cognitifs? Enquête sur les préférences des Québécois. - Philippe Voyer, inf., Ph. D., Émilie Allaire, M.A., Pierre-Hugues Carmichael, Biostatisticien

MAINTIEN À DOMICILE

- 25 Lucette au maintien à domicile. Une carrière entre l'amour, le don et la solidarité. - Mario Paquet, Ph. D.

APERÇU D'UNE ÉTUDE EN COURS

- 31 Donner une voix aux proches aidants de personnes âgées vivant en hébergement durant la pandémie de la COVID-19 : une étude en cours - Anne Bourbonnais, inf., Ph. D., Geneviève Lachance, inf., M. Sc., Jennifer Baumbusch, inf., Ph. D., Amy Hsu, Ph. D., Stéphanie Daneau, inf., Ph. D., Jacqueline Rousseau, erg., OT (c), Ph. D., Susan Macaulay, BA

J'AI LU

- 32 J'ai lu : Quelques nouveautés!

DES PAROLES INSPIRANTES...

- 33 Valorisons la profession infirmière en géronto-gériatrie

Mot de la présidente



Chères lectrices, chers lecteurs,

Il aurait été agréable de se dire que la pandémie de la COVID-19 est derrière nous. Malgré le triste constat de souffrance qu'elle génère, la vaccination fait poindre l'espoir de jours meilleurs, souhaitons-le. Espérons pouvoir regarder l'avenir avec optimisme d'autant que débute la *Décennie pour le vieillissement en bonne santé 2020-2030*, proclamée par l'Organisation mondiale de la Santé. En soulignant l'urgent besoin d'agir à différents niveaux, le rôle crucial des soins infirmiers y est mentionné ainsi que le besoin de formations sur les soins aux personnes âgées.

En ce sens, et depuis plus de 35 ans, l'AQIIG continue ses activités et n'a jamais été aussi présente sur les réseaux sociaux et en contact avec divers organismes voués à la reconnaissance de l'expertise et du leadership infirmiers. Entre autres, nous avons déposé des commentaires et un avis aux États généraux de l'OIIQ, participé à une entrevue sur le site Web du SIDIIEF de même qu'à leur panel du Forum virtuel de juin 2021, collaboré aux travaux du Collectif Action COVID et du Groupe de concertation et d'influence en soins infirmiers du Québec. Nous vous informons en transmettant des messages, sur notre page Facebook, de personnes influentes en soins infirmiers au Québec et de divers organismes de recherche ou autres. De plus, dès le mois de mai prochain, notre nouveau site Web sera en fonction, une visite s'imposera!

Et, rappelons-le, *La Gérotoise* est la seule revue francophone dédiée entièrement à la diffusion du savoir concernant les soins infirmiers aux personnes âgées. Au nom de l'AQIIG, je remercie Mme Marjolaine Landry pour son excellent travail à titre de rédactrice en chef des trois précédentes éditions. Par la même occasion, je souligne l'implication de Mme Ginette Labbé, vice-présidente de l'association, qui a généreusement accepté d'assumer ces fonctions sur une base intérimaire. Elle est accompagnée d'un comité composé de membres de l'AQIIG et vous offre une autre édition fort intéressante. Cette revue se veut plus que jamais à l'écoute de vos besoins de formation et d'information et de vos questions et préoccupations.

M. Philippe Voyer a accepté d'être porte-parole de notre « Journée scientifique » du 28 octobre 2021, en présentiel au CHUM et en visioconférence, disponible sur l'ensemble du territoire québécois et même à l'extérieur de la province, nous l'en remercions grandement. Le thème est : *L'enjeu crucial du réseau : L'envergure des besoins des aînés. Un défi pour les dirigeants*. Et celui du panel, composé de dirigeants, est : *Conjuguer le futur à la lumière du présent. Qu'en disent les dirigeants?* Réservez cette date à votre agenda afin d'entendre entre autres les conférences de Mme Lucie Tremblay et de M. Damien Contandriopoulos.

Une autre nouveauté est notre offre de webinaires, sous forme individuelle ou en forfait. Pour plus d'informations, consultez notre site Web www.aqiig.org sur ces formations offertes par des experts reconnus en leur domaine.

Les services offerts par l'AQIIG sont au cœur de notre vie associative, il s'agit d'un apport important à la reconnaissance de l'expertise et du leadership infirmiers. Votre voix compte, soyez des nôtres!

Bonne lecture.

A handwritten signature in black ink that reads "Hugette Bleau". The signature is written in a cursive, flowing style.

Hugette Bleau, Ph.D.
Infirmière retraitée | Présidente

Mot de la rédactrice en chef



Chères lectrices, chers lecteurs

C'est avec beaucoup de fébrilité que je présente, en tant que rédactrice en chef par intérim, cette parution de *La Gérontoise*. Avant tout, je remercie chaleureusement Mme Marjolaine Landry pour tout le travail fait en tant que rédactrice en chef des trois dernières revues. C'est dans le même esprit de rigueur et de souci de qualité que j'aborde ma fonction.

Je vous présente *La Gérontoise* de ce printemps 2021 intitulée *Liberté, sécurité, humanité, qu'en est-il pour la personne âgée?* Que ce soit avant, pendant ou après la pandémie de la COVID-19, ces thèmes sont au cœur de la prestation des soins aux personnes âgées. Mesdames Élisabeth Arpin, directrice nationale des soins et services infirmiers au ministère de la Santé et des Services sociaux, et Karine Labarre, conseillère experte en soins gériatriques, partagent leurs visions et recommandations concernant la pandémie de la COVID-19. Il n'y a pas que des effets négatifs à la pandémie, une réflexion du vécu de la première vague est porteuse de changements vers une prestation de soins sécuritaires et de qualité. Également, je suis fière de vous présenter une enquête quantitative du Professeur Philippe Voyer de la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval et du Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec; et de Mme Émilie Allaire, professionnelle de recherche au Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec, concernant la liberté et la sécurité en milieu d'hébergement pour les aînés atteints de problèmes cognitifs. Une étude qui contribue à une meilleure compréhension de la vie en milieux d'hébergement. Nos modèles d'hébergements conventionnels sont-ils appelés à changer?

M. Mario Paquet, sociologue, partage deux chapitres de son livre *Lucette au maintien à domicile. Une carrière entre l'amour, le don et la solidarité*. Il s'agit du récit de Lucette, une auxiliaire familiale et sociale qui a œuvré presque quarante ans en soins à domicile. Vous réaliserez l'engagement et l'ampleur de sa tâche au quotidien, de même que la nature et l'importance du lien de proximité dans le contexte d'une relation d'aide. La chronique « J'ai lu » de Mme Louise Francoeur, de l'Université de Montréal et membre du comité de *La Gérontoise*, présente deux nouveautés, des incontournables en soins infirmiers aux personnes âgées. Je vous laisse les découvrir.

En continuité de la présente revue et soucieuse d'approfondir davantage certains aspects vécus durant la dernière année, la prochaine revue d'automne 2021, à paraître en octobre, aura pour thème l'éthique en soins à la personne âgée en temps de pandémie et en post-pandémie. Un sujet touchant non seulement le réseau de la santé, mais d'intérêt pour l'ensemble de la société.

Désirez-vous relever un nouveau défi? Le comité de *La Gérontoise* est à la recherche d'un rédacteur ou d'une rédactrice en chef. Nous privilégions quelqu'un qui travaille en milieu universitaire ou en recherche. Les contacts seraient ainsi facilités pour identifier de potentiels autrices et auteurs. Cette personne sera entourée d'un comité actif qui l'appuiera dans ses fonctions. Notre comité de *La Gérontoise* est aussi à la recherche de nouveaux membres. Comme les rencontres se font en visioconférence, toutes les régions du Québec pourraient être représentées. Avis à toute personne intéressée!

Bonne lecture!

Ginette Labbé, inf. clinicienne retraitée
Rédactrice en chef en intérim



SOINS GÉRIATRIQUES EN TEMPS DE PANDÉMIE : CONSTATS, APPRENTISSAGES ET PERSPECTIVES.

KARINE LABARRE Inf., M. Sc., conseillère experte en soins gériatriques, Direction nationale des soins et services infirmiers (DNSSI), ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)
ELIZABETH ARPIN inf., M. Sc., directrice, DNSSI, MSSS

La pandémie de la COVID-19 qui sévit actuellement dans le monde entier permet d'examiner les différents systèmes de santé et leurs réponses aux besoins de la population. En touchant particulièrement les personnes fragiles et vulnérables, la pandémie a mis en premier plan les besoins des personnes âgées et la complexité des soins gériatriques. Quels constats pouvons-nous en tirer? Est-ce que la pandémie servira de levier pour repenser l'offre de soins au Québec? Quel est l'avenir des soins infirmiers gériatriques? Force est de constater que la pandémie n'aura pas que des effets négatifs. Elle sera également une occasion de revoir des façons de faire ainsi que les compétences requises pour assurer des soins sécuritaires et de qualité, et ce, dans tous les secteurs d'activité. En mettant en lumière la présence d'âgisme dans la société, la pandémie a fait ressortir les préjugés et la méconnaissance de la réalité vécue par nos aînés. Cette prise de conscience était nécessaire pour apporter les changements dont la société a besoin.

Soins gériatriques en temps de pandémie : constats, apprentissages et perspectives.

Il y a un peu plus d'un an, le terme pandémie évoquait dans la population la grippe espagnole vécue par nos grands-parents et arrière-grands-parents. Il s'agissait également d'un événement historique enseigné aux enfants que l'on tentait de décrire sans véritablement en saisir toute la portée sur les communautés alors touchées. La pandémie de 1918 a marqué l'histoire et a laissé des traces pour des générations.

En mars 2020, l'utilisation du terme pandémie pour parler d'un virus actuel s'est généralisée dans le monde entier. Ce mot prend maintenant une signification particulière pour les soignants qui doivent composer quotidiennement avec les souffrances, les deuils et les conséquences dévastatrices engendrés par la COVID-19. Les soignants vont au front tous les jours face à un virus inconnu. Ils se battent fréquemment malgré l'absence de

traitements reconnus, la quantité limitée de matériels de protection et une inquiétude palpable chez les patients et leurs proches. Le professionnalisme des infirmières, leurs compétences, leur expertise, leur grande capacité d'adaptation et leur désir d'offrir les meilleurs soins resteront à jamais une source d'inspiration et de motivation pour plusieurs générations d'infirmières.

Constats d'une pandémie

En frappant de plein fouet les personnes les plus vulnérables de notre société, la COVID-19 a fait émerger voire a exacerbé différentes problématiques qui étaient déjà présentes dans les milieux de vie et d'hébergement au Québec et ailleurs au Canada.

La pandémie a mis en évidence la fragilité de ces personnes vulnérables, la complexité des soins infirmiers gériatriques, les compétences spécialisées requises, l'importance d'avoir accès à des

intervenants stables et en quantité suffisante ainsi que la contribution et la valeur de l'apport des proches tant pour les personnes âgées que pour les intervenants dans les milieux d'hébergement.

Depuis plusieurs années, les orientations ministérielles et le cadre de référence sur les soins d'hébergement et de longue durée ont fait ressortir l'importance de faire des milieux d'hébergement un milieu de vie pour les résidents (MSSS, 2003, 2018). Cet aspect est sans aucun doute d'une grande importance pour le respect de la dignité, de l'unicité, de la culture, des projets de vie et des choix des personnes hébergées. Or, depuis de nombreuses années, on observe de plus en plus une augmentation de la lourdeur des soins dans ces milieux de vie. La pandémie de la COVID-19 a bien sûr exacerbé le besoin de soins de la clientèle gériatrique hébergée. À cet effet, le rapport de Estabrooke et al. (2020), produit pour la Société royale du Canada, mentionne que la prévalence des maladies chroniques et la présence de troubles cognitifs ont considérablement augmenté au cours des dernières années chez cette clientèle. En conséquence, les personnes arrivent dans les milieux d'hébergement avec des besoins sociaux et médicaux plus complexes et requièrent plus de soins que dans les années 80 et 90. Le rapport précise également que, parallèlement à cette situation, la présence de non-professionnels dans ces milieux a augmenté au détriment de professionnels tels que des infirmières et des infirmières auxiliaires. Ce phénomène s'observe dans les milieux d'hébergement partout au Canada.

Ainsi, la grande vulnérabilité des personnes âgées vivant en centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) a été mise en lumière pendant la pandémie. Ces milieux accueillent les gens parmi les plus fragiles de la société, ce qui n'est pas surprenant considérant que seulement 2,6 % des personnes âgées de 65 ans et plus au Québec y vivent (INSPQ, 2016). Ainsi, **la coexistence des dimensions milieu de vie et milieu de soins prend tout son sens. Les CHSLD doivent être en mesure de mettre en place des soins évolutifs, adaptés au concept du milieu choisi par les personnes pour y poursuivre leur projet de vie.** Les milieux d'hébergement et de soins de longue durée doivent donc évoluer. **Ils doivent notamment intégrer des soins palliatifs et de fin de vie dignes de ce nom afin d'éviter ces transitions de milieux si néfastes pour la clientèle âgée ayant des capacités fonctionnelles et cognitives diminuées, de multiples comorbidités et qui est à risque élevé de détérioration et de déconditionnement.**

Les conséquences de la COVID-19 auprès de la population âgée ne se limitent pas aux résidents en CHSLD. Des répercussions sur la condition de santé générale des per-

sonnes âgées qui demeurent à domicile ont été observées. L'Organisation des Nations unies (ONU, 2020) rapporte que le confinement, l'isolement social, l'interruption des soins essentiels et du soutien offert aux personnes âgées et à leurs proches ont des impacts négatifs sur la santé mentale et physique des personnes âgées. Elle mentionne également que la concentration des ressources de santé sur la COVID-19 peut avoir restreint l'accès aux services de santé pour les autres pathologies, ce qui fragilise davantage les personnes âgées.

Le Québec ne fait pas exception à cette réalité. La restriction de l'offre de soins à domicile, les difficultés d'accès à certains soins et traitements ainsi que le confinement, renforcé pour les personnes de plus de 70 ans, ont notamment contribué à augmenter la marginalisation des aînés, le déconditionnement et la détérioration des maladies chroniques chez eux, nous rapportent des experts dans les milieux de soins. La peur, pour la population en général, de se rendre dans les milieux de soins en raison de la COVID-19 a également contribué à cette triste réalité.

Force est de constater la nécessité d'assurer les meilleures pratiques en soins infirmiers gériatriques, notamment : l'évaluation, la surveillance et le suivi clinique de conditions de santé chroniques et aiguës; la prévention et le contrôle des infections (PCI); l'approche systémique familiale et les soins palliatifs et de fin de vie. Au cours des dernières années, les orientations préconisées à ce sujet et les projets mis de l'avant vont d'ailleurs en ce sens, que l'on pense à l'approche adaptée à la personne âgée (AAPA), l'examen clinique de la condition physique et mentale chez la personne âgée ou encore au projet OPUS-AP mis en œuvre par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

Il importe également de souligner une autre conséquence de la pandémie de la COVID-19 : l'isolement de nos aînés. Au cours de la première vague, ceux-ci ont été privés, au nom de leur sécurité, de la présence de leurs proches, essentielle, tant physiquement, psychologiquement que psychosocialement. De nombreuses voix se sont élevées pour dénoncer ces mesures privant nos aînés de cette présence, conséquence mise en évidence bien avant la pandémie (Académie des sciences américaines, 2013). Certains experts ont émis l'hypothèse qu'un excès de mortalité chez les personnes âgées entre les deux vagues à l'été, alors que la présence du virus était grandement réduite dans la communauté, pouvait être lié à ces mesures d'isolement social des aînés (Gilmour et Ramage-Morin, 2020). Ainsi, des rectificatifs ont dû être apportés après cette prise de conscience : santé et sécurité publiques doivent s'adapter aux différents contextes notamment en

assurant l'humanité des soins.

