

La G érontoise

Contexte pandémique : réflexion éthique, clinique et juridique



DANS CE NUMÉRO

- P.7** > L'approche palliative : fondement pour des soins de qualité et éthiques
- P.13** > L'équité dans l'accès aux soins en temps de pandémie : le délestage, le critère de l'âge et le respect de l'autonomie
- P.19** > Odette Roy en entrevue avec Huguette Bleau
- P.27** > Chronique d'un désastre annoncé : les droits des résidents en CHSLD pendant la pandémie de COVID-19
- P.33** > Apprendre pour Cheminer Ensemble : une intervention infirmière psychoéducative pour soutenir les conjoints-aidants de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer à début précoce

AQiiG

Association québécoise
des infirmières et infirmiers
en gériatrie

La G rontoise

AQIIG

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

La G rontoise : communications@aqiig.org
Publicit  : coordination@aqiig.org
T l phone : 514.360.7273 poste 3120

Pr sidente de l'AQIIG

Huguette Bleau
presidente@aqiig.org

R daction

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

Comit  de la revue

Ang lique Paquette
Ginette Labb 
Huguette Bleau
Louise Francoeur
Odette Roy

R vision linguistique

Solange Bleau Membres du
comit  de la revue

**Cr ation graphique
et mise en page**
L'ASSOCI 

D p t l gal

3  trimestre 2021
Biblioth que nationale du Qu bec
Biblioth que nationale du Canada
ISSN 1183-8051



Politique  ditoriale

La G rontoise 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 rontoise 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 514 360-7273, poste 3120.

Sommaire

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

SOINS PALLIATIFS

- 7 **L'approche palliative : fondement pour des soins de qualité et éthiques** - Emilie Allard, inf., Ph.D., Gabrielle Prud'homme, inf., M.Sc. (c), Geneviève Lachance, inf., M.Sc. et Louise Francoeur, M. Sc. inf.

ACCÈS AUX SOINS

- 13 **L'équité dans l'accès aux soins en temps de pandémie : le délestage, le critère de l'âge et le respect de l'autonomie** - Jocelyne Saint-Arnaud Ph.D. (PHI)

ENTREVUE

- 19 Odette Roy en entrevue avec Huguette Bleau

CHRONIQUE

- 27 **Chronique d'un désastre annoncé : les droits des résidents en CHSLD pendant la pandémie de COVID-19** - Me Jean-Pierre Ménard, O.Q., Ad.E., Me Patrick Martin-Ménard, M.Sc., M.I.A., B.C.L., LL.B. et avec la collaboration de Me Lina Elidrissi, LL.L.

INTERVENTION PSYCHOÉDUCATIVE

- 33 **Apprendre pour Cheminer Ensemble : une intervention infirmière psychoéducative pour soutenir les conjoints-aidants de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer à début précoce** - Véronique Dubé, inf., Ph. D.

J'AI LU

- 40 **Saint-Arnaud, J. (2019).** *L'éthique de la santé. Pour une éthique intégrée dans les pratiques infirmières.* 2e édition. Chenelière Éducation



Mot de la présidente



Chères lectrices, chers lecteurs,

Il aurait été tellement agréable d'oublier et de parler d'autres choses que de ce COVID-19. L'automne 2021 ne nous apporte pas la sortie de crise tant attendue. Malgré cela, nous continuons avec résilience à combattre la pandémie et même à poursuivre nos activités. On entend qu'il faudra apprendre à vivre avec cet ennemi comme nous avons appris à le faire avec l'influenza. Nul ne connaît l'avenir, par contre nous pouvons prendre en main notre présent, ce que fait l'AQIIG.

En conformité avec notre planification triennale 2020-2023 et comme annoncé au printemps dernier, notre site Web s'est refait une beauté. Plus complet et convivial, il vous informe et offre des services d'adhésion et d'inscription à nos activités de formation. Allez voir www.aqiig.org ça vaut le coup d'œil! Notre page Facebook s'active de plus en plus permettant une transmission rapide des informations afin d'être ainsi au fait des dernières nouvelles, qu'il faut partager... N'hésitez pas à le faire et à laisser vos commentaires. Sachez qu'ils sont lus et appréciés.

Je ne saurais passer sous silence notre collaboration avec les *États généraux de la profession infirmière*, quelle expérience intéressante et enrichissante! L'opportunité de jeter un regard sur notre profession et de se projeter dans l'avenir est unique. Un rapport en découle avec 31 recommandations, vous y avez accès sur notre site Web. S'il y a un thème à retenir c'est bien la reconnaissance et la valorisation de l'expertise infirmière pour le mieux-être de la population québécoise. J'en discute à l'entrevue offerte dans la présente revue. En effet, ce fut un grand honneur que d'inaugurer notre première chronique *Entrevue* et je me suis permis de discuter de l'importance de la culture scientifique en soins infirmiers, non négociable pour une prestation de soins et services sécuritaires et de qualité. Un merci à Odette Roy pour ses questions inspirantes et son exigence de précision; le comité de la revue s'enrichit d'une collaboratrice de grande valeur.

Une autre réussite cette année est l'offre de sept webinaires offerts par des expertes et experts en leur domaine. Il est toujours temps de s'inscrire car vous pouvez y avoir accès en direct ou en rediffusion. La grande activité de l'automne sera notre Assemblée générale annuelle conjugée à notre Journée scientifique. Le thème est *L'enjeu crucial du réseau : L'envergure des besoins des aînés*. Un défi pour les dirigeants. Compte tenu des mesures de protection sanitaire dues à cette 4e vague, l'évènement se tiendra uniquement en mode virtuel. Les inscriptions vont bon train. Il est toujours temps de s'inscrire sur notre site Web et de profiter de la réduction offerte aux membres. En plus d'assister à une journée intéressante et stimulante, c'est un moyen abordable de cumuler des heures de formation accréditées. D'ailleurs, d'autres occasions de formation seront annoncées sous peu.

Une bonne nouvelle : l'AQIIG est très fière de participer à la campagne publicitaire citoyenne de l'OIIQ. À la demande de cette dernière, Angélique Paquette, administratrice de l'Association, agit à titre de porte-parole de l'AQIIG et experte en soins aux personnes âgées pour répondre aux questions des journalistes des médias écrits et télévisés. Il faut faire une grande place à l'expertise infirmière en soins aux personnes âgées, et ce, quel que soit le milieu de pratique.

En terminant, je rappelle que, juste avant l'ouverture de la Journée scientifique du 28 octobre prochain, les membres de l'Association sont invités à l'Assemblée générale annuelle. À cette rencontre, il y aura présentation de deux rapports annuels et tenue d'élection.

Merci de faire partie de la vie associative, c'est important; parlons-en!

Bonne lecture.

Huguette Bleau, Ph.D.
Infirmière retraitée | Présidente

Mot de la rédactrice en chef



Chers lecteurs et lectrices,

Je suis fière de vous présenter la revue *La Gérotoise* de cet automne, et ce, malgré une pandémie qui ne cesse d'avoir des soubresauts avec ses variants qui se suivent, sans s'annoncer. Comme vous le constaterez, le comité de la revue a travaillé fort pour vous offrir, encore cette fois, une édition intéressante avec des sujets d'actualité.

Nous abordons la pandémie sous différents angles. Le contexte pandémique défiant le jugement clinique, une revisite des aspects éthiques et juridiques s'impose. Émilie Allard a mis en lumière l'importance de l'approche palliative pour les soins à la personne âgée dans les CHSLD, même au-delà de la pandémie. Jocelyne Saint-Arnaud aborde le côté éthique de la pandémie en regardant les impacts du délestage selon les critères de l'âge et le respect de l'autonomie. D'ailleurs, dans la chronique *J'ai lu* nous présentons la 2e édition du livre de Jocelyne Saint-Arnaud, *L'éthique de la santé. Pour une éthique intégrée dans les pratiques infirmières*. Maître Jean-Pierre Ménard aborde l'aspect juridique des problèmes vécus par les résidents en analysant les droits des résidents en CHSLD pendant la pandémie.

Véronique Dubé nous présente une recherche-action, *Apprendre pour cheminer ensemble*, visant à soutenir les proches-aidants de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer à début précoce. De plus, faisant suite à l'annonce d'une étude sur le vécu des personnes âgées et leurs proches durant la pandémie dans l'édition du printemps dernier, Anne Bourbonnais nous a fait parvenir le rapport final que nous mettons à votre disposition sur le site Web de l'AQIIG.

Une nouvelle chronique débute dans *La Gérotoise*. À chaque parution, Odette Roy rencontrera une personne active dans le domaine des soins aux personnes âgées qui répondra à ses questions sur les soins infirmiers et particulièrement sur le leadership infirmier. La première entrevue présente, par l'intermédiaire de sa présidente, la position de l'AQIIG sur les grands enjeux de la profession infirmière, d'autant plus que l'Association a participé activement aux *États généraux de la profession infirmière*.

Le leadership infirmier a été beaucoup discuté à ces États généraux. Nous exploiterons ce thème dans *La Gérotoise* d'avril 2022. L'infirmière de demain prendra de plus en plus sa place au sein des équipes de soins. Vous, lecteurs et lectrices, avez mis sur pied un projet qui situe le leadership infirmier de la profession infirmière? Vous aimeriez partager votre expérience? Soumettez un article.

Bonne lecture!

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

GROUPE SANTÉ SEDNA

**Nous prenons soin des
personnes fragilisées par
l'âge, la perte d'autonomie,
la maladie ou le handicap**



SANTÉ VALEO



LEADER DES SOINS DE
LONGUE DURÉE AU QUÉBEC

HÉBERGEMENT ET SERVICES
DE SANTÉ PRIVÉS

HÔPITAL DE POINTE DANS LE
DOMAINE DE LA RÉADAPTATION

NOS PROFESSIONNELS

**Les acteurs incontournables
de la qualité des services et
de la sécurité de nos clients**

groupesedna.ca



L'APPROCHE PALLIATIVE : FONDEMENT POUR DES SOINS DE QUALITÉ ET ÉTHIQUES¹

¹ Le présent article a été développé, en partie, à partir d'une conférence publique réalisée par la première auteure en octobre 2020 dans le cadre des Belles Soirées de l'Université de Montréal.

EMILIE ALLARD, INF., PH.D., Professeure adjointe, Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal; chercheuse régulière au Centre de recherche et de partage des savoirs Interactions du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

GABRIELLE PRUD'HOMME, INF., M.SC. (C), Université de Montréal; conseillère cadre en soins infirmiers au CISSS de la Montérégie-Centre; Présidente du CECII du CISSS Montérégie-Centre

GENEVIÈVE LACHANCE, INF., M.SC., Étudiante DÉPA soins palliatifs et de fin de vie, Université de Montréal; assistante de recherche IUGM; conseillère clinique en soins infirmiers au CISSS de Laval.

LOUISE FRANCOEUR, M. SC. INF., DESS bioéthique. Professeure agrégée de formation pratique, Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal

La pandémie de la COVID-19 a mis en lumière les besoins importants en ce qui concerne les soins et l'accompagnement de fin de vie chez la clientèle hébergée dans les centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD). Il incombe donc aux équipes soignantes d'intégrer dans leur pratique les principes de l'approche palliative afin de prodiguer des soins de qualité et éthiques. Par la présentation des principes guidant l'approche palliative, cet article se veut un appel à la reconnaissance et à l'intégration de cette approche afin d'améliorer les soins et l'accompagnement offerts aux résidents et leurs proches tout au long du continuum de soin.

INTRODUCTION

La pandémie de la COVID-19 a mis en exergue plusieurs failles de notre système de santé et de services sociaux. Cela est d'autant plus vrai alors que les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ont été décrits comme l'angle mort de la pandémie (Protecteur du citoyen, 2020). La majorité des 11000 décès liés à la COVID-19 au Québec ayant été vécue dans ces lieux (INSPQ: Institut national de santé publique du Québec, 2021). Outre la cause de la pandémie à COVID-19, le phénomène de la fin de vie et de mort est largement documenté et n'est certainement pas exclusif à la situation pandémique actuelle. En effet, le plus récent rapport de

l'INSPQ sur les indicateurs de soins palliatifs suggère qu'en 2016 plus de 27 % des personnes qui auraient pu bénéficier de soins palliatifs sont décédées en CHSLD (Guertin et al., 2021). Pour les personnes vivant avec une maladie comprise dans la trajectoire de fin de vie III², dite de la fragilité (exemple : Parkinson, troubles neurocognitifs majeurs), pour laquelle le déclin est graduel et prolongé (Murray et al., 2005), ce chiffre grimpe à 63,8 % (Guertin et al., 2021). Rappelons que depuis 2003, les CHSLD s'appuient sur l'approche milieu de vie qui vise à créer un environnement familial et résidentiel substitut au domicile ainsi qu'à accompagner le résident dans ses transitions de vie, incluant les soins de fin de vie (Ministère de la Santé et Services sociaux, 2003). **Or, si la mort est inéluctable**

²Par opposition à la trajectoire III, celle de la fin de vie I se caractérise par un déclin évident sur une courte période et correspond essentiellement à des cas de cancer incurable. La trajectoire II, quant à elle, voit les limitations fonctionnelles s'étendre sur une longue période, ponctuée d'épisodes de dégradation sévère, dont l'une d'elles sera souvent la cause du décès (par exemple : maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) (Murray et al. 2005).

et que les milieux de vie accueillent ces derniers moments, il faut porter une attention particulière aux soins offerts aux personnes et à leurs proches à cette étape cruciale de la vie. L'objectif du présent article est de présenter comment l'approche palliative et ses principes peuvent agir comme fondements pour s'assurer d'offrir des soins de qualité et éthiques en fin de vie, et ce, dans l'ensemble du système de santé, et plus particulièrement dans les milieux de vie où résident les aînés.

Dans un numéro précédent de *La Gérotoise*, Guay (2020) a présenté l'évolution conceptuelle de l'approche palliative. Autrefois comprise comme une alternative aux traitements à visée curative, l'approche palliative est maintenant expliquée comme la continuité des soins offerts aux personnes malades et leurs proches. Malgré cette évolution qui tend à la complémentarité des approches, une scission entre le curatif et le palliatif est encore perçue dans les milieux de vie, entre le cure et le care (Butcon et Chan, 2017). Or, l'acte de soigner n'est-il pas aussi d'offrir les deux en même temps? Plus encore, l'approche palliative est encore trop souvent comprise comme étant liée à certains diagnostics possédant un pronostic clair et linéaire (exemple : un cancer incurable) ou à la fin de vie à brève échéance, laissant de côté certaines populations vulnérables telles que les personnes âgées, les personnes avec des troubles neurocognitifs majeurs, les aidants ou les groupes marginalisés (Koffman et al., 2008). **Pour dépasser cette conception, il faut comprendre que l'approche palliative fait partie intégrante du soin, peu importe la maladie, son évolution ou encore le milieu dans lequel sont offerts les soins.** C'est à notre avis la seule façon de pouvoir répondre à l'impératif de responsabilité sociale dont parle Guay (2020).

C'est cette vision du soin que les étudiantes et étudiants sont encouragés à intégrer dans le cadre d'un cours portant sur l'approche palliative à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. La figure 1 illustre notre vision de l'approche palliative, soit une approche centrée sur la personne et ses proches où le soin se définit sur les plans clinique (incluant la gestion des symptômes), éthique (incluant les aspects législatifs) et d'accompagnement (incluant les aspects relationnels), et ce, grâce au travail des équipes intra et interdisciplinaires.

C'est par l'interaction entre ces quatre composantes que l'approche palliative amène à porter un regard particulier sur la personne, les soins et la vie. En effet, les infirmières et infirmiers empruntant l'approche palliative soutiennent une vision holistique, relationnelle, ancrée dans la vie et collaborative du soin, de la personne soignée et de ses proches ainsi que de leur rôle. Cette conception

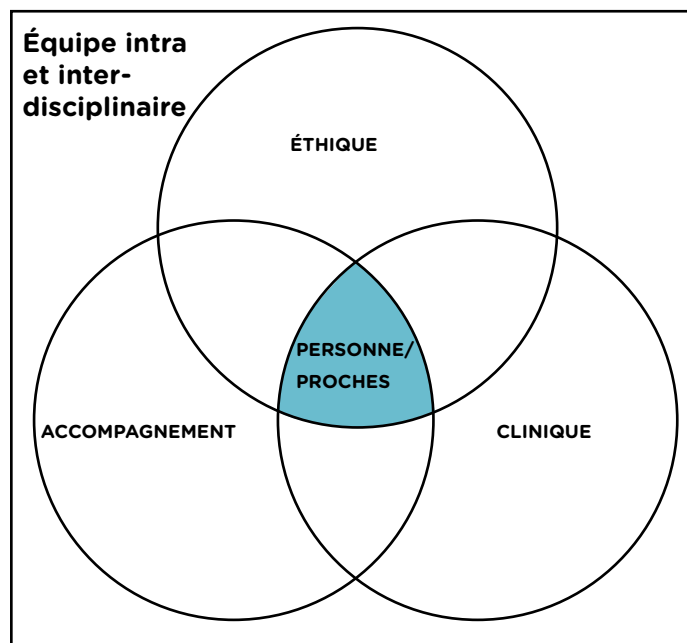


Figure 1 : Modèle de l'approche palliative utilisé dans le cours Expériences de fin de vie à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

de l'approche palliative n'est pas tributaire d'une offre de soins palliatifs. En effet, les soins palliatifs réfèrent davantage à une spécialité ou encore à un lieu, pensons aux unités ou aux maisons de soins palliatifs. L'approche palliative se veut plutôt une façon d'être et d'agir qui influence les soins quotidiens qu'ils soient à domicile, en hébergement ou en centre hospitalier. Plus encore, cette conception de l'approche palliative n'est pas spécifique à un groupe de professionnels; elle s'adresse à tous les soignants prenant soin d'une personne (préposés aux bénéficiaires, infirmières, médecins, etc.).

Il importe de souligner que l'approche palliative n'est pas un nouveau modèle de soin, mais une façon de s'assurer d'offrir un soin de qualité et éthique adaptée au contexte d'une fin de vie éventuelle, et ce, en continuité avec l'offre de soins curatifs. Bien entendu, toute personne doit avoir accès à des soins de qualité et éthiques en tout temps, cela n'est pas exclusif à l'aube de la mort. Toutefois, en fin de vie des situations particulières voient le jour et nécessitent que l'infirmière ou l'infirmier intègre l'approche palliative afin de soutenir adéquatement la personne et ses proches. Il serait d'ailleurs raisonnable de supposer que la plupart des infirmières et infirmiers travaillant auprès des personnes âgées incluent déjà dans leur pratique quotidienne plusieurs des composantes et visions qui soutiennent l'approche palliative.

