



pluriâges

Vol. 8, N° 2, AUTOMNE 2018



Qui ? décide

**Renforcer le
partenariat entre les
aînés, les familles
et les praticiens
en lien avec les
services de santé et
les services sociaux**



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Ouest-
de-l'Île-de-Montréal*

Québec 

COMITÉ ÉDITORIAL

Mélanie Couture

Chercheure d'établissement, CREGÉS,
CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
Professeure associée, Département de psychologie, Université
de Sherbrooke

Gabrielle Legendre

Agente de mobilisation de connaissances, CREGÉS,
CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Julie Beauchamp

Coordonnatrice du développement des pratiques de pointe
en Prévention-promotion, santé et vieillissement, CREGÉS,
CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

COMITÉ DE RÉVISION

Fatima Azzahra Lahrizi

Chef de service CREGÉS par intérim, Direction des Affaires
académiques, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Patrícia Friesen

Infirmière, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Sarita Israel

Coordonnatrice du développement des pratiques de pointe
pour Contrer la maltraitance envers les personnes âgées,
CREGÉS, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Kirstie McAllum

Professeure adjointe, Département de communication,
Université de Montréal
Chercheure régulière, CREGÉS

Shannon Hebblethwaite

Professeure agrégée, Département de sciences humaines
appliquées, Université Concordia
Directrice scientifique adjointe, CREGÉS

COORDINATION DU NUMÉRO

Gabrielle Legendre

Agente de mobilisation de connaissances, CREGÉS,
CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

COORDINATION ET RÉALISATION GRAPHIQUE

Virginie Tuboeuf

Technicienne en administration, CREGÉS
CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

RÉVISION ET TRADUCTION

*Vanessa Nicolai, Mélanie Marion, Yasmina El Jamaï et
Charly Bouchara*

Rym Zakaria

Bibliothécaire, CREGÉS
CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

CORRESPONDANCE

CREGÉS

5800, boulevard Cavendish, 6^e étage
Côte St-Luc (Québec) H4W 2T5
Téléphone : 514 484-7878, poste 1463
Courriel : creges.cvd@ssss.gouv.qc.ca
Site web : www.creges.ca

Pluriâges est une publication du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, qui possède deux désignations universitaires dans le secteur social et services sociaux, dont celle de Centre affilié universitaire en gérontologie sociale. Ses objectifs sont d'informer et de sensibiliser le public aux enjeux sociaux du vieillissement à travers, entre autres, la présentation des activités de recherche et des expertises développées par les membres du CREGÉS par le biais de numéros thématiques ou post-événements. Pluriâges a aussi pour but de favoriser et de valoriser les liens entre les milieux de recherche, d'enseignement, d'intervention et d'action citoyenne pour et par les personnes âgées. Les questions relatives au vieillissement y sont traitées sous l'angle de la gérontologie sociale, abordant ainsi des thèmes tels que la diversité des vieillissements, la reconnaissance sociale et citoyenne des aînés, les expériences d'exclusion sociale mais aussi de solidarité, les enjeux politiques, les orientations de l'État et les politiques publiques en réponse au vieillissement de la population et à ses besoins. Pluriâges est publiée en français et en anglais, en versions imprimée et électronique. Les articles publiés n'engagent que la responsabilité de leurs auteurs et n'engagent en rien le conseil d'administration du CIUSSS ni sa direction. La reproduction des textes est autorisée à condition d'en mentionner la source. En ce qui a trait à la féminisation des textes, le comité de rédaction a choisi de respecter l'esprit avec lequel ils ont été rédigés. Ainsi, certains textes sont féminisés et d'autres ne le sont pas.

ÉDITORIAL

Mélanie Couture, Gabrielle Legendre et Julie Beauchamp 4

INTRODUCTION

Choisir en pensant à l'autre : situation des proches aidants en interaction avec le réseau de la santé et des services sociaux 8

Mélanie Couture

Impact de l'agisme sur la place accordée aux personnes âgées dans la prise de décision entourant les soins et services de santé et de services sociaux 14

Sarita Israel

RECHERCHES APPLIQUÉES

Fin de vie à domicile, prises de décisions et deuil des proches aidants : enjeux et perspectives multiples 20

Isabelle Van Pevenage, Zeldá Freitas, Patrick Durivage, Pam Orzeck et Margaux Blamoutier

Implantation de la décision partagée dans les équipes de soutien à domicile : de 2007 à aujourd'hui 27

France Légaré et Sylvie-Marianne Rhugenda

PERSPECTIVES

La décision partagée dans le contexte du réseau de la santé et des services sociaux : enjeux, éléments facilitants et priorités 34

Nicole René et Zita Kruszewski

ESPACE ÉTUDIANT

Les locataires vieillissants et l'expérience du déplacement à Montréal : du chez-soi au comité logement 43

Julien Simard

Colloque annuel du CREGÉS « Qui décide? Renforcer le partenariat entre les aînés, les familles et les praticiens en lien avec les services de santé et les services sociaux »

La prise de décision partagée assure l'application d'interventions adaptées à la complexité de l'état de santé des personnes âgées et conformes à leurs valeurs et préférences. Concrètement, la prise de décision partagée est l'un des principaux éléments de l'approche centrée sur le patient¹ encouragée par plusieurs instances canadiennes, dont le Collège des médecins de famille du Canada. Au Québec, cette approche constitue également un des enjeux capitaux figurant dans le Plan stratégique 2015-2020 du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)².

Ce type de processus décisionnel nécessite l'engagement de la personne et d'au moins un professionnel de la santé et, lorsque c'est pertinent, celui du proche aidant³. Ce processus implique l'échange d'informations, le déploiement des efforts pour atteindre un consensus et l'obtention d'un accord sur la meilleure option à mettre en place selon les circonstances. Cette façon de faire contribue à redonner davantage de pouvoir aux personnes et à réduire leur sentiment d'impuissance⁴.