Soigner là où se trouvent les personnes âgées

Les conséquences dévastatrices de la pandémie dans les milieux d'hébergement et de soins de longue durée au Québec mettent en relief la fragilité d'un système de santé basé principalement sur les soins hospitaliers. À l'heure où la population âgée de 65 ans et plus au Québec atteint près de 20 % de la population totale, et que celle âgée de 75 ans et plus frôle les 10 %, des proportions en constante augmentation, il importe de repenser les trajectoires de soins en fonction des besoins de la clientèle âgée et des lieux où elle demeure (Ministère de la Famille, 2018). En effet, la grande majorité de cette clientèle souhaite demeurer à domicile.

Au Québec, le dernier portrait démographique publié par l'INSPQ (2016) démontre qu'en 2011, 88 % des personnes de 75-84 ans et 62 % des personnes de 85 ans et plus demeuraient à domicile. Il y a donc une grande disparité dans les conditions de santé entre les personnes âgées vivant à domicile, tout comme au niveau de leur autonomie fonctionnelle. Les équipes de soins à domicile doivent posséder les connaissances liées au vieillissement normal et pathologique et avoir les compétences pour évaluer et intervenir lors de syndromes gériatriques, de suivis de maladies chroniques, de soins palliatifs et de fin de vie.

En occultant la réponse aux besoins des personnes âgées et des proches à domicile, on risque d'assister à une augmentation considérable des déconditionnements, des détériorations des conditions de santé chroniques ainsi que des diagnostics et traitements tardifs (Académie des sciences américaines, 2013). Par conséquent, il en découlera une augmentation du nombre de chirurgies, d'hospitalisations et de transferts de personnes âgées auparavant à domicile vers des milieux d'hébergement.

Forts des différents constats et apprentissages que nous permet la pandémie de la COVID-19 au Québec, nous devons saisir l'occasion de repenser la trajectoire de soins et services gériatriques au Québec selon les meilleures pratiques reconnues.

Pandémie et voies d'avenir

Au-delà des tristes constats, de la souffrance et des deuils, la pandémie est également l'occasion de mener une réflexion en profondeur sur les soins et les services offerts aux personnes âgées, mais également, plus largement, sur la reconnaissance de leur contribution et la perception de toute une société à leur égard.

En effet, la pandémie a tristement fait ressortir la présence d'attitudes négatives face aux aînés déjà présente dans le monde entier (OMS, 2016). Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), l'âgisme est un comportement largement répandu. Il s'appuie sur le principe que toutes les personnes âgées sont identiques. Il se manifeste entre autres par des préjugés et des pratiques discriminatoires qui permettent d'entretenir et légitimer les inégalités entre les groupes. L'OMS stipule, entre autres, que l'âgisme a des effets nocifs sur la santé des personnes âgées.

La pandémie a toutefois rappelé à toute une population l'apport considérable de ceux qui ont bâti le Québec d'aujourd'hui, et que, tout un chacun, nous serons les personnes âgées de demain. Se projeter dans l'avenir, c'est également se demander : comment souhaiterions-nous être soignés? Est-ce que nous accepterons qu'une tierce personne décide pour nous de la valeur de notre vie? Serons-nous écoutés et considérés? Est-ce que les intervenants posséderont les connaissances gériatriques requises?

On reconnaît désormais l'omniprésence des dimensions milieux de vie et milieux de soins dans les milieux d'hébergement et celle de la nécessité d'intégrer les meilleures pratiques de soins. Les orientations en termes d'hébergement et de soins de longue durée qui influencent les orientations en CHSLD tout comme dans les maisons des aînés au Québec et qui feront l'objet d'une politique ministérielle à paraître en 2021 reconnaissent d'ailleurs le besoin d'intégrer cette double dimension et des pratiques de soins exemplaires.

Ainsi, la pandémie a permis d'illustrer toute la complexité des soins gériatriques et le besoin de compétences spécifiques pour les intervenants. Le leadership clinique est une compétence attendue des infirmières, incluant les soins gériatriques (OIIQ, 2018). Elles doivent coordonner les soins auprès des personnes et de leurs proches, mais également au sein des équipes interdisciplinaires et médicales en défendant l'intérêt des personnes malades (advocacy).

Que ce soit en soins à domicile, en centre hospitalier ou en centre d'hébergement et de soins de longue durée, exercer la fonction d'infirmière auprès des personnes âgées exige d'intégrer différentes approches relationnelles et de soins, un rôle crucial pour répondre adéquatement aux besoins des personnes âgées, dans le respect de leur volonté et de leurs besoins.

Plus que jamais, on parle des soins gériatriques, mais surtout on reconnaît leur valeur unique et le besoin d'interventions compétentes précoces afin de prévenir les syndromes gériatriques et éviter les détériorations et les déconditionnements. **Le développement de compétences infirmières spécialisées et spécifiques aux personnes âgées se doit ainsi d'être favorisé.** Les soins infirmiers gériatriques ont repris leurs lettres de noblesse et devraient être reconnus au même titre que les spécialités de soins aigus.

En raison du vieillissement démographique, les infirmières qui exercent auprès des clientèles adultes doivent désormais posséder des compétences gériatriques, et ce, en plus des compétences requises à un secteur d'activité ou une spécialité spécifique. La réponse aux besoins des personnes âgées, la qualité et la sécurité des soins sont liées aux compétences requises.

Des soins infirmiers gériatriques intégrés aux pratiques dans tous les secteurs d'activités permettront de maintenir l'autonomie fonctionnelle et cognitive des personnes âgées. Les infirmières ont une énorme responsabilité entre les mains : démontrer que des soins infirmiers de qualité et adaptés aux besoins des clientèles font une différence dans la vie des personnes et de leurs proches et contribuent largement à l'amélioration du système de santé. À elles de saisir cette occasion unique.

Auteures

Karine Labarre est infirmière experte en soins gériatriques depuis près de 20 ans. Elle détient une maîtrise en sciences infirmières et a exercé les fonctions de conseillère clinique auprès de la clientèle âgée tant en courte durée, en clinique spécialisée en soins gériatriques, qu'en soins de longue durée. Elle a également été gestionnaire d'une équipe gériatrique spécialisée. Elle a exercé pendant plus de 10 ans ses fonctions au Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec et a été conseillère infirmière notamment pour l'approche adaptée à la personne âgée (AAPA), l'organisation des soins et des services gériatriques ainsi que conseillère principale pour le projet OPUS-AP en CHSLD. Elle exerce actuellement ses fonctions à la DNSSI au MSSS.

Elizabeth Arpin est infirmière depuis plus de 20 ans. Elle détient une maîtrise en sciences infirmières, un fellowship FORCES de la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé et complète actuellement une deuxième maîtrise en

Références

1. Académie des sciences américaines. (2013). Open Access Social isolation, loneliness, and all-cause mortality in older men and women. Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America (PNAS). <https://www.pnas.org/content/110/15/5797>
2. Estabrooks, C. A., Straus, S., Flood, C. M., Keefe, J., Armstrong, P., Donner, G., Boscart, V., Ducharme, F., Silviu, J. et Wolfson, M. (2020). Rétablir la confiance : la COVID-19 et l'avenir des soins de longue durée. Société royale du Canada. https://rsc-src.ca/sites/default/files/LTC%20PB_FR.pdf
3. Gilmour, H. et Ramage-Morin, P. L. (2020). Rapport sur la santé : Isolement social et mortalité chez les personnes âgées au Canada. Statistique Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-003-x/2020003/article/00003-fra.htm>
4. Institut national de santé publique du Québec [INSPQ]. (2016). Le vieillissement au Québec. <https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/028-le-vieillessement-au-quebec.pdf>
5. Ministère de la Famille. (2018). Les aînés du Québec : Quelques données récentes. 2e éd. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/aines-quebec-chiffres.pdf>
6. Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS]. (2003). Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD : orientations ministérielles. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2003/03-830-01.pdf>
7. Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS]. (2018). Cadre de référence et normes relatives à l'hébergement dans les établissements de soins de longue durée. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002029/>
8. Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2018). Exercice infirmier auprès des personnes hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) : Cadre de référence. Montréal. <https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/4504-exercice-infirmier-chsld-cadre-reference-web.pdf>
9. Organisation des Nations Unies [ONU]. (2020). Note de synthèse : l'impact de la COVID-19 sur les personnes âgées. https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/old_persons_french_0.pdf
10. Organisation mondiale de la Santé [OMS]. (2016). La discrimination et les attitudes négatives à l'égard du vieillissement sont nocives pour la santé. <https://www.who.int/fr/news/item/29-09-2016-discrimination-and-negative-attitudes-about-ageing-are-bad-for-your-health>

administration publique. Elle a débuté comme directrice nationale des soins et services infirmiers au cours de la première vague de la pandémie à titre intérimaire et a été officiellement nommée à ce poste en août 2020. Elle était précédemment directrice des services hospitaliers au MSSS et a occupé diverses fonctions de gestionnaire au sein du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), notamment au CHU Sainte-Justine et au CISSS de Laval. Ses mandats portent principalement sur l'organisation des soins et services dans une optique de pertinence, d'efficacité et de développement professionnel. Elle a d'ailleurs pratiqué comme clinicienne dans l'Ouest canadien, en Colombie-Britannique, en Alberta ainsi qu'en Suisse, où elle a eu l'occasion d'observer différents systèmes pouvant inspirer des améliorations ici même. Elle est membre du comité directeur clinique de la COVID-19 et de nombreux groupes d'experts en soins infirmiers et organisation des services de santé.



AQiiG

SÉRIE WEBINAIRES



L'AQIIG est fière de vous présenter sa première série de webinaires.

Que vous soyez membre ou non de l'association, vous pouvez participer! Chacun des webinaires est d'une durée d'une heure, ils sont plus faciles à intégrer à votre horaire de travail. Si vous le désirez, vous pouvez obtenir une attestation à la suite de votre participation.

Pour plus d'informations sur la notre série webinaires, [cliquez ici!](#)

12 MAI 2021
12 H À 13 H

CONCEPT DE FRAGILITÉ
CHEZ L'AÎNÉ

Par Louise Francoeur

19 OCT. 2021
12 H À 13 H

SOINS INFIRMIERS AUPRÈS DES
PERSONNES ÂGÉES EN CENTRE
HOSPITALIER – ÉTAT ACTUEL DE LA
PRATIQUE INFIRMIÈRE ET
OPPORTUNITÉ POUR LA PROFESSION

Par Didier Mailhot Bisson

3 NOV. 2021
17 H À 18 H

LES CONJOINTS-AIDANTS D'UNE
PERSONNE ATTEINTÉ DE LA MALADIE
D'ALZHEIMER À DÉBUT PRÉCOCE

Par Véronique Dubé

1^{ER} DÉC. 2021
12 H À 13 H

SOINS DE PLAIES CHEZ
LA PERSONNE ÂGÉE

Par Chantal Labrecque

20 JAN. 2022
12 H À 13 H

LES SERVICES DE SOUTIEN À
DOMICILE : POURQUOI? COMMENT?

Par Nicole Dubuc

16 FÉV. 2022
11 H À 12 H

LE DÉLIRIUM : LE PRÉVENIR,
LE DÉTECTER ET LE TRAITER!

Par Philippe Voyer

23 MARS 2022
12 H À 13 H

CONSOMMER DE L'ALCOOL À 40 ANS,
À 60 ANS ET À 80 ANS. QUELLE EST LA
DIFFÉRENCE?

Par Claire Page





SÉCURITÉ OU LIBERTÉ EN HÉBERGEMENT POUR UNE CLIENTÈLE ATTEINTE DE PROBLÈMES COGNITIFS? ENQUÊTE SUR LES PRÉFÉRENCES DES QUÉBÉCOIS.

PHILIPPE VOYER, inf., Ph. D., Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec
ÉMILIE ALLAIRE, M.A., professionnelle de recherche, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec
PIERRE-HUGUES CARMICHAEL, Biostatisticien, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec

Les modèles d'hébergement conventionnels se caractérisent par une approche centrée sur la sécurité et la gestion du risque. Depuis quelques années, de nouveaux modèles d'hébergement privilégiant la liberté ont vu le jour. L'objectif de cette enquête quantitative était de décrire les préférences de quatre échantillons de population concernant la liberté et la sécurité en milieu d'hébergement pour aînés atteints de problèmes cognitifs. Quatre groupes de participants ont répondu au questionnaire : les citoyens (n=2157), les professionnels de la santé et des services sociaux (n=321), les proches aidants (n=84) et autres personnes d'intérêt (n=539). **Les résultats dévoilent que plus un participant connaissait les problèmes cognitifs et l'hébergement, plus il était en faveur d'un milieu de vie privilégiant la liberté.** Les citoyens ayant un proche atteint de problèmes cognitifs ont répondu aussi plus considérablement en faveur de la liberté.

Introduction

Florence Nightingale a démontré que l'environnement était une variable importante à considérer dans la prévention des infections et était un facteur clé de la guérison (Zborowsky, 2014). Le métaparadigme infirmier stipule que l'environnement est un concept central de la discipline infirmière (Fawcett, 1991). C'est dans ce contexte disciplinaire qu'il s'avère essentiel de s'intéresser au milieu de vie des aînés atteints de problèmes cognitifs. À la lumière du modèle théorique portant sur l'écologie du vieillissement (Lawton et Nahemow, 1973), on peut déterminer qu'il est fondamental de tenir compte de la relation entre les stressors de l'environnement et les capacités des aînés pour leur offrir un milieu de vie adapté conduisant à une plus grande autonomie et à des comportements adaptés.

Or, malgré cette reconnaissance de l'importance du milieu de vie, on note dans différents pays que les modèles

d'hébergement conventionnels pour aînés en perte d'autonomie et atteints de problèmes cognitifs sont remis en question (Anttonen et Karsio, 2016; Brune, 2011; De Bruin et al., 2017; Rabig et al., 2006). Ces auteurs rapportent que ces milieux d'hébergement seraient centrés sur les soins médicaux et la sécurité; de plus, ils offriraient un environnement plutôt institutionnel. Concernant ce dernier point, l'environnement serait pensé en fonction des besoins des professionnels de la santé et moins en tenant compte des besoins des aînés atteints de problèmes cognitifs. La grandeur des bâtiments, la longueur des corridors, la décoration, les postes infirmiers en retrait et l'horaire de soins rappelleraient l'hôpital. Au quotidien, les milieux conventionnels prioriseraient les tâches médicales, les soins d'hygiène et l'élimination du danger et du risque chez les aînés. Afin de prévenir à tout prix les possibilités d'accident et de blessure, des restrictions sur la liberté des aînés sont exercées sans égard à leurs histoires de vie et à leurs habitudes. Par exemple, les réfrigérateurs sont bar-

rés pour éviter les risques d'étouffement et les sorties extérieures dans la cour clôturée sont interdites pour éviter les accidents, dont les chutes. Depuis quelques années, ces observations ont mené à l'émergence de modèles d'hébergement différents pour les aînés en perte d'autonomie et atteints de problèmes cognitifs (Brawley, 2006; Chalfont et Walker, 2012; De Bruin et al., 2011, 2017; de Boer et al., 2015, 2017a, 2018). Les villages Alzheimer, le Greenhouse Project et les Green Care Farm sont des exemples de modèles d'hébergement différents qui accueillent des personnes atteintes de troubles neurocognitifs majeurs se trouvant à tous les stades de la maladie. Situés principalement en Europe, en Australie, aux États-Unis et maintenant au Canada (Québec et Colombie-Britannique), ces modèles novateurs offrent une nouvelle philosophie centrée sur la personne privilégiant l'autodétermination, la liberté, la flexibilité des soins, l'autonomie, l'acceptation du risque, le partenariat et la qualité de vie. Dans le cadre de cet article, pour simplifier le texte, ces milieux seront nommés les «modèles d'hébergement novateurs». Nous opposons donc volontairement les modèles d'hébergement «novateurs» des modèles «conventionnels». Nous reconnaissons toutefois les limites de cette présentation polarisée des milieux d'hébergement. En effet, il est tout à fait possible de démontrer de la flexibilité dans les soins et de privilégier la qualité de vie dans les milieux conventionnels. Il ne s'agit pas d'un bloc monolithique. De même, il demeure possible que la sécurité soit privilégiée pour un résident dans un milieu «novateur». L'objectif ici est de bien les distinguer pour en faciliter l'étude, même si cela reste imparfait. Voyons maintenant les caractéristiques des modèles novateurs.