UNE VISION HOLISTIQUE

L'approche palliative promeut une vision holistique de la personne, de ses proches, des souffrances et du soin. Cette vision amène un regard plus complet sur les situations complexes vécues. Il s'agit de voir la personne dans sa globalité, pas seulement un résident ou un patient atteint de Parkinson, mais bien une personne avec toutes les dimensions indissociables qui la constitue : biologique (génétique et autres), ses rôles sociaux (mari, père, grand-père, retraité, etc.), ses émotions, etc. Le caractère holistique permet de dépasser le modèle « bio-psycho-social » pour porter à notre attention les aspects culturels qui influencent la façon dont la personne voit et comprend le monde qui l'entoure ainsi que de rendre compte des barrières existantes à l'accès à des soins de santé de qualité (racisme systémique et discrimination) (Nelson et al., 2021). Les proches sont tout aussi importants et doivent également être compris sous cette vision holistique. En effet, ils sont nos partenaires dans les soins offerts à la personne et doivent être les bénéficiaires de notre soutien puisqu'ils sont ceux qui restent au terme de la vie (Koffman et al., 2008). Ils vivent donc eux aussi, une expérience unique, celle de l'accompagnement et de la perte d'un être cher, à laquelle il faut répondre avec sollicitude (Allard, 2020).

Cette vision holistique permet aussi de mieux comprendre le phénomène de la souffrance, soit un phénomène complexe, subjectif et multidimensionnel, défini comme une menace à l'intégrité ou à l'existence de la personne (Doucet, 2020; Marin, 2017; Ricœur, 2013). Cicely Saunders parle du concept de « total pain » ou souffrance globale afin de décrire la multidimensionnalité de cette expérience : physique, psychologique, sociale, spirituelle, culturelle, etc. (Choteau, 2014; Doucet, 2020; Lamau, 2014). Il s'agit donc d'une expérience complexe, dépassant le biologique pour rejoindre l'être dans sa globalité, y compris le sens de son existence.

Une vision relationnelle et éthique du soin

Pour accompagner la personne dans sa souffrance, le soin se doit d'être holistique à son tour. Au-delà des aspects médicaux ou pharmacologiques du soin, n'oublions pas l'accompagnement et les aspects relationnels qui sont tous aussi constitutifs du soin. Pensons à l'écoute des difficultés psychologiques (peur, solitude, anxiété, etc.), le massage thérapeutique, la main posée sur l'épaule pour montrer sa présence. Comme l'explique De Koninck (2020), l'éthique du soignant passe par le fait que la

finalité du soin qu'il offre est orientée à prendre soin de la personne dans tout ce qui la constitue.

En effet, la dimension de l'accompagnement de la personne et de ses proches se jumelle souvent à celle de l'éthique, car c'est souvent par le récit de leur expérience et particulièrement sur les aspects culturels et spirituels de cette expérience que se retrouvent les croyances et les valeurs profondes qui orientent un soin de qualité et éthique. Saint-Arnaud (2019) considère même que la clarification des valeurs est un préalable à l'analyse des problèmes éthiques. L'infirmière qui explore celles-ci permet de mettre en évidence des dilemmes potentiels entre la personne et ses proches, entre les membres de la famille, ou encore, avec ou entre les membres de l'équipe soignante. Cependant, la clarification des valeurs n'est pas suffisante (Saint-Arnaud, 2019), il faut également instaurer un contexte respectueux permettant la compréhension par tous de l'expérience de chacun. C'est ainsi que l'infirmière ou l'infirmier intègre l'approche narrative afin de dénouer les conflits. Cette approche conduit à l'identification de solutions où participent toutes les parties impliquées dans un but commun. D'après Saint-Arnaud (2019), « L'approche narrative est indissociable de la pratique clinique » (p. 101). La possibilité de réunir toutes les personnes compromises et les laisser s'exprimer devient à la fois une démarche d'accompagnement, mais aussi d'éthique qui emprunte l'approche narrative. Pour sa part, Doucet (2014) souligne que c'est par la relation établie entre les soignants, la personne et ses proches que se trouve l'éthique du soin, puisque c'est par le partage et la compréhension de l'expérience d'autrui que se vit l'accompagnement de l'autre. C'est également cette relation dialogique qui permet cette vision à la fois relationnelle et éthique du soin.

Une vision ancrée dans la vie

L'approche palliative vise à soulager et accompagner la personne et ses proches, ce qui ne signifie pas d'être passif à attendre la mort. D'autant plus que ce n'est pas parce qu'une maladie ne peut être guérie que la mort est proche, il y a de nombreux exemples de cela dans les milieux de vie! L'espérance de vie suivant l'admission en hébergement étant estimée à 18 mois (Francoeur, 2016). McVey et al. (2014) soulignent d'ailleurs que dès l'admission en centre d'hébergement, les résidents amorcent une lente transition vers la fin de vie. Ainsi, sans être à l'aube du décès, les résidents et leurs proches reconnaissent qu'il s'agit de leur dernière demeure, celle qui accueillera leur dernier souffle.

L'approche palliative s'appuie sur une vision de la mort comme étant un phénomène naturel et inéluctable de

l'existence humaine. Cette reconnaissance de la présence de la mort permet du même coup de mettre l'accent sur ce qui se passe avant, soit dans la vie. L'approche palliative vise à soutenir la vie en préservant et en améliorant sa qualité aussi longtemps que possible afin de vivre bien jusqu'à la fin (Lamau, 2014). Ricot (2016) mentionne à cet égard que ce qui doit être préservé ce n'est pas la vie «organe par organe», mais bien celle de la personne. Rappelons également l'importance d'accompagner les proches dans cette période de leur propre vie, soit la perte d'un être cher.

Une vision humaniste

L'approche palliative reconnaît que toute personne a une valeur, une dignité, et ce, jusqu'à la fin. Cette dignité de la personne demeure même si elle ne correspond plus aux valeurs et aux exigences promues par notre société : autonomie, performance, etc. Cette dignité intrinsèque à tout être et la vulnérabilité associée à notre caractère mortel se confrontent à la responsabilité professionnelle et soignante ainsi qu'au devoir d'humanité (Allard, 2020; Barreau, 2017; De Koninck, 2020). Les derniers stades de la trajectoire de la fragilité (III) vécus par la personne en perte d'autonomie et malade est un appel à la sollicitude et au plus grand des respects. Il s'agit de reconnaître que la personne, même fragilisée par la maladie, fait toujours partie de cette communauté humaine.

Au-delà de la reconnaissance de l'humanité de la personne devant nous, il s'agit également de prendre conscience de notre propre humanité. L'accompagnement de l'autre en souffrance nous heurte à notre propre vulnérabilité, mais l'on retire autant du contact de l'autre que ce qu'on lui apporte. Cela correspond au concept de vulnérabilité circulaire (Barreau, 2017); au contact de deux vulnérabilités il y a croissance, naissance d'une signification nouvelle. Cette prise de conscience de notre vulnérabilité permet également de soutenir l'établissement d'un pont de rencontre entre l'autre et soi-même, un pont nécessaire à un soin relationnel et éthique.

Une vision collaborative

Pour assurer une vision holistique et répondre avec humanisme à la complexité des situations de vulnérabilité, l'interdisciplinarité est l'une des clés de voûte de l'approche palliative. L'interdisciplinarité n'est pas l'addition de plusieurs regards autour d'une même situation, mais réfère plutôt à l'intégration de ces regards permettant d'atteindre une compréhension nouvelle et plus complète des situations (Prévost et al., 2016). Plus encore, il n'est pas seulement question de regards disciplinaires ou professionnels, mais bien de toutes les personnes

impliquées dans les soins et la vie de la personne : proches, préposés aux bénéficiaires, bénévoles, etc. Présentant une expérience interdisciplinaire où l'équipe d'entretien a été intégrée à la planification des soins de personnes en fin de vie, Rufener (2017) mentionne que tous bénéficient de cette collaboration qui reconnaît la place de tout un chacun dans la création d'un accompagnement respectueux de la personne en fin de vie. Plus encore, l'interdisciplinarité s'ancre dans l'expérience et les volontés de la personne et de ses proches, elle nécessite donc un partenariat avec ces derniers. Chacun, des professionnels, des membres de l'équipe soignante et des services auxiliaires de la personne et de ses proches, possède une compréhension incomplète de la situation, ensemble ils co-construisent les soins et le soutien à offrir au regard des volontés exprimées par la personne (Prévost et al., 2016; Rufener, 2017).

CONCLUSION

Au regard des principes qui la soutiennent, cette vision de l'approche palliative est complémentaire à l'offre de soins et de services présente dans les milieux de vie, dont les centres d'hébergement. Elle permet d'être alerte aux dimensions éthiques et relationnelles du soin en contexte de fin de vie. Tous sont donc interpellés à intégrer cette approche, et ce, afin d'améliorer la qualité de vie de toutes les personnes que nous côtoyons. Intégrer l'approche palliative, c'est se conférer les moyens pour faire une différence auprès des personnes et de leurs proches en les accompagnant à vivre pleinement les moments qui pavent le chemin de leur histoire.

Auteures



EMILIE ALLARD, INF., PH.D.

Professeure adjointe à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et chercheuse régulière au Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, la programmation de Mme Allard vise l'amélioration de l'accessibilité aux soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) par le développement de la formation interdisciplinaire, le soutien des proches aidants et l'évaluation des effets de la pandémie. En 2020, elle a obtenu le prix pour la relève en recherche en SPFV au Québec soulignant la qualité de sa programmation de recherche. Elle est également chercheuse régulière dans les réseaux suivants : Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL); Centre de recherche et d'intervention sur le suicide, enjeux éthiques et pratiques de fin de vie (CRISE); Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec (RRISIQ); Centre d'innovation en formation infirmière (CIFI).



GABRIELLE PRUD'HOMME, INF., M.SC. (C)

Conseillère-cadre en soins infirmiers au CISSS de la Montérégie-Centre, Mme Prud'homme est maintenant présidente du conseil des infirmières et infirmiers. Mme Prud'homme œuvre en CHSLD depuis plusieurs années ayant toujours à cœur la qualité des soins et le développement du leadership infirmier dans ce milieu. Après un microprogramme en soins palliatifs et en fin de vie à l'Université de Sherbrooke, elle termine maintenant sa maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Montréal sous la direction de Mme Émilie Allard.



GENEVIÈVE LACHANCE, INF., M.SC.

Infirmière, coordonnatrice de recherche au Centre de recherche de l'Institut de gériatrie de Montréal et conseillère clinique en soins infirmiers au CISSS de Laval. Elle s'intéresse aux soins palliatifs et de fin de vie auprès de personnes vivant avec une maladie neurodégénérative et leurs proches ainsi que l'hébergement de ceux-ci.




Louise Francoeur M. SC. INF.

Professeure agrégée de formation pratique à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Elle enseigne en soins de fin de vie au premier cycle. Elle est aussi consultante pour les soins aux personnes âgées et aux soins palliatifs et de fin de vie pour le réseau de santé.

Références

- Allard, E. (2020). Accompagner un proche en fin de vie. Une réflexion sur les fragilités vécues par les proches aidant(e)s. *Théologiques*, 28(1), 75-95. <https://doi.org/10.7202/1074676ar>
- Barreau, J.-M. (2017). Soins palliatifs. *Accompagner pour vivre!* Médiaspaul France.
- Butcon, J. V. et Chan, E. A. (2017). Unpacking the meaning of « transitional palliative care ». *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 19(5), 487-497. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000378>
- Choteau, B. (2014). La souffrance globale en fin de vie. Dans : Dominique Jacquemin éd., *Manuel de soins palliatifs* (p. 193-201). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.jacqu.2014.01.0193>
- De Koninck, T. (2020). L'éthos palliatif. *Théologiques*, 28(1), 145-170. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1074679ar>
- Doucet, H. (2014). L'éthique clinique: pour une approche relationnelle dans les soins. *Les Presses de l'Université de Montréal*.
- Doucet, H. (2020). De la « douleur totale » à la souffrance existentielle : réflexions éthiques nées de l'évolution du vocabulaire en soins palliatifs. *Théologiques*, 28(1), 127-144. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1074678ar>
- Francoeur, L. (2016). Les soins de fin de vie en CHSLD: les enjeux [communication orale]. Congrès de l'Association francophone pour le savoir. https://palli-science.com/sites/default/files/miseencommun/francoeur_louise_0.pdf
- Guay, D. (2020). Avant-propos - L'approche palliative chez la personne âgée: Une responsabilité collective. *La Gérotoise*, 30(2), 7-10.
- Guertin, M.-H., Tremblay, M., Allard, E., Pucella, E., Hamel, D. et Duhoux, A. (2021). Indicateurs de soins palliatifs: mise à jour des résultats pour la population adulte du Québec (2002-2016) (publication n° 978-2-550-88603-7). <https://www.inspq.qc.ca/publications/2727>
- Institut national de santé publique du Québec [INSPQ]. (2021). Données COVID-19 au Québec. <https://www.inspq.qc.ca/covid-19/donnees>
- Koffman, J., Harding, R. et Higginson, I. (2008). Palliative care: the magnitude of the problem. Dans G. Mitchell (dir.), *Palliative care a patient-centered approach* (p. 7-34). Radcliffe Publishing Ltd.
- Lamau, M.-L. (2014). Cicely Saunders à la naissance des soins palliatifs. *Revue d'éthique et de théologie morale*, (282), 55-81. <https://www.cairn.info/revue-d-ethique-et-de-theologie-morale-2014-5-page-55.htm>
- Marin, C. (2017). Penser la souffrance avec Paul Ricoeur. *Philosophie*, 132(1), 121-130. <https://doi.org/10.3917/phil.132.0121>
- McVey, P., McKenzie, H. et White, K. (2014). A community-of-care: the integration of a palliative approach within residential aged care facilities in Australia. *Health and Social Care in the Community*, 22(2), 197-209. <https://doi.org/10.1111/hsc.12077>
- Ministère de la santé et services sociaux. (2003). Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD: Orientations ministérielles. MSSS. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2003/03-830-01.pdf>
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K. et Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ: British Medical Journal*, (330), 1007-1011. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>
- Nelson, K. E., Wright, R., Fisher, M., Koirala, B., Roberts, B., Sloan, D. H., Wu, D. S. et Davidson, P. M. (2021). A call to action to address disparities in palliative care access: A conceptual framework for individualizing care needs. *Journal of Palliative Medicine*, 24(2), 177-180. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0435>
- Prévost, M., Fauquet, B. et Drielsma, P. (2016). Pluri-, multi-, inter-, trans- ou in-disciplinarité? *Santé conjuguee*, (74), 35-40.
- Protecteur du citoyen. (2020, 10 décembre). Rapport d'étape du protecteur du citoyen: la COVID-19 dans les CHSLD durant la première vague de la pandémie. https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_speciaux/rapport-etape-premiere-vague-covid-19-chsld.pdf
- Ricoeur, P. (2013). La souffrance n'est pas la douleur. Dans : Claire Marin éd., *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur* (p. 13-34). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.marin.2013.01.0013>
- Ricot, J. (2016). Histoire et éthique des soins palliatifs [History and Ethics of Palliative Care]. *Cités*, 66(2), 49-58. <https://doi.org/10.3917/cite.066.0049>
- Rufener, F. (2017). Interdisciplinarité: et l'équipe de ménage? *Revue internationale de soins palliatifs*, 32(2), 45-47. <https://www.cairn.info/revue-infokara-2017-2-page-45.htm>
- Saint-Arnaud, J. (2019). L'éthique de la santé (2e éd.). Chenelière Éducation.

SÉRIE WEBINAIRES

AQiiG 



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 série webinaires, [cliquez ici!](#)

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 ATTEINTE 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



L'ÉQUITÉ DANS L'ACCÈS AUX SOINS EN TEMPS DE PANDÉMIE : LE DÉLESTAGE, LE CRITÈRE DE L'ÂGE ET LE RESPECT DE L'AUTONOMIE¹

¹ Une version de ce texte a fait l'objet d'un Avis intitulé *Le délestage, le Protocole national de triage et l'équité dans l'accès aux soins en période de pandémie* déposé le 15 février 2021 au Conseil de protection des malades qui en a autorisé la publication. Je remercie le Dr Mathieu Moreau pour ses réponses éclairantes à mes questions.

JOCELYNE SAINT-ARNAUD, PH.D. (PHI)

Après avoir défini l'équité comme l'égalité d'accès à des services de santé sans discrimination et réponse adéquate aux besoins de santé en temps opportun, cet article présente les conséquences du délestage sur la santé des personnes en attente de traitement. Puis, sont examinés l'âge et le cycle de vie, en tant que critères d'exclusion à des soins intensifs dans le *Protocole national de priorisation pour l'accès aux soins intensifs (adultes) en contexte extrême de pandémie* (MSSS, 2020). Enfin, les exigences du respect de l'autonomie de la personne dans une démarche de priorisation sont exposées.

Dans une situation exceptionnelle, telle qu'une pandémie, se pose la question de l'équité dans l'accès à des services de santé. L'équité se définit par une égalité d'accès aux soins, sans discrimination, et par une réponse adéquate aux besoins de chacun en temps opportun. Sur ce dernier point, il y a consensus chez les auteurs en éthique de la santé. Notre système de santé étatisé favorise une égalité d'accès aux soins. Mais, il est clair que, depuis des années, les budgets alloués à la santé se sont avérés insuffisants pour répondre adéquatement aux besoins. C'est devenu une affaire de gestion : « faire plus avec moins » a été le leitmotiv imposé par le gouvernement québécois, responsable de la gestion des soins de santé, alors que les paiements des transferts fédéraux sont passés d'environ 50 % des coûts entre 1966 à 1977 (Clavet et al, 2003) à 22 % en 2020 (Presse canadienne, 2020). Cette baisse des paiements de transferts, associée aux objectifs financiers du gouvernement du Québec en vue du déficit zéro, s'est répercutée sur l'accès aux soins. Les budgets sont allés en priorité aux hôpitaux, avec pour conséquence des budgets nettement insuffisants pour les centres locaux de services communautaires (CLSC), responsables des soins à domicile, et les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), dédiés aux soins des personnes

âgées. Dans ces conditions, notre système de santé n'était pas prêt à faire face à une pandémie.

Les lignes suivantes examinent les conséquences éthiques du délestage sur la santé des personnes en attente de traitement. Puis, l'âge et le cycle de vie sont abordés, en tant que critères d'exclusion dans le *Protocole national de priorisation pour l'accès aux soins intensifs (adultes) en contexte extrême de pandémie* (MSSS, 2020). Enfin, les exigences du respect de l'autonomie de la personne dans une démarche de priorisation sont exposées.

1 - ENJEUX ÉTHIQUES DU DÉLESTAGE

À cause de la pandémie, un délestage a été pratiqué dans les hôpitaux pour répondre à la surcharge attendue par l'arrivée des patients atteints de la COVID. Le délestage en milieu hospitalier implique pour les médecins de signer le congé de patients dont l'état de santé n'est pas menacé de s'aggraver. Il consiste aussi à reporter des interventions jugées non urgentes, ce qui a comme résultat d'allonger les listes d'attente, notamment pour des chirurgies dites électives, mais aussi pour des soins en santé mentale (Cousineau, 2021) et en radiologie (Paré, 2021).

Cependant, **quand les listes d'attente s'allongent, il devient difficile, voire impossible, de donner une réponse adéquate aux besoins en temps opportun** (Saint-Arnaud, 2016). Si des délais trop longs imposent des séquelles graves aux personnes en attente de soins, notre système de santé n'est pas équitable.