Chez les personnes âgées, cette participation aux décisions est perçue de façon plus globale et s'inscrit dans une quête pour préserver leur autonomie dans leur vie de tous les jours⁵. En fait, les personnes âgées expriment le désir d'améliorer leur compréhension des soins requis par rapport à leur condition et de renforcer leur position face aux professionnels de la santé. Or, les données scientifiques internationales démontrent que plusieurs personnes âgées rapportent encore un manque de connaissances et d'information, notamment en ce qui a trait aux conditions de santé chroniques dont elles souffrent⁵. Les proches aidants rencontrent, pour leur part, des défis en lien avec la désinformation découlant de contacts limités avec les professionnels de la santé⁶ et

plusieurs d'entre eux ignorent l'existence de nombreux services^{7,8,9}. Cette difficulté à naviguer dans le système de santé tend à affecter la santé et le mieux-être des proches aidants en augmentant leur stress et leur sentiment d'isolement¹⁰.

Au Canada, les modalités qu'emprunte la prise de décision partagée demeurent hétéroclites et varient selon les provinces et les territoires¹¹. Toutefois, l'application de la prise de décision partagée dans la pratique dépend non seulement des volontés politiques, mais également de son adoption par les professionnels de la santé et par le public¹¹.

Les enjeux entourant la prise de décision des aînés dans le contexte du système de santé et de services sociaux sont complexes. Comment soutenir le dialogue afin de renforcer le partenariat entre les aînés, les familles et les intervenants? Quels sont les enjeux et les opportunités en matière de prise de décision partagée? Quels sont les droits et les responsabilités de chacun?

Ces questions étaient au cœur des thématiques abordées lors du colloque annuel du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) du Centre intégré universitaire de >

santé et de services sociaux (CIUSSS) du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal le 18 mai 2018, qui a eu lieu à Montréal. Cet événement a réuni près de 250 participants, dont une soixantaine en formule webinaire (en direct) - un moyen efficace et grandement apprécié pour joindre notre public cible à l'échelle régionale, provinciale et nationale.

Cette activité accessible au grand public était destinée aux aînés et à leurs proches, aux intervenants et aux gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) et des milieux communautaires et associatifs, ainsi qu'aux chercheurs et aux étudiants, etc. L'activité de formation reconnue par l'Ordre des psychologues du Québec, l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ) et la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal a été animée par Mme Rose-Marie Charest, conférencière et présidente de l'Ordre des psychologues du Québec de 1998 à 2015. Cette dernière a gracieusement partagé ses expériences personnelles en lien avec des prises de décisions importantes dans le contexte du réseau de la santé et des services sociaux.

Au programme, on y présentait, entre autres, la recherche réalisée par les chercheurs, les praticiens-chercheurs qui coordonnent le développement de pratiques de pointes dans trois domaines d'expertise (maltraitance, soins palliatifs, proches aidants) et les étudiants du CREGÉS, et ce, sur les thèmes de la prise de décision et du partenariat entre les personnes aînées, leurs proches et les intervenants.

Quatre **grandes conférences** ont été livrées par des experts issus du milieu universitaire et de la pratique professionnelle (gérontologie sociale, psychologie, travail social, sociologie et médecine) :

- **Mélanie Couture (CREGÉS)** a traité : 1) des éléments constitutifs d'une prise de décision; 2) de l'interaction des proches aidants avec le système de santé et de services sociaux; 3) des défis informationnels et de soutien liés aux prises de décision et 4) de l'utilité des outils d'aide à la décision.
- **Sarita Israel (CREGÉS)** a exploré les effets de l'attitude sociétale à l'égard des personnes âgées sur la prise de décision partagée. En plus de l'âgisme, cette présentation traitait des éléments clés d'un processus de prise de décision entourant les soins et services aux personnes aînées, et ce, dans les situations où la personne est apte ou inapte à consentir aux soins et aux services (p. ex. : présence de troubles cognitifs).
- **Isabelle Van Pevenage, Zelda Freitas, Patrick Durivage et Pam Orzek (CREGÉS)** ont abordé les questions relatives aux décisions à prendre en matière de traitements et des enjeux de fin de vie.
- **France Légaré**, conférencière invitée (**Chaire de recherche du Canada sur la décision partagée et l'application des connaissances**) a présenté les résultats et les apprentissages d'études menées dans le but de favoriser la prise de décision partagée dans les équipes de soutien à domicile.

Un **panel de discussion** sur les enjeux, les éléments facilitants et les mesures à prioriser pour favoriser une prise de décision partagée dans le contexte du RSSS a permis d'écouter les différents points de vue d'acteurs concernés par cette thématique (conseillère en éthique, gestionnaire d'équipe de soutien à domicile, proches aidants, usagers du RSSS). ➤



© Nora Tremblay-Lamontagne

Des kiosques d'information et un concours d'affiches étudiantes ont également suscité un vif intérêt de la part des participants. Plusieurs périodes de questions, d'échanges et de réseautage ont eu lieu tout au long de la journée entre les participants, les conférenciers, les panélistes, les exposants et les étudiants du concours d'affiches.

Points saillants du colloque et numéro spécial du Pluriâges

Cette édition de la revue Pluriâges du CREGÉS regroupe des textes résumant les présentations et les travaux de l'ensemble des conférenciers, de deux panélistes et du gagnant du concours d'affiches étudiantes.

Le colloque et le présent numéro du Pluriâges avaient pour objectifs de sensibiliser et d'informer les acteurs concernés par les enjeux entourant la prise de décision des personnes âgées dans le contexte du RSSS. Plus spécifiquement, ces initiatives ont donné l'occasion de reconnaître les

défis entourant la prise de décision des aînés dans le contexte du système de santé et de services sociaux, de dégager des pistes de solution pour soutenir le dialogue afin de renforcer le partenariat dans la prise de décision, et de mieux comprendre les répercussions de ses actions sur le pouvoir décisionnel des aînés.