Au sein des modèles novateurs, l'environnement institutionnel a été délaissé pour faire place à des milieux où la vie quotidienne se rapproche du «vivre à la maison» (Davis et al., 2009; Fleming et al., 2016; Smit et al., 2012). Composés d'une cuisine, d'un salon, de chambres personnalisées et d'une cour extérieure, les modèles d'hébergement novateurs ressemblent à de véritables maisons. L'horaire pour les soins est adapté aux préférences des aînés pour leur permettre de choisir à quelle heure ils souhaitent se lever, se coucher, se laver et manger (INESSS, 2018). Au sein des modèles d'hébergement novateurs, la sécurité des aînés demeure une préoccupation, sans toutefois être priorisée au détriment de la qualité de vie (Davis et al., 2009; Steenwinkel et al., 2017). La prise de risque est acceptée et gérée selon les préférences des aînés et de leurs proches. La priorité ne s'avère pas être la maladie, les soins médicaux et la sécurité. Les modèles d'hébergement novateurs privilégient plutôt la liberté et la participation des aînés dans la mesure de leurs capacités aux activités de la vie quotidienne : cuisiner, jardiner, bricoler, faire

les tâches ménagères, s'occuper des animaux et pratiquer différentes activités de loisir stimulantes (Brawley, 2006; Chalfont et Walker, 2012; Chmielewski, 2014; Davis et al., 2009; Fleming et al., 2016; Smit et al., 2016). Malgré le risque associé à ces activités (blessure, chute), ils souhaitent prioriser avant tout la liberté et la qualité de vie des aînés.

Selon l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux au Québec, qui a recensé les meilleurs modèles d'hébergement pour aînés, les modèles d'hébergement novateurs ont fait leurs preuves (INESSS, 2018). Ce sont ces milieux qui procurent les meilleurs résultats pour la santé et la qualité de vie des aînés (INESSS, 2018). En effet, des études constatent que les modèles d'hébergement novateurs permettent une réduction de l'anxiété, de l'ennui et de la somnolence chez les aînés, tout en favorisant une meilleure conservation de l'autonomie (Brawley, 2006; Chang et al., 2013; Davis et al., 2009; Fleming et al., 2016; INESSS, 2018; Kok et al., 2018; Lalande et Leclerc, 2004; Verbeek et al., 2012). En plus de mieux orienter les aînés dans le temps et l'espace, les études démontrent que les modèles d'hébergement novateurs augmentent de manière significative la participation, la socialisation et la communication des aînés (Cohen-Mansfield et al., 2010; de Boer et al., 2017a, 2017b; de Rooij et al., 2012; Rabig et al., 2006; Reimer et al., 2004; Sharkey, et al., 2010; Smit et al., 2012, 2016; Verbeek et al., 2012; Young Lee et al., 2016). Une étude constate même des effets positifs sur les capacités cognitives des aînés, entre autres sur le maintien de la mémoire visuelle et la reconnaissance des images (Kok et al., 2016). En plus de diminuer le taux de transferts dans les urgences, les modèles d'hébergement novateurs permettent de réduire, dans la plupart des cas, la fréquence des comportements d'agitation observés chez les aînés atteints de problèmes cognitifs (Dyer et al., 2018; Kane et al., 2007; Nakanishi et al., 2012; Zeisel et al., 2018).

Malgré ces résultats favorables, la majorité des milieux d'hébergement, même en tenant compte des plus récentes constructions, sont encore de type conventionnel. Ce contexte mène à se poser certaines questions : si le modèle conventionnel et le modèle novateur étaient proposés à la population (groupe #1), quelle serait leur préférence? Outre la population, que choisiraient les professionnels de la santé et des services sociaux et les gestionnaires (groupe #2) travaillant dans les milieux d'hébergement pour aînés? Que choisiraient les proches aidants (groupe #3) et les personnes intéressées par le domaine des soins infirmiers et du vieillissement (groupe #4)? Au Québec et au Canada, jusqu'à ce jour, aucune enquête d'opinion n'a été faite sur le sujet. Cette étude exploratoire vise donc à répondre à ces questions.

2. Objectifs

L'objectif principal de cette enquête était de décrire les préférences des quatre groupes de participants concernant la liberté et la sécurité en milieu d'hébergement pour une clientèle atteinte de problèmes cognitifs. Le deuxième objectif était d'identifier les distinctions concernant les préférences parmi les quatre groupes de participants. Le troisième objectif était d'identifier les caractéristiques associées à une préférence d'un modèle d'hébergement novateur chez le groupe des citoyens.

3. Méthodologie

Cette enquête a utilisé un devis de recherche quantitatif populationnel. L'étude s'est réalisée à l'été 2019. Le comité d'éthique à la recherche de l'Université Laval a autorisé cette enquête (# 2019-026/02-04-2019).

3.1 Échantillon et stratégie de collecte de données

Quatre échantillons ont été recrutés pour un total de 3101 participants : 1) les citoyens; 2) les professionnels de la santé et des services sociaux et les gestionnaires; 3) les proches aidants; 4) les internautes intéressés par le vieillissement et les soins infirmiers. Pour l'ensemble des participants, la collecte de données s'est effectuée entre le 13 juin 2019 et le 21 août 2019. L'enquête a été réalisée par un sondage web. La firme de sondage SOM a été mandatée pour réaliser la collecte de données.

L'échantillon des citoyens

Le premier échantillon ciblait la population, soit les citoyens et les citoyennes de la province de Québec. Les critères d'inclusion étaient les suivants : a) hommes et femmes âgés de 25 ans et plus; b) capacité à lire le français ou l'anglais; c) être résident de la province de Québec depuis au moins cinq ans. L'échantillon a été formé aléatoirement à partir du panel Or de la firme SOM. Celui-ci est un panel représentatif de la population québécoise après pondération. Un total de 2157 participants ont répondu au questionnaire. La firme SOM rapporte un taux de participation de 27,3 %.

L'échantillon des professionnels de la santé et des services sociaux et des gestionnaires

Le deuxième échantillon ciblait les professionnels de la santé et des services sociaux et les gestionnaires travaillant dans les milieux d'hébergement au Québec. Les critères d'inclusion étaient les suivants : a) travailler dans une direction du Programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA); b) être impliqué dans le

secteur de l'hébergement. Le recrutement pour ce groupe a eu lieu en partenariat avec le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Un courriel d'invitation pour participer au sondage ainsi que le lien web vers le questionnaire ont été envoyés par le chercheur de l'enquête à l'aide de la liste générale du SAPA du MSSS. Par la suite, la réception des données a été effectuée par la firme SOM. À partir d'un échantillonnage par convenance, un total de 321 participants ont répondu au questionnaire.

L'échantillon des proches aidants

Le troisième échantillon ciblait les proches aidants au Québec qui accompagnent des personnes atteintes de problèmes cognitifs. Le critère d'inclusion était le suivant : a) avoir un proche dans son entourage qui est atteint de problèmes cognitifs. Le recrutement pour ce groupe a eu lieu en partenariat avec la Fédération des Sociétés Alzheimer du Québec. Un courriel d'invitation pour participer au sondage ainsi que le lien web vers le questionnaire ont été envoyés par cette fédération à ses membres. Par la suite, la réception des données a été effectuée par la firme SOM. À partir d'un échantillonnage par convenance, un total de 83 participants ont répondu au questionnaire.

L'échantillon des internautes intéressés par le vieillissement et les soins infirmiers

Le dernier échantillon ciblait les personnes intéressées par le domaine des soins infirmiers et du vieillissement. Il s'agit de personnes inscrites en 2019 aux réseaux sociaux du Professeur Voyer (Facebook professionnel : 6000 abonnés, Infolettre : 2000 abonnés, LinkedIn : 2000 abonnés, Twitter : 650 abonnés). Les critères d'inclusion étaient les suivants : a) hommes et femmes âgés de 25 ans et plus; b) capacité à lire le français ou l'anglais; c) être résident de la province de Québec depuis au moins cinq ans. Le recrutement a été réalisé à partir des réseaux sociaux professionnels du chercheur de l'enquête. Un message d'invitation à participer au sondage ainsi que le lien web vers le questionnaire ont été partagés sur ses réseaux sociaux. La réception des données a été effectuée par la firme SOM. À partir d'un échantillonnage par convenance, un total de 539 personnes ont répondu au questionnaire.

3.2 Instrument de mesure

L'outil de mesure utilisé était un questionnaire quantitatif construit sur mesure par le chercheur de l'enquête. Afin de quantifier les préférences des participants entre la liberté et la sécurité dans les milieux d'hébergement, un questionnaire de type «sondage d'opinion» a été développé. La première section du sondage comprenait des questions générales sur l'expérience des participants

en lien avec les milieux d'hébergement et les problèmes cognitifs. La deuxième section du sondage comprenait onze mises en situation (vignettes inspirées de milieux existants et d'enjeux réels) opposant différentes caractéristiques qu'on peut associer aux milieux d'hébergement conventionnels favorisant la sécurité et l'intégrité physique par rapport à un modèle novateur favorisant la liberté et le bien-être psychologique. On rappelle qu'on reconnaît qu'il y a des caractéristiques des milieux novateurs qui se trouvent dans les milieux conventionnels et vice-versa, mais le but ici est de distinguer les opinions des participants à l'étude concernant ces différences. Les thèmes des mises en situation étaient les suivants : 1) diète sans sel 2) boire du vin; 3) dysphagie; 4) réfrigérateur; 5) animaux; 6) loisirs; 7) flexibilité des soins; 8) cour extérieure clôturée; 9) salle à manger; 10) exercice d'évacuation; 11) foyer. À partir de ces mises en contexte, la moitié de l'échantillon devait choisir les affirmations qui représentaient le mieux leur préférence si les situations énumérées concernaient un de leur proche. L'autre moitié de l'échantillon devait choisir les affirmations qui représentaient le mieux leur préférence si les situations énumérées les concernaient. L'attribution des deux scénarios (si c'était votre proche et si c'était vous) s'est effectuée de manière aléatoire parmi les quatre groupes de participants. La dernière section du sondage comprenait des questions générales sur le profil sociodémographique des participants. Afin d'assurer une clarté et une littératie en santé au sein du questionnaire, ce dernier a été analysé par les experts de la firme de sondage SOM. Les onze vignettes ont également été validées par un groupe d'infirmières afin de s'assurer de la crédibilité des scénarios présentés.

3.3 Analyses des données

Une pondération d'échantillonnage a été fournie par la firme SOM pour l'échantillon des citoyens. Les autres échantillons ont reçu un poids de 1 étant donné la nature non représentative de ces échantillons. Des analyses statistiques descriptives simples (proportions, moyenne et écart-type) ont été réalisées afin de décrire les échantillons et de présenter les préférences des participants. Par la suite, des tableaux croisés ont été construits pour comparer les préférences des quatre échantillons pour chacune des onze vignettes à l'aide de tests du khi-carré. Un score de préférence a ensuite été construit à partir des onze vignettes en attribuant une valeur de -1 à la réponse liée à la sécurité et une valeur de 1 à la réponse liée à la liberté, produisant ainsi, un classement entre; -11 et 11. Une valeur de 0 indiquerait une neutralité absolue entre les deux polarités (sécurité ou liberté). Enfin, un modèle de régression linéaire multiple a été ajusté dans l'échantil-

lon des citoyens pour distinguer les caractéristiques qui sont le plus associées à un résultat de préférence favorisant un modèle d'hébergement centré sur la liberté. Nous avons inclus seulement l'échantillon de citoyens pour ces analyses, car il a été sélectionné de façon aléatoire et s'avère représentatif de la population.

4. Résultats

Le tableau 1 présente le profil sociodémographique des quatre groupes de participants. Le groupe des citoyens comporte une plus grande proportion (23 %) de personnes âgées de 66 ans et plus que les trois autres groupes, soit 1 % pour les professionnels et les gestionnaires, 14 % pour les proches aidants et 6 % pour les internautes intéressés. Les citoyens comptent également une plus grande proportion d'hommes (49 %), qui sont sous-représentés au sein des trois autres groupes de participants, soit 19 % pour les professionnels et les gestionnaires, 8 % pour les proches aidants et 11 % pour les internautes intéressés. En ce qui concerne l'éducation, la proportion de participants ayant un diplôme collégial ou universitaire est plus élevée chez les professionnels et les gestionnaires (99 %) et les internautes intéressés (91 %), suivis des proches aidants (83 %) et des citoyens (45 %). Outre le groupe des proches aidants, 29 % des internautes intéressés, 26 % des professionnels et des gestionnaires et 17 % des citoyens ont mentionné être ou avoir déjà été un proche aidant d'une personne atteinte de problèmes cognitifs. En ce qui concerne le fait d'avoir un proche atteint de problèmes cognitifs dans l'entourage, la proportion des proches aidants est très élevée (98 %), suivis de 60 % pour les internautes intéressés, 51 % pour les professionnels et les gestionnaires et 49 % pour les citoyens. Enfin, pour le nombre de visites au sein d'un milieu d'hébergement, seulement 7 % des citoyens ont visité plus de cinq milieux d'hébergement dans leur vie, comparativement à 76 % pour les professionnels et les gestionnaires, 49 % pour les internautes intéressés et 24 % pour les proches aidants.