1.1 - Les listes d'attente en chirurgie

Au 31 mars 2021, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2021) estimait à 148 828 le nombre de personnes inscrites sur les listes d'attente en chirurgie, tous types de chirurgie confondus, dont 46 832 en attente depuis plus de 6 mois, une augmentation de 9 309 personnes en un an. À cause de la pandémie, le nombre de chirurgies reportées a été de 68 000. Les blocs opératoires ne fonctionnent qu'à 40 % de leur capacité selon la présidente des médecins spécialistes, Dre Diane Francoeur (Cousineau, 2020), par manque de personnel, fermeture de salles d'opération, mesures de protection supplémentaires à mettre en place et manque de tests de dépistage. Cela signifie souvent que les cas doivent devenir urgents pour avoir accès à des soins spécialisés. Si on ajoute à cela que des personnes refusent leur rendez-vous de peur d'être contaminées dans le milieu de soins, les listes d'attente gonflées par le délestage s'allongent encore davantage. Une solution pour avoir un service en temps opportun consiste à s'adresser au privé. Cela est possible pour ceux qui en ont les moyens, instaurant ainsi un système à deux vitesses, ce qui n'est pas équitable pour les plus démunis. De prioriser les personnes qui manifestent un problème de santé urgent à traiter est parfaitement équitable, parce que, de cette façon, on répond à leurs besoins rapidement compte tenu de la menace de séquelles graves et même de décès qui pèse sur leur santé et sur leur vie. Mais de repousser de plusieurs mois des interventions non urgentes ne répond pas de manière adéquate aux besoins de ceux qui sont en attente de soins, entraîne des douleurs inutiles et, dans certains cas, génère des séquelles graves qui pourront difficilement être corrigées adéquatement par la suite.

2 - LE PROTOCOLE NATIONAL DE PRIORISATION POUR L'ACCÈS AUX SOINS INTENSIFS (ADULTES) EN CONTEXTE EXTRÊME DE PANDÉMIE ET LE CRITÈRE DE L'ÂGE

L'âge peut être un facteur discriminatoire selon les Chartes canadienne et québécoise des droits et libertés et le *Protocole national de priorisation* qui utilise l'âge comme critère d'accès à des soins intensifs en lien ou non avec un diagnostic médical. Cette section porte sur le critère de l'âge inclus dans les diagnostics, critères cliniques et pronostics de survie et au cycle de vie comme critère

d'accès à des soins intensifs dans une seconde étape de sélection.

2.1 - Le critère de l'âge inclus dans les diagnostics, critères cliniques et pronostics

Dans le *Protocole national de priorisation*, le critère d'âge est présent dans plusieurs des neuf diagnostics ou critères cliniques utilisés comme critères d'exclusion pour l'accès à des soins intensifs en contexte extrême de pandémie. Par exemple, à la première étape du *Protocole national de priorisation*, c'est-à-dire lors de son déclenchement, l'échelle de fragilité de Rockwood et al. (2005) est appliquée aux personnes âgées de plus de 65 ans et cible les personnes ayant un score plus grand ou égal à 7. Selon cette échelle, plus le score est élevé, plus la personne est considérée fragile. Le score 7 concerne des personnes « sévèrement fragiles, totalement dépendantes pour les soins personnels, quelle que soit la cause (physique ou cognitive) » (MSSS, 2020, p. 57). Elles ne sont pas à risque de décéder dans les six mois suivants, mais elles pourraient difficilement être sevrées du respirateur. À la deuxième et troisième étape, lorsque l'accessibilité aux soins intensifs est encore plus limitée, l'échelle de fragilité est appliquée aux personnes de plus de 50 ans et le score visé est de 6 ou plus. Un score de 6 correspond aux personnes « modérément fragiles, personnes qui ont besoin d'aide pour toutes les activités extérieures et pour l'entretien de la maison [...] ont besoin d'aide pour le bain [...] » (MSSS, 2020, p. 57). Dans cette échelle médicale, l'âge est lié à une condition de santé gravement détériorée. De ce fait, il n'est pas utilisé en tant que simple critère social, ce qui serait discriminatoire.

2.3 - Le cycle de vie

Lorsque la demande d'accès aux soins intensifs dépasse la capacité, le cycle de vie peut être utilisé par l'équipe de priorisation comme critère d'accès aux soins intensifs pour les personnes qui ne sont pas éliminées à l'étape d'évaluation clinique et qui présentent un pronostic similaire. Ce critère s'appuie sur l'idée que « chaque personne devrait avoir une chance de vivre toutes les étapes de la vie...être un enfant, un jeune adulte, avoir une carrière et une famille, devenir vieux, et jouir d'un large éventail d'opportunités durant chacune de ces étapes » (Emanuel et Wertheimer, 2006). L'explication apportée en faveur de l'utilisation de ce critère dans le *Protocole national de priorisation* fait référence à une « équité intergénérationnelle » présentée comme un droit individuel égalitaire de vivre sa vie. En fait, cette pratique consiste à donner priorité aux plus jeunes aux dépens des plus vieux; c'est l'âge qui est utilisé comme critère social d'exclusion, et donc comme critère discriminatoire, au

sens des Chartes canadienne et québécoise des droits et libertés. Les auteurs s'en défendent en argumentant qu'il ne s'agit pas de discrimination, puisque ce critère intervient après une première étape de sélection basée sur l'évaluation clinique. Cependant, l'âge, lorsqu'il n'est pas lié à une condition de santé, est un critère social discriminatoire car, même en situation de pandémie, il ne se justifie pas aux yeux des lois, ni de l'éthique médicale. L'utilisation du critère social de l'âge ne saurait se justifier éthiquement parce qu'il n'est pas équitable : il n'est pas basé sur le besoin et il est discriminatoire envers les personnes plus âgées qui ont des conditions de santé similaires à celles des jeunes privilégiés.

3 - LE RESPECT DE L'AUTONOMIE

Dans l'application du *Protocole national de priorisation*, il ne faut pas oublier le respect de l'autonomie de la personne, fondement du principe éthique et légal du consentement libre et éclairé. Les personnes qui sont aptes à prendre des décisions de soins pour elles-mêmes doivent être consultées pour tout type de traitement. Cependant, le consentement ou le refus de soins ne s'appliquent qu'aux traitements et aux soins jugés pertinents au regard de leur condition de santé, telle qu'évaluée par une équipe de soins. La demande d'un patient ou d'un proche pour des soins jugés inadéquats par le personnel médical, ne serait pas acceptable éthiquement ou légalement, puisque cela exigerait du médecin d'aller à l'encontre de son code de déontologie (Ménard, 2012). Sauf urgence, les patients doivent être consultés quant aux traitements à mettre en place. En cas d'inaptitude, c'est d'abord le représentant légal, s'il en est, qui doit être consulté et ensuite, ce sont les proches qui doivent l'être. La pandémie peut rendre difficile la consultation des proches, il est d'autant plus important de consulter tout document dans lequel le patient aurait pu faire connaître ses volontés.

Des personnes éligibles à un traitement de soins intensifs selon le *Protocole national de priorisation* pourraient avoir rempli des directives médicales anticipées (DMA), dans lesquelles elles auraient refusé d'être réanimées ou d'être placées sous respirateur. En fait, en refusant ces traitements qui les auraient maintenues en vie, elles sont dans leurs droits au sens légal et au sens éthique du terme. Par exemple, une personne atteinte de démence Alzheimer pourrait avoir rempli un formulaire de DMA, alors qu'elle était apte à prendre des décisions de soins pour elle-même; ainsi, elle aurait fait connaître ses volontés à l'avance concernant la réanimation, l'utilisation d'un respirateur, la dialyse, l'alimentation et l'hydratation artificielles, pour le moment où, devenue inapte, elle serait arrivée à un stade avancé de sa maladie. Des traitements peuvent aussi avoir été refusés dans un mandat en cas d'inaptitude. **Ce qui**

importe, c'est qu'une personne fasse connaître ses volontés au regard des traitements de fin de vie et que des documents comme les DMA ou le mandat en cas d'inaptitude aient été placés au dossier.

De plus, quand c'est possible, une discussion sur les niveaux d'interventions médicales (NIM) (INESSS, 2016), avec le médecin traitant est très utile, puisque, selon une étude rétrospective des dossiers dans trois centres hospitaliers au Québec, les NIM prescrits sont respectés dans une proportion de 98,7 % (Frenette et Saint-Arnaud, 2016; Frenette et al, 2017). En situation normale, c'est-à-dire hors pandémie, si aucun NIM n'est inscrit au dossier, on utilisera tous les moyens possibles pour sauvegarder et maintenir la vie, d'où l'importance d'avoir une discussion avec son médecin si certains des moyens utilisés dans les soins intensifs sont refusés. Le *Protocole national de priorisation* québécois impose aux médecins, qui font l'évaluation clinique des patients, de vérifier si un NIM figure au dossier et, si non présent, d'initier une conversation à ce sujet avec la personne directement concernée, son mandataire ou ses proches en cas d'inaptitude et d'inscrire le NIM au formulaire d'évaluation en vue de la priorisation. Si un NIM de niveaux C ou D a été discuté avec le patient, un représentant légal ou un proche et qu'il a été signé par le médecin traitant, il sera respecté sans problème, ce qui exclut tout recours à des soins intensifs. Le niveau B pourrait limiter certaines interventions, dont la réanimation ou l'usage d'un respirateur, alors que le niveau A indiquerait plutôt de tout faire pour maintenir les fonctions vitales. Reste à voir quelle importance sera accordée aux NIM A et B dans le contexte du *Protocole national de priorisation*.

CONCLUSION

Si on considère que l'équité dans l'accès aux services de santé implique une égalité d'accès aux soins sans discrimination, et une réponse adéquate aux besoins de chacun en temps opportun, le délestage est tout à fait inéquitable sous deux aspects : non seulement il ne répond pas aux besoins en temps opportun, mais en plus, il augmente les souffrances des personnes en attente qui n'ont pas les moyens financiers d'accéder aux services de santé dispensés en clinique privée.

Concernant le critère de l'âge comme critère d'exclusion, nous considérons que si l'âge est lié à une condition de santé, il n'est pas simplement utilisé comme critère social et donc, il n'est pas discriminatoire de ce point de vue. Par contre, **le cycle de vie, comme critère d'exclusion des plus vieux par rapport aux plus jeunes, est clairement un critère social qui n'a pas sa place dans une réponse adéquate aux besoins et, de ce**

point de vue, il est clairement discriminatoire et inéquitable.

Dans l'approche utilitariste qui est celle de la santé publique, les droits des patients en tant qu'individus n'ont pas priorité sur les objectifs de santé collective en temps de pandémie (Saint-Arnaud et al, 2021). Les droits du patient sont toutefois respectés quand ils coïncident avec l'intérêt commun en accord avec le *Protocole national de priorisation*. C'est pourquoi le refus de traitement dans tout type de directives anticipées devra être respecté. Ainsi, si un NIM de C ou D est inscrit sur le formulaire de priorisation, il sera respecté. Par ailleurs, le patient qui a un niveau d'interventions médicales de A ou B pourrait avoir accès à des soins intensifs en autant qu'il s'y qualifierait après l'application des critères cliniques d'exclusion. Quoi qu'il en soit, tous souhaitent ne pas avoir à utiliser un protocole de priorisation, puisque certaines personnes n'auront pas accès à des soins qui leur auraient permis de survivre. Cependant, ce n'est pas que la survie qui compte, encore faut-il considérer la qualité de vie.

Auteure



JOCELYNE SAINT-ARNAUD détient un Ph.D. en philosophie avec une spécialisation en bioéthique. Elle est professeure associée à l'École de santé publique de l'Université de Montréal et auteure de nombreux articles et de plusieurs livres dont *L'éthique de la santé. Pour une éthique intégrée dans les pratiques infirmières*

(Chenelière Éducation, 2019) et *Repères éthiques pour les professions de la santé* (Liber, 2019). Consultante en éthique, elle est aussi formatrice pour plusieurs organisations. Ses champs d'intérêts en recherche concernent la rareté des ressources en santé, la détresse morale des soignants et les enjeux éthiques liés à la fin de vie. Elle est chercheure au Centre de recherche en santé publique (CReSP), au Réseau québécois de recherche en santé des populations (RQRSP), au Centre de recherche en éthique (CRÉ) et au Réseau québécois sur le suicide, les troubles de l'humeur et les troubles associés (RQSHA).

Références

1. Clavet, M., Côté, R. et Duperré, T. (2003). L'évolution du financement des dépenses québécoises en services de santé. Dans V. Lemieux, P. Bergeron, C. Bégin et G. Bélanger (dir.), *Le système de santé au Québec. Organisations, acteurs et enjeux* (p. 375-411). Les Presses de l'Université Laval.
2. Cousineau, M.-E. (2020, 22 mai). Difficile reprise des chirurgies. *Le Devoir*. <https://www.ledevoir.com/societe/sante/579428/difficile-reprise-des-chirurgies>
3. Cousineau, M.-E. (2021, 4 mai). Les listes d'attente en santé mentale s'allongent encore. *Le Devoir*. <https://www.ledevoir.com/societe/sante/600044/sante-mentale-la-liste-d-attente-s-allonge>
4. Emanuel, E.J. et Wertheimer, A. (2006). Who should get influenza vaccine when not all can? *Science*, 312 (5775), 854-855.
5. Frenette, M. et Saint-Arnaud, J. (2016). Les échelles de niveaux de soins en centre hospitalier : enjeux et perspectives. *Revue canadienne sur le vieillissement*, 35 (1), 70-78.
6. Frenette, M., Saint-Arnaud, J. et Serri, K. (2017). Levels of care : How they are used in Quebec hospitals. *Journal of Bioethical Inquiry*, 14 (2), 229-239.
7. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). (2016). Les niveaux de soins : normes et standards de qualité. Guide rédigé par M. Rossignol et L. Boothroyd. Gouvernement du Québec. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Guide_NiveauxdeSoins.pdf
8. Ménard, J.-P. (2012, 7 novembre). Quelques considérations sur l'acharnement thérapeutique. *L'Actualité médicale*, 37-38.
9. Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (MSSS). (2020, nov.), Priorisation pour l'accès aux soins intensifs (adultes) en contexte extrême de pandémie (version 2). https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/directives-covid/dgaumip-007_protocol.pdf
10. Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS). (2021, 31 mars). Chirurgies en attente. <https://g74web.pub.msss.rttss.qc.ca/SommaireAttente.asp>
11. Paré, I. (2021, 18 février). Québec veut l'aide du privé pour réduire les listes d'attentes en radiologie. *Le Devoir*. <https://www.ledevoir.com/societe/sante/595442/quebec-confiera-des-scans-et-des-irm-au-secteur-prive-pour-reduire-les-listes-d-attente>
12. Presse canadienne. (2020, 30 novembre). Justin Trudeau convoque les premiers ministres le 10 décembre, *La Presse*, retiré le 21 mai 2021 du site <https://www.lapresse.ca/actualites/politique/2020-11-30/justin-trudeau-convoque-les-premiers-ministres-le-10-decembre.php>
13. Rockwood, K., Song, X., Macknight, C., Bergman, H., Hogan, D.B., McDowell, I. et Mitnitski, A. (2005). A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. *Canadian Medical Association Journal*, 175 (5), 489-495.
14. Saint-Arnaud, J. (2016). La justice sociale et les limites des ressources en santé. Dans J. Saint-Arnaud, B. Godard et J.C. Bélisle-Pipon (dir.), *Les enjeux éthiques de la limite des ressources en santé* (p. 17-32). Les Presses de l'Université de Montréal.
15. Saint-Arnaud, J., Mullins, G. et Ringuette L. (2021). Les principes d'équité et d'utilité dans l'allocation des ressources en santé en temps de pandémie. *Revue canadienne de bioéthique*, 4 (1), 1-14.

JOURNÉE SCIENTIFIQUE

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



Le 28 octobre 2021



De 9 h à 16 h 30



En virtuel

AQiiG

L'Association québécoise des infirmières et infirmiers en gériatrie (AQIG) est heureuse de vous annoncer la tenue de sa Journée scientifique qui aura lieu le jeudi 28 octobre 2021.

Cette journée comportera deux conférences et un panel de discussions sur des sujets d'actualité en lien avec « L'enjeu crucial du réseau : l'envergure des besoins des aînés. Un défi pour les dirigeants. ».

Cette Journée scientifique sera disponible en virtuel, partout au Québec dans les autres provinces canadiennes et à l'international.

Nous vous invitons donc à réserver cette date à votre agenda et à répandre la bonne nouvelle auprès de vos collègues et de vos établissements de santé.

**RENDEZ-VOUS SUR NOTRE
SITE INTERNET POUR
VOUS INSCRIRE**

[https://aqii.org/evenements/
journee-scientifique-2021/](https://aqii.org/evenements/journee-scientifique-2021/)

HEURE	ACTIVITÉ
7 H 45	ACCUEIL DES MEMBRES DE L'AQIIIG
8 H 00	ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE
9 H 00	ACCUEIL DES PARTICIPANTS DE LA JOURNÉE SCIENTIFIQUE
9 H 15	OUVERTURE DE LA JOURNÉE ET PRÉSENTATION DES PARTENAIRES
9 H 45	CONFÉRENCE 1 <i>Changements démographiques, pressions technologiques : Quelques idées sur l'évolution de la pratique infirmière.</i> Damien Contandriopoulos, Professeur titulaire et directeur adjoint de recherche à la <i>School of Nursing</i> de l'Université de Victoria (CB).
10 H 30	PAUSE
10 H 45	CONFÉRENCE 1 (SUITE)
12 H 00	PAUSE-DÎNER
12 H 45	CONFÉRENCE 2 <i>À l'ère des CIUSSS, les soins infirmiers aux personnes âgées : Quoi de neuf à l'horizon?</i> Lucie Tremblay, Directrice des soins infirmiers, CCOMTL.
14 H 30	PAUSE
14 H 45	PANEL <i>Conjuguer le futur à la lumière du présent. Qu'en disent les dirigeants?</i> Animatrice : Francine Lincourt Éthier , Présidente du comité scientifique, AQIIIG Les panélistes : Luc Mathieu , Président de l'OIIQ Danielle Fleury , Présidente-directrice générale adjointe, CHUM France Falardeau , Directrice SAPA-volet SAD et SGS, CIUSSSCN Damien Contandriopoulos , Professeur titulaire et directeur adjoint à la recherche à la <i>School of Nursing</i> de l'Université de Victoria (CB)
15 H 45	ÉCHANGES ET QUESTIONS
16 H 15	MOT DE CLÔTURE Elizabeth Arpin , Directrice nationale des soins et services infirmiers, MSSS ** TIRAGE 35^e ANNIVERSAIRE DE L'AQIIIG ** Prix : toile de l'artiste Bello
16 H 30	FIN DE L'ÉVÈNEMENT

Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie

3^e édition

Sous la direction de
Philippe Voyer



 **Pearson**
ERPI

Le livre
*Soins infirmiers aux aînés en
perte d'autonomie*
a **15 ans !**

Saviez-vous que vous pouvez vous procurer une licence
institutionnelle pour votre équipe ou établissement de santé en
contactant **audrey-ann.belanger@pearsonerpi.com** ?

 **Pearson**
ERPI



ODETTE ROY EN ENTREVUE AVEC HUGUETTE BLEAU

Le désir de créer un espace d'échange, un espace participatif a donné forme à cette nouvelle rubrique *Entrevue* dans la revue *La Gérotoise*. Je me suis prêtée au jeu dans un premier face-à-face tout à fait génial avec la présidente de l'AQIIG, Huguette Bleau, qui exprime son point de vue sur les sujets de l'heure, les différents enjeux et défis de la pratique infirmière au Québec.