Le partage de connaissances et les réflexions entre les conférenciers, les panélistes et les participants ont permis d'identifier les principaux défis concernant la prise de décision des personnes âgées qui semblent tributaires du contexte actuel dans le RSSS. À cet effet, plusieurs participants ont noté : 1) une culture parfois âgiste et paternaliste qui peut agir comme un obstacle à l'accès à l'information, une attitude empreinte de bonne foi, mais qui n'est toutefois pas la meilleure approche pour encourager une prise de décision éclairée; 2) le fait que les personnes âgées sont privées de choix, compte tenu de la non-disponibilité ou de la rareté de certaines ressources et services, ainsi que 3) l'absence ou le peu de mesures mises ➤

en place afin d'identifier les personnes âgées qui souhaiteraient obtenir de l'aide pour leurs différentes prises de décision.

Cela étant dit, les participants ont aussi mis de l'avant le fait que la volonté d'améliorer la prise de décision éclairée est soutenue par les instances de gouvernance. Plusieurs professionnels ont envie de partager l'information et considèrent qu'ils doivent accompagner les personnes dans leurs décisions plutôt que de tout prendre en charge. Les questionnaires et les intervenants ont un rôle à jouer dans l'amélioration des modes de communication afin de soutenir une prise de décision éclairée qui soit en cohérence avec les valeurs et les préférences des personnes âgées et de leurs proches. De plus, il est primordial d'inclure les proches aidants dans les prises de décision en s'assurant qu'ils ont des choix à faire en fonction de leur rôle, que ce soit en termes d'évaluation de leurs besoins et de l'ampleur de leur engagement ou de prestation de services de soutien.

En mai 2018, quelques jours avant le colloque, le MSSS témoignait de sa volonté de soutenir la prise de décision partagée en rendant public le Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux¹². Ce cadre vise à « guider les usagers, les proches, les intervenants et les questionnaires du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) en matière d'approche de partenariat et à préciser les balises au sein desquelles doit se définir et s'actualiser cette approche ». Nous encourageons l'application de ce cadre afin de renforcer le partenariat entre les aînés, les familles et les praticiens en lien avec les services de santé et les services sociaux.

Remerciements

Le colloque et cette publication ont été réalisés grâce à l'appui financier des Instituts de recherche en santé du Canada et du Fonds de recherche du Québec – Société et Culture, du MSSS (fonds de soutien au centre affilié universitaire en gérontologie sociale).

La réalisation de cette édition de *Pluriâges*, tout comme la conception et l'organisation du colloque auquel elle est consacrée, est le fruit du travail et de la collaboration de plusieurs personnes et équipes que nous tenons à remercier chaleureusement.

Bonne lecture!

**Mélanie Couture, Gabrielle Legendre
et Julie Beauchamp**

Pour l'équipe éditoriale

-
1. Weston, W.W. (2001). Informed and shared decision-making: The crux of patient-centred care. *Canadian Medical Association Journal*, 165(4), 438–439.
 2. Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2015). *Plan stratégique du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec 2015-2020*.
 3. Charles, C., Gafni, A. et Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 44(5), 681–692.
 4. Davidson, L. (2005). Recovery, self-management and the expert patient perspective. *Journal of Mental Health*, 14(1), 25–35. doi:10.1080/09638230500047968
 5. Holm, A.L., Berland, A.K. et Severinsson, E. (2016). Older patients' involvement in shared decision-making—A systematic review. *Open Journal of Nursing*, 6(3), 170–185. doi:10.4236/ojn.2016.63018
 6. Khabarov, D., Dimitropoulos, G. et McGillicuddy, P. (2015). Qualitative study: Exploring the experiences of family caregivers within an inpatient neurology and neurosurgery hospital setting. *National Association of Social Workers*, 40(4), 290–297. doi:10.1093/hsw/hlv057
 7. Armstrong, M. (2000). Factors affecting the decision to place a relative with dementia into residential care. *Nursing Standard*, 14(16), 33–37. doi:10.7748/ns2000.01.14.16.33.c2737
 8. Borreani, C., Bianchi, E., Pietrolongo, E., Rossi, I., Cilia, S., Giuntoli, M., ... Solari, A. (2014). Unmet needs of people with severe multiple sclerosis and their carers: Qualitative findings for a home-based intervention. *PLoS One*, 9(10). doi:10.1371/journal.pone.0109679
 9. Park, M., Butcher, H. K. et Maas, M. L. (2004). A thematic analysis of Korean family caregivers' experiences in making the decision to place a family member with dementia in a long-term care facility. *Research in Nursing and Health*, 27(5), 345–356. doi:10.1002/nur.20031
 10. Wiles, J. (2002). Informal caregivers' experiences of formal support in a changing context. *Health and Social Care in the Community*, 11(3), 189–207.
 11. Légaré, F., Stacey, D., Forest, P.G., Couto M.F., Archambault, P., Boland, L., ... Giguère, A.M.C. (2017). Milestones, barriers and beacons: Shared decision-making in Canada inches ahead. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 123–124, 23–27. doi:10.1016/j.zefq.2017.05.020
 12. Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018). *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*.