Tableau 1 Profil sociodémographique des participants (pourcentage)

		CITOYENS	PROFESSIONNELS ET GESTIONNAIRES	PROCHES AIDANTS	INTERNAUTES INTÉRESSÉS	PROB.
1. Âge	35 ans et moins	13.8	16.5	10.8	18.2	<.0001
	36 à 65 ans	63.1	82.8	74.7	75.4	
	66 ans et plus	23.0	0.6	14.4	6.3	
2. Sexe	Masculin	48.5	19.0	8.4	11.1	<.0001
	Féminin	51.4	81.0	91.5	88.8	
3. Éducation	Aucun diplôme	3.8	0	0	0.3	<.0001
	Diplôme secondaire/DEP	51.3	1.2	16.6	8.4	
	Diplôme collégial/ universitaire	44.8	98.7	83.3	91.2	
4. Situation familiale	Seul	19.3	7.5	22.6	13.1	<.0001
	En couple	38.4	24.6	39.2	34.3	
	En couple avec des enfants	30.5	58.9	32.1	42.4	
	Avec un ou des enfants	6.3	7.8	3.5	7.1	
	Vivre en collectivité (frères, sœurs, parents, famille d'accueil, colocation, multigénérationnelle)	5.1	0.9	1.1	2.6	
	Résidence pour personnes âgées	0.05	0	1.1	0.1	
	Autres	0.01	0	0	0.1	
5. Type d'habitation	Locataire (appartement, maison ou condo)	25.5	5.6	20.4	13.2	<.0001
	Propriétaire (maison ou condo)	73.0	94.0	75.9	86.1	
	Résidence pour personnes âgées	1.0	0.3	3.6	0.1	
	En collectivité (multigénérationnelle, coopérative d'habitation, communauté religieuse)	0.3	0	0	0.3	
6. Revenu	Faible revenu (39 999 \$ et moins)	22.8	1.0	14.0	4.5	<.0001
	Revenu moyen (entre 40 000 \$ et 99 999 \$)	47.5	26.5	46.4	39.5	
	Revenu élevé (100 000 \$ et plus)	29.2	72.4	39.4	55.9	
7. Être un proche aidant	Oui	16.6	26.1	80.2	29.1	<.0001
	Non	83.3	73.8	19.7	70.8	
8. Avoir un proche atteint de problèmes cognitifs	Oui	49.0	51.0	97.5	59.5	<.0001
	Non	51.0	48.9	2.4	40.4	
9. Nombre de visites dans un milieu d'hébergement	1 milieu d'hébergement	40.7	0.3	14.6	9.3	<.0001
	2 à 4 milieux d'hébergement	50.5	22.1	61.3	41.3	
	5 milieux d'hébergement et plus	8.6	77.5	24.0	49.3	

4.1 Portrait des préférences pour chaque vignette

À la suite des analyses, il est à noter que les scénarios «si c'était votre proche» et «si c'était vous» ont été regroupés, car les distinctions entre les deux scénarios n'étaient pas significatives au sein d'aucune vignette. Dans cet article, chaque vignette sera donc présentée à partir du scénario «si c'était vous qui étiez atteint de problèmes cognitifs vivant dans un milieu d'hébergement». Le tableau 2 présente l'ensemble des résultats pour chaque vignette.

Au sein de la première vignette, les participants ont été interrogés sur leur préférence concernant une mise en situation où une personne souffrant d'hypertension souhaitait manger des croustilles malgré le fait qu'elle suit une diète spéciale interdisant de manger des aliments salés. Les participants, confrontés à cette situation, devaient indiquer s'ils souhaitaient manger des croustilles (affirmation priorisant la liberté) ou non (affirmation priorisant la sécurité). Les résultats indiquent que 94 % des professionnels et des gestionnaires, 92 % des internautes, 81 % des proches aidants et 59 % des citoyens ont favorisé la liberté en choisissant le fait qu'ils souhaitaient manger des croustilles malgré une diète spéciale. Afin de faciliter l'interprétation des résultats aux différentes vignettes, nous allons toujours présenter les résultats dans le même sens, c'est-à-dire le pourcentage de participants qui sont favorables à la liberté.

Au sein de la deuxième vignette, les participants ont été interrogés sur leur préférence concernant une mise en situation où une personne souffrant d'un problème hépatique souhaitait boire du vin malgré le fait que cela pourrait nuire à la santé de son foie. Les participants, confrontés à cette situation, devaient choisir s'ils souhaitaient boire du vin (affirmation priorisant la liberté) ou non (affirmation priorisant la sécurité). Selon les résultats, 92 % des professionnels et des gestionnaires, 86 % des internautes intéressés, 65 % des proches aidants et 51 % des citoyens ont favorisé la liberté en choisissant le fait qu'ils souhaitaient pouvoir boire du vin malgré les risques pour leur santé.

Au sein de la troisième vignette, les participants ont été interrogés sur leur préférence concernant une mise en situation où une personne souffrant de dysphagie souhaitait manger des repas normaux malgré le fait que cela pourrait augmenter le risque d'étouffement. Les participants, confrontés à cette situation, devaient choisir s'ils souhaitaient manger des repas normaux (affirmation priorisant la liberté) ou non (affirmation priorisant la sécurité). La comptabilisation des résultats indique que 63 % des citoyens ont favorisé la liberté en choisissant le fait

qu'ils souhaitaient pouvoir manger des repas normaux malgré le risque d'étouffement. Pour cette vignette, les proches aidants et les citoyens priorisaient davantage la sécurité.

Au sein de la quatrième vignette, les participants ont été interrogés sur leur préférence concernant une mise en situation où le libre accès au réfrigérateur en milieu d'hébergement a été présenté. Considérant le risque d'étouffement et le risque d'une transmission microbienne, les participants, confrontés à cette situation, devaient choisir s'ils souhaitaient avoir un libre accès au réfrigérateur (affirmation priorisant la liberté) ou non (affirmation priorisant la sécurité). Les résultats indiquent que 58 % des internautes intéressés, 55 % des professionnels et des gestionnaires, 47 % des proches aidants et 23 % des citoyens ont favorisé la liberté en choisissant le fait qu'ils souhaitaient avoir un libre accès au réfrigérateur malgré les risques d'étouffement et d'une transmission microbienne. Pour cette vignette, les proches aidants et les citoyens priorisaient davantage la sécurité.

Au sein de la cinquième vignette, les participants ont été interrogés sur leur préférence concernant une mise en situation où la présence d'animaux en milieu d'hébergement a été présentée. Considérant le risque de blessure et d'allergie, les participants, confrontés à cette situation, devaient choisir s'ils souhaitaient cohabiter avec des animaux (affirmation priorisant la liberté) ou non (affirmation priorisant la sécurité). **Les participants ont favorisé la liberté en choisissant le fait qu'ils souhaitaient cohabiter avec des animaux malgré les risques de blessure et d'allergie (94 % pour les proches aidants et les internautes intéressés, 93 % pour les professionnels et les gestionnaires et 82 % pour les citoyens).**

Au sein de la sixième vignette, les participants ont été interrogés sur leur préférence concernant une mise en situation où l'accès à des activités manuelles en milieu d'hébergement a été présenté (par exemple : réparer des objets brisés, construire des objets avec du bois et fabriquer des mouches à pêche). Considérant le risque de blessure et de coupure, les participants, confrontés à cette situation, devaient choisir s'ils souhaitaient avoir accès à des activités manuelles comprenant un risque de blessure (affirmation priorisant la liberté) ou non (affirmation priorisant la sécurité). Les participants ont favorisé la liberté en choisissant le fait qu'ils souhaitaient avoir accès à des activités manuelles malgré les risques de blessure et de coupure (98 % pour les internautes intéressés, 97 % pour les professionnels et les gestionnaires, 95 % pour les proches aidants et 90 % pour les citoyens).

Au sein de la septième vignette, les participants ont

été interrogés sur leur préférence concernant un horaire de soins rigide par rapport à un horaire flexible en milieu d'hébergement (par exemple : donner les médicaments au lever et non à une heure précise le matin). **Les participants devaient choisir s'ils souhaitaient avoir un horaire de soins flexible (affirmation priorisant la liberté) ou non (affirmation priorisant la sécurité). Les résultats indiquent que 96 % des professionnels et des gestionnaires, 92 % des internautes intéressés, 78 % des proches aidants et 63 % des citoyens ont favorisé la liberté en choisissant le fait qu'ils souhaitaient avoir un horaire de soins flexible.**

Au sein de la huitième vignette, les participants ont été interrogés sur leur préférence concernant le libre accès, c'est-à-dire sans supervision, à une cour extérieure clôturée en milieu d'hébergement. Considérant le risque de chute et de blessure associé aux objets aménagés dans une cour, les participants, confrontés à cette situation, devaient choisir s'ils souhaitaient avoir le libre accès à une cour extérieure clôturée (affirmation priorisant la liberté) ou non (affirmation priorisant la sécurité). La comptabilisation des résultats indique que 91 % des internautes intéressés, 90 % des professionnels et des gestionnaires, 81 % des proches aidants et 72 % des citoyens ont favorisé la liberté en choisissant le fait qu'ils souhaitaient avoir un libre accès à une cour extérieure clôturée.

Au sein de la neuvième vignette, les participants ont été interrogés sur leur préférence concernant une mise en situation où l'accès à une salle à manger résidentielle en milieu d'hébergement a été présenté (électroménagers, meubles résidentiels, vaisselle cassante, etc.). Considérant le risque de casser une assiette ou de se blesser en cuisinant, les participants, confrontés à cette situation, devaient choisir s'ils souhaitaient avoir accès à une salle à manger résidentielle (affirmation priorisant la liberté) ou non (affirmation priorisant la sécurité). Selon les résultats, 93 % des internautes intéressés, 91 % des professionnels et des gestionnaires, 88 % des proches aidants et 73 % des citoyens ont favorisé la liberté en choisissant le fait qu'ils souhaitaient avoir accès à une salle à manger résidentielle.

Au sein de la dixième vignette, les participants ont été interrogés sur leur préférence concernant les exercices d'évacuation en milieu d'hébergement. Considérant que les exercices d'évacuation traditionnels dans un milieu d'hébergement peuvent causer du stress aux aînés, les participants, confrontés à cette situation, devaient choisir s'ils souhaitaient que les milieux continuent à effectuer (affirmation priorisant la sécurité) ou non (affirmation priorisant la liberté) des exercices traditionnels (l'alternative proposée était de faire des simulations sans évacuation

et sans alarme). Selon les résultats, 66 % des internautes intéressés, 64 % des proches aidants, 63 % des professionnels et des gestionnaires et 34 % des citoyens ont favorisé la liberté en choisissant le fait que les milieux d'hébergement devaient ne plus effectuer des exercices d'incendie traditionnels. Dans cette vignette, les citoyens priorisaient davantage la sécurité.

Au sein de la onzième vignette, les participants ont été interrogés sur leur préférence concernant une mise en situation où le fait d'avoir un foyer au bois dans un milieu d'hébergement a été présenté. Considérant le risque de brûlure, les participants, confrontés à cette situation, devaient choisir s'ils souhaitaient vivre dans un milieu d'hébergement où il y a un foyer au bois (affirmation priorisant la liberté) ou non (affirmation priorisant la sécurité). Les résultats indiquent que 83 % des internautes intéressés, 79 % des professionnels et des gestionnaires, 77 % des proches aidants et 72 % des citoyens ont favorisé la liberté en choisissant le fait qu'ils souhaitaient vivre dans un milieu d'hébergement où il y a un foyer au bois.

Selon le résultat de préférence établi (tableau 3) pour l'ensemble des vignettes, 94 % des professionnels et des gestionnaires, 93 % des internautes intéressés, 87 % des proches aidants et 66 % des citoyens ont répondu en faveur de la liberté dans les milieux d'hébergement. À la lumière de ces résultats, il est possible de déduire que les participants connaissant bien les problèmes cognitifs (les proches aidants) et étant familiers avec le domaine de l'hébergement (les professionnels, les gestionnaires et les internautes intéressés) tendent à choisir la liberté.

Tableau 2 Préférence des participants pour chaque vignette (pourcentage)

		CIToyENS	PROFESSIONNELS ET GESTIONNAIRES	PROCHES AIDANTS	INTERNAUTES INTÉRESSÉS	PROB.
V1 Diète sans sel	Sécurité	41.4	5.6	19.4	8.2	<.0001
	Liberté	58.5	94.3	80.5	91.7	
V2 Boire du vin	Sécurité	49.4	7.6	35.1	13.5	<.0001
	Liberté	50.5	92.3	64.8	86.4	
V3 Dysphagie	Sécurité	65.3	36.6	52.9	45.6	<.0001
	Liberté	34.6	63.3	47.0	54.3	
V4 Réfrigérateur	Sécurité	77.3	45.3	53.1	41.8	<.0001
	Liberté	22.6	54.6	46.8	58.1	
V5 Animaux	Sécurité	17.6	6.6	5.1	6.3	<.0001
	Liberté	82.3	93.3	94.8	93.6	
V6 Loisirs	Sécurité	9.9	3.1	4.8	2.4	<.0001
	Liberté	90.0	96.8	95.1	97.5	
V7 Flexibilité des soins	Sécurité	36.8	3.8	22.2	8.3	<.0001
	Liberté	63.1	96.2	77.7	91.6	
V8 Cour extérieure clôturée	Sécurité	28.3	10.0	18.7	8.6	<.0001
	Liberté	71.6	90.0	81.2	91.3	
V9 Salle à manger	Sécurité	27.0	8.6	12.5	7.1	<.0001
	Liberté	72.9	91.4	87.5	92.8	
V10 Exercice d'évacuation	Sécurité	65.5	36.6	36.2	34.1	<.0001
	Liberté	34.4	63.3	63.7	65.8	
V11 Foyer	Sécurité	27.9	20.6	22.9	17.5	<.0001
	Liberté	72.0	79.3	77.0	82.5	

Tableau 3 Score de préférence (pourcentage)

	CIToyENS	PROFESSIONNELS ET GESTIONNAIRES	PROCHES AIDANTS	INTERNAUTES INTÉRESSÉS	PROB.
Sécurité	30.9	3.7	12.0	6.1	<.0001
Aucun	2.9	1.8	1.2	1.3	<.0001
Liberté	66.0	94.3	86.7	92.5	<.0001

4.2 Caractéristiques associées à une préférence d'un modèle priorisant la liberté chez le groupe des citoyens

Parmi le groupe des citoyens, quelles caractéristiques sont associées à une préférence pour la liberté en milieu d'hébergement? Le tableau 4 présente la régression simple et multiple du score de préférence selon les différentes caractéristiques pour le groupe des citoyens. Au sein de

ces deux modèles, deux éléments étaient significativement associés à la favorisation de la liberté, soit l'âge et le fait d'avoir un proche atteint de problèmes cognitifs. Les citoyens de 36 à 65 ans ont davantage favorisé la liberté que les autres groupes d'âge. De plus, ceux ayant un proche atteint de problèmes cognitifs ont davantage été en faveur de la liberté que ceux n'ayant pas de proche atteint.

Tableau 4 Régression simple et multiple des facteurs associés à la préférence pour la qualité de vie

		SCORE DE PRÉFÉRENCE MOYEN	PROB.
MODÈLE SIMPLE			
1. Âge	35 ans et moins	1.69	0.0006
	36 à 65 ans	2.29	
	66 ans et plus	1.33	
2. Sexe	Masculin	2.00	0.8741
	Féminin	1.97	
3. Avoir déjà visité un milieu d'hébergement	Oui	2.13	0.0101
	Non	1.49	
4. Nombre de visites dans un milieu d'hébergement	1 milieu d'hébergement	2.28	0.4153
	2 à 4 milieux d'hébergement	2.00	
	5 milieux d'hébergement et plus	1.77	
5. Historique de travail dans un milieu d'hébergement	Oui	1.99	0.9668
	Non	1.98	
6. Avoir un proche atteint de problèmes cognitifs	Oui	2.39	0.0001
	Non	1.57	
7. Être un proche aidant	Oui	1.98	0.9982
	Non	1.98	
Modèle multiple			
1. Âge	35 ans et moins	1.63	0.0003
	36 à 65 ans	2.18	
	66 ans et plus	1.14	
2. Avoir déjà visité un milieu d'hébergement	Oui	1.86	0.1038
	Non	1.44	
3. Avoir un proche atteint de problèmes cognitifs	Oui	2.01	0.0009
	Non	1.28	

5. Discussion

L'objectif principal de cette enquête exploratoire était de décrire les préférences des quatre groupes de participants concernant la liberté et la sécurité en milieu d'hébergement pour une clientèle atteinte de problèmes cognitifs. **Selon le score de préférence établi, pour l'ensemble des vignettes, 94 % des professionnels et des gestionnaires, 93 % des internautes intéressés, 87 % des proches aidants et 66 % des citoyens ont répondu en faveur de la liberté dans les milieux d'hébergement.** Ceci étant dit, il faut reconnaître que plus du tiers des citoyens préfèrent un environnement qui favorise la sécurité. Ainsi, pour répondre aux besoins de cette population, il importe d'offrir une diversité de milieux d'hébergement pouvant répondre aux besoins variés des citoyens. Il semble qu'il n'y aura aucun modèle d'hébergement qui pourrait prétendre répondre aux besoins et préférences de tous les aînés.