À cette croisée des chemins, où les défis pour les infirmières et les infirmiers se multiplient par cent, Huguette Bleau, présidente de l'AQIIG, dans le cadre d'une entrevue « face-à-face virtuel », nous livre un message sous les signes d'une pratique infirmière de pointe générée par les compétences et le leadership infirmiers. C'est en posant un regard critique sur la crise sanitaire qu'elle réitère l'importance de l'expertise infirmière au sein des équipes interdisciplinaires et du réseau de la santé.

Huguette Bleau n'apas peur des mots. Les recommandations de l'AQIIG aux États généraux de la profession infirmière qu'elle nous rappelle en cours d'entrevue sont en parfaite concordance avec les principaux enjeux de santé pour les personnes âgées du Québec. En nommant les principaux défis à relever, la présidente de l'AQIIG précise les actions à mettre de l'avant pour un avenir prometteur. Le temps est définitivement à l'action et à la concertation, nous rappelle-t-elle. Du même souffle, on apprend que l'AQIIG, pour les prochaines années, a une table bien remplie d'actions à la fois stratégiques, politiques et de soutien à ses membres. Au terme de cette entrevue, on ressort avec ce sentiment que l'avenir est rempli d'opportunités pour les infirmières et infirmiers, à la condition de garder le cap, de poursuivre notre engagement et de travailler ensemble pour des soins infirmiers de qualité à la personne âgée, tout au long du continuum de soins et services.

1. AVEC LA PANDÉMIE DE LA COVID-19, NOUS VENONS DE TRAVERSER UNE DES PÉRIODES LES

PLUS DIFFICILES DANS LE RÉSEAU DE LA SANTÉ, DEPUIS LES 100 DERNIÈRES ANNÉES. À TITRE DE PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS EN GÉRONTOLOGIE (AQIIG), QUE RETENEZ-VOUS DE CETTE CRISE QUI N'EST TOUJOURS PAS TERMINÉE ?

Avant tout, j'aimerais encore une fois remercier l'ensemble du personnel de la santé pour la tâche énorme de prendre soin de la population québécoise en ces temps de pandémie, l'AQIIG apprécie et reconnaît publiquement leur dévouement et leur compétence. Nous avons fait face à une pandémie qui a dépassé notre capacité d'organisation des soins de santé et d'adaptation, ce qui est la conséquence directe des nombreuses réorganisations du réseau de la santé et d'un mode de gestion hospitalocentriste.

Pour avoir travaillé auprès de personnes âgées et particulièrement à titre de directrice des soins infirmiers pendant plus de vingt ans, je n'ai malheureusement pas été si étonnée de constater l'hécatombe survenue en CHSLD. Il s'agissait d'une catastrophe annoncée, et ce, pour plusieurs raisons structurelles et organisationnelles. Celles-ci pouvant, à un moindre niveau, être tout aussi constatées dans les autres milieux de soins et services. Il faut rappeler qu'il était déjà difficile en CHSLD de contenir les diverses éclosions malgré les outils cliniques développés, les équipements en PCI et les formations offertes et répétées; nous le savons, la vaccination du personnel contre l'influenza et le lavage des mains ont

toujours été un enjeu. Faire face à une pandémie, avec un contexte organisationnel déficient et en sous-effectif, alors oui le défi est majeur. **Je retiens qu'il faut donner aux équipes, et spécifiquement aux infirmières et infirmiers, des environnements de travail favorables à exercer pleinement leur champ d'exercice; ce n'est qu'ainsi que les meilleurs soins peuvent être donnés.** Installons une gouvernance forte en soins infirmiers pour que les directions des soins infirmiers puissent s'acquitter des responsabilités qui leurs sont conférées par la Loi sur les services de santé et des services sociaux. Ces directions doivent compter sur des effectifs suffisants sur le terrain, incluant des ratios infirmières-patients sécuritaires, d'un soutien clinique d'infirmières cliniciennes spécialisées et d'infirmiers cliniciens spécialisés (ICS), ainsi que d'infirmières praticiennes spécialisées et d'infirmiers praticiens spécialisés (IPS) et, cela va de soi, de gestionnaires de proximité issus de la profession infirmière (parce que c'est ce que nous faisons) connaissant leur personnel. Il s'agit là d'un grand moyen pour créer une équipe stable, quel que soit le milieu de soins, une synergie d'équipe, un sentiment d'appartenance favorisant la satisfaction au travail, autant d'ingrédients essentiels pour imprégner les soins d'humanisme tout en étant sécuritaires et de qualité.

2. CETTE CRISE SANITAIRE A FAIT RESSORTIR DE NOMBREUSES FAILLES DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ, EN MATIÈRE DE SOINS TOUT PARTICULIÈREMENT CEUX DESTINÉS AUX PERSONNES ÂGÉES. POURRIEZ-VOUS NOUS PARTAGER CE QUI VOUS APPARAÎT LE PLUS CRITIQUE, ET MÊME DANS CERTAINS CAS RISQUE ENCORE DE MENACER UNE PRESTATION SÉCURITAIRE ET DE QUALITÉ DE SOINS ET DE SANTÉ AUX PERSONNES ÂGÉES DU QUÉBEC ?

Disons de prime abord que rien n'est réglé, autant pour l'existence de la pandémie que pour l'état des soins de santé. Nous sommes toujours à risque de la venue d'un nouveau variant plus contagieux et létal, tant et aussi longtemps que la vaccination des pays pauvres, peuplés et réfractaires permettent au virus de se propager. Puis, localement dans le réseau de santé québécois, ce qui m'apparaît critique ce sont d'une part les lacunes importantes régnant dans l'organisation du travail dues à la fragilité de l'état des ressources humaines et des nombreuses coupures dans les postes de gouvernance infirmière. D'autre part, c'est le manque de vision dans la gestion du réseau de la santé; je pense particulièrement à l'ampleur des besoins des aînés et aux prévisions démographiques qui annoncent un réel déjà présent. Il manque de vision d'ensemble et, par contre, nous ne manquons pas de cette fâcheuse habitude de relayer les problèmes à plus tard, si ce n'est pas sous le tapis!

Pourtant de nombreux rapports l'annonçaient et même émettaient des recommandations, en commençant par le Rapport Clair de 2001 intitulé *Solutions émergentes*, pour n'en nommer qu'un.

Parlons des ressources humaines. Il appert que malgré la dénonciation à plusieurs niveaux de la persistance de l'inadéquation des ratios infirmières-patients versus les besoins des personnes âgées, une réelle mobilisation n'a pas eu lieu. Ceci créant à la longue un sous-effectif infirmier épuisé et ne pouvant effectuer l'ensemble de ses fonctions (ce pourquoi il est formé), une insatisfaction qui, à son tour, a engendré de l'instabilité, des postes non comblés, un recours au temps supplémentaire obligatoire et du recours à du personnel d'agence. Un mouvement en forme de débâcle qui s'alimente de lui-même.

Et comme si ce n'était pas suffisant, nous n'avons pas ou peu les ressources nécessaires pour soutenir les infirmières et infirmiers sur le terrain. En effet, peu de postes d'ICS sont affichés, pourtant ce sont elles et eux qui supportent cliniquement les équipes quant aux outils cliniques, à la formation et à l'accompagnement sur le terrain. Il en va de même pour les IPS qui auraient tellement un grand rôle sur les unités de soins en CHSLD, et ce, considérant une présence de médecins généralement à temps partiel. Il en est de même dans le secteur du soutien à domicile. Ajoutons à ce portrait l'importance d'une présence régulière et suffisante d'infirmières auxiliaires et de préposées aux bénéficiaires, bien formées et appuyées par l'infirmière. Toute cette équipe de proximité doit être soutenue par des professionnels (diététistes, nutritionnistes, physiothérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, travailleurs sociaux et récréologues). Sans compter un service auxiliaire d'entretien ménager, de services alimentaires et autres, tout aussi essentiel au bien-être des personnes âgées et indirectement de leurs proches. En dernier, je mentionne l'essentielle présence des gestionnaires de proximité issus de la profession infirmière (chef d'unité et coordonnatrice), ayant un rôle essentiel dans la gestion au quotidien des ressources humaines, matérielles et informationnelles. Ce rôle n'est pas qu'administratif, il est grandement humain et potentialise l'effort de chacun.

De plus, il est impératif de connaître l'envergure des besoins des aînés et de se gouverner en conséquence. Les courbes démographiques montrant l'ampleur et la rapidité du vieillissement de la population sont connues. En 2019, l'OMS chiffrait la quantité de personnes de 60 ans et plus à 1 milliard; en 2050, l'estimation passe au double. Au Canada, les projections statistiques prévoient qu'en 2036 le 1/4 de la population aura plus de 65 ans. Aujourd'hui, 1 canadien sur 40 de 65 à 74 ans vit avec une

démence liée à l'âge, et c'est 1 sur 3 pour les personnes de plus de 85 ans. En fait de besoins en soins et services, c'est maintenant que ça se passe! Au Québec, en 2017, 1/5 des personnes ont plus de 65 ans (1, 6 million), en 2031 nous passerons du 1/4 et au 1/3 de la population en 2061. Ceci pour trois raisons : la baisse de la natalité, la présence des baby-boomers et l'augmentation de l'espérance de vie. Les actions concrètes pour faire face au vieillissement de la population ne sont pas de l'envergure des besoins, c'est d'ailleurs le sujet de notre Journée scientifique du 28 octobre prochain. Un expert en démographie et une experte en soins infirmiers viendront faire le portrait du vieillissement, de ce qui est fait actuellement et de ce qu'il serait possible de faire. En plus, un panel de dirigeants discutera de ces constats et partagera son point de vue.

3. LES NOMBREUSES RÉFORMES DU RÉSEAU DE LA SANTÉ, LE VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION ET LA PANDÉMIE ONT FRAGILISÉ DE FAÇON MAJEURE LE RÉSEAU DE LA SANTÉ. QUELLES RECOMMANDATIONS L'AQIIG A-T-ELLE SOUMISES DANS LE CADRE DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA PROFESSION INFIRMIÈRE POUR CORRIGER LA SITUATION ?

Nos constats et recommandations sont spécifiquement teintés de l'expérience pandémique vécue depuis mars 2020, car celle-ci est venue mettre une loupe sur les forces et faiblesses du réseau de la santé.

Le réseau de la santé fonctionne largement grâce à la présence infirmière. Le Québec de 2021 est riche de 80,491 infirmières et pourtant plusieurs instances dénoncent le manque d'infirmières. Vraisemblablement, il s'agit d'une pénurie artificielle. Il faut comprendre pourquoi on délaisse le réseau et, en ce sens, l'AQIIG a fait des constats et des recommandations lors des États généraux de la profession infirmière.

L'AQIIG s'est impliquée dès le début des travaux des États généraux de la profession infirmière, en étant un des quatorze partenaires. Nous avons participé aux travaux d'élaboration des thèmes et soumis deux commentaires et un avis que nous avons eu l'opportunité de présenter publiquement aux commissaires Madame Francine Ducharme et Monsieur Robert Salois, ainsi qu'au président de l'OIIQ, Monsieur Luc Mathieu.

Les États généraux de la profession infirmière s'intéressaient à trois thèmes que sont les Savoirs infirmiers et compétences infirmières : mieux y recourir pour mieux soigner, l'Innovation et spécialisation infirmières : une voie pour les soins de l'avenir et la

Formation infirmière : pour relever les défis du 21^e siècle. Les commentaires et avis contiennent des constats et des recommandations. **Les cinq recommandations de l'AQIIG sont :**

1^{re} recommandation : Redresser les conditions de travail des infirmières et infirmiers pour optimiser leur contribution.

Nous avons fait le constat qu'il est socialement utile de bénéficier du savoir et du leadership infirmiers pour rehausser l'offre de service en santé, retenir les infirmières et infirmiers et attirer des candidates et candidats à la profession. Un deuxième constat s'imposait, celui des conditions actuelles de travail non optimales privant les infirmières et infirmiers d'exercer pleinement leur champ d'exercice (ex. : ratios irréalistes particulièrement en CHSLD comme une infirmière de nuit pour 100 résidents, une description de fonctions élastique comme faire des appels pour un transport adapté, un travail en sous-effectif et un manque de soutien clinique, etc.).

2^e recommandation : Augmenter significativement la présence d'ICS afin d'appuyer les équipes terrain et de soutenir la culture scientifique, et ce, grâce à une gouvernance forte des directions des soins infirmiers.

Nous avons mis l'emphasis sur l'importance d'une gouvernance forte de la Direction des soins infirmiers, ceci étant selon nous la clé majeure d'un développement optimal du champ d'exercice infirmier, tout en ouvrant la voie à l'innovation. L'AQIIG est convaincue que la présence d'ICS en nombre suffisant favorise une culture scientifique, offre aux équipes terrain le soutien d'une personne référence pour la formation et l'accompagnement, ainsi que pour la mesure des effets des interventions de soins.

3^e recommandation : Rehausser l'offre de services de première ligne d'une part en intégrant plus d'ICS et d'IPS et d'autre part en explorant de nouvelles approches comme celle de la gériatrie sociale.

Ce thème portait spécifiquement sur la mission de l'AQIIG qui est la diffusion du savoir sur les soins aux personnes âgées. L'AQIIG s'est positionnée quant à l'expertise infirmière et son autonomie face aux enjeux du vieillissement de la population en ce 21^e siècle. Il est important de souligner que l'OMS a décrété la décennie 2020 à 2030 celle du vieillissement en bonne santé et a souligné l'importante contribution de la profession infirmière. De plus, considérant une population québécoise vieillissante qui désire demeurer le plus longtemps possible à domicile et qui a besoin d'une meilleure gestion des maladies chroniques, nos recommandations ont porté

sur les services de première ligne.

4^e recommandation : Fixer la norme d'entrée à la profession infirmière au niveau universitaire comme (DEC-BAC ou BAC).

Cette recommandation s'appuie sur de nombreux constats, tels les besoins de santé complexes de la population, les enjeux sociaux et environnementaux actuels et futurs (la pandémie en est un exemple majeur), la nécessité d'un niveau de formation suffisant des professionnels en santé, des appuis scientifiques de l'impact d'une formation de niveau universitaire sur la qualité et la sécurité des soins, la recommandation de plusieurs associations et ordres professionnels (OIIQ, ACESI, SIDIIEF, etc.) et le fait que le Québec est la seule province donnant accès à la profession après 14 années d'études et qu'il est un des trois lieux de la francophonie qui a encore deux niveaux d'accès à la profession, collégiale et universitaire, avec un même examen d'entrée. Cette recommandation est supportée par des accommodements pour les infirmières ayant ou étant inscrites actuellement à la formation collégiale, l'offre de bourses d'études et d'avoir une reconnaissance monétaire de cette formation.

5^e recommandation : Transformer la norme actuelle de formation continue en une règle liée au renouvellement du permis d'exercice et la majorer pour les ICS et IPS.

Le développement professionnel continu est au cœur des préoccupations et activités de l'AQIIG. Le contexte clinique du 21^e siècle évolue rapidement et exige une adaptation constante, les avancées scientifiques et technologiques nécessitent l'acquisition de connaissances en littératie numérique et le développement d'habiletés en ce domaine, quel que soit le secteur d'activités. Il est très clair pour l'AQIIG que les infirmières devraient pouvoir bénéficier en toute équité du soutien de l'employeur en budget et en temps.

4. D'APRÈS LES DIVERSES REPRÉSENTATIONS QU'A FAIT L'AQIIG AUPRÈS DES DIFFÉRENTES INSTANCES (INCLUANT LES EG), IL SEMBLE QUE NOUS SOYONS TOUJOURS À ÉMETTRE LES MÊMES GRANDS CONSTATS. SELON VOUS, COMMENT PASSER DE LA PAROLE AUX ACTES AFIN D'ASSURER UN AVENIR EN SANTÉ POUR LES PERSONNES ÂGÉES? COMMENT LES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC PEUVENT Y PARTICIPER, Y COLLABORER ?

L'AQIIG est consciente des enjeux auxquels fait face la profession infirmière, nos constats et recommandations aux États généraux de la profession infirmière en font foi.

Malgré un indéfectible soutien de la population envers les infirmières et les infirmiers, il est vrai que la profession infirmière s'affiche peu sur la place publique et ses rares prises de parole restent peu entendues. Cette situation requiert certainement une exploration des causes socio-historiques. Par ailleurs, il existe une volonté ferme de renverser cette situation. En ce sens, à titre de présidente, je suis particulièrement fière du travail de notre conseil d'administration et de nos comités scientifique et de la revue *La Gérotoise*. Nos travaux sont centrés sur notre mission qu'est la diffusion du savoir pour des soins aux aînés sécuritaires et de qualité ainsi qu'une prise de parole sur les grands enjeux touchant la profession.

Pour nous, cette année, c'est mission accomplie. Nous avons passé de la parole aux actes en se dotant d'une planification triennale 2020-2023 avec des orientations stratégiques et opérationnelles. Cet outil nous a permis de continuer d'organiser nos activités de formation tout en donnant plus de visibilité à la profession infirmière. Il s'agit de notre Journée scientifique centrée sur le vécu actuel des infirmières et infirmiers, le thème étant *L'enjeu crucial du réseau, l'envergure des besoins des aînés. Un défi pour les dirigeants*. De plus, nous donnons la parole aux dirigeants car il est important de les entendre. Nous avons également notre série de webinaires en direct ou en différé pour une plus grande accessibilité; ici, je tiens à remercier tous les professeurs d'université au travers la province, spécialistes en soins aux personnes âgées, qui ont accepté de participer avec l'AQIIG. D'ailleurs, nous avons obtenu le titre de Membre institutionnel de la SOFEDUC nous autorisant à fournir des attestations de présence et de réussite pour nos activités de formation, ceci sous forme d'heures accréditées. S'ajoute à cela notre revue *La Gérotoise* avec sa nouvelle grille graphique, la seule revue francophone en Amérique du Nord entièrement dédiée aux soins aux aînés; elle offre un contenu diversifié et une excellente plateforme aux infirmières et infirmiers de cycles supérieurs pour publier les résultats de leurs travaux de recherche; ainsi que pour les équipes des différents milieux de soins désirant partager leurs expériences et innovations. Il y a eu une refonte de notre site Web et de notre page Facebook, les rendant plus complets et conviviaux pour nos membres et la population en générale.

Il s'agit là que d'une partie de nos actions. L'implication de l'AQIIG s'est poursuivie dans différentes activités et organismes. En effet, nous sommes partenaires des États généraux de la profession infirmière, du Groupe de concertation et d'influence en soins infirmiers du Québec (GCISIQ), du Secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone (SIDIIEF), à titre de présidente, j'ai participé à une entrevue écrite et fait partie

d'un de leur panel international lors de leur dernier congrès virtuel. Nous faisons partie du Collectif action COVID et du Collectif sur les soins à domicile, et nous sommes en contact avec la Fédération interprofessionnelle du Québec pour des revendications concernant les ratios infirmières-patients. Se sont ajoutées à tout ceci deux lettres ouvertes dans les journaux concernant la profession infirmière et les soins aux personnes âgées. Et, j'en oublie probablement...