Choisir en pensant à l'autre : situation des proches aidants en interaction avec le réseau de la santé et des services sociaux



Mélanie Couture

Chercheuse d'établissement et responsable scientifique de l'unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux (ETMISSS), Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Professeure associée, Département de psychologie, Université de Sherbrooke
mélanie.couture.cvd@ssss.gouv.qc.ca

On peut définir un proche aidant comme : « toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité est considérée comme un proche aidant. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami »¹. Il faut donc reconnaître au-delà de cet engagement, informel et gratuit, où l'une des personnes tente de répondre le mieux possible aux besoins de l'autre, les liens affectifs et filiaux sous-jacents. Dans le contexte de problèmes cognitifs importants, le proche aidant a non seulement la responsabilité d'effectuer différentes tâches, mais doit également prendre des décisions en pensant à l'autre; ce proche qui jadis exprimait clairement ses valeurs et ses préférences. Quelles sont les réalités des proches aidants composant avec différentes prises de décision en interaction avec le réseau de la santé et des services sociaux? 🗣️



PRISE DE DÉCISION DANS LE CONTEXTE DE PROCHE-AIDANCE

Pour les proches aidants, les prises de décisions consistent à évaluer les avantages et les désavantages des différentes options offertes en mettant de l'avant l'intérêt de leur proche âgé, mais également leurs propres besoins². Ce processus comporte plusieurs étapes, car souvent une décision conduit à une autre. En plus des décisions courantes de la vie quotidienne, les proches aidants font face à des décisions de plus grande envergure, dont le choix d'un milieu de vie pour le proche ou les soins en fin de vie².

Le niveau d'implication des proches aidants dans les décisions concernant leur proche âgé varie en fonction des dynamiques familiales². Plusieurs rapportent ne pas connaître le rôle qu'ils doivent jouer et quelles sont les attentes des autres personnes impliquées². Certains proches aidants consultent la personne âgée pour clarifier ses valeurs, d'autres essaient de les deviner à travers des signes non verbaux ou préfèrent l'exclure. Les capacités décisionnelles de la personne âgée telles que perçues par les proches aidants influencent l'implication ou non du proche âgé dans les prises de décisions². Lorsque les déficits cognitifs sont perçus comme trop importants, plusieurs proches aidants

préfèrent prendre des décisions sans consulter la personne âgée.

Les prises de décisions peuvent être difficiles compte tenu des différences de valeurs entre les personnes impliquées dont le proche aidant, la personne âgée et les autres membres de la famille². Certains conçoivent les prises de décisions liées à leur rôle comme étant un fardeau provoquant des émotions négatives telles que le regret, le doute, la culpabilité et la déception. Ils sont conscients que certaines personnes peuvent juger négativement la décision qu'ils ont prise². D'où l'importance pour certains proches aidants d'obtenir du soutien de professionnels de la santé et des services sociaux.

PARTENARIAT ET PRISE DE DÉCISION DANS LE CONTEXTE DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

En ce qui concerne les décisions liées aux soins, les proches aidants s'attendent à travailler en partenariat avec les professionnels de la santé et des services sociaux et que ces professionnels reconnaissent leur expertise et leurs besoins³. Plus spécifiquement, ils croient que les professionnels doivent donner de l'information, évaluer les besoins, fournir du soutien ainsi que réunir et guider les personnes impliquées⁴.

Ils peuvent aussi contribuer à intégrer plus facilement la personne âgée dans la prise de décision malgré des problèmes cognitifs⁴. Dans la réalité, de nombreux proches aidants rapportent des besoins non comblés en termes d'informations, de discussion des valeurs et des besoins, et de soutien nécessaire à la décision². Plusieurs admettent une méconnaissance du réseau de la santé et des services sociaux et reprochent aux professionnels de manquer de temps pour les soutenir ou leur donner des explications complètes². Certains proches aidants ont aussi vécu de la pression de la part de professionnels de la santé et des services sociaux lors de la prise de décision afin d'accepter un choix qui ne leur paraissait pas optimal⁴.

Selon les orientations ministérielles au Québec, les proches aidants sont considérés comme des partenaires du système de santé et de services sociaux¹. Le but d'une approche par partenariat est de maximiser l'efficacité des soins en s'assurant que ceux qui sont offerts concordent avec les besoins des personnes et qu'ils sont disponibles au moment opportun⁵. Légalement, ce type de partenariat est encore difficilement applicable. Dans les faits, la personne recevant du soutien exerce son pouvoir d'autodétermination, et ce, ➤

même en présence de déficits cognitifs. Selon *La Loi sur les services de santé et services sociaux*, seule la personne concernée (l'utilisateur) a droit d'accéder à l'information contenue dans son dossier et de collaborer à l'élaboration de son plan d'intervention. Par contre, rien n'est inscrit dans cette loi permettant au proche aidant d'être officiellement impliqué dans ce processus. Selon la Loi sur les services de santé et services sociaux, le proche aidant peut être « accompagnateur » lors de rendez-vous seulement si l'utilisateur le désire. Ce n'est que dans le cas de personnes majeures reconnues inaptes que le rôle de « représentant » existe réellement pour le conjoint ou un proche parent de l'utilisateur. En bref, la personne âgée doit être impliquée dans les prises de décisions la concernant.

Il reste que malgré les contraintes de confidentialité, les acteurs du système de santé et des services sociaux ont le devoir de collaborer avec les proches aidants et d'écouter leurs préoccupations. Le Plan d'action en santé mentale 2015-2020 stipule que « Le Code de déontologie des médecins du Québec, comme celui d'autres professionnels de la santé, fait état de l'obligation qu'ont ces derniers de collaborer avec les proches du patient ou avec toute autre personne qui montre un intérêt significatif

pour celui-ci »⁶. Dans ce même document, le ministère de la Santé et des Services sociaux reconnaît toutefois que « certains intervenants refusent d'écouter les membres de l'entourage, un comportement qu'ils justifient par le respect de la confidentialité. Pourtant, l'écoute ne brime en rien les droits de la personne utilisatrice de services »⁶. Il est donc possible pour les proches aidants de revendiquer la collaboration des professionnels de la santé et des services sociaux, mais selon ce qui est prévu dans la loi et préférablement avec la complicité de leur proche aîné.

COMMENT LES PROCHES AIDANTS PEUVENT-ILS CHEMINER À TITRE DE PARTENAIRES?