Les résultats des onze vignettes permettent d'illustrer de manière plus précise pour quelles situations les participants sont enclins à prioriser la liberté. Pour l'ensemble des quatre échantillons, la liberté a été priorisée à huit reprises : 1) la diète sans sel; 2) boire du vin; 3) les animaux; 4) les loisirs; 5) la flexibilité des soins; 6) la cour extérieure clôturée; 7) la salle à manger; 8) le foyer. Au sein d'un milieu d'hébergement, les résultats de cette enquête suggèrent que les quatre groupes de participants sont favorables à l'implantation d'un environnement de type résidentiel, d'une philosophie de soins centrée sur la personne, la liberté et le respect des choix et des habitudes, en plus d'une flexibilité dans les soins et services et d'une offre d'activités de loisirs stimulantes.

Par contre, trois vignettes ont obtenu des résultats plus mitigés liés à la liberté : 1) la dysphagie; 2) le réfrigérateur; 3) les exercices d'évacuation. En ce qui concerne la vignette sur la dysphagie, 63 % des professionnels et des gestionnaires, 54 % des internautes intéressés, 47 % des proches aidants et 35 % des citoyens ont été en faveur de la liberté en milieu d'hébergement. Ce sont les citoyens qui étaient les moins ouverts à l'idée de manger des repas normaux étant donné l'augmentation du risque d'étouffement. Concernant la vignette sur le réfrigérateur, 58 % des internautes intéressés, 55 % des professionnels et des gestionnaires, 47 % des proches aidants et 23 % des citoyens ont été en faveur de la liberté en milieu d'hébergement. Ce sont les citoyens qui étaient les moins favorables à l'idée de laisser le libre accès au réfrigérateur étant donné l'augmentation du risque d'étouffement et d'une transmission microbienne. Concernant la vignette sur les exercices d'évacuation, 66 % des internautes intéressés, 64 % des proches aidants, 63 % des professionnels et des gestionnaires et 34 % des citoyens ont répondu favorable-

ment à la liberté en milieu d'hébergement. Ce sont encore une fois les citoyens qui étaient les moins ouverts à l'idée de remplacer les exercices d'évacuation traditionnels par des simulations sans évacuation et sans alarme. Les résultats semblent indiquer que les participants connaissant bien les problèmes cognitifs (les proches aidants) et étant familiers avec le domaine de l'hébergement (les professionnels, les gestionnaires et les internautes intéressés) tendent à prioriser davantage la liberté malgré les différents risques associés. En raison de leur implication dans les milieux d'hébergement, il est possible que ces participants soient plus susceptibles de constater et d'apprécier les effets de ces situations sur les aînés, influençant ainsi leur choix pour une favorisation de la liberté. Une étude qualitative pourra valider si cette interprétation est juste.

Pour ce qui est des caractéristiques de l'échantillon des citoyens, deux éléments étaient significativement associés à la priorisation de la liberté : l'âge et le fait d'avoir un proche atteint de problèmes cognitifs. Ces résultats tendent à démontrer que plus les citoyens sont familiers avec les problèmes cognitifs, plus ils sont favorables à une priorisation de la liberté. L'association entre la favorisation de la liberté et le fait d'avoir un proche atteint de problèmes cognitifs est possiblement due au fait que ces citoyens ont une meilleure connaissance des besoins spécifiques liés à cette clientèle. Une fois de plus, il s'agit ici d'une déduction. Une étude qualitative pourra qualifier si cette déduction est adéquate.

Jusqu'à ce jour, étant donné qu'aucune autre enquête de ce type n'a été faite sur le sujet, il s'avère impossible de comparer les résultats exploratoires présentés au sein de cet article. Cependant, il est important de souligner l'existence de plusieurs études s'intéressant à la question de la qualité de vie au sein des modèles d'hébergement conventionnels et novateurs. Ces études suggèrent que les modèles d'hébergement novateurs offrent une meilleure qualité de vie aux aînés atteints de problèmes cognitifs (Brawley, 2006; Chang et al., 2013; Cohen-Mansfield et al., 2010; Davis et al., 2009; de Boer et al., 2017a, 2017b; Fleming et al., 2016; de Rooji et al., 2012; INESSS, 2018; Kok et al., 2018; Lalande et Leclerc, 2004; Rabig et al., 2006; Reimer et al., 2004; Sharkey et al., 2010; Smit et al., 2012, 2016; Verbeek et al., 2012; Young Lee et al., 2016). Pourtant, les modèles d'hébergement conventionnels, centrés sur les notions de sécurité et de risque, représentent toujours la majorité des milieux d'hébergement. Se questionner sur le manque de diversité des milieux d'hébergement destinés aux personnes atteintes de problèmes cognitifs est donc primordial. À la lumière des résultats présentés au sein de cet article, il est important de souligner qu'une proportion notable de citoyens s'est montrée favorable à une priori-

sation de la liberté. À cela s'ajoute une majorité de professionnels et de gestionnaires impliqués dans le domaine de l'hébergement qui semblaient eux aussi particulièrement convaincus du besoin de favoriser la liberté. Il apparaît ainsi, selon les résultats de cette enquête, que les professionnels et les gestionnaires ne sont pas en mesure d'offrir aux aînés un milieu d'hébergement qui correspond à leurs propres préférences. **Il semble donc que certains gestionnaires doivent défendre des positions organisationnelles visant la sécurité qui vont à l'encontre de leurs opinions.** Les résultats de cette enquête témoignent à tout le moins que les opinions sont partagées et qu'il y a place à discussion concernant les milieux d'hébergement pour les aînés atteints de problèmes cognitifs.

Le débat entre la liberté et la sécurité

Sur la scène médiatique, la priorisation de la liberté et l'acceptation du risque font l'objet de plusieurs débats (Born et Dhalla, 2012; Martin, 2019). La dualité entre la liberté et la sécurité en milieu d'hébergement est au centre de plusieurs réflexions touchant la liberté et la participation des aînés (Born et Dhalla, 2012; Martin, 2019). Dans la plupart des milieux d'hébergement, des restrictions quotidiennes sont imposées aux aînés en raison des risques d'égarement, de chute, de blessure et d'étouffement. Délaissant leurs routines et leurs activités qui leur procuraient de la fierté et du plaisir, les aînés sont confrontés à vivre dans un milieu où la participation et le maintien de l'autonomie ne sont pas toujours favorisés (Born et Dhalla, 2012; Martin, 2019). Il est pourtant démontré que prioriser la sécurité et limiter la participation peuvent entraîner des conséquences majeures sur l'état de santé des aînés, principalement au niveau de la détérioration des capacités cognitives et motrices (Born et Dhalla, 2012; INESSS, 2018; Kok et al., 2016; Martin, 2019). Au sein de ce débat, la principale crainte dans le fait de donner plus de liberté et d'autonomie aux aînés est l'augmentation possible du taux d'accidents et de décès. D'un côté, les gestionnaires des milieux d'hébergement ne souhaitant pas être responsables d'un accident vont favoriser la sécurité et éviter tous les risques (Born et Dhalla, 2012; Martin, 2019). D'un autre côté, certaines familles des aînés, voyant leurs proches perdre progressivement leur autonomie, craignent bien souvent pour leur sécurité et doutent de leurs capacités à participer aux activités du milieu (Born et Dhalla, 2012; Martin, 2019). Dans le contexte où depuis des décennies la sécurité et l'élimination du danger dictent les décisions des milieux d'hébergement, l'acceptation du risque, autant chez les gestionnaires que chez les familles, ne s'avère pas un choix si facile.

Une approche centrée sur la prise de décision partagée comme piste de solution

Qu'en est-il du choix des aînés? Souhaitent-ils préserver leurs habitudes et participer au milieu de vie malgré les risques associés? Est-il possible que les craintes des gestionnaires s'imposent sur le choix du résident et de ses proches? Dans le contexte où des milieux d'hébergement souhaiteraient transformer leur philosophie de soins afin de prioriser la liberté, est-ce qu'une approche favorisant la prise de décision partagée auprès des aînés et leurs familles serait à privilégier? (Groen-van de Ven et al., 2017; Mariani et al., 2017). Comme les aînés et leurs familles ne sont pas des groupes homogènes adoptant les mêmes opinions, il est primordial de considérer les différentes visions liées à la gestion du risque dans le milieu d'hébergement. Avec une approche centrée sur la prise de décision partagée, la transformation vers une priorisation de la qualité de vie s'effectuera en tenant compte des préférences et des inquiétudes de chacun. L'acceptation du risque en milieu d'hébergement ne peut se faire sans l'implication et la volonté des gestionnaires, des aînés et de leurs familles. À titre d'exemple, il est possible, comme le suggèrent les résultats de cette étude, que des aînés (et leurs proches) préfèrent prendre le risque de sortir à l'extérieur librement dans une cour clôturée et manger des repas dont la texture n'a pas été modifiée. Or, plusieurs ne pourront pas exécuter leurs volontés.

Enfin, il serait intéressant d'évaluer l'impact de l'implantation du processus de décision partagée dans un milieu d'hébergement conventionnel dans le cadre d'une recherche-action. Ce projet devrait permettre de déterminer, pour chaque résident et ses proches, les risques qu'ils sont prêts à prendre ou non afin d'atteindre leur qualité de vie visée. De même, ce projet pourrait examiner dans quelle mesure le milieu d'hébergement est capable de gérer ces demandes et les risques associés. À la lumière des réponses des gestionnaires de cette enquête, leurs opinions ne semblent pas être un obstacle prévisible.

6. Conclusion

Cette enquête exploratoire tend à démontrer que plus une personne connaît les problèmes cognitifs et les milieux d'hébergement, plus elle semble être en faveur d'une priorisation de la liberté. Parmi les quatre échantillons, ce sont les professionnels et les gestionnaires, les proches aidants et les internautes intéressés qui ont été majoritairement en faveur de la liberté dans les milieux d'hébergement. Parmi l'échantillon des citoyens, ce sont les participants ayant un proche atteint de problèmes cognitifs qui ont répondu de manière plus significative à une priorisation de la liberté.

Auteurs



Philippe Voyer, inf., Ph. D., Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec

Faculté des sciences infirmières, Université Laval

Pavillon Ferdinand-Vandry, bureau 3408
Québec (Québec) CANADA G1V 0A6
Téléphone : 418-656-2131 #408799
Télécopieur : 418-656-7747
Courriel : Philippe.Voyer@fsi.ulaval.ca



Émilie Allaire, M.A., professionnelle de recherche, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec

Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec

Hôpital du Saint-Sacrement
Bureau : L2-23
1050, chemin Sainte-Foy, Québec (Québec) G1S 4L8
Tél : 418-682-7511 #84828
Courriel : Emilie.allaire2.ciussscn@ssss.gouv.qc.ca



Pierre-Hugues Carmichael, Biostatisticien, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec

Hôpital du Saint-Sacrement
Bureau : L2-21
1050, chemin Sainte-Foy, Québec (Québec) G1S 4L8
Tél : 418-682-7511 #84837
Courriel : Pierre-hugues.carmichael.ciussscn@ssss.gouv.qc.ca

La correspondance et les demandes de tirés à part doivent être adressées à

Philippe Voyer (professeur titulaire et chercheur)
Courriel : Philippe.Voyer@fsi.ulaval.ca

Remerciements

Nous adressons nos remerciements au ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec pour leur contribution financière à cette enquête. Nous souhaitons également remercier la firme de sondage SOM pour leur excellent travail tout au long de la collecte de données. Enfin, un merci spécial à toutes les personnes ayant participé au sondage.