Cette variété d'actions concrètes offre plus de visibilité à la profession infirmière. Il faut être au fait de l'activité scientifique, sociale et politique concernant la profession et prendre position. Prendre sa place, l'AQIIG le fait, et ce, grâce à notre équipe et nos membres qui nous ont soutenus par leur cotisation annuelle et leur participation à nos activités, de même plusieurs non membres s'y inscrivent. Disons-le clairement, notre travail est bénévole, l'Association ne reçoit aucun support financier d'origine gouvernementale ou autre et elle n'a reçu aucune subvention malgré nos nombreuses demandes. Notre pérennité financière dépend entièrement de nos activités et de nos précieux partenaires et commanditaires.

Au-delà de nos activités, nos recommandations aux États généraux sont claires et à la lecture du rapport *Reconnaître et transformer la pratique infirmière au Québec. Un changement porteur d'avenir*, nous constatons que nos recommandations y sont, pour la grande majorité, présentes. L'AQIIG s'est engagée à faire vivre ce rapport et, pour nous, cela signifie continuer nos actions pour une reconnaissance de l'expertise infirmière. À preuve, vous verrez prochainement dans les journaux et à la télévision Madame Angélique Paquette, une des administratrices de l'AQIIG, à titre d'ICS experte en soins aux personnes âgées, répondre aux questions des journalistes en ce domaine.

5. COMME PRÉSIDENTE DE L'AQIIG, VOUS ÊTES À MÊME DE CONSTATER « SUR LE TERRAIN » L'IMMENSE TRAVAIL RÉALISÉ PAR LES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC. POUVEZ-VOUS NOUS PARLER DE CES EXPÉRIENCES, QUI ONT FAIT, ET CONTINUENT DE FAIRE DE LA DIFFÉRENCE ? COMMENT CE LEADERSHIP S'ILLUSTRE AU QUOTIDIEN AU NIVEAU DE LA CLINIQUE, DE LA FORMATION ET DE LA RECHERCHE ?

Un discours persiste quant au désintérêt des infirmières et infirmiers concernant les soins aux personnes âgées. Pourtant, si vous n'êtes pas en obstétrique, en périnatalité ou en pédiatrie, vous offrez des soins aux personnes âgées, que ce soit en cardiologie, en oncologie, en orthopédie, etc. Les personnes âgées sont partout, j'ai donné plus tôt quelques statistiques le démontrant. Je parle de soins

partout, à domicile, en résidence pour personnes âgées, en clinique, des chirurgies d'un jour, des hospitalisations de courte ou des hébergements de longue durée publiques ou privées conventionnées et privées, ou des ressources intermédiaires, maison de soins palliatifs, etc.

Le choix d'une formation universitaire pour l'entrée à la profession s'affirme. Et, il y en a de plus en plus qui optent pour des études de deuxième et troisième cycle, ce qui optimise encore plus le bassin d'expertise infirmière. Ces dernières font avancer la profession infirmière par la création d'outils cliniques et l'implantation des meilleures pratiques issues de la recherche.

Il est simple de répondre à cette question en utilisant notre revue *La Gérotoise* à titre de diffuseuse d'information sur les soins aux personnes âgées. La revue a publié des articles mettant en évidence les projets novateurs sur le terrain. À travers différents articles retenons :

- L'impact du déploiement des IPS sur l'accessibilité et la qualité des soins;
- Que grâce à une enquête d'une équipe d'infirmières effectuée auprès du personnel, des proches de personnes ayant des déficits cognitifs ainsi qu'auprès de la population a permis une meilleure compréhension des notions de sécurité et de liberté en hébergement;
- Un groupe d'infirmières a donné une voix aux proches aidants de personnes âgées vivant en hébergement durant la pandémie de la COVID-19;
- L'importance de la relation de proximité dans les soins et le maintien à domicile;
- La prise de position sur les soins infirmiers durant la pandémie par la directrice nationale des soins et services infirmiers et une autre infirmière;
- L'identification des principaux écueils organisationnels et des pistes de solutions possibles.

Et, je vous laisse constater et apprécier la pertinence des articles de la présente revue.

Il y a une vitalité dans le domaine de recherche concernant les soins aux aînés et à leurs proches qui fait rayonner l'expertise infirmière au Québec comme ailleurs. Pensons aux Centres d'expertise sur le vieillissement, aux Instituts et Chaires de recherche. L'AQIIG est ouverte à offrir du support aux projets de recherche. Elle agit à titre de vecteur ou d'organisme du milieu afin d'être le lien entre un organisme subventionnaire et un projet de

recherche. Par le passé, l'AQIIG a ainsi contribué à des projets pilotes tels les projets Ententes sur le soutien aux proches aidants (ESPA) et MeSSAGES (une formation en ligne pour soutenir les proches aidants de personnes âgées), en collaboration avec la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille de l'Université de Montréal. Pendant trois ans, l'AQIIG agit à ce titre auprès du ministère de la Famille et du projet de recherche Apprendre pour cheminer ensemble, sous la direction de madame Véronique Dubé, Ph. D., titulaire de la Chaire de recherche Marguerite d'Youville d'interventions humanistes en soins infirmiers. L'Association se veut ainsi un facilitateur dans la réalisation de projets de recherche pour l'avancement des connaissances en sciences infirmières gériatogériatriques.

De plus, l'AQIIG collabore avec une équipe de chercheurs de l'Université libre de Bruxelles (ULB) et de la Haute Ecole Libre de Bruxelles - Ilya Prigogine (HELB) en Belgique, mandatés par la Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs et Continus (FBSP) afin d'investiguer comment améliorer la formation en soins palliatifs dispensée au personnel soignant travaillant dans les établissements de soins de longue durée pour personnes âgées.

6) À CETTE CROISÉE DE CHEMINS, NOUS FAÇONNONS ACTUELLEMENT L'AVENIR DES SOINS, QUELS MESSAGES SOUHAITEZ-VOUS TRANSMETTRE AUX MEMBRES DE L'AQIIG ?

J'aime entendre l'expression « à la croisée des chemins », car cela donne la perspective d'avoir en main les outils nécessaires pour faire de meilleurs choix pour la profession infirmière et spécifiquement pour l'avenir des soins aux personnes âgées.

Un des outils est certainement le *rapport Reconnaître*

Auteures



ODETTE ROY

C'est une grande passion du soin qui anime toujours Odette Roy. Forte de ses expériences cliniques en gestion et en formation comme en recherche accumulées au cours des 40 dernières années, elle poursuit son engagement comme mentor et comme chercheuse. Face à l'urgence actuelle, elle est convaincue qu'il faut mettre la pédale au fond pour arriver à des changements significatifs. Ceci passe définitivement

par le leadership infirmier qui doit laisser la parole aux infirmières et infirmiers sur leur pratique, l'organisation de leur travail et les résultats de soins infirmiers. Les écouter est primordial croit-elle, car ce sont elles et eux qui contribuent à la construction du système de demain, plus humain.

et transformer la pratique infirmière au Québec. Un changement porteur d'avenir. Un rapport à ne pas tableter!

Mon message est le suivant : Donnons beaucoup de visibilité à l'expertise infirmière, encourageons-la et valorisons-la pour ce qu'elle est, une expertise au service de la santé et du bien-être de la population québécoise. J'ajouterais aussi canadienne et internationale de par sa contribution et son rayonnement.



Rapport des commissaires sur les états généraux de la profession infirmière 2021

Reconnaître et transformer la pratique infirmière au Québec

UN CHANGEMENT PORTEUR D'AVENIR



HUGUETTE BLEAU, PH.D.

Madame Huguette Bleau est détentrice d'une maîtrise en anthropologie et d'un doctorat en sciences infirmières. Après avoir travaillé en soins de courte durée, elle a assumé la fonction de directrice des soins et services en CHSLD pendant plus de 20 ans. Maintenant à la retraite, elle est administratrice de l'Ordre des diététistes nutritionnistes du Québec et présidente de l'Association québécoise des infirmières et infirmiers en gériatologie.

Depuis plus de 35 ans ensemble sur
le chemin de la guérison de vos
patients.

Leika 
Équipements médicaux

L'expertise, le choix et la qualité du service !

Brossard
Siège social
9585, rue Ignace
Brossard, Québec
J4Y 2P3

Québec
710, rue Bouvier
Québec, Québec
G2L 1C2

Sherbrooke
1179, 12^e avenue Nord
Sherbrooke, Québec
J1E 2X4

Site Web : leika.ca Courriel : medicaux@leika.ca
Téléphone (sans frais) 1 877 659-1991

**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'AQIIIG, 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'AQIIIG, 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'**InfoAQIIIG**;
- 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>



CHRONIQUE D'UN DÉSASTRE ANNONCÉ : LES DROITS DES RÉSIDENTS EN CHSLD PENDANT LA PANDÉMIE DE COVID-19

ME JEAN-PIERRE MÉNARD, O.Q., A.D.E.

ME PATRICK MARTIN-MÉNARD, M.SC., M.I.A., B.C.L., LL.B.

Avec la collaboration de ME LINA ELIDRISSI, LL.L.

La première vague de la pandémie de COVID-19 qui a frappé le Québec en mars 2020 a causé une véritable hécatombe dans les CHSLD de la province. Pendant plusieurs semaines, les éclosions hors de contrôle, le personnel à bout de souffle et l'incapacité du système à offrir à la clientèle vulnérable en CHSLD les soins de base ont défrayé la manchette. Il est impératif d'analyser les décisions qui ont été prises et les atteintes qu'elles ont occasionnées aux droits des résidents en CHSLD afin d'en tirer des leçons pour assurer qu'une telle tragédie ne se reproduise pas. Cet article offre une telle analyse centrée sur trois éléments précis : (1) une préparation prépandémique inadéquate dont les CHSLD ont été l'un des angles morts; (2) une limitation injustifiée des transferts des patients de CHSLD vers les milieux hospitaliers; et (3) une interdiction d'accès aux aidants naturels qui a été très lourde de conséquences.

INTRODUCTION

La première vague de la pandémie de COVID-19 qui a frappé le Québec en mars 2020 a causé une véritable hécatombe dans les CHSLD de la province. Pendant plusieurs semaines, les éclosions hors de contrôle, le personnel à bout de souffle et l'incapacité du système à offrir à la clientèle vulnérable en CHSLD les soins de base ont défrayé la manchette. Selon les chiffres officiels, plus de 3750 personnes hébergées sont décédées des suites de la COVID-19 entre le 1er mars et le 27 juillet 2020¹.

Depuis la fin de cette première vague, plusieurs enquêtes et publications ont tenté de faire la lumière sur les causes

de cette hécatombe². Cet article offre un très bref survol et une analyse de l'information révélée depuis à ce sujet, du point de vue des droits des usagers et à partir de notre pratique professionnelle qui nous a amenés, notamment, à participer à plusieurs volets de l'enquête publique de la coroner Géhane Kamel sur les causes et circonstances de ces décès en CHSLD³. Notre analyse se concentre sur trois éléments : (1) une préparation prépandémique inadéquate dont les CHSLD ont été l'un des angles morts; (2) une limitation injustifiée des transferts des patients de CHSLD vers les milieux hospitaliers; et (3) une interdiction d'accès aux aidants naturels qui a été très lourde de conséquences.

Au-delà de l'indignation momentanée de l'opinion

¹ Eric TREMBLAY et al, *Première vague de la pandémie de COVID-19 au Québec : regard sur les facteurs associés aux hospitalisations et aux décès*, (2020), INESSS, Gouvernement du Québec.

² COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC, ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS AUXILIAIRES DU QUÉBEC, *Rapport d'enquête sur la qualité des services médicaux et des soins infirmiers au CHSLD Herron et à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal durant la première vague de la pandémie de COVID-19*, Janvier 2021 ; un mandat fut donné par le gouvernement du Québec à la Commissaire à la santé et au bien-être du Québec pour évaluer la performance du système de santé et des services sociaux dans le contexte de la gestion de la pandémie de la COVID-19. Ce mandat touche particulièrement l'offre de soins et de services aux aînés et la santé publique. Le dépôt du rapport est prévu fin août 2021 ; BUREAU DU CORONER DU QUÉBEC, 17 juin 2020, la coroner en chef du Québec, Me Pascale Descary, a ordonné la tenue d'une vaste enquête publique sur certains décès survenus au cours de la pandémie de COVID-19 dans des CHSLD, des résidences privées pour aînés et d'autres milieux d'hébergement pour personnes vulnérables ou en perte d'autonomie. Les audiences publiques se tiennent depuis le 15 février 2021; PROTECTEUR DU CITOYEN, *Rapport d'étape du Protecteur du citoyen - La COVID-19 dans les CHSLD durant la première vague de la pandémie : Apprendre de la crise et passer à l'action pour respecter les droits et la dignité des personnes hébergées*, Québec, 10 décembre 2020

publique, cette catastrophe représente selon nous l'évolution logique d'une tendance amorcée depuis plusieurs décennies, alors que les gouvernements qui se sont succédé ont systématiquement négligé les soins et l'hébergement de longue durée dans leur gestion d'un système de santé chroniquement sous-financé.

Les CHSLD sont devenus le parent pauvre du système de santé et leur clientèle vulnérable a fait les frais des pénuries de personnel et des coupures toujours plus significatives dans les soins, dans les services et dans les infrastructures. Comme nous en avons déjà fait part dans le passé, les réformes successives du système de santé ont progressivement défilé la fragile structure permettant à cette clientèle vulnérable l'exercice de ses droits⁴. La pandémie de COVID-19 survenue en 2020 a été une manifestation claire de cette situation.

1. LES DROITS DES USAGERS DANS LES CHSLD

Il convient d'abord d'énumérer, pour rappel, l'ensemble des droits dont sont titulaires les usagers du système de santé québécois, les résidents des CHSLD disposant de ces mêmes droits.

La *Loi sur les services de santé et les services sociaux*⁵ énonce les principaux droits des usagers :

- Le droit à des services de qualité, continus, adéquats au plan humain et social, et sécuritaires⁶
- Le droit au libre choix de l'établissement⁷
- Le droit d'accès au dossier médical⁸
- Le droit aux services en situation d'urgence⁹
- Le droit à l'information¹⁰
- Le droit de consentir aux soins et services (par la personne elle-même ou en cas d'incapacité par son représentant)¹¹
- Le droit à l'accompagnement et l'assistance¹²

Le comité des usagers peut défendre les droits collectifs des usagers. Il peut aussi, si un usager le demande, défendre les droits d'un usager individuellement à l'égard des services d'un établissement¹³. Malgré ces pouvoirs, les

comités d'usagers, faute de moyens, ont été peu actifs pendant la pandémie à l'égard du respect des droits des usagers en CHSLD.

Les personnes âgées résidant en CHSLD disposent aussi :

- Du droit d'accès aux services (l'admission étant un droit accessoire du droit aux services)
- De la protection contre la maltraitance¹⁴
- De la protection contre la discrimination fondée sur l'âge, la condition économique et le handicap¹⁵
- De la protection contre l'exploitation¹⁶
- Du droit à la liberté, la sécurité, la vie privée¹⁷
- Du droit de porter plainte¹⁸
- Du droit aux recours¹⁹

Par ailleurs, les droits de l'utilisateur peuvent être exercés par un représentant lorsque l'utilisateur lui-même est inapte pour le faire (hiérarchiquement par le mandataire (mandat homologué), le tuteur, le curateur, par le conjoint (union civile ou union de fait), par un proche parent ou par une personne qui démontre un intérêt particulier)²⁰.

Au niveau de l'accès aux soins et services, et aux droits qui en découlent, tous les citoyens ont en principe un accès égal. Dans le cas des personnes âgées, avant la pandémie, cet accès aux services en CHSLD était déjà difficile. En effet, depuis une dizaine d'années déjà, des restrictions importantes s'appliquaient à l'exercice du droit au libre choix de l'établissement soumis au mécanisme d'admission pour les CHSLD²¹. Quant aux recours que les personnes âgées en établissement peuvent exercer, il convient de signaler la difficulté pour ces personnes d'assurer le respect et la défense adéquate de leurs droits tenant compte de leur isolement, leur état de santé et leur vulnérabilité.

³Enquête publique du coroner sur les décès survenus au CHSLD Ste-Dorothée (audiences publiques du 15 au 17 et 21 au 23 juin 2021) et au CHSLD Des Moulins (audiences publiques du 29 mars au 1er avril 2021).

⁴Jean-Pierre MÉNARD, *Les soins de longue durée et l'hébergement des personnes âgées en perte d'autonomie : un processus qui brime les droits des aînés dans La Protection des personnes vulnérables*, (2016) Service de la formation continue, Barreau du Québec.

⁵L.R.Q. c.S-4.2

⁶*Id.*, art. 5

⁷*Id.*, art. 6

⁸*Id.*, arts. 17 et ss.

⁹*Id.*, art. 7

¹⁰*Id.*, art. 8

¹¹*Id.*, art. 9

¹²*Id.*, art. 11

¹³*Id.*, art. 212 (3)

¹⁴Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité RLRQ, c. L-6.3

¹⁵Charte des droits et libertés de la personne, RLRQ, c. C-12, art. 10

¹⁶*Id.*, art. 48

¹⁷*Id.*, art.1 et voir aussi : Charte canadienne des droits et libertés, partie I de la Loi constitutionnelle de 1982, (annexe B de la Loi de 1982 sur le Canada, 1982, c. 11(R.-U.)), art. 7

¹⁸Loi sur les services de santé et les services sociaux, préc., note 5, arts 34 et ss.

2. COVID-19 : UN REcul QUI PERDURE

a. Une préparation bâclée et improvisée centrée sur les milieux hospitaliers

Le *Plan québécois de lutte à une pandémie d'influenza - mission santé*²² a été adopté par le gouvernement québécois en 2006 en prévision d'une pandémie annoncée par les experts en santé publique depuis plusieurs décennies. Le scénario hypothétique dressé dans ce plan, 14 ans avant l'apparition de la COVID-19, offre, en rétrospective, une prédiction quasi-parfaite de ce qui s'est produit lors de la pandémie de 2020 : apparition d'une nouvelle souche virulente et facilement transmissible de personne à personne, propagation à l'échelle planétaire en l'espace de trois à quatre mois, pénurie de ressources humaines et matérielles dans le système de santé, perturbations sociales majeures et impacts psychosociaux multiples pour la population.

Malgré l'existence de ce plan, de janvier à mars 2020, la direction nationale de la santé publique a sous-estimé et négligé la menace que représentait le nouveau coronavirus pour le Québec. Les véritables préparatifs pour permettre au système de santé québécois de faire face à cette menace n'ont finalement débuté qu'en mars 2020, en catastrophe. La stratégie adoptée à l'improviste par les décideurs du ministère de la Santé et des Services sociaux, à ce moment, consistait à délester tous les soins et services identifiés comme étant « non-essentiels » pour libérer un aussi grand nombre de lits que possible en milieu hospitalier afin de faire face à une hypothétique vague d'hospitalisations de patients porteurs de la COVID-19. L'ensemble des préparatifs étaient ainsi concentrés sur les milieux hospitaliers, et les CHSLD ont été dans l'angle mort de ces préparatifs²³.