La participation des proches aidants semble dépendre en grande partie de la place que leur proche aîné et les professionnels de la santé et des services sociaux leur attribuent. Dans une perspective de partenariat, l'expertise des proches aidants devrait être valorisée par le partage des opinions et besoins, le partage du pouvoir et le déploiement d'interventions à portée sociale et clinique⁷. Néanmoins, cette perspective nécessite que les proches aidants entreprennent un processus de réflexion pour identifier leurs besoins et comprendre le rôle de

chacun des partenaires afin de se faire entendre et de recevoir du soutien dans le cadre de prise décisionnelle.

La première étape de réflexion consiste à identifier la décision à prendre et ce qu'elle implique sur le plan des valeurs et des préférences. Les outils d'aide à la décision sont des outils cliniques structurant le processus décisionnel seul ou en collaboration avec d'autres personnes impliquées⁸. Ce type d'outil apporte de l'information sur les options disponibles, aide à clarifier ce qui est le plus important pour la ou les personnes et permet de partager les perceptions de la situation et les préférences⁹. Certains ont été développés pour entreprendre des décisions spécifiques alors que d'autres sont génériques. Par exemple, le Decision Aid for Caregivers : Choosing a Living Environment for a Relative with Dementia (DAC-CLERD) est destiné à être utilisé dans le cadre d'une rencontre d'une heure avec un professionnel de la santé et des services sociaux afin de soutenir les proches aidants dans le choix d'un milieu de vie pour un proche atteint de démence⁸. Pour sa part, le Guide personnel d'aide à la décision d'Ottawa est un outil d'aide à la décision générique qui permet de clarifier les éléments suivants¹⁰ : 1) la décision à prendre; 2) les options disponibles; 3) les avantages et désavantages; 4) les besoins ➤



© iStock

entourant la décision à prendre; 5) les connaissances, valeurs; 6) le soutien; 7) les certitudes et 8) la planification des prochaines étapes en fonction des besoins identifiés. Une version pour effectuer l'exercice avec le proche âgé est aussi disponible¹¹.

La deuxième étape de réflexion implique d'évaluer ses propres connaissances du réseau de la santé et des services sociaux afin : 1) d'identifier les bons partenaires pour accéder à des interventions à portée sociale et clinique afin de soutenir la prise de décision et 2) d'exercer son pouvoir selon ses droits. Selon les besoins identifiés, qu'ils soient informationnels

ou de soutien, l'aide ne sera pas nécessairement obtenue auprès des mêmes partenaires. Pour les questions concernant la condition du proche âgé, les médecins et les professionnels de la santé et des services sociaux sont les personnes à consulter compte tenu des aspects médicaux impliqués. La personne aînée doit être impliquée, car c'est elle qui a le droit d'accès à l'information. Il est toutefois possible d'obtenir du soutien pour soi-même auprès d'organismes communautaires spécialisés dans la condition du proche âgé ou en soutien aux proches aidants (ex. Société Alzheimer du Canada, Ligne Aide Abus Aînés, service Info-Aidant - L'APPUI, etc.). Ces

organismes ont pour fonction dans le réseau de la santé et des services sociaux d'offrir des programmes de prévention, d'aide et de soutien ainsi que des activités de promotion, de sensibilisation et de défense des droits.

CONCLUSION

Pour les proches aidants, certaines prises de décisions reliées à leur rôle peuvent s'avérer difficiles sur le plan psychologique et engendrer des tensions relationnelles. Malgré des attentes de soutien envers les professionnels de la santé et des services sociaux, l'aide n'est pas toujours au rendez-vous. Les proches aidants peuvent 

améliorer leurs interactions avec le réseau de la santé et des services sociaux en utilisant des outils d'aide à la décision afin de clarifier leurs besoins et leurs perspectives pour mieux les communiquer aux autres personnes impliquées dans la prise de décision. Ces outils et le soutien de professionnels de la santé et des services sociaux peuvent également aider à inclure la personne aînée, présentant ou non des déficits cognitifs, dans le processus décisionnel. Il reste que les proches aidants ont intérêt à consolider leurs connaissances du réseau de la santé et des services sociaux afin de bien comprendre leurs droits et les meilleurs partenaires à contacter en cas de besoin. Des efforts sont aussi à prévoir dans le réseau de la santé et des services sociaux en termes de formation des professionnels de la santé en prise de décision partagée et de structure de soutien aux proches aidants.

4. Couture, M., Ducharme, F. et Lamontagne, J. (2012). The role of healthcare professionals in the decision-making process of family caregivers regarding placement of a cognitively impaired elderly relative. *Home Health Care Management and Practice*, 24(6), 282-290. doi: 10.1177/1084822312442675
5. Nolan, M., Grant, G., Keady, J. et Lundh, U. (2003). New directions for partnership: Relationship-centered care. In Nolan, M. (dir.), *Partnerships in family care: Understanding the caregiving career* (p. 257-291). Maidenhead : Open University Press.
6. Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2015). *Plan d'action en santé mentale 2015-2020 – Faire ensemble et autrement*.
7. Magnusson, L., Nolan, M.R., Hanson, E., Berthold, H. et Andersson B.-A. (2001). Developing partnerships with older people and their family carers: The Äldre Väst Sjuhärads model. *Quality in Ageing*, 2(2), 32-38. doi:10.1108/14717794200100015
8. Couture, M. et Ducharme, F. (2012). Choosing a living environment for a relative with dementia: Developing a decision-aid for family carers based on a systematic review of qualitative studies. Proceedings of the 27th International Conference of Alzheimer's Disease International. Italy : Medimond Editore.
9. International Patient Decision Aid Standards Collaboration. (2005). *Criteria for judging the quality of patient decision aids*. Repéré à http://ipdas.ohri.ca/IPDAS_checklist.pdf
10. O'Connor, Stacey et Jacobsen (2015). Guide personnel d'aide à la décision (Ottawa) (GPDO). Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa & Université d'Ottawa, Canada. Repéré à <https://decisionaid.ohri.ca/francais/gpdo.html>
11. O'Connor, Stacey et Jacobsen (2015). Guide personnel d'aide à la décision pour deux (Ottawa) (GPDO). Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa & Université d'Ottawa, Canada. Repéré à <https://decisionaid.ohri.ca/francais/docs/GPDOx2.pdf>