Références

- Anttonen, A. et Karsio, O. (2016). Eldercare Service Redesign in Finland : Deinstitutionalization of Long-Term Care. *Journal of Social Service Research, 42* (2), 151–166. <https://doi.org/10.1080/01488376.2015.1129017>
- Born, K. et Dhalla, I. (2012). Improving quality and safety in Ontario's nursing home. *Healthydebate*. <https://healthydebate.ca/2012/07/topic/community-long-term-care/long-term-care>
- Brawley, E. (2006). *Design innovations for Aging and Alzheimer's. Creating Caring Environments*. New Jersey: Wiley. John Wiley et Sons, Inc.
- Brune, K. (2011). Culture Change in Long Term Care Services: Eden-Greenhouse-Aging in the Community. *Educational Gerontology, 37* (6), 506–525.
- Chalfont, G. et Walker, A. (2012). *Therapeutic Dementia Care: Research and Design. Dementia Green Care*. Hica: Chalfont Design.
- Chang, Y., Li, J. et Porock, D. (2013). The Effect on Nursing Home Resident Outcomes of Creating a Household Within a Traditional Structure. *JAMDA, 14* (4), 293–299. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2013.01.013>
- Chmielewski, E. (2014). Excellence in Design: Optimal Living Space for People With Alzheimer's Disease and Related Dementias. Perkins Eastman.
- Cohen-Mansfield, J., Thein, K., Dakheel-Ali, M. et Marx, M. S. (2010). Engaging nursing home residents with dementia in activities: The effects of modeling, presentation order, time of day, and setting characteristics. *Aging Ment Health, 14* (4), 471–480. <https://doi.org/10.1080/13607860903586102>
- Davis, S., Byer, S., Nay, R. et Koch, S. (2009). Guiding design of dementia friendly environments in residential care settings. *Dementia, 8* (2), 185–203. Retrieved from <https://doi.org/10.1177/1471301209103250>
- de Bruin R., S., de Boer, B., Beerens, H., Buiet, Y. et Verbeek, H. (2017). Rethinking Dementia Care: The Value of Green Care Farming. *JAMDA, 18*, 200–203.
- de Bruin R., S., Oosting, S., Tobij, H., Enders-Slegers, M.-J., Van der Zijpp, A. et Schols, J. (2011). Comparing day care at green care farms and at regular day care facilities with regard to their effects on functional performance of community-dwelling older people with demantia. *Dementia, 11* (4), 503–519.
- de Boer, B., Beerens, H. C., Katterbach, M. A., Viduka, M., Willemse, B. M. et Verbeek, H. (2018). The Physical Environment of Nursing Homes for People with Dementia : Traditional Nursing Homes, Small-Scale Living Facilities, and Green Care Farms. *Healthcare, 6* (137). <https://doi.org/10.3390/healthcare6040137>
- de Boer, B., Hamers, J. P. H., Beerens, H., Zwakhalen, S. M. G., Tan, F. E. S. et Verbeek, H. (2015). Living at the farm, innovative nursing home care for people with dementia—study protocol of an observational longitudinal study. *BMC Geriatrics, 15* (144), 1–9.
- de Boer, B., Hamers, J. P. H., Zwakhalen, S. M. G., Tan, F. E. S., Beerens, H. et Verbeek, H. (2017). Green Care Farms as Innovative Nursing Homes, Promoting Activities and Social Interaction for People With Dementia. *JAMBA, 18*, 40–46.
- de Boer, B., Hamers, J. P. H., Zwakhalen, S. M. G., Tan, F. E. S. et Verbeek, H. (2017b). Quality of care and quality of life of people with dementia living at green care farms: a cross-sectional study. *BMC Geriatrics, 17* (155), 1–10.
- de Rooij, A. H., Luijckx, K. G., Schaafsma, J., Declercq, A. G., Emmerink, P. M. et Schols, J. M. (2012). Quality of life of residents with dementia in traditional versus small-scale long-term care settings: A quasi-experimental study. *International Journal of Nursing Studies, 49* (8), 931–940. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.02.007>
- Dyer, S. M., Liu, E., Gnanamanickam, E. M., Milte, R., Easton, T., Harrison, S. L., Bradley, C.E., Ratcliffe, J. et Crotty, M. (2018). Clustered domestic residential aged care in Australia: fewer hospitalisations and better quality of life. *MJA, 208* (10), 433–438. <https://doi.org/10.5694/mja17.00861>
- Fawcett, J. (1991). Approaches to knowledge development in nursing. *The Canadian journal of nursing research, 2* (23), 23-34.
- Fleming, R., Goodenough, B., Chenoweth, L. et Brodaty, H. (2016). The relationship between the quality of the built environment and the quality of life of people with dementia in residential care. *Dementia, 15* (4), 663–680. Retrieved from <https://doi.org/10.1177/1471301214532460>
- Groen-van de Ven, L., Smits, C., Span, M., Jukema, J., Coppoolse, K., de Lange, J., Eefsting, J. et Vernooij-Dassen, M. (2017). The challenges of shared decision-making in dementia care networks. *Innovation in Aging, 1* (1), 1105.
- INESSS. (2018). *Qualité du milieu de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée pour les personnes âgées en perte d'autonomie. État des connaissances*. Québec.
- Kane, R. A., Lum, T. Y., Cutler, L. J., Degenholtz, H. B. et Yu, T. (2007). Resident Outcomes in Small-House Nursing Homes: A Longitudinal Evaluation of the Initial Green House Program. *JAGS, 55*, 832–839. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01169.x>
- Kok, J. S., Nielen, M. M. et Scherder, E. J. (2018). Quality of life in small-scaled homelike nursing homes: an 8-month controlled trial. *Health and Quality of Life Outcomes, 16* (38), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-0853-7>
- Kok, J. S., van Heuvelen, M. J., Berg, I. J. et Scherder, E. J. (2016). Small scale homelike special care units and traditional special care units: effects on cognition in dementia; a longitudinal controlled intervention study. *BMC Geriatrics, 16* (47), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0222-5>
- Lalande, G. et Leclerc, G. (2004). L'approche Carpe Diem et l'approche prothétique élargie : une étude descriptive et comparative. Sherbrooke : Centre de recherche sur le vieillissement.
- Lawton, M. P. et Nahemow, L. (1973). Ecology and the aging process. In Eisdorfer Carl et Lawton M. Powell (Eds.), *The psychology of adult development and aging* (pp. 619–674). Washington: American Psychological Association.
- Mariani, E., Vernooij-dassen, M., Koopmans, R., Engels, Y. et Chattat, R. (2017). Shared decision-making in dementia care planning: barriers and facilitators in two European countries European countries. *Aging et Mental Health, 21* (1), 31–39. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1255715>
- Martin, L. (2019). "It's our reputation": why nursing homes are denying Australians the "dignity of risk." *The Guardian*. <https://www.theguardian.com/australia-news/2019/may/21/its-our-reputation-why-nursing-homes-are-denying-australians-the-dignity-of-risk>
- Nakanishi, M., Nakashima, T. et Sawamura, K. (2012). Quality of life of residents with dementia in a group-living situation. An approach to creating small, homelike environments in traditional nursing homes. *Nihon Koshu Eisei Zasshi, 59* (1), 3–10.
- Port, A., Barrett, W. V., Gurland, J. B., Perez, M. et Ritij, F. (2011). Engaging Nursing Home Residents in Meaningful Activities. *Annals of Long-Term Care: Clinical Care and Aging, 19* (12), 20–26.
- Rabig, J., Thomas, W., Kane, R. A., Cutler, L. J. et McAlilly, S. (2006). Radical Redesign of Nursing Homes: Applying the Green House Concept in Tupelo, Mississippi. *The Gerontologist, 46* (4), 533–539.
- Reimer, M. A., Slaughter, S., Donaldson, C., Currie, G. et Eliasziw, M. (2004). Special Care Facility Compared with Traditional Environments for Dementia Care : A Longitudinal Study of Quality of Life. *JAGS, 52* (7), 1085–1092.
- Sharkey, S. S., Hudak, S., Horn, S. D., James, B. et Howes, J. (2010). Caregiver Daily Practices : A Comparison Study of Traditional Nursing Homes and The Green House Project Sites. *JAGS, 6*. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.03209.x>
- Smit, D., Lange, J. De, Willemse, B. et Pot, A. M. (2012). The relationship between small-scale care and activity involvement of residents with dementia. *International Psychogeriatrics, 24* (5), 722–732. <https://doi.org/10.1017/S1041610211002377>
- Smit, D., Lange, J. DE, Willemse, B., Twisk, J. et Pot, A. M. (2016). Activity involvement and quality of life of people at different stages of dementia in long term care facilities. *Aging et Mental Health, 20* (1), 100–109. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1049116>
- Steenwinkel, I. Van, Dierckx de Casterlé, B. et Heylighen, A. (2017). How architectural design affords experiences of freedom in residential care for older people. *Journal of Aging Studies, 41* (May), 84–92. Retrieved from <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2017.05.001>
- Verbeek, H., Zwakhalen, S. M. G., Rossum, E. Van, Kempen, G. I. J. M. et Hamers, J. P. H. (2012). Small-scale, homelike facilities in dementia care : A process evaluation into the experiences of family caregivers and nursing staff. *International Journal of Nursing Studies, 49* (1), 21–29. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.07.008>
- Young Lee, S., Chaudhury, H. et Hung, L. (2016). Effects of Physical Environment on Health and Behaviors of Residents With Dementia in Long-Term Care Facilities. A Longitudinal Study. *Research in Gerontological Nursing, 9* (2), 81–91. <https://doi.org/10.3928/19404921-20150709-01>
- Zeisel, J., Silverstein, N. M., Hyde, J., Levkoff, S., Lawton, M. P. et Holmes, W. (2018). Environmental Correlates to Behavioral Health Outcomes in Alzheimer's Special Care Units. *The Gerontologist, 43* (5), 697–711.
- Zborowsky, T. (2014). The Legacy of Florence Nightingale's Environmental Theory: Nursing Research Focusing on the Impact of Healthcare Environments. *HERD, 7* (4), 19–34. doi:10.1177/193758671400700404



Le 28 octobre 2021



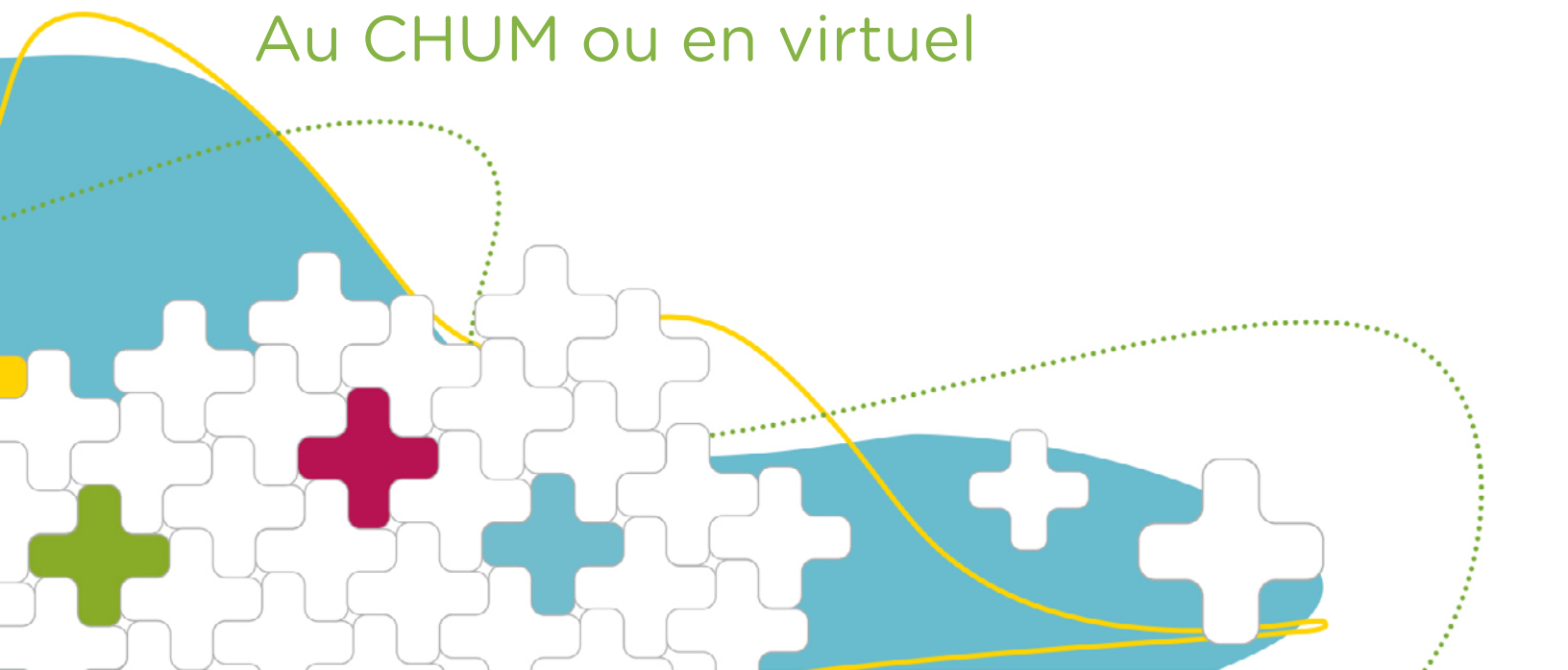
De 8 h 30 à 17 h



JOURNÉE SCIENTIFIQUE

L'enjeu crucial du réseau :
l'envergure des besoins des aînés.
Un défi pour les dirigeants.

Au CHUM ou en virtuel



LE LIEN DE PROXIMITÉ EN MAINTIEN À DOMICILE



LUCETTE AU MAINTIEN À DOMICILE. UNE CARRIÈRE ENTRE L'AMOUR, LE DON ET LA SOLIDARITÉ.
AUTEUR : MARIO PAQUET, PH. D., SOCIOLOGUE
PUBLIÉ PAR LES PRESSES DE L'UNIVERSITÉ LAVAL, 2020.



Dans ce cinquième ouvrage, Mario Paquet fait le récit de la pratique de Lucette Rondeau, une auxiliaire familiale et sociale (AFS), qui a œuvré durant presque quarante ans en CLSC. Il présente l'analyse qui en est faite par des acteurs d'expériences en santé. Avec l'accord de l'auteur et des Presses de l'Université Laval, nous présentons des extraits de deux chapitres¹. Ceux-ci illustrent l'engagement et l'ampleur de la tâche de cette AFS au quotidien, de même que la nature et l'importance du lien de proximité dans le contexte du maintien à domicile.



¹ Il s'agit des chapitres 4 et 8.

[...]

PERCEPTION DE LUCETTE DE SA CONTRIBUTION AU MAINTIEN À DOMICILE

Comment Lucette perçoit-elle sa contribution au maintien à domicile des personnes en situation d'incapacité? D'abord, elle tient à mentionner l'importance du rôle des AFS dans une société qui vieillit. Il lui importe alors que l'on sache à quel point le travail de celles-ci est déterminant pour la qualité de vie et de bien-être des personnes qui vivent l'expérience de la maladie.

Lucette croit avoir contribué à l'objectif du maintien à domicile des personnes. Elle mentionne : *Quand tu fais vraiment du maintien à domicile, ça permet aux gens de rester le plus longtemps possible chez eux.* De son point de vue, le maintien à domicile consiste à détecter ce qui se passe à domicile et à découvrir *les besoins des gens tels qu'ils sont. C'est un travail d'éducation, de référence et de soutien.* Concrètement, faire du maintien à domicile revient à se poser la question suivante : *qu'est-ce qui peut être fait pour réduire ou éviter les obstacles que vivent les personnes et pour changer les choses afin d'améliorer leurs conditions de*

vie? Les réponses sont multiples et varient en fonction du contexte. Est-ce donner un conseil? Faire une référence? Transmettre de l'information? Trouver des façons de prévenir ou de briser l'isolement? Rassurer la personne aidée sur son suivi médical? Faire un appel que la personne aidée ou la proche aidante n'est pas en mesure de faire? Mobiliser l'entourage? Mettre l'accent sur la prévention? Aider à trouver une solution à un problème ponctuel ou récurrent? Participer à la réalisation de changements dans l'environnement domestique? Démystifier les services disponibles? Convaincre de les utiliser?

Quand je travaille avec une aidante naturelle, je me préoccupe de savoir comment elle va. Comment elle se sent et où elle est rendue. Parce que ces gens-là ne réalisent pas à quel point ils sont fatigués. On va parler du répit. Mais le répit avec ces personnes aidantes là, ça ne se fait pas du jour au lendemain. C'est un long processus. Puis, c'est souvent à la dernière minute qu'elles vont finir par accepter de prendre du répit.

La mise en œuvre d'actions en vue d'un maintien à domicile est sans doute encore plus importante pour les personnes qui vivent seules. *Il y a beaucoup de personnes seules. Tu es l'unique personne qui leur rend visite durant la semaine. Toi, tu arrives chez elle et tu prends du temps pour elle. T'imagines-tu qu'est-ce que ça peut apporter à ces gens-là? Juste ce petit temps-là que tu leur donnes permet qu'ils restent chez eux, qu'ils ne soient pas en institution.*

En fait, sa contribution au maintien à domicile est d'avoir été disponible pour les personnes, et à leur service. D'avoir été là, à leur domicile, pour les écouter, leur apporter du soutien, de l'aide, du réconfort, de l'encouragement. D'avoir été là pour ce petit peu qu'elle a pu donner en sachant que le moindre petit geste que tu fais peut apporter quelque chose à quelqu'un. D'avoir été là pour leur donner aussi des petits bonheurs qui font une différence dans leur quotidien; un sourire se révèle alors comme le meilleur indice de satisfaction à l'égard d'une présence qui se fait rassurante. Bref, Lucette a été là pour accompagner les personnes aidées et leur famille qui vivent l'expérience difficile de la maladie.

[...]

LIEN DE PROXIMITÉ DANS LA RELATION DE SOINS

Dans le parcours de Lucette, le *comment faire* dans le travail de maintien à domicile est primordial. Il s'agit d'un thème qui a traversé sa réflexion tout au long de nos entretiens. Compte tenu de l'importance de la qualité des liens comme déterminant du maintien à domicile, il convient de s'y attarder sous l'angle de la volonté qu'a eue Lucette de développer des liens de proximité dans la relation de soins. Ce type de liens a été au cœur de son approche, car, selon sa conviction, *le lien de proximité qui se crée, s'il est fort et stable, permet une qualité de vie et de bien-être pour chacun.*

[...] La confiance, selon elle, s'acquiert en créant de solides liens. Créer de bons liens, Lucette en est capable. Elle en a d'ailleurs fait l'ancrage de sa pratique au quotidien. Elle dira même que, si elle n'avait pas été en mesure de créer des liens de proximité, il est peu probable que sa carrière au maintien à domicile aurait été aussi longue. Elle aurait assurément changé d'emploi. De son aveu, elle aurait eu l'impression de ne rien apporter aux personnes et, par le fait même de ne pas être à sa place.

Dans la défense de ce que Lucette considère les essentiels au maintien à domicile, il est alors réaliste de penser que le lien de proximité figurait en priorité. De toute évidence, ça l'était encore plus dans les années qui

ont précédé sa retraite, puisque sa réalité professionnelle lui imposait, comme à tous les acteurs du réseau de la santé et des services sociaux, une pression non seulement de faire plus avec moins, mais de faire plus avec moins, en moins de temps, comme elle le dit. Sur ce point, Lucette ne peut s'empêcher d'exprimer son opinion : les services à domicile au CLSC ne visent plus fondamentalement le maintien à domicile des personnes, mais plutôt à produire des services, *point à la ligne*. Désormais, c'est l'atteinte d'objectifs, de résultats quantifiables qui compte avant tout. Par conséquent, comme tout est calculé, les conditions de pratique de l'AFS laissent peu de place à l'aspect humain qui est pourtant essentiel dans l'exercice de ses fonctions. Dans ce contexte, il va sans dire que créer des liens de proximité s'avère tout un défi. Néanmoins, les difficultés associées aux exigences administratives n'ont jamais empêché Lucette de croire en la valeur des liens de proximité dans la relation de soins.