Les premières informations ayant filtré en provenance de la Chine établissaient déjà, en janvier 2020, que les personnes âgées avec conditions préexistantes étaient parmi les plus vulnérables à cette nouvelle menace à la santé publique. La première grande éclosion rapportée à l'extérieur de la Chine, à bord du navire de croisière

Diamond Princess, avait également affecté de manière disproportionnée les personnes âgées plus vulnérables²⁴. Le 2 mars 2020, la nouvelle d'une éclosion à grande échelle dans une résidence pour personnes âgées en banlieue de Seattle, aux États-Unis, a fait la manchette²⁵. Au terme de cette éclosion, au moins 129 personnes ont été infectées à la COVID-19 et 46 en sont décédées. Cette situation a mené à une prise de conscience, à l'échelle planétaire, quant à la vulnérabilité des résidences pour personnes âgées face à la COVID-19. Malheureusement, les décideurs québécois ont négligé cet important corpus d'informations déjà disponibles à ce moment et n'ont pris aucune mesure pour renforcer et protéger les CHSLD contre l'importante menace à la santé publique qui arrivait.

Loin d'être protégés, les CHSLD ont plutôt été utilisés comme soupape pour libérer des ressources hospitalières. Les directives initiales du ministère de la Santé et des Services sociaux en mars 2020 visaient à transférer en CHSLD les patients hospitalisés en soins post-aigus, de façon à libérer un aussi grand nombre de lits que possible en milieu hospitalier²⁶. Des CHSLD déjà remplis à pleine capacité ont ainsi dû aménager de nouveaux espaces pour accueillir des patients, les plaçant au-delà de leur capacité théorique. La pression sur les CHSLD, déjà chroniquement sous-financés et dépourvus du personnel nécessaire, s'est donc accentuée en raison de décisions gouvernementales, avant même que les premières éclosions ne débutent.

Alors que l'apparition de la COVID-19 était attendue en milieu hospitalier, ce sont finalement les CHSLD qui ont été frappés de plein fouet. Entre le 1^{er} mars et le 27 juillet 2020, les CHSLD ont enregistré 9248 cas confirmés de COVID-19, soit près de 25 % de la clientèle hébergée à l'échelle provinciale, et 3750 décès, représentant 64, 3 % du nombre total de décès lors de la première vague. Malgré ces chiffres, seulement 943 résidents de CHSLD ont fait l'objet de transferts hospitaliers, représentant 12,9 % des hospitalisations totales pendant la première vague.

¹⁹Id., art.16

²⁰Id., art. 12 et CCQ, art.15

²¹Jean-Pierre MÉNARD, *préc.*, note 5

²²MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan québécois de lutte à une pandémie d'influenza - mission santé*, Mars 2006, <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2005/05-235-05f.pdf> [Plan influenza]

²³PROTECTEUR DU CITOYEN, *Rapport d'étape du Protecteur du citoyen. La COVID-19 dans les CHSLD durant la première vague de la pandémie (10 décembre 2020)*, Québec. [Protecteur du citoyen]

²⁴<https://www.nature.com/articles/d41586-020-00885-w>

²⁵Joel ACHENBACH, *Coronavirus may have spread undetected for weeks in Washington state, which reported first two deaths in U.S.*, 1er mars 2020, *Washington Post*, disponible en ligne : https://www.washingtonpost.com/health/coronavirus-may-have-spread-undetected-for-weeks-in-washington-state/2020/03/01/0f292336-5bcc-11ea-9055-5fa12981bbbf_story.html

²⁶PROTECTEUR DU CITOYEN, *préc.*, note 23.

b. Une limitation injustifiée des transferts hospitaliers des résidents hébergés

Les stratégies de délestage mises en place incluaient, dans les faits, un « filtrage » préliminaire des patients qui auraient droit à des soins en milieu hospitalier s'ils contractaient la COVID-19. Ainsi, dès le 14 mars 2020, les niveaux de soins des résidents en CHSLD ont été systématiquement revus à la baisse. Les médecins se voyaient chargés de discuter avec les patients, ou d'appeler les proches exerçant le consentement substitué pour les patients dits inaptes, afin de les encourager fortement à diminuer le niveau de soins vers un niveau 3 ou 4, de façon à éviter un transfert hospitalier en cas de détérioration de la condition du patient²⁸. Dans certains cas, le niveau de soins a été abaissé sans consentement préalable du patient ou de sa famille, ou leur a été imposé²⁹. Dans d'autres cas, les conséquences de cette décision n'ont pas bien été expliquées au patient ou à ses proches³⁰.

La ministre de la Santé et des Services sociaux, Danielle McCann, déclarait ainsi, le 2 avril 2020, que « [ç]a va se développer de donner des soins sur place, dans les CHSLD et résidences privées, [...] pour ne pas transférer la personne à l'hôpital, sauf si c'est requis »³¹. Cette déclaration semble refléter l'information qui était généralement donnée aux patients ou aux proches appelés à prendre une décision sur le niveau de soins. Malheureusement, cette information n'était pas conforme à la réalité.

Ainsi, plusieurs proches ont rapporté avoir essentiellement été informés que les résidents recevraient les traitements requis par leur condition dans les CHSLD. Ils n'ont cependant pas été informés que les CHSLD, n'étant pas des milieux de soins, n'étaient pas équipés pour offrir des soins aigus aux patients qui pourraient nécessiter de tels soins, et que les patients de niveaux de soins 3 et 4 nécessitant des soins aigus ne recevraient pas de tels soins en CHSLD mais qu'ils se verraient plutôt prodiguer des soins limités selon les capacités du CHSLD. Ils n'ont pas non plus été informés du fait que les CHSLD n'étaient pas équipés pour offrir toute l'assistance ventilatoire nécessaire aux patients qui pourraient la requérir et qu'ils étaient même limités dans l'usage de l'équipement dont ils disposaient en raison des limitations des interventions

médicales générant des aérosols (IMGA) en CHSLD³². La conséquence de cette baisse du niveau de soins a été de priver un grand nombre de patients atteints de COVID-19 des soins requis par leur condition, augmentant dramatiquement le taux de décès en CHSLD.

À partir du 23 mars 2020, une directive stricte a été émise par le ministère de la Santé et des Services sociaux indiquant que les résidents en CHSLD ne devaient pas être transférés en milieu hospitalier, sauf circonstances exceptionnelles et sur approbation préalable d'un médecin, ceci incluant les patients ayant conservé un niveau de soins 1 ou 2³³. L'enquête publique de la coroner Géhane Kamel sur la situation en CHSLD a permis d'entendre le témoignage de membres du personnel indiquant qu'ils avaient dû effectuer de nombreuses démarches pendant plusieurs heures pour transférer des patients de niveau de soins 1 ou 2 du CHSLD Sainte-Dorothée vers l'hôpital Cité-de-la-Santé, malgré l'accord du médecin de garde au CHSLD. Ces patients faisaient partie de la clientèle de soins post-aigus en CHSLD, une clientèle plus jeune, en hébergement temporaire suite à une hospitalisation³⁴.

L'utilisation inadéquate qui a été faite des niveaux de soins pendant la pandémie témoigne d'une mauvaise compréhension généralisée de ce qu'ils représentent. Les niveaux de soins sont définis comme un « *outil de communication entre le patient ou son représentant, le médecin et l'équipe soignante pour que les propositions de soins s'inscrivent dans une continuité et pour le meilleur intérêt du patient* »³⁵. **Un niveau de soins ne remplace pas le consentement aux soins et ne constitue pas l'« étiquetage » d'un patient. Le niveau de soins peut en tout temps être revu à la hausse ou à la baisse et l'obtention d'un consentement libre et éclairé du patient ou de son représentant demeure nécessaire à toutes les étapes du continuum de soins**³⁶. **Il est impératif que le personnel médical et infirmier des CHSLD soit formé à cet effet dans les plus brefs délais et qu'un examen soit fait de la culture et des pratiques en CHSLD entourant la détermination et l'application des niveaux de soins, de façon à assurer le respect des droits des résidents.**

²⁷ INESSS, préc., note 1.

²⁸ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Coronavirus COVID-19. Consignes pour les CHSLD, 16 mars 2020. [Consignes aux CHSLD]

²⁹ Enquête publique du coroner sur le décès de Lucille Gauthier (CHSLD Des Moulins)

³⁰ Enquête publique du coroner sur le décès de Anna José Maquet (CHSLD Ste-Dorothée)

³¹ <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1690688/coronavirus-transports-chsld-aines-hopitaux-covid-19>

³² CORONER, préc., note 29

CORONER, préc., note 30

³³ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Directives cliniques aux

professionnels et au réseau pour la COVID-19 - Personnes âgées, 26 mars 2020 [Directive en ligne : <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/covid-19/directives-/> /web/20200327115402/<https://www.msss.gouv.qc.ca/>]

³⁴ CORONER, préc., note 30

³⁵ INESSS, Les niveaux de soins. Normes et standards de qualité. 2015, Gouvernement du Québec. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Guide_NiveauxdeSoin.pdf

³⁶ Id.

c. Une interdiction d'accès aux aidants naturels lourde de conséquences

Parallèlement, des décisions douteuses et inconséquentes ont été prises en matière de prévention et contrôle des infections. Dès le 14 mars 2020, une directive ministérielle a été émise interdisant l'accès de tout visiteur aux CHSLD, incluant les aidants naturels des personnes hébergées³⁷.

Avant la pandémie, les aidants naturels étaient présents de façon régulière auprès de leurs proches pour leur prodiguer des soins d'hygiène et de mobilisation en lieu et place du personnel, palliant ainsi en partie à l'incapacité chronique du système d'offrir les soins requis par la clientèle hébergée. Plusieurs proches aidants se sont exprimés publiquement pour dénoncer cette interdiction subite d'accès³⁸. La ministre des Aînés, Marguerite Blais, a publiquement défendu cette directive en indiquant que le gouvernement avait « pris des décisions crève-cœur afin de protéger nos aînés et personnes vulnérables », notamment pour éviter à tout prix une éclipse comme celle de la résidence en banlieue de Seattle³⁹.

Cependant, malgré ces mesures strictes à l'endroit des aidants naturels, aucune mesure n'a été prise pour minimiser le risque que le personnel des CHSLD ne devienne le vecteur par lequel la COVID-19 entrerait en CHSLD. Les directives initiales en matière de prévention et contrôle des infections ne prévoyaient pas le port systématique d'équipements de protection individuelle, dont le masque de procédure, lors de soins prodigués aux personnes hébergées⁴⁰. Le port du masque de procédure était initialement limité aux interventions à moins de deux mètres des personnes symptomatiques. Plusieurs ressources médicales et matérielles des CHSLD, dont des réserves d'équipement de protection individuelle (EPI), ont été réaffectées en milieu hospitalier. De nombreux cas de pénuries, de rationnement, voire d'interdiction de port d'EPI par les membres du personnel, ont été rapportés dans les CHSLD à l'échelle de la province⁴¹. Il n'est donc malheureusement pas étonnant que des épidémies à grande échelle se soient déclenchées dans un tel contexte. Ce n'est que le 3 avril 2020, suite à la publication de nouvelles normes de l'Institut national

de santé publique du Québec (INSPQ)⁴², que le port du masque de procédure est devenu obligatoire en tout temps lorsque des soins étaient prodigués aux résidents des CHSLD.

La décision d'interdire l'accès aux aidants naturels a eu un effet dramatique et immédiat sur les résidents qui se sont trouvés totalement isolés du jour au lendemain et privés de soins de base. Au moment où les premières épidémies ont débuté, un nombre grandissant d'employés se sont retrouvés en arrêt de travail et les gestionnaires peinaient à combler les absences. Le rapport d'étape de la Protectrice du citoyen fait état d'un « retrait massif et subit » du personnel dans les premières semaines d'avril 2020, période pendant laquelle des personnes hébergées « n'ont alors pas eu l'assistance nécessaire pour bien s'alimenter et s'hydrater [et] n'ont obtenu que des soins d'hygiène très partiels et ont subi des retards dans les changements de culottes d'incontinence. » Ce rapport fait également état de soins d'hygiène grandement réduits ou inexistant pendant cette période et de personnes demeurant en jaquette d'hôpital et alitées pendant plusieurs semaines.

De nombreuses situations de déconditionnement, de plaies de lit, de dénutrition et de déshydratation ont été rapportées pendant cette période, causant, directement ou indirectement, le décès d'un grand nombre de résidents. Cette réalité était tout à fait prévisible compte tenu de l'état du système de santé et des difficultés des CHSLD à fournir les soins de base à leurs résidents même avant la pandémie. **Le retrait massif de personnel faisait également partie des prévisions du Plan québécois de lutte à une pandémie d'influenza - mission santé⁴⁴. Malheureusement, la décision d'exclure les proches aidants a été prise en vase clos, sans qu'elle ne soit assortie d'aucune mesure visant à protéger davantage les patients vulnérables ou à assurer qu'ils reçoivent les soins et services de base.**

Il est impératif que les résidents hébergés en CHSLD se voient reconnaître leur droit d'accès au proche aidant de leur choix pour recevoir des soins d'hygiène, de mobilisation et d'aide à l'alimentation. Le statut des proches aidants doit faire l'objet d'une reconnaissance

³⁷ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 28.

³⁸ <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1697697/proche-aidant-chsld-quebec-appui-personne-agee-coronavirus>

³⁹ https://plus.lapresse.ca/screens/e83eaf27-e11b-4d09-8b23-a7f6a76d9543_7C_0.html

⁴⁰ <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/4065115>

⁴¹ CORONER, préc., note 30

⁴² COMITÉ SUR LES INFECTIONS NOSOCOMIALES DU QUÉBEC, Port du masque de procédure en milieux de soins lors d'une transmission communautaire soutenue, 3 avril 2020, Gouvernement du Québec [INSPQ]

⁴³ PROTECTEUR DU CITOYEN, préc., note 23.

⁴⁴ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 22.

⁴⁵ <http://m.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-56-42-1.html> devenu la Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité, LRLQ, c.L-6.3

claire dans la législation québécoise. Le projet de loi 56 adopté en octobre 2020⁴⁵ constitue un premier pas dans la bonne direction à ce sujet. L'apport indispensable des proches aidants doit être reconnu par les décideurs dans la gestion de toute situation susceptible de compromettre la sécurité et l'intégrité des patients vulnérables hébergés en CHSLD.

CONCLUSION

Cet article n'a fait qu'un bref survol de certaines violations des droits des résidents en CHSLD pendant la première vague de la pandémie de COVID-19. Il ressort de cette analyse sommaire que les droits des résidents en CHSLD ont été bafoués à plusieurs niveaux pendant la première vague et que les mécanismes en place pour les défendre n'ont pas été en mesure de jouer leur rôle.

Il faut repenser le mode d'organisation des soins de longue durée afin de permettre aux usagers de recevoir les soins et services auxquels ils ont droit selon l'esprit et la lettre de la loi et d'être en mesure d'exercer leurs droits, même en contexte de crise. Les mesures d'urgence sanitaire et les pouvoirs exceptionnels qu'ils confèrent aux décideurs en période de crise ne doivent pas avoir pour effet de réduire à néant les droits des usagers les plus vulnérables du système de santé.

Les structures chargées de représenter les usagers devraient disposer des moyens appropriés et des pouvoirs nécessaires pour remplir pleinement leur mandat. Bien qu'ils disposent des pouvoirs pour agir au nom des usagers, les comités d'usagers ne disposent pas de moyens efficaces pour le faire.

Auteurs



ME JEAN-PIERRE MÉNARD, AD. E.

Diplômé de sciences juridiques (UQAM 1978) et admis au Barreau du Québec en 1980, Me Jean-Pierre Ménard est associé de l'étude Ménard, Martin, de Montréal. Il s'est spécialisé en droit médical, et particulièrement en responsabilité civile médicale et en psychiatrie légale, dans la défense des usagers du système de santé. Titulaire d'une maîtrise en droit de l'Université de Montréal (1983), il enseigne la responsabilité médicale et la psychiatrie légale à la maîtrise en droit de la santé de l'Université de Sherbrooke, de même que le cours Aspects juridiques au programme de Maîtrise en administration des services de santé à l'École de santé publique de l'Université de Montréal. Il est appelé fréquemment à prononcer des conférences ou participer à des colloques destinés au milieu de la santé et au milieu juridique. Il compte également plusieurs publications dans le domaine du droit de la santé. Il a présidé le Comité de juristes experts

désigné par le gouvernement du Québec pour étudier la mise en oeuvre des recommandations de la Commission spéciale de l'Assemblée Nationale du Québec sur la question de mourir dans la dignité.

Me Ménard a reçu plusieurs distinctions et récompenses pour son engagement dans la défense des personnes vulnérables. Il a également reçu le Prix Reconnaissance de l'Université du Québec à Montréal (2009).

Il s'est vu décerner également en 2009 la distinction d'avocat émérite (Ad.E.) par le Barreau du Québec. En 2018, il est le récipiendaire de la Médaille de Saint-Yves remise par ProBono Québec en reconnaissance de l'apport exceptionnel d'un avocat en matière de services juridiques pro bono. Me Ménard a également reçu le Prix de la justice du Québec 2018 pour son engagement dans la défense des droits des usagers du système de santé et la protection des personnes vulnérables, et pour ses actions ayant favorisé la connaissance, la promotion et le respect des droits des citoyens en matière de santé.

Il est l'instigateur et l'auteur principal du guide des droits des usagers du système de santé : VOSDROITSSENSANTÉ.COM

ME PATRICK MARTIN-MÉNARD

Diplômé du Programme de Baccalauréat droit civil/common law (B.C.L./LL. B.) de l'Université McGill, Me Martin-Ménard est titulaire d'un Masters of international affairs (M.I.A.) et d'un Masters of Sciences (M.Sc.) en journalisme de la Columbia University de New York. Il est avocat au cabinet Ménard, Martin et est spécialisé en responsabilité civile médicale et hospitalière et en psychiatrie légale. Il est le procureur de plusieurs familles à l'enquête publique du coroner sur les décès survenus en CHSLD au Québec pendant la première vague de COVID-19. Il est aussi procureur des familles dans deux recours collectifs intentés en 2020 sur la même question.

Collaboratrice

ME LINA JAGHNANE-ELIDRISSI :

Me Jaghnane-Elidrissi est titulaire d'une Licence en droit civil de l'Université d'Ottawa (2017). Elle poursuit actuellement ses études à la Maîtrise en droit et politiques de la santé à l'Université de Sherbrooke tout en complétant un Juris Doctor, common law nord-américain à l'Université de Montréal. Me Jaghnane-Elidrissi est avocate chez Ménard, Martin et se spécialise en responsabilité civile médicale et hospitalière et en psychiatrie légale.



APPRENDRE POUR CHEMINER ENSEMBLE : UNE INTERVENTION INFIRMIÈRE PSYCHOÉDUCATIVE POUR SOUTENIR LES CONJOINTS-AIDANTS DE PERSONNES VIVANT AVEC LA MALADIE D'ALZHEIMER À DÉBUT PRÉCOCE

VÉRONIQUE DUBÉ, INF., PH. D.