-
1. Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*.
 2. Garvelink, M.M., Ngangue, P.A.G., Adekpedjou, R., Diouf, N.T., Goh, L., Blair, L. et Légaré, F. (2016). A synthesis of knowledge about caregiver decision making finds gaps in support for those who care for aging loved ones. *Health Affairs*, 35(4), 619-626. doi:10.1377/hlthaff.2015.1375
 3. Lavoie, J.-P., Guberman, N., Bickerstaff, J., Blein, L. et Olazabal, I. (2009). Les aidantes baby-boomers revendicatrices et des professionnels coincés. Les enjeux d'une reconnaissance. Dans I. Olazabal (dir.), *Baby-boom et baby-boomers au Québec. Trajectoires sociales et parcours de vie* (p.207-228). Québec : Nota Bene.



Impact de l'âgisme sur la place accordée aux personnes âgées dans la prise de décision entourant les soins et services de santé et de services sociaux



Sarita Israel

Coordonnatrice du développement des pratiques de pointe pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
sarita.israel.cvd@ssss.gouv.qc.ca

Ce texte explore l'impact de l'âgisme sur le processus décisionnel entourant les soins et services aux personnes âgées, dans les situations où la personne concernée est apte ou inapte à consentir. Bien qu'elle puisse être subtile, la violation de droits en matière de décisions prises par des personnes âgées est assez fréquente. Cette problématique complexe est représentative d'un défi, celui de parvenir à un équilibre entre le respect de l'autonomie et la perception, par des proches et des intervenants, d'un besoin de protection de la personne âgée. S'ajoutent par ailleurs des enjeux spécifiques à la compréhension des droits des personnes incapables en matière de décisions concernant les soins et services de santé et les services sociaux. ➔



ÂGISME, VIOLATION DES DROITS ET MALTRAITANCE ENVERS LES AÎNÉS

L'âgisme est un processus par lequel des personnes sont stéréotypées et discriminées en raison de leur âge et qui s'apparente à celui du racisme et du sexisme¹. Nous vivons dans une société qui valorise la performance, la jeunesse et la beauté, ce qui peut influencer de manière négative la perception du vieillissement. Les stéréotypes concernant le vieillissement sont véhiculés par toutes sortes de messages, certains moins subtils que d'autres. Ainsi, la représentation du vieillissement dans plusieurs publicités

L'intégration de ces messages négatifs est aussi apparente dans l'utilisation d'expressions courantes utilisant le mot « vieux » ou en anglais le terme « senior » pour évoquer la détérioration ou la perte de compétences. Par exemple, l'expression « prendre un coup de vieux » pour désigner une personne qui n'a pas l'air d'être en forme ou bien « a senior moment » en référence à un trou de mémoire ou à un oubli. Ces attitudes âgistes peuvent mener à la discrimination ou à l'exclusion en fonction de l'âge. Si, par exemple, nous sommes convaincus qu'en vieillissant, les personnes éprouvent des difficultés ou une impossibilité à acquérir de nouvelles

prendre des décisions éclairées, nous risquons de mettre en place des pratiques qui excluent les personnes âgées des processus décisionnels les concernant. Il n'est donc pas surprenant que certaines personnes âgées nient ou cachent leurs problèmes de santé ou la diminution de certaines de leurs capacités, pour éviter des propos ou des comportements négatifs à leur égard. Ultimement, ce type de réaction pourrait avoir un impact sur l'acceptation de soins et de services liés à la perte d'autonomie. Il est donc clair que l'âgisme a des effets néfastes sur la santé et sur le bien-être de certaines personnes âgées.

En effet, l'âgisme se caractérise par une normalisation de la dévalorisation des personnes âgées qui entraîne la non-reconnaissance de leurs compétences, de leurs connaissances et de leurs droits. Il est donc justifié d'assimiler l'âgisme à une forme de maltraitance.

Il y a maltraitance quand un geste singulier ou répétitif, ou une absence d'action appropriée, intentionnel ou non, se produit dans une relation où il devrait y avoir de la confiance, et que cela cause du tort ou de la détresse chez une personne âgée.

(Définition inspirée de celle de l'Organisation mondiale de la Santé² citée à la p.15 du *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2017-2022*³, la notion d'intention a été ajoutée.)

renforce l'idée préconçue selon laquelle les signes du vieillissement et certaines conditions qui y sont liées sont inéluctables mais doivent être cachées ou combattues : rides, douleurs, hypertension, troubles gastriques, incontinence et dysfonction sexuelle.

connaissances, cette conviction pourrait conduire à exclure les personnes âgées des offres d'occasions d'apprentissage.

Dans le même ordre d'idées, si nous pensons qu'en vieillissant les gens ont des pertes cognitives qui les empêchent de

Comment définit-on la maltraitance envers les âgés? « Il y a maltraitance quand un geste singulier ou répétitif, ou une absence d'action appropriée, intentionnel ou non, se produit dans une relation où il devrait y avoir de la confiance, et que cela cause du tort ou de la détresse chez une personne âgée. »

(Définition inspirée de celle de l'Organisation mondiale de

la Santé² citée à la p.15 du *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2017-2022*³, la notion d'intention a été ajoutée).