Je crois énormément aux liens de proximité, parce que c'est l'élément le plus important dans la relation avec une personne. À partir du moment où la confiance est établie, c'est facile de travailler avec les personnes, pour finalement regarder ce qu'on peut faire pour répondre à leurs besoins. Mais si tu n'établis pas ce lien, tu ne vas que donner un service. Tu n'aideras pas la personne à garder son autonomie, à rester le plus longtemps possible chez elle, qui est l'objectif principal du maintien à domicile. Pour ça, il faut que la personne se sente bien avec toi et que toi tu te sentes bien avec elle. À partir du moment où tu te sens bien, c'est merveilleux pour les personnes et toi aussi.

[...]

Mais quelles sont les vertus que recèle le lien de proximité dans la relation, pour que Lucette en fasse ainsi mention comme une *richesse incalculable* qui n'a pas de prix? **Ce lien signifie pour elle une qualité de présence, c'est-à-dire une présence humaine, chaleureuse, responsable et solidaire, qui se veut transparente, franche et authentique. Cette qualité de présence permet de se mettre à l'écoute de la réalité des personnes, ce qui donne accès à l'univers complexe de leurs besoins. À long terme, elle porte à la confiance, parfois même aux secrets intimes, aux secrets de famille. On devient proche, idéalement pas trop, mais juste assez pour ne pas franchir la zone de nos limites respectives. Une qualité de présence qui fait en sorte de mettre l'autre à l'aise, de ne pas le juger, mais de le respecter dans ce qu'il est, ce qu'il vit et ce qui lui reste d'autonomie. Une présence qui dégage une énergie, celle du talent naturel des intervenantes qui sont bien dans leur travail et qui croient en ce qu'elles font. Une présence curieuse de**

l'autre, de son histoire, du parcours de sa vie, de ce qu'elle en a fait et de ce qu'elle en retient. Une présence qui se voue au bien-être et se veut rassurante. Cette qualité de présence ouvre grand les possibilités d'actualiser le maintien à domicile parce qu'elle guérit bien des maux.

[...]

Cette qualité de présence est aussi bénéfique aux proches aidants. Lucette a donné un exemple pour mieux faire comprendre cet aspect. Un conjoint prend soin de son épouse qui n'est pas très ouverte à l'idée de recevoir des services pour des soins d'hygiène. De son côté, le monsieur est peu disposé à déléguer ce qui lui semble être de ses responsabilités, mais il est épuisé, *rendu à boutte*. Il a besoin d'aide et surtout d'être en confiance avec la personne qui viendra faire le nécessaire pour sa conjointe. Lors de la première rencontre, Lucette prend le temps de s'asseoir avec madame pour échanger et lui expliquer comment elle pouvait l'accompagner pour ses soins d'hygiène. Rapidement, le courant passe entre les deux, tellement que la dame accepte dès cette première visite que Lucette lui donne son bain. La chimie passe aussi avec monsieur, même s'il observe à la loupe tout ce qu'elle fait, en n'oubliant pas de spécifier ce qu'il ne voulait pas qu'elle fasse dans sa résidence. À la deuxième rencontre, il était déjà assez rassuré pour sortir de la maison sans être inquiet du sort de son épouse. À partir de ce moment, il a pu profiter du temps à sa disposition soit pour aller faire ses courses, ou pour se ressourcer en allant, par exemple, faire du sport. Comme le dit Lucette : *C'est ça le lien de proximité.*

[...]

LIEN DE PROXIMITÉ COMME ENJEU TRANSVERSAL DE LA PRATIQUE EN SAD

Plusieurs enjeux sociaux et politiques ont émergé du discours des acteurs en SAD qui ont fait la lecture du récit de pratique de Lucette, par exemple : l'impact du vieillissement accéléré de la population sur le système de santé; la dernière réforme en santé qui a transformé radicalement, sur le plan structurel et de la gouvernance, le réseau des établissements publics; la complexité et la méconnaissance du réseau de la santé et des services sociaux. On a aussi mentionné la qualité des services d'aide et de soins en SAD, le problème d'accessibilité à ces services de même que son corollaire, l'augmentation significative du privé dans les services à domicile, etc.

Sur le terrain de la pratique, une réalité du SAD a retenu l'attention. À l'instar de Lucette, les participants à cette étude ont fait face de manière récurrente à certaines

problématiques sociales, notamment l'isolement social et familial et la *misère* socioéconomique. Comme une participante le mentionne, souvent on *accompagne des vies de marginalité* (Marie). Créer des liens avec la personne aidée, sa famille et son entourage s'avère alors déterminant pour éviter l'exclusion sociale, favoriser la santé et le bien-être, ainsi qu'assurer le maintien à domicile de la personne en situation d'incapacité.

On le sait, Lucette a fait des liens de proximité l'essence de sa pratique. Elle n'a jamais cessé d'en faire une priorité tout au long de sa carrière. Tel qu'en fait foi la lettre de madame Ginette Gravel [...]. Lucette prend soin de *l'âme des gens*. S'il en est ainsi, c'est en raison de la qualité de ses liens et de sa présence auprès des personnes. Claire indique, en se référant au témoignage de cette dame :

Cette même dame âgée mentionne « avoir subi plusieurs malheurs et petits deuils au fil des ans, que sa grande vulnérabilité lui aurait enlevé la volonté de continuer à vivre ». Cette vulnérabilité est une caractéristique de la clientèle en perte d'autonomie à domicile. Les deuils successifs et parfois concomitants usent les capacités d'adaptation. L'écoute respectueuse, cette qualité de présence de l'AFS sans jugement, les petites attentions font une réelle différence. À travers l'aide concrète peut se vivre un accompagnement essentiel soutenant l'adaptation aux pertes et le maintien de l'autonomie et de la dignité. [...] L'ampleur de la vulnérabilité appelle une compassion et des gestes humains. Simples, mais humains. Dans cette grande vulnérabilité, une réponse attentive au vrai besoin fait toute la différence. Cela me fait penser à une citation de Boris Cyrulnik : *La résilience commence par une rencontre significative.* (Claire)

Pour Lucette et pour tous les lecteurs de son récit, le lien prime et doit primer sur le service. Le lien dans la relation de soins est l'enjeu transversal qui a dominé les préoccupations exprimées. Cela n'a rien d'étonnant si l'on tient compte du fait qu'ils avaient tous cette question en tête : dans le réseau de la santé et des services sociaux, est-il encore possible d'établir des liens significatifs en SAD? Autrement dit, est-il toujours envisageable de prioriser la personne, l'humain dans la relation de soins? La question mérite d'être scrutée, puisque l'inquiétude est très grande à cet égard. Celle-ci découle par ailleurs d'un constat sans équivoque : la déshumanisation du système de santé en général et des services de soins et de soutien à domicile en particulier.

Dans le cadre de mes fonctions d'intervenant et d'agent de mobilisation, j'ai rencontré plusieurs proches aidants et de nombreux organismes offrant des services aux proches aidants afin de connaître

leurs besoins en services, et ce, dans diverses régions du Québec. Tous, sans exception, ont déploré le manque d'humanisme dans l'offre de services à domicile du réseau de la santé. Le sentiment d'insatisfaction en lien avec les services est généralisé. On ne parvient pas à répondre convenablement à leurs besoins. Le côté humain semble avoir été mis à l'écart dans l'offre de service du réseau de la santé. À cet égard, une question, dont l'évidence était à peine voilée, était constamment dans la bouche des proches aidants rencontrés : «Est-ce que la gestion et la bureaucratie ont maintenant prédominance, au détriment du côté humain, dans le secteur du maintien à domicile et dans les institutions?». Et que dire des listes d'attente pour avoir accès aux services, ou des coupures de services? Je ne peux faire qu'un constat décevant : rien ne va plus! (Mathieu)

Cette lecture nous aura permis de constater que l'offre de service de soutien à domicile en milieu fortement urbanisé, à la suite de la dernière réorganisation du réseau, engendre une aliénation des liens de proximité. Étant gestionnaire depuis plus de 15 ans [...] je constate une déshumanisation des soins et une grande démotivation de nos AFS devant cette «taylorisation» du SAD. (Andrée)

Une participante se demande même si le système de santé ne serait pas devenu *négligent* envers la population : *La non-réponse aux besoins et la déshumanisation des services ne sont-elles pas une forme de négligence?* (Claire). La question reste ouverte. Mais essayons de comprendre les raisons expliquant la déshumanisation du système de santé, qui déçoit et attriste les acteurs en SAD. De leur point de vue, la réponse se trouve dans les réformes successives des deux dernières décennies, et particulièrement la plus récente, selon cette participante.

[...]

La lecture du récit de pratique en soutien à domicile de Lucette Rondeau, auxiliaire familiale et sociale, fut difficile et même souffrante pour la professionnelle de la santé, l'aidante naturelle, la mère, la citoyenne et l'être humain en moi [...] (Marie).

Le problème que soumet cette participante est celui d'une *souffrance éthique* qu'elle vit au quotidien, au même titre que bien d'autres collègues qui œuvrent dans le réseau de la santé et des services sociaux. Elle découle d'une perte de sens liée à l'incapacité d'agir, d'accompagner les personnes vulnérables et leur entourage selon des normes qu'elle considère comme étant du *bon travail*. La culture de performance et de productivité dans laquelle elle baigne s'inscrit dans ce qu'elle nomme l'industrialisation de sa pratique. Celle-ci fait référence au *taylorisme*, c'est-à-dire à un travail à la chaîne : un travail de plus en

plus *standardisé*, en miettes, qui le vide de son sens et réalisé dans la *frénésie du faire*.

[...]

C'est clair en ce qui me concerne, que le rythme imposé par l'ensemble des systèmes organisés, comme celui de la santé et des services sociaux, ne permet plus autant de temps dédié pour partager et dialoguer avec les clientèles. L'exécution des tâches doit se faire simultanément à l'échange interpersonnel et une obligation de résultats y est également associée. [...] La proximité tant appréciée des clientèles et de certaines intervenantes a disparu. Nous sommes dans un modèle de performance et de statistiques qui me fait penser au taylorisme par moment. L'exécution de tâches répétitives malgré l'unicité des personnes à qui sont offerts ces services. (Anne-Marie)

Il a été fait mention que chaque personne est unique et qu'on doit tenir compte de cela dans la réponse à apporter à ses besoins. Pour ce faire, l'intervenante doit avoir, entre autres, du temps pour créer un lien de confiance et s'adapter à l'environnement de la personne. Elle doit aussi avoir de l'autonomie, ainsi qu'une *marge de manœuvre* pour s'ajuster à chaque situation et aux imprévus qui peuvent survenir.

Dans le contexte où les intervenantes doivent *faire plus, avec moins, en moins de temps*, comment prendre soin des autres si la *passion* et le *plaisir* de travailler disparaissent, parce qu'on est épuisé ou en *situation de survie* en raison de la charge de travail?

Suite au contenu des précédents extraits du livre de Mario Paquet, l'AQIIG ne peut qu'appuyer toute révision de rehaussement des normes de pratique en soins à domicile.

L'AQIIG remercie Les Presses de l'Université Laval de leur collaboration à la production de cet article.

Auteur



Mario Paquet, Ph. D., est sociologue.

Récemment retraité, il a fait carrière comme chercheur en santé publique.

Il a œuvré pendant 33 ans dans ce secteur, dont 31 à la direction de santé publique du Centre intégré de santé et de services sociaux de Lanaudière. Il a publié plusieurs travaux sur le thème de l'expérience de soins à domicile.

20 ET 21 MAI
ÉTATS GÉNÉRAUX
VIRTUELS 2021

Au cœur de l'expertise infirmière

Les États généraux 2021 représentent une occasion unique d'ouvrir ensemble une discussion essentielle pour l'avenir de la profession infirmière et des soins à la population.

Trois thèmes de réflexion

- **Savoirs infirmiers et compétences infirmières** : mieux y recourir pour mieux soigner
- **Innovation et spécialisation infirmières** : une voie pour les soins de l'avenir
- **Formation infirmière** : pour relever les défis du 21^e siècle

Pour participer, visitez
oiiq.org/etats-generaux



 Ordre
des infirmières
et infirmiers
du Québec

LA VIE. À SON MAXIMUM.




Abbott

Une richesse inestimable de savoir, savoir-être et savoir-faire!



Vous êtes une infirmière ou un infirmier qui oeuvre auprès des personnes âgées et vous désirez aider à faire avancer la place de la gérontologie dans le milieu de la santé, devenez membre de l'AQIG, l'Association québécoise des infirmières et infirmiers en gérontologie. Maintenir votre adhésion vous permet de faire des rencontres, de créer des liens et de contribuer à l'atteinte de vos objectifs professionnels et personnels relatifs aux soins aux personnes âgées.

Être membre de l'AQIG, c'est :

- Appartenir à un réseau spécialisé en gérontogériatrie;
- Recevoir la revue numérique **La Gérontoise** deux fois par année;
- Bénéficier d'informations du conseil d'administration par l'intermédiaire de l'**InfoAQIG**;
- Se tenir **informé des meilleures pratiques** et des plus **récentes avancées dans le domaine**;
- Bénéficier d'activités annuelles de formation et de réseautage à des **tarifs avantageux**;
- Avoir la possibilité de profiter d'heures accréditées de formation professionnelle;
- **Collaborer à l'avancement des connaissances** dans la communauté infirmière gérontologique.

Membre particulier

Type de membre	Adhésion 1 an (sans taxes)	Adhésion 1 an (avec taxes)	Adhésion 2 ans (sans taxes)	Adhésion 2 ans (avec taxes)
Membre régulier	50,00 \$	57,49 \$	85,00 \$	97,73 \$
Membre étudiant et retraité	35,00 \$	40,24 \$	60,00 \$	68,99 \$

Membre corporatif

Type de membre	Adhésion 1 an (sans taxes)	Adhésion 1 an (avec taxes)	Adhésion 2 ans (sans taxes)	Adhésion 2 ans (avec taxes)
Corporatif	100,00 \$	114,98 \$	170,00 \$	195,46 \$

Pour plus de détails, rendez-vous sur notre site internet <http://aqiig.org>

DONNER UNE VOIX AUX PROCHES AIDANTS DE PERSONNES ÂGÉES VIVANT EN HÉBERGEMENT DURANT LA PANDÉMIE DE LA COVID-19 : UNE ÉTUDE EN COURS

Étude menée par ANNE BOURBONNAIS, INF., PH. D.,
GENEVIÈVE LACHANCE, INF., M. SC.,
JENNIFER BAUMBUSCH, INF., PH. D., AMY HSU, PH. D.,
STÉPHANIE DANEAU, INF., PH. D.,
JACQUELINE ROUSSEAU, ERG., OT (C), PH. D.,
SUSAN MACAULAY, BA

La pandémie de la COVID-19 affecte de façon importante les personnes âgées vivant en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et leurs proches aidants. Ces derniers jouent des rôles importants en CHSLD, ceux-ci étant grandement perturbés par la pandémie. Bien que des études antérieures ont décrit le fardeau des proches, ses impacts sur la santé et des interventions pour l'alléger, la COVID-19 a amené des changements importants. La durée des mesures de contrôle de la pandémie, la morbidité et la mortalité liées à la COVID-19 en CHSLD, ainsi que la qualité des soins offerts amènent des impacts significatifs sur la santé des proches aidants et des personnes âgées. Cependant, la nature spécifique de leur expérience et de leurs besoins de soutien sont inconnus. Le but de notre étude est donc de décrire ce que signifie être le proche aidant d'une personne âgée vivant en CHSLD durant la pandémie de la COVID-19 et leurs recommandations pour des actions de soutien afin de maintenir leur santé et celle des personnes âgées.