Recevoir un diagnostic de la maladie d'Alzheimer à début précoce (MADP), soit avant l'âge de 65 ans, chamboule la vie de la personne atteinte. Elle aura alors besoin d'aide et de soutien qui sont le plus souvent offerts par le conjoint de la personne qui assumera le rôle d'aidant. Malheureusement, peu de ressources et de services ont été développés pour répondre spécifiquement aux besoins de ces « jeunes » aidants et encore moins ont fait l'objet d'une évaluation. Dans le cadre d'une recherche-action, une intervention infirmière psychoéducative, intitulée « Apprendre pour Cheminer Ensemble », a été développée et évaluée. Cette intervention vise plus particulièrement à former et à soutenir les conjoints d'une personne vivant avec la MADP dans leur transition vers le rôle d'aidant. Le présent article présente l'intervention ainsi que l'appréciation de 18 conjoints-aidants qui l'ont expérimentée.

ÊTRE DIAGNOSTIQUÉ DE LA MALADIE D'ALZHEIMER À 50 ANS !

Il est estimé que 16 000 Canadiens doivent composer avec un diagnostic de troubles neurocognitifs à début précoce (avant l'âge de 65 ans), comme la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée (MA) (Société Alzheimer Canada, 2016, 2021). Bien que la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées à début précoce (MADP) ne représentent que 2 à 8 % de l'ensemble des troubles neurocognitifs (Société Alzheimer Canada, 2021), recevoir ce diagnostic à un jeune âge représente indéniablement un choc pour la personne atteinte et son entourage. Il est difficile de concevoir que des personnes âgées entre 40 et 64 ans puissent être diagnostiquées de la MADP et présenter de nombreuses composantes de fragilité qui correspondent généralement à un profil gériatrique. Cependant, tout comme les personnes âgées de 65 ans et plus, les personnes vivant avec la MADP ont besoin d'aide, de soins et de soutien tout au cours de l'évolution de la maladie. L'aide et le soutien à ces personnes proviennent de l'entourage et plus particulièrement des conjoints des personnes atteintes (Svanberg et al., 2011). Ces conjoints-aidants ont aussi besoin de soutien et d'accompagnement pour conjuguer avec leur nouveau rôle et faire face aux nombreux défis et impacts (psychologique, physique,

familial, professionnel, social, financier) liés à ce rôle (Kimura et al., 2015; Kimura et al., 2021). Cependant, le soutien et les services répondant à leurs besoins de conjoints-aidants d'une personne jeune vivant avec la maladie demeurent limités et peu ont fait l'objet d'une évaluation (Ducharme, Kergoat, Coulombe, et al., 2014; Flynn et Mulcahy, 2013; Mayrhofer et al., 2018; Millenaar et al., 2018; Société Alzheimer Canada, 2016). Ainsi, malgré la singularité de leur rôle d'aidant auprès d'une personne « jeune » vivant avec la MADP, ces conjoints-aidants se voient offrir le même type de soutien et de services que ceux offerts à des personnes plus âgées (Ducharme, Kergoat, Antoine, et al., 2014). Les ressources ne répondent malheureusement pas à leurs besoins (Ducharme, Kergoat, Coulombe, et al., 2014) et compromettent le recours à de l'aide et à des services adaptés (Millenaar et al., 2018).

En collaboration avec l'Association québécoise des infirmières et infirmiers en gériatrie (AQIIG), une équipe de chercheuses se sont associées pour réaliser un projet de recherche-action visant spécifiquement à développer, à mettre à l'essai et à évaluer une intervention de formation et de soutien pour les conjoints-aidants de personnes vivant avec la MADP. Cette intervention a été animée par une infirmière expérimentée en gériatogériatrie et formée sur les particularités de la

MADP. L'intervention psychoéducatrice individuelle « Apprendre pour Cheminer Ensemble » a été développée avec et pour des conjoints-aidants de personnes vivant avec la MADP afin de répondre à leurs besoins spécifiques. L'expertise des infirmières a été mise à contribution afin de les accompagner de façon optimale et personnalisée. Cet article vise plus spécifiquement à faire connaître cette intervention et à dévoiler l'appréciation des conjoints-aidants résultant de celle-ci.

QU'EST-CE QUE L'INTERVENTION « APPRENDRE POUR CHEMINER ENSEMBLE »?

L'intervention « Apprendre pour Cheminer Ensemble » s'appuie sur la théorie des transitions de Meleis et al. (2000) et a été développée selon les principes de développement et d'évaluation d'interventions complexes (Craig et al., 2008, 2019). Elle a pour objectif de favoriser la transition des aidants dont le conjoint a reçu un diagnostic de MADP au cours des derniers 24 mois. L'intervention est construite autour des besoins non comblés des conjoints-aidants de personnes vivant avec la MADP identifiés par Ducharme et al. (2013; 2014) soit : 1) S'exprimer sur leur expérience de vie reliée à la maladie de leur conjoint et l'impact de la maladie sur leur vie quotidienne; 2) Maintenir ou augmenter la qualité de vie de l'aidant afin de trouver un équilibre dans sa vie personnelle et prévenir l'épuisement; 3) Maintenir ou augmenter la qualité de vie du conjoint par le biais de la valorisation, de la stimulation et de la communication; 4) Savoir comment annoncer le diagnostic et parler de

la maladie de son conjoint à la famille et à l'entourage; 5) Reconnaître et gérer les symptômes comportementaux et psychologiques associés à la maladie et; 6) S'exprimer sur la façon d'entrevoir l'avenir et développer son sentiment d'auto-efficacité à relever les défis à venir. Ainsi, cette intervention mise sur l'apprentissage de nouvelles connaissances et habiletés par le conjoint-aidant afin qu'il puisse retrouver et maintenir un équilibre entre son rôle d'aidant et ses autres rôles.

L'intervention a été développée pour être offerte par une infirmière-accompagnatrice attitrée au conjoint-aidant qui

Tableau 1. Intervention « Apprendre pour Cheminer Ensemble »

Thèmes	Principaux objectifs
1) Être aidant dans un moment inattendu de ma vie	<ul style="list-style-type: none"> • Décrire l'histoire de la maladie et de ses impacts jusqu'à ce jour • Faire le portrait de l'entourage • Formuler les questions et les préoccupations depuis l'apparition précoce de la maladie • Inviter à amorcer la tenue d'un journal
2) Comment avoir une vie personnelle malgré mes multiples rôles?	<ul style="list-style-type: none"> • Prendre conscience des multiples rôles auxquels s'ajoutent le rôle d'aidant et les impacts de ces rôles sur la vie de l'aidant • Identifier les principaux stressors liés à ces rôles • Développer ou maintenir la capacité de l'aidant d'avoir de bons moments en prenant soin de lui-même et en s'adonnant à des activités permettant de ressentir un sentiment de bien-être • Identifier des stratégies qui fonctionnent pour faire face aux difficultés et en apprendre de nouvelles pour mieux composer avec ces situations et avec le stress vécu
3) Comment maintenir le potentiel de mon conjoint et bien communiquer?	<ul style="list-style-type: none"> • Valoriser le conjoint-aidé en reconnaissant ses capacités toujours présentes • Connaître les diverses façons d'intervenir pour stimuler le conjoint-aidé • Communiquer de façon la plus efficace possible avec le conjoint-aidé
4) M'ouvrir aux autres et demander de l'aide!	<ul style="list-style-type: none"> • Apprendre à l'entourage la maladie du conjoint-aidé • Identifier les besoins de soutien du conjoint-aidant • Identifier le réseau de soutien • Explorer l'aide possible des proches et des ressources du milieu pouvant répondre aux besoins de soutien • Apprendre à faire une demande d'aide
5) Quand les comportements de mon conjoint en viennent à être dérangeants	<ul style="list-style-type: none"> • Identifier les comportements dérangeants du conjoint-aidé • Tenter de comprendre le sens de ces comportements • Mettre en place une stratégie d'action adaptée pour limiter l'impact des comportements dérangeants • Apprendre à l'aidant à évaluer son niveau de fatigue, à identifier les signes de fatigue et les mesures pour y remédier
6) L'avenir : des défis pour moi et mon conjoint	<ul style="list-style-type: none"> • Prendre conscience des pensées et des émotions engendrées par la modification de la relation conjugale • Identifier certains besoins éventuels face à l'avenir et développer la capacité de l'aidant à relever les défis avec confiance
7) Le bilan des apprentissages réalisés!	<ul style="list-style-type: none"> • Faire le point sur les apprentissages et les accomplissements • Évaluer les capacités à transférer les connaissances et les habiletés acquises à d'autres situations de la vie quotidienne

bénéficie de l'intervention. L'intervention est disponible selon deux modalités soit en face à face (présentiel) ou sur le Web, au choix de l'aidant. Elle est composée de sept sessions thématiques, chacune comprenant des objectifs spécifiques (voir tableau 1). Lorsque dispensée en présentiel, chaque session hebdomadaire de l'intervention est d'une durée de 90 minutes et a lieu au domicile de l'aidant ou à un endroit qui lui convient. Dès la première rencontre, le conjoint-aidant reçoit un cahier du participant qui lui permet de connaître les thématiques abordées ainsi que les objectifs visés pour chacune des sessions. Ce cahier comprend : de courts textes informatifs sur chacun des thèmes abordés (p. ex. : « *La fatigue, l'identifier et y remédier* »); des questions réflexives qui servent à dégager des points d'ancrage pour des discussions avec l'infirmière (p. ex. : « *Quels sont les principaux défis auxquels vous avez à faire face au quotidien?* »); ainsi que des exercices réalisés entre les sessions qui permettent de mettre en pratique diverses stratégies pour soutenir le conjoint-aidant dans son rôle (p. ex. : « *J'améliore la communication avec mon conjoint* »). Un retour sur les exercices est effectué par l'infirmière lors de la session subséquente. L'intervention dispensée sur le Web est composée des mêmes sessions thématiques qu'en présentiel à la différence qu'elle se déroule dans un environnement numérique d'apprentissage (*Moodle*) accessible au moyen d'un identifiant et d'un mot de passe, 7 jours/7, 24 heures/24. Chacune des sessions hebdomadaires se déroule en mode asynchrone et peut être fragmentée à la convenance du conjoint-aidant. Tout comme l'intervention dispensée en présentiel, le conjoint-aidant est invité à lire des contenus et à effectuer des exercices entre les sessions. L'infirmière, qui agit comme accompagnatrice, offre des réponses écrites aux questions de l'aidant, du soutien et une rétroaction personnalisée en lien avec les exercices effectués par ce dernier.

L'intervention « Apprendre pour Cheminer Ensemble » a été dispensée auprès de 18 conjoints-aidants (9 femmes; 9 hommes) dont l'âge moyen était de 53,6 ans (écart-type (É.T.) : 7,1 ans). Les conjoints-aidés étaient en moyenne âgés de 55,5 ans (É.T. : 5,7 ans) et avaient obtenu un diagnostic de MADP depuis 10 mois (É.T. : 9 mois). Tous les conjoints-aidants ont complété l'intervention dans son entièreté (sept sessions) à l'exception d'un participant qui a dû mettre un terme à l'intervention compte tenu du décès de la personne aidée. Trois infirmières comptant plus de 15 ans d'expérience en soins infirmiers gériatogériatriques et détentrices d'une maîtrise ont agi à titre d'accompagnatrices. Elles ont été préalablement formées à l'intervention et aux spécificités de la MADP. Afin de connaître l'appréciation de l'intervention (contenu, processus, retombées), une entrevue individuelle auprès des conjoints-aidants a été réalisée au moyen d'un guide

semi-structuré comprenant 13 questions administrées par téléphone par une professionnelle de recherche externe au projet. Les verbatims ont été transcrits puis une analyse de contenu thématique a été réalisée selon l'approche proposée par Miles et Huberman (2003). Les résultats sont présentés selon les sept sessions de l'intervention.

PERCEPTION DES CONJOINTS-AIDANTS DE L'INTERVENTION

De façon générale, les conjoints-aidants ont grandement apprécié l'intervention et ses aspects pratico-pratiques :

« J'ai beaucoup aimé l'intervention parce que ce n'était pas juste des mots, des notes, des discussions, mais il y avait aussi des pistes de solutions, il y avait des solutions concrètes (...). Et j'ai particulièrement aimé le jumelage, le parrainage, avec (l'infirmière-accompagnatrice) et moi, je me sentais bien, je me sentais à l'aise avec elle » (CA11).

Bien qu'il s'agisse d'une intervention structurée, les conjoints-aidants ont mentionné que les contenus de l'intervention étaient abordés selon la réalité de chacun par l'infirmière-accompagnatrice : « *Il me semble que le programme a été écrit pour moi là* » (CA19). Ainsi, les infirmières-accompagnatrices se sont assurées des besoins spécifiques des aidants et ont personnalisé les contenus présentés, tout au long de l'intervention. À titre d'exemple, l'impact de la cessation du travail du conjoint-aidé sur le couple, la perte du permis de conduire de la personne aidée ou encore la réorganisation familiale ont été abordés par les infirmières-accompagnatrices selon le vécu de chaque conjoint-aidant. La qualité de l'écoute des infirmières-accompagnatrices et leur capacité à adapter l'intervention au contexte individuel des aidants ont été fortement soulignées :

« L'écoute, son professionnalisme, et ses suivis. (...) On sent que (infirmière-accompagnatrice) connaît son programme. Elle était capable de revenir sur des éléments que je lui avais déjà parlé dans d'autres sessions. Elle faisait les liens et le suivi et elle (s)avait le nom de ma conjointe » (CA24).

Dans la première session, les infirmières-accompagnatrices expliquaient et vulgarisaient à l'aidant ce qu'est la MADP : « *elle prenait le temps, vraiment comme il faut, d'expliquer c'est quoi exactement, qu'est-ce qui se passe avec la maladie. Sur les questions que j'avais...* » (CA22) et aidaient à défaire certains mythes ou croyances non-aidantes. Cette session permettait également de s'enquérir des principales préoccupations de l'aidant et d'établir un lien de confiance.

Les infirmières-accompagnatrices avaient également à guider et soutenir les conjoints-aidants dans l'application de différentes stratégies pour composer avec leur rôle d'aidant tel que des stratégies de résolution de problème et de recadrage ainsi que différents moyens pour prendre soin d'eux tels que des séances de pleine conscience (deuxième session). Apprendre de nouvelles stratégies a été perçu comme une composante essentielle de l'intervention par les conjoints-aidants : « *C'est un outil miraculeux dans le sens que (...) ça soulage nos craintes, nos incompréhensions. Comment gérer ça, comment gérer nos émotions, comment prendre soin de nous autres (...)* » (CA13); « *Parce qu'au départ, on sait qu'il y a la maladie. Mais on ne s'occupe pas de nous autres les proches aidants* » (CA15).

De plus, comme les conjoints souhaitent également développer des habiletés pour mieux accompagner leur conjoint vivant avec la MADP, les infirmières-accompagnatrices ont permis aux aidants, lors de la troisième session, de mieux comprendre les capacités préservées du conjoint-aidé, d'être capable de recourir à des stratégies de stimulation pertinentes et adaptées à une personne « jeune » vivant avec la MADP : « *Il est capable de faire beaucoup de choses maintenant puis ça m'a fait réaliser, c'est d'en profiter, du temps qu'il reste qu'il est capable de faire des choses* » (CA101). Les conjoints-aidants participants ont développé de nouvelles habiletés de communication et ont validé les stratégies déployées auprès de l'infirmière-accompagnatrice ce qui les a rassurés : « *Mes réactions étaient correctes. Mes façons de faire que j'avais appliquées instinctivement étaient correctes. Ça, j'ai trouvé ça très rassurant pour moi. Pis ça m'a donné confiance en mes capacités* » (CA24).

S'ouvrir aux autres et demander de l'aide représente un défi pour certains aidants d'un conjoint vivant avec la MADP. La quatrième session permettait à chaque aidant d'identifier ses propres besoins d'aide ainsi que ceux de son conjoint. Cela permettait également à l'aidant de développer ses capacités à faire appel aux ressources de son entourage, et ce, en adéquation avec les besoins qu'il identifie. Les infirmières-accompagnatrices aidaient les conjoints-aidants à mobiliser les ressources de leur environnement et exploraient les défis ou les obstacles anticipés par les aidants à demander de l'aide. Elles soutenaient ensuite les conjoints-aidants dans leurs demandes d'aide. Elles pouvaient ainsi recourir à des mises en situation ou encore à un jeu de rôle :

« *Quand on me challengeait : « Tu es certaine? As-tu pensé à telle, telle chose? Qu'est-ce que c'est que tu voudrais demander? Comment est-ce que tu le demanderais? ». Ça fait que finalement j'ai réalisé*

que je pouvais même demander à un voisin et ça a fonctionné! » (CA11).

Elles amenaient les aidants à parler en profondeur de leur situation et à clarifier leurs propos tout en évitant d'imposer leur vision de la situation aux aidants: « (infirmière-accompagnatrice) dit : « *ce serait quoi la meilleure réponse [pour votre situation]?* » » Donc, elle nous oblige à chercher en dedans de nous autres la meilleure réponse. » (CA15). Elle normalisait les émotions et les réactions de l'aidant au besoin : « *Parce qu'il y a beaucoup de culpabilité. Il y a beaucoup de doutes dans tout ce qu'on fait. Et, finalement, ça m'a permis de réaliser que tout le monde, que la plupart des proches aidants avaient la même situation* » (CA16).

Certains comportements associés à la MADP (p. ex. : apathie, désinhibition, impulsivité) peuvent être déroutants pour les conjoints-aidants. Les infirmières-accompagnatrices soutenaient les aidants dans leur compréhension des comportements : « *La maladie d'Alzheimer, bon c'est quoi? Je ne le savais pas trop c'était quoi, on me disait qu'on perdait la mémoire, mais ce n'est pas juste de perdre la mémoire, c'est le comportement aussi joue là-dedans de la personne* » (CA22). Une meilleure compréhension de la maladie et de ses manifestations permettait aux aidants, accompagnés par l'infirmière, de trouver des stratégies adaptées pour y faire face :

« *Mon autre apprentissage, ça a été de comprendre les comportements de mon conjoint et ce qui a été vraiment l'élément clé que j'ai appris de ça, c'est par rapport à un besoin qui n'a pas été répondu. Et ça, ça a été révélateur pour moi. « OK, il y a un besoin, là, il y a quelque chose qu'il essaie de me dire. Qu'est-ce que c'est? ». Ça fait que c'est des discussions que j'ai eues avec (infirmière-accompagnatrice) qui m'ont amenée à réfléchir sur certaines choses et que là je les comprends plus* » (CA11).

L'intervention a aussi permis aux conjoints-aidants de travailler concrètement sur un comportement manifesté par le conjoint-aidé, de tenter d'en comprendre le sens, de trouver des pistes de solution, de les mettre à l'essai, et ce, tout en étant accompagnés dans leur démarche par l'infirmière-accompagnatrice. Avec le soutien de l'infirmière, les conjoints-aidants en venaient à déterminer par eux-mêmes les stratégies qui convenaient le mieux et à mettre un plan d'action en œuvre. Par ailleurs, prendre soin d'une personne vivant avec la MADP et qui présente des comportements réactifs liés à la maladie peut engendrer de l'impuissance, de la fatigue et de l'épuisement. Les infirmières-accompagnatrices aidaient les conjoints-aidants dans la reconnaissance des signes

et symptômes d'épuisement afin qu'ils puissent rester à l'affût de leur niveau d'épuisement et prendre action :

« Parler de mon niveau d'épuisement, ça aussi ça a été une petite (lumière) qui s'est allumée à dire : « finalement, tu étais peut-être un petit peu plus fatiguée que tu pensais, tu sais. Tu souhaites ne pas être si fatiguée, mais tu es peut-être un petit peu plus fatiguée » (CA11).