La violation des droits est un type de maltraitance qui se produit dès qu'il y a une atteinte aux droits individuels, sociaux et aux libertés, comme d'empêcher une personne âgée de prendre part aux décisions qui influent sur sa vie, ou de ne pas respecter des décisions qu'elle prend.

Qu'elle soit intentionnelle ou pas, cette forme de maltraitance a souvent des conséquences d'ordre physique ou psychologique. L'isolement constant et l'exclusion des processus décisionnels peuvent se traduire par un sentiment croissant d'insécurité, d'anxiété et même de confusion au

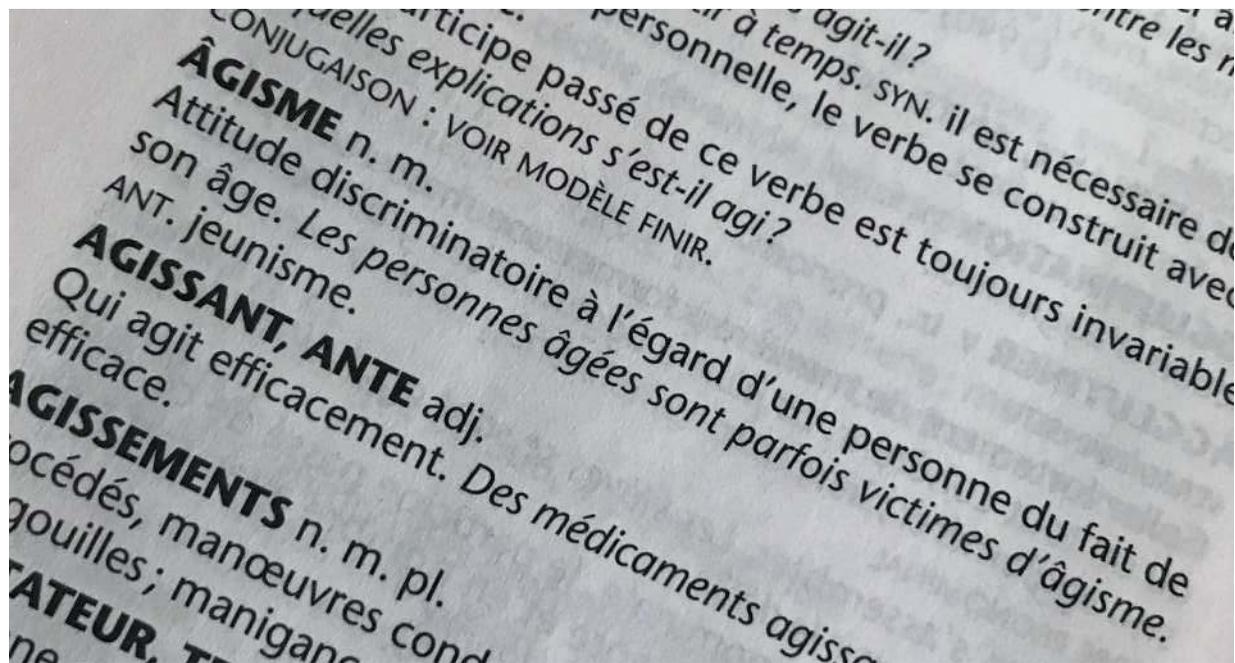
moment de prendre une décision. Ce qui peut déclencher un état dépressif, des idées suicidaires ou des comportements destructeurs chez certaines personnes.

Sur le plan psychologique, la maltraitance peut également entraîner l'autonégligence. Cette négligence envers soi-même peut en retour provoquer une détérioration physique temporaire ou permanente, une morbidité accrue et un décès prématuré, notamment par suicide *actif* ou *passif*. Il est donc justifié – afin de prévenir ces conséquences potentiellement dévastatrices causées par la maltraitance dans un contexte de prestation de soins de santé ou de services sociaux – d'insister sur la prise de conscience des éléments qui influent sur le processus décisionnel concernant les personnes âgées.

QUELS SONT LES ÉLÉMENTS CLÉS D'UN PROCESSUS DÉCISIONNEL?

Il y a généralement trois parties impliquées dans un processus décisionnel portant sur la prestation de soins et de services de santé : (1) la personne âgée; (2) une personne significative pour la personne âgée (parent, ami, proche aidant); (3) l'intervenante en santé. Chacune de ces parties aura son propre point de vue à l'égard des éléments suivants :

1. **Facultés cognitives et capacités physiques** de la personne âgée. La juste compréhension des capacités d'une personne âgée dépend de son consentement à participer à une évaluation objective de son état de santé et de ses besoins. ➤