À l'aide d'une ethnographie critique, nous avons recruté 24 proches aidants de personnes âgées vivant en CHSLD dans la grande région de Montréal. Ces proches prenaient ou avaient pris soin d'une personne âgée vivant en CHSLD pendant la pandémie de la COVID-19 entre le 12 mars et le 31 juillet 2020. Nous avons collecté des données, entre

autres, à l'aide d'entrevues individuelles et d'articles ou de fichiers audio/vidéo des principaux médias canadiens. Les données sont en cours d'analyse. Les résultats pourront orienter les actions des professionnels de la santé de même que les politiques publiques durant la pandémie actuelle ainsi que pour les prochaines pandémies.

En attente de la publication des résultats de cette étude, les personnes intéressées à en savoir davantage sur l'expérience et les recommandations de ces proches aidants sont invitées à contacter Anne Bourbonnais par courriel au anne.bourbonnais@umontreal.ca ou par téléphone au 514 343-6111, poste 2734).



Parce que nous sommes tous concernés

CHAIRE DE RECHERCHE EN SOINS INFIRMIERS À LA PERSONNE ÂGÉE ET À LA FAMILLE

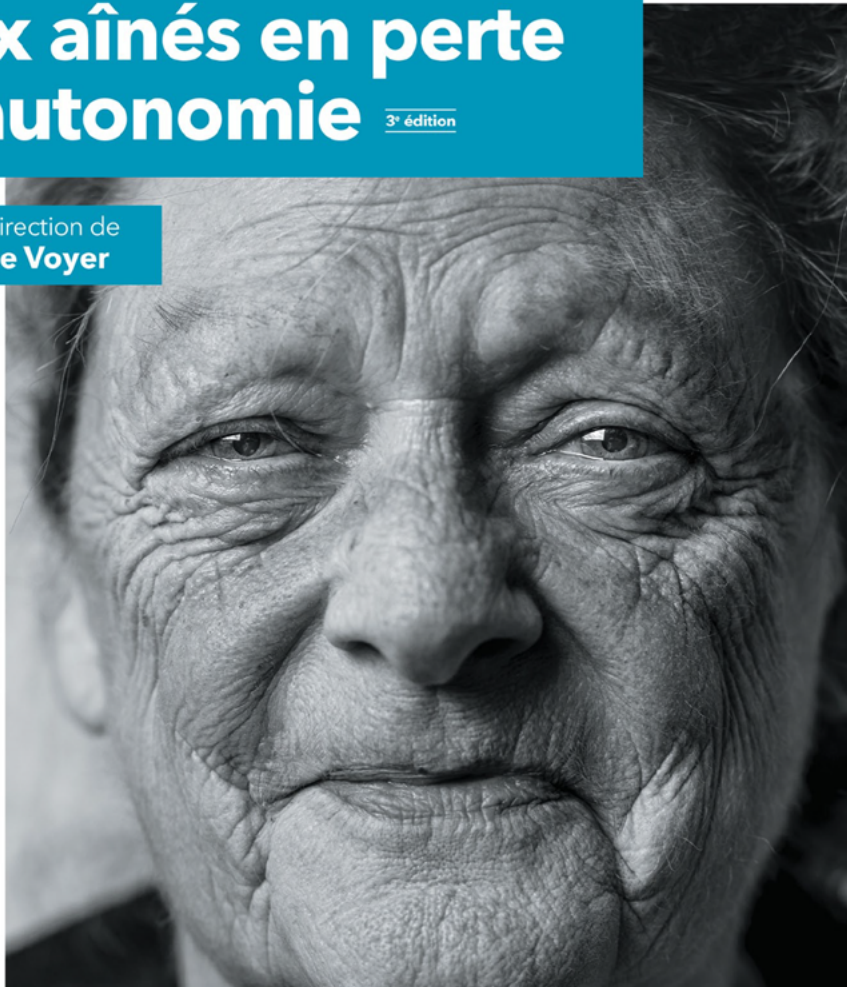
**FACULTÉ DES SCIENCES INFIRMIÈRES
UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL**

Une nouvelle édition très attendue

SOINS INFIRMIERS

Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie 3^e édition

Sous la direction de
Philippe Voyer

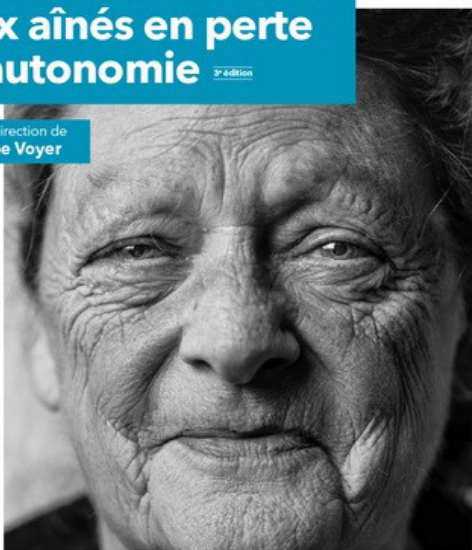


J'AI LU : QUELQUES NOUVEAUTÉS!

SCIENCES INFIRMIÈRES

Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie

Sous la direction de
Philippe Voyer



 Pearson
ERPI

VOYER, P. (2021). *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie*. 3e édition, Montréal (QC), Pearson, ERPI.

La nouvelle édition tant attendue du livre «Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie» est enfin arrivée. En effet, la 3e édition est maintenant disponible. Source indispensable de savoir pour les étudiants en sciences infirmières et aux infirmières qui pratiquent auprès des personnes âgées, elle s'adresse également aux

gestionnaires qui désirent implanter un programme de soins à cette clientèle dans leur milieu.

Ainsi, on retrouve les principaux problèmes de santé chronique, qui sont la cause le plus souvent de la perte d'autonomie et les problèmes de santé aigus des aînés en perte d'autonomie. De plus, tous les aspects de la vie quotidienne auxquels les personnes en perte d'autonomie font face sont abordés, de même que le rôle que les infirmières y jouent et les programmes de soins qui y sont associés. Une partie est entièrement consacrée aux soins des aînés souffrant de troubles neurocognitifs. Une autre partie regroupe des programmes de promotion de la qualité de vie, dont la communication et certaines autres approches. Enfin, la dernière partie porte sur les défis qu'ont les infirmières devant des aspects, souvent négligés chez les aînés en perte d'autonomie, tels la vie sexuelle, les soins interculturels et les soins de fin de vie, sans compter les nombreuses questions d'éthique auxquelles sont confrontés les infirmières et autres professionnels de la santé œuvrant auprès de cette clientèle vulnérable.

Ce livre est tout à fait ancré dans la réalité québécoise et fournit des guides pratiques, des formulaires d'évaluation et autres, que l'on retrouve dans notre réseau de santé. L'étudiant peut ainsi concrétiser la théorie en appliquant ces formulaires d'évaluation ou de suivi validés et traduits en français, utilisés dans la pratique.

Les habitués de la 2e édition ne seront pas perdus, puisque la dernière édition reprend les mêmes structures, parties et chapitres que la précédente, et tous les chapitres ont été revus et mis à jour par les auteurs, toujours sous la direction de Philippe Voyer et l'éditeur est Pearson ERPI.

SOINS de PLAIES

Un savoir et une pratique accessibles

CHANTAL LABRECQUE • DANIELLE GILBERT



LABRECQUE, C. ET GILBERT, D. (2020). *Soins de plaies : Un savoir et une pratique accessibles!* Montréal (Qc), Chenelière Éducation.

Enfin, un livre sur les plaies en français et répondant aux exigences de formation et de référence d'une infirmière clinicienne. Écrit par deux infirmières chevronnées qui travaillent en soins de plaies depuis de nombreuses années; Chantal Labrecque, M. Sc. Inf. et étudiante au doctorat en soins de plaie, et Danielle Gilbert, B.Sc. inf. et stomothérapeute. Ce nouveau livre est complet de l'évaluation à la prise en charge et du traitement des différents types de plaies. La première partie reprend les éléments essentiels sur la peau et les tissus sous-cutanés, la cicatrisation, l'évaluation d'une plaie, l'optimisation du lit de la plaie et les produits et pansements. La deuxième partie porte sur les plaies chroniques; en plus de présenter les plaies de pression, le livre nous présente aussi les plaies des membres inférieurs d'origine artérielle ou veineuse, celles du pied diabétique, de même que les dommages cutanés associés à l'humidité. La dernière partie est consacrée aux plaies aiguës soit les brûlures et engelures, les déchirures cutanées et les plaies chirurgicales. Le livre est bien illustré et comprend une application i + RA (réalité augmentée) qui nous donne un accès instantané à des contenus dynamiques.

Avec la vaste étendue des plaies, ce document constitue un outil de consultation permettant aux infirmières de se référer à des pratiques exemplaires et des écrits scientifiques sur le sujet. Il comprend aussi de nombreuses histoires de cas et questions à résoudre, ainsi que des schémas résumant brièvement les différents chapitres et servant d'aide-mémoire.



DES PAROLES INSPIRANTES... VALORISONS LA PROFESSION INFIRMIÈRE EN GÉRONTO-GÉRIATRIE

Il est temps de reconnaître les compétences uniques et l'expertise essentielle des infirmières en géronto-gériatrie par des conditions de travail et d'exercice leur permettant de jouer pleinement leur rôle crucial auprès de cette population souvent vulnérable. Des équipes de soins suffisantes, du soutien et des outils cliniques adéquats, une formation continue pertinente, des heures de travail sécuritaires et du personnel de soutien leur permettant de se consacrer à leur pratique infirmière, doivent notamment être au rendez-vous pour les attirer et leur permettre de demeurer à long terme dans cette pratique.

Saviez-vous qu'un niveau de dotation sécuritaire est bénéfique tant pour la qualité des soins aux patients que pour les professionnels en soins?

Une dotation infirmière suffisante favorise la qualité des soins, l'enrichissement de la pratique professionnelle et le temps passé au chevet des patients. Elle est liée, entre autres, à une diminution de certains événements indésirables (mortalité, décès à la suite de complications évitables, infections, chutes, réadmissions, gestion déficiente de la douleur) et à des soins omis par manque de temps.

Chez les professionnels en soins, une dotation sécuritaire est bénéfique, notamment au regard de la santé et de la sécurité du travail, de la satisfaction au travail, de la prévention de l'épuisement, du climat de travail et de la rétention. Les ratios sécuritaires en soins de santé sont les moyens les plus porteurs de garantir des équipes de soins suffisantes, tant pour les patients que pour le personnel, et sont un remède à plusieurs problèmes vécus dans le réseau de la santé.



Nancy Bédard

Présidente, Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec-FIQ

Si on reconnaît les grandes civilisations par leur capacité de soins des plus faibles, l'expertise infirmière en géronto-gériatrie prend toute sa noblesse dans sa capacité de soigner les aînés les plus vulnérables.

Saviez-vous que le délirium est un problème très fréquent chez la personne âgée hospitalisée?

En effet, 30 % des personnes âgées hospitalisées en seront victimes à un moment ou un autre de leur hospitalisation, mais plus particulièrement lors des soins postopératoires. Les conséquences peuvent être très graves, pouvant se dégrader d'un risque d'une durée prolongée de séjour en hôpital, à un déclin fonctionnel et cognitif, à un risque d'institutionnalisation et même un risque de mortalité. L'infirmière joue un rôle essentiel dans l'évaluation de la personne âgée afin d'identifier le délirium et intervenir précocement pour l'éviter ou minimiser ses conséquences.



Lucie Tremblay inf. M.Sc, CHE
Directrice des soins infirmiers
CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Les soins infirmiers gériatriques s'avèrent un champ d'exercice très stimulant par la complexité de ses défis cliniques et si enrichissants par les rencontres profondément humaines qu'on y fait avec les aînés de notre société.

Saviez-vous que le modèle théorique le plus reconnu au monde expliquant les problèmes de comportement chez les aînés atteints de la maladie d'Alzheimer a été créé par une infirmière ?

En effet, le modèle suggérant que les problèmes de comportement sont en fait la manifestation d'un besoin compromis a été publié par l'infirmière américaine Donna L. Algase, professeure émérite de l'Université du Michigan.



Philippe Voyer, inf., Ph. D.
Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec

Être infirmier ou infirmière en gériatrie, c'est privilégier le soin à la guérison. Si guérir est un rare privilège, soigner est une obligation constante et l'essence même de l'intervention auprès des aînés.

Saviez-vous que l'infirmière ou l'infirmier en gériatrie est au cœur du travail d'équipe ?

C'est dans ce champ de pratique que leur leadership est mis en valeur.



Professeur Réjean Hébert, MD MPhil
Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé
Chercheur au Centre de recherche en santé publique (CRéSP), au CIRANO et au Centre de recherche sur le vieillissement de Sherbrooke.
École de santé publique (ESPUM)
Université de Montréal

La pratique infirmière en gérontologie est complexe et gratifiante, en ce sens qu'elle mobilise l'expertise,

l'autonomie, les connaissances et compétences avancées des infirmières et infirmiers, qu'elle se déploie dans divers milieux, notamment dans la communauté ou à domicile, en plus de se doter d'une valeur ajoutée, car elle permet d'honorer le contrat social qui nous lie collectivement aux personnes aînées, en prenant soin de celles et ceux qui ont contribué à bâtir le Québec d'aujourd'hui.

Saviez-vous que les infirmières et infirmiers en gérontologie sont des professionnels incontournables dans les soins offerts aux personnes âgées ?

Les personnes âgées de 65 ans et plus constituent une part grandissante de la population québécoise. Elles représentent 20 % de la population et passeront à 27 % en 2050. Plus de la moitié d'entre elles déclarent deux problèmes chroniques de santé. Par ailleurs, 73 % des personnes âgées de 75 ans et plus vivent à domicile et 38 % d'entre elles ont des incapacités modérées ou graves. Les personnes âgées présentent souvent des maladies neurocognitives associées à d'autres maladies chroniques qui entraînent des pertes d'autonomie importantes.

Les infirmières et infirmiers en gérontologie sont des professionnels de la santé qui détiennent l'expertise pour évaluer la condition physique et mentale de ces personnes fragilisées tout en tenant compte de leur environnement. C'est sur la base de cette évaluation, qui fait appel à des connaissances et à des compétences avancées spécifiques à cette clientèle, qu'ils déterminent des plans d'interventions requis, dont la surveillance et le suivi clinique. Ils procèdent à des activités de prévention ou de traitement des problèmes de santé. Ces professionnels ont un effet important sur la sécurité et la qualité des soins offerts. Des habiletés en matière d'autonomie et de leadership sont également essentiels pour exercer la profession dans ce domaine puisque la collaboration interprofessionnelle en constitue un élément incontournable. La contribution de différents professionnels de la santé est nécessaire pour la prise en charge de l'ensemble des besoins de santé des personnes âgées.



Luc Mathieu, inf., D.B.A.
Président de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec | OIIQ



AQiiG

Association québécoise
des infirmières et infirmiers
en gériatrie

 facebook.com/aqiigqc/

4565, chemin Queen-Mary
Montréal, QC, H3W 1W5

Téléphone : 514 340.2800

Site web : www.aqiig.org

Courriel : info@aqiig.org