Parler d'avenir lorsqu'on est l'aidant d'une personne vivant avec la MADP se réalise dans le cadre d'une relation de confiance et dans le respect du rythme de l'aidant. Lors de la cinquième session, certains conjoints-aidants souhaitaient échanger sur leur vision de l'avenir et sur des démarches qu'ils devront entreprendre (p. ex. : *« C'est que maintenant je connais qu'est-ce qui m'attend dans l'avenir et qu'est-ce que je dois faire. »* (CA25)). Les infirmières-accompagnatrices veillaient à respecter le rythme de l'aidant et posaient des questions avec discernement et délicatesse sur les pertes envisagées par les conjoints-aidants : *« (Infirmière-accompagnatrice) arrive, elle est intéressée par notre histoire, elle nous écoute, elle n'a aucun jugement négatif envers nous. C'est une personne humaine »* (CA14).

À la fin de l'intervention (septième session), les infirmières-accompagnatrices effectuaient un retour sur les différents contenus avec les conjoints-aidants et leur permettaient d'identifier comment ils pourront y recourir dans leur quotidien. Elles accueillaient les témoignages au regard du cheminement fait au cours de l'intervention et en profitaient pour souligner les forces des conjoints-aidants, les capacités à mobiliser leurs nouveaux apprentissages ainsi que de pour soutenir l'espoir :

« C'est d'être capable de transférer rapidement des nouvelles connaissances, des nouveaux outils que vous nous avez transmis dans cette intervention-là et d'être capable de les mettre en pratique rapidement (...) Vous m'avez donné beaucoup d'espoir. D'espoir dans mes capacités, dans ma confiance, l'espoir qu'il y a des gens autour de nous qui sont encore..., encore plus de gens qu'on pense qui sont capables de nous aider. C'était cette lueur d'espoir..., bien, pas juste une lueur, mais un espoir d'être capable de nous outiller et d'être capable de s'en servir le plus rapidement possible. On a besoin d'aide pas dans trois mois, pas dans six mois, on a besoin d'aide là, tout de suite. Et tout ce que l'intervention a fait pour moi, c'est d'être capable d'enlever des couches de stress sur mes épaules » (CA11).

« J'vous dirais que ça (l'intervention) m'a presque

sauvé la vie. ... je voyais tout noir, ok. J'n'avais comme plus trop, trop d'ambition pour l'avenir. Pis, ça fait qu'au premier cours euh... (infirmière-accompagnatrice) m'a donné un grand choc dans le sens qu'elle m'a fait comprendre que... il fallait voir le verre à moitié-plein et non pas à moitié-vide. Et, que là il restait encore des bons instants à vivre. Pis que ma femme, dans le fond, elle n'est pas morte là... » (CA21).

DISCUSSION

Soutenir les proches aidants de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer dans leur parcours d'aide s'avère essentiel compte tenu des multiples impacts que peut avoir ce rôle (Lee et al., 2019). L'intervention « Apprendre pour Cheminer Ensemble » visait spécifiquement à soutenir les conjoints d'une personne vivant avec la MADP dans leur transition vers le rôle d'aidant, tôt après le diagnostic, avant que l'aidant ne s'épuise. Elle a permis, entre autres, aux conjoints-aidants de s'exprimer sur leur expérience de vie reliée à l'accompagnement d'un conjoint vivant avec la MADP et sur l'impact de cette maladie sur leur vie quotidienne alors qu'il est reconnu que ces aidants doivent composer avec de multiples rôles (Steenfeldt et al., 2021). L'intervention les a informés de diverses stratégies d'adaptation pour composer avec leur rôle d'aidant et les a encouragés à les mettre à l'essai, en étant accompagnés par une infirmière. Elle a aussi permis aux aidants de mieux comprendre la maladie et ses manifestations et a fourni des stratégies pour mieux composer avec celles-ci. Étant donné que les symptômes de la MADP chez les personnes atteintes précocement de la maladie peuvent différer de ceux manifestés chez les personnes plus âgées (les apraxies, l'agnosie et divers troubles de la communication peuvent avoir préséance sur les pertes de mémoire (Koedam et al., 2010; Woolley et al., 2011), outiller les aidants s'avérerait un besoin essentiel à combler. L'intervention visait à maintenir ou à améliorer la qualité de vie de l'aidant et du conjoint atteint de la MADP ainsi qu'à prévenir l'épuisement de l'aidant. Susciter des moments agréables et valoriser le conjoint-aidé sont des préoccupations qui ressortent dans plusieurs écrits scientifiques (Mayrhofer et al., 2018; Roach et Drummond, 2014). En comprenant mieux la maladie et en étant mieux outillés pour faire face à la situation, ces conjoints-aidants ont été plus en mesure d'interagir avec le conjoint-aidé, ont compris comment préserver l'autonomie de ce dernier en misant sur ses capacités et son potentiel. **Au terme de l'intervention, plusieurs conjoints-aidants ont mentionné être plus confiants face à leur situation, être mieux équipés pour dispenser des soins à leur conjoint, savoir où et quand aller chercher de l'aide et enfin, être mieux préparés pour planifier l'avenir.**

Comme mentionné, l'ensemble des participants qui ont débuté l'intervention l'ont complétée. Ce constat peut être interprété sur la base que l'intervention était adaptée et individualisée (*taylored*) aux besoins et préférences des participants comme le mentionnent Ma et al. (2020) dans une revue narrative portant sur les composantes des interventions complexes en santé. Ma et al. (2020) soulignent aussi que les compétences et habiletés des professionnelles sont des composantes « actives » des interventions complexes de santé à prendre en considération. À cet effet, les compétences des infirmières-accompagnatrices semblent être une composante centrale de l'intervention comme le reflètent les verbatims des aidants. Les infirmières qui œuvrent auprès des personnes atteintes de la MA et de leurs proches aidants possèdent une vaste expertise qui peut être transposée auprès des personnes vivant avec la MADP et leurs conjoints-aidants, tout en considérant leurs besoins spécifiques. Elles ont su mobiliser leurs compétences en gériatrie y compris leurs compétences relationnelles tout au long de l'accompagnement des conjoints-aidants. Leurs connaissances de la MA et des comportements qui y sont associés permettent aux infirmières d'accompagner les aidants dans leur compréhension des comportements de la personne aidée ainsi que dans une démarche étagée visant à trouver une solution appropriée face à ces comportements. Puisant dans leurs compétences en éducation thérapeutique, les infirmières-accompagnatrices ont validé la compréhension des conjoints-aidants en ce qui a trait aux contenus de l'intervention. Sensibles aux impacts que peut avoir le rôle d'aidant sur la santé de ces derniers, et plus particulièrement chez ceux dont le proche présente plusieurs symptômes comportementaux et psychologiques associés à la MADP, les infirmières ont accompagné les conjoints-aidants afin de les soutenir dans la mise en œuvre de moyens concrets pour prendre soin de soi et éviter l'épuisement. Elles ont amené les aidants à parler de leur situation en profondeur et à clarifier leurs propos tout en évitant d'imposer leur vision de la situation des aidants. Elles ont normalisé les émotions et les réactions des aidants et soutenu l'espoir de ces aidants. De plus, l'acceptation de l'autre, l'empathie, l'encouragement, l'ouverture et l'écoute active et sans jugement des infirmières-accompagnatrices ont probablement contribué à l'assiduité et à l'engagement des participants dans le cadre de cette intervention. Il est possible de reconnaître que certaines des compétences et habiletés manifestées par les infirmières-accompagnatrices sont similaires à celles déployées par les infirmières cliniciennes spécialisées auprès de la clientèle vivant avec la MADP et leurs proches aidants qui ont été rapportées dans l'étude de cas de Spreadbury et Kipps (2020). Ces auteurs ont notamment précisé

comment ces infirmières soutiennent les proches aidants à mieux composer avec le stress et l'épuisement ou encore la recherche de ressources d'aide. Cependant, l'éventail des compétences déployées par les infirmières dans le soutien des proches aidants semble être peu défini dans les écrits et seraient à explorer, d'autant plus avec le rôle que les différents professionnels de la santé auront à assumer avec la nouvelle politique nationale pour les personnes proches aidantes (Gouvernement du Québec, 2021).

Les infirmières ayant une expertise auprès des personnes vivant avec la MA ou la MADP et leurs aidants ont malheureusement trop peu l'occasion de déployer pleinement leurs compétences d'accompagnement des proches aidants, par manque de temps ou de services disponibles aux aidants (Ottoboni et al., 2021). Pourtant le rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la MA (Bergman et al., 2009) recommandait déjà en 2009 un rôle accru des infirmières auprès des personnes vivant avec la MA et les proches aidants. Leurs connaissances approfondies de la situation de santé de la personne diagnostiquée de la MADP combinées à des aptitudes relationnelles aiguisées ainsi qu'une approche holiste de la personne proche aidante et de son environnement en font une ressource précieuse pour les conjoints-aidants. **Les infirmières sont ainsi capables d'accompagner les conjoints-aidants dans les nombreuses transitions qu'ils devront vivre tout au long de l'évolution de la maladie et d'agir comme des professionnelles clés pour l'ensemble de l'équipe interdisciplinaire.**

CONCLUSION

L'annonce d'un diagnostic de la MADP est un grand choc pour les conjoints-aidants. Ils se retrouvent souvent seuls à tenter de se réorganiser au quotidien pendant que la maladie progresse. Le découragement face aux défis à relever et la vision d'un avenir sombre atteignent tant physiquement que psychologiquement les conjoints-aidants. Une intervention psychoéducative individuelle telle qu'« Apprendre pour Cheminer Ensemble » semble soutenir les conjoints-aidants dans cette importante transition de rôle et les aider à préserver l'espoir de continuer une vie commune avec le conjoint aidé malgré la maladie. La qualité et la justesse de l'accompagnement des infirmières et des échanges ont été largement soulignées par les conjoints-aidants. **Le rôle crucial des infirmières dans cette intervention et l'expertise des infirmières dans l'accompagnement des proches-aidants pourraient être davantage reconnus et sollicités par notre système de santé et de services sociaux et plus particulièrement auprès**

des conjoints-aidants de personnes vivant avec la MADP, sous-groupe d'aidants dont les besoins de formation et de soutien sont non comblés.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier les organismes subventionnaires qui ont permis la réalisation de ce projet : le Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec (RRISIQ) et le ministère de la Famille pour l'octroi d'une subvention Québec Ami des Aînés. Nous souhaitons également remercier l'AQIIG ainsi que l'ensemble de l'équipe de recherche : madame Francine Ducharme, inf., Ph. D., Dre Marie-Jeanne Kergoat, mesdames Renée Coulombe, inf., M. Sc., Odette Perreault, inf. M. Sc., M.A.P., Diane Chéné et Danielle Bellemare, inf., M. Sc., M.A.P. Enfin, nous remercions sincèrement les conjoints-aidants de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée pour leur participation et leur générosité ainsi que les infirmières-accompagnatrices pour leur professionnalisme et leur grand humanisme.

Auteure



Madame **VÉRONIQUE DUBÉ** est infirmière, professeure agrégée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et la première titulaire de la Chaire de recherche Marguerite-d'Youville d'interventions humanistes en soins infirmiers. Elle est chercheuse régulière au Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal et chercheuse associée au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Ses travaux portent principalement sur des interventions humanistes auprès des clientèles vulnérables, dont les personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur à début précoce et leurs proches aidants. Avant d'entreprendre une carrière académique, elle a travaillé auprès de la clientèle âgée et de leurs proches aidants en tant qu'infirmière clinicienne, monitrice et conseillère en soins spécialisés en centres d'hébergement et de soins de longue durée et en centres hospitaliers.

Références

1. Bergman, H., Arcand, M., Bureau, C., Chertkow, H., Ducharme F., Joannette Y., Lebel, P., Lecoer, M., Pagé, C., Poirier, N., Tardif, J.-F., Voyer, P., (2009). Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer. Publication du Gouvernement du Québec, mai 2009. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000869/>
2. [Record #404 is using a reference type undefined in this output style.]
3. Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I. et Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ*, 337, a1655.
4. Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I. et Petticrew, M. (2019). Developing and evaluating complex interventions: Following considerable development in the field since 2006, MRC and NIHR have jointly commissioned an update of this guidance to be published in 2019. *BMJ*, 50(5), 587-592.

5. Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Antoine, P., Pasquier, F. et Coulombe, R. (2013). The unique experience of spouses in early-onset dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 28(6), 634-641. <https://doi.org/10.1177/1533317513494443>
6. Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Antoine, P., Pasquier, F. et Coulombe, R. (2014). Caring for individuals with early-onset dementia and their family caregivers: The perspective of health care professionals. *Advances in Alzheimer's Disease*, 3(01), 33.
7. Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Coulombe, R., Lévesque, L., Antoine, P. et Pasquier, F. (2014). Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: A mixed-design study. *BMC Nursing*, 13(1), 1-20. <https://doi.org/10.1186/s12912-014-0049-3>
8. Flynn, R. et Mulcahy, H. (2013). Early-onset dementia: the impact on family care-givers. *British Journal of Community Nursing*, 18(12), 598-606. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2013.18.12.598>
9. Gouvernement du Québec. (2021). Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement. Politique nationale pour les personnes proches aidantes.
10. Kimura, N. R., Maffioletti, V. L., Santos, R. L., Baptista, M. A. et Dourado, M. C. (2015). Psychosocial impact of early onset dementia among caregivers. *Trends Psychiatry Psychother*, 37(4), 213-219. <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2015-0038>
11. Kimura, N. R., Simões, J. P., Santos, R. L., Baptista, M. A. T., Portugal, M. d. G., Johannessen, A., Barca, M. L., Engedal, K., Laks, J. et Rodrigues, V. M. (2021). Young- and late-onset dementia: a comparative study of quality of life, burden, and depressive symptoms in caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 34(5), 434-444.
12. Koedam, E. L., Van der Flier, W. M., Barkhof, F., Koene, T., Scheltens, P. et Pijnenburg, Y. A. (2010). Clinical characteristics of patients with frontotemporal dementia with and without lobar atrophy on MRI. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 24(3), 242-247. <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e3181cfe326>
13. Lee, K., Puga, F., Pickering, C. E. Z., Masoud, S. S. et White, C. L. (2019). Transitioning into the caregiver role following a diagnosis of Alzheimer's disease or related dementia: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, 96, 119-131. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.02.007>
14. Ma, S., Yu, H., Liang, N., Zhu, S., Li, X., Robinson, N. et Liu, J. (2020). Components of complex interventions for healthcare: A narrative synthesis of qualitative studies. *Journal of Traditional Chinese Medical Sciences*, 7(2), 181-188. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jtcms.2020.04.003>
15. Mayrhofer, A., Mathie, E., McKeown, J., Bunn, F. et Goodman, C. (2018). Age-appropriate services for people diagnosed with young onset dementia (YOD): a systematic review. *Aging & Mental Health*, 22(8), 927-935. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1334038>
16. Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Messias, D. K. H. et Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in nursing science*, 23(1), 12-28.
17. Miles, M. B. et Huberman, A. M. (2003). Analyse des données qualitatives. De Boeck Supérieur.
18. Millenaar, J. K., Bakker, C., van Vliet, D., Koopmans, R., Kurz, A., Verhey, F. R. J. et de Vugt, M. E. (2018). Exploring perspectives of young onset dementia caregivers with high versus low unmet needs. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(2), 340-347. <https://doi.org/10.1002/gps.4749>
19. Ottoboni, G., Stamou, V., Chirico, I., De Riso, L., Allione, L., Johannessen, A. et Chattat, R. (2021). Needs-appropriate services for people with young onset dementia: The perspectives of healthcare professionals. *Dementia*, 0(0), 1-21.
20. Roach, P. et Drummond, N. (2014). 'It's nice to have something to do': early-onset dementia and maintaining purposeful activity. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21(10), 889-895. <https://doi.org/10.1111/jpm.12154>
21. Société Alzheimer Canada. (2016). Analyse des lacunes face aux troubles cognitifs à début précoce: Résumé analytique. https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/analyse-des-lacunes-face-aux-troubles-cognitifs-a-debut-precoce_Societe-Alzheimer-Canada.pdf
22. Société Alzheimer Canada. (2021). Les troubles neurocognitifs à début précoce. <https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/autres-formes-de-troubles-neurocognitifs/les-troubles-0>
23. Spreadbury, J. H. et Kipps, C. M. (2020). Clinical nurse specialist's role in young-onset dementia care. *British Journal of Community Nursing*, 25(12), 604-609.
24. Steinfeldt, V. Ø., Aagerup, L. C., Jacobsen, A. H. et Skjædt, U. (2021). Becoming a Family Caregiver to a Person With Dementia: A Literature Review on the Needs of Family Caregivers. *SAGE Open Nursing*, 7, 1-14.
25. Svanberg, E., Spector, A. et Stott, J. (2011). The impact of young onset dementia on the family: a literature review. *International Psychogeriatrics*, 23(3), 356-371.
26. Woolley, J. D., Khan, B. K., Murthy, N. K., Miller, B. L. et Rankin, K. P. (2011). The diagnostic challenge of psychiatric symptoms in neurodegenerative disease: rates of and risk factors for prior psychiatric diagnosis in patients with early neurodegenerative disease. *The Journal of clinical psychiatry*, 72(2), 126-133.

J'AI LU !



Saint-Arnaud, J. (2019). *L'éthique de la santé. Pour une éthique intégrée dans les pratiques infirmières.* 2e édition. Chenelière Éducation

La dernière édition du livre de Jocelyne Saint-Arnaud mérite particulièrement notre attention pour ce numéro portant sur plusieurs sujets éthiques. Cette deuxième édition est sortie en 2019, soit 10 ans après la première qui était déjà très pertinente pour les infirmières de tous les milieux. Comme le précédent, ce livre est bien documenté et appuyé par des recherches faites par des infirmières ou auprès d'infirmières. On y retrouve encore les concepts généraux et la genèse du concept d'éthique de la santé et

les pratiques infirmières, mais ces aspects ont été bonifiés par des notions ou concepts qui se sont développés ces dernières années ou ont pris de l'ampleur. Par exemple, la loi concernant les soins de fin de vie qui a été mise en application en juin 2015 et ses enjeux, dont l'aide médicale à mourir a été ajoutée. La proposition d'une nouvelle approche éthique qui y revisite les principes de base en santé en y ajoutant le caring, la notion de partenariat entre le soignant et le soigné et l'éthique narrative. De plus, un chapitre est consacré aux enjeux et aux problèmes éthiques en sciences infirmières dont la détresse morale et ses conséquences, de même que des recommandations pour traiter des problèmes éthiques et prévenir cette détresse morale.

Ce livre est une référence incontournable pour les infirmières de tous les milieux, mais il sera certainement très aidant pour les infirmières travaillant auprès des personnes âgées où les enjeux sont nombreux. Celles-ci vivent très souvent dans leur pratique, des problèmes ou des dilemmes éthiques.



Association québécoise
des infirmières et infirmiers
en gériatrie

 facebook.com/aqiigqc/

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

Téléphone : 514.360.7273

Site web : www.aqiig.org

Courriel : info@aqiig.org