- 2. Reconnaissance de l'existence d'un problème ou d'un besoin.** Si la personne âgée ou la personne significative n'admet pas l'existence d'un problème, ils seront moins enclins à souhaiter une évaluation ou à accepter des services qui leur seraient offerts.
- 3. Perception d'un risque ou d'un besoin de protection.** La personne âgée joue un rôle clé dans l'éventualité d'une demande d'aide et de son acceptation. Les membres de la famille peuvent avoir des perceptions différentes, mais même si la famille estime qu'il y a un risque nécessitant les services d'un prestataire de soins de santé, la personne âgée peut refuser une intervention entièrement ou en partie.
- 4. Confiance à l'égard de la personne qui cerne le problème.** Généralement, si la personne âgée entretient une bonne relation avec son aidant/personne significative (enfant, conjoint), elle sera plus encline à discuter du problème et à accepter une évaluation ou les services proposés. Si les rapports sont tendus, par contre, elle sera plus susceptible d'opposer un refus. Dans une situation de perte d'autonomie, un parent âgé pourrait interpréter l'inquiétude de son enfant comme une envie de « se débarrasser de lui ou d'elle » plutôt que de lui fournir de l'aide. La confiance envers un professionnel de la santé va influencer de façon similaire sur l'acceptation ou le refus de soins de la part de la personne âgée. Une personne âgée qui aura eu peu d'interactions avec le système de soins de santé pourrait se montrer plus coopérative à l'égard des professionnels traditionnellement mieux considérés – personnel infirmier, médecins – qu'envers les travailleurs sociaux ou d'autres intervenants qui lui seront moins familiers.
- 5. Perception de l'impact potentiel d'une décision.** Au moment de proposer un plan de soins, le ou la professionnel-le de la santé doit tenir compte de l'impact de toute décision sur la personne âgée et sur les personnes qui lui prodiguent du soutien. Les choix et les préoccupations doivent être abordés avec la personne âgée et l'aidant ou la personne significative afin de s'assurer qu'ils prennent des décisions éclairées. Ainsi, un intervenant en santé qui constate un conflit dans la relation d'aide devrait proposer des services qui maintiennent l'implication de l'aidant/personne significative dans le plan de soins tout en diminuant ou prévenant davantage de tension ou de stress.
- 6. Accès aux renseignements essentiels à une prise de décision et compréhension.** Des informations partielles ou qui manquent de clarté peuvent engendrer de la confusion et entraver le processus décisionnel.
- 7. Exclusion de la personne âgée du processus décisionnel.** Si on se limite à présenter à la personne âgée les solutions privilégiées par l'aidant/personne significative, et si elle n'est pas d'accord, elle pourrait refuser des services et être alors privée d'options plus appropriées. Prenons l'exemple d'une famille qui juge qu'une relocalisation en résidence est la meilleure solution pour compenser une perte d'autonomie de leur parent et qu'ils ne mentionnent pas l'existence de soins disponibles à domicile. L'ainé-e pourrait refuser de déménager et demeurer à risque sans savoir qu'il existait d'autres possibilités.
- 8. Connaissance de ses droits.** Savoir qui a le droit de décider, et dans quelles ➤

conditions, est la clé d'un processus décisionnel inclusif. Les familles et les personnes âgées elles-mêmes ne sont pas toujours conscientes du droit absolu de la personne âgée d'être présente durant toutes les discussions sur des décisions qui la concernent.

9. Comprendre les responsabilités et les limites des mandats légaux et des procurations.

Les mandats juridiques précisent les obligations et les contraintes ainsi que les conditions de leur application. Les mandats d'incapacité homologués, par exemple, visent à assurer la protection des personnes âgées inaptes et à sauvegarder leur autonomie et leurs droits. En pratique, cependant, la validité de ces mandats est souvent présumée même s'ils n'ont pas été homologués, et le mandataire s'approprie le plein pouvoir d'agir au nom de la personne âgée et même à son insu.

10. Source de la demande de service.

Il est fréquent que les prestataires de soins de santé reçoivent des demandes de services de la part de proches inquiets, particulièrement si cela concerne une personne âgée qui ne reconnaît

pas son incapacité, ou son besoin d'aide. Parfois, des personnes âgées consentent à contrecœur à être évaluées par un professionnel de la santé. Il est essentiel que cet intervenant informe les proches de leur obligation de respecter les volontés et les droits de la personne âgée.

Il y a un équilibre complexe à trouver entre l'obligation de respecter l'autonomie de la personne âgée et la perception d'un besoin de la protéger.

Les professionnels de la santé peuvent être d'un grand secours dans de telles situations — en veillant à ce que l'on procède à l'évaluation des besoins de la personne âgée ainsi que des risques qu'elle encourt et de son besoin de protection.

Ces intervenant-es peuvent fournir des renseignements sur les options et les ressources locales. Et surtout, ils peuvent offrir du soutien à la personne âgée et à ses aidants/personnes significatives, et veiller à ce que ses droits soient respectés peu importe son degré d'incapacité.

Les personnes âgées comme leurs aidants ou personnes significatives ne savent pas toujours comment on évalue l'incapacité, et qui peut prendre des décisions.

QU'EST-CE QUE L'INAPTITUDE?

L'incapacité s'établit à l'aide d'évaluations médicales et psychosociales qui précisent les aspects suivants :

1. **Type d'incapacité.** La personne âgée est-elle incapable de planifier, d'accomplir les tâches quotidiennes ou de gérer ses biens, son argent ou ses investissements?
2. **Étendue ou degré de l'incapacité.** L'incapacité est-elle partielle (la personne est-elle en mesure de prendre certaines décisions éclairées?) ou totale (incapacité à prendre aucunes décisions éclairées, à exercer ses droits ou à administrer ses biens?)?
3. **Pronostic sur la durée de l'incapacité.** L'incapacité est-elle temporaire ou permanente?

Il est important de rappeler que même si une évaluation constate l'incapacité d'une personne, cette dernière est encore considérée apte jusqu'à ce qu'un juge la déclare légalement *inapte*. Tout individu a le droit de refuser une évaluation de ses capacités, sauf en cas de danger immédiat pour soi ou pour autrui, ou si un tribunal l'ordonne. ➤



Par ailleurs, quels que soient le degré d'inaptitude et la déclaration juridique, une personne conserve le droit fondamental de consentir ou de refuser des soins, ce qui inclut les évaluations médicales, les tests, les traitements et le placement — même si de telles interventions sont nécessaires à sa survie. Ce droit doit être respecté à moins d'une ordonnance du tribunal ou si le consentement est impossible à obtenir en situation d'urgence.

L'évaluation du consentement à des soins incombe à un ou une professionnelle qui est en mesure de juger si quelqu'un comprend sa maladie ou son état ainsi que le traitement proposé. Selon les critères de la Nouvelle-Écosse définis dans le *Hospitals Act*⁴, cette évaluation sert à vérifier la compréhension de la personne de la nature et de la raison du traitement proposé et des risques associés, ainsi que des risques associés à un refus de traitement. L'évaluation établit également si l'état ou la maladie de la personne peut altérer sa capacité à consentir à des soins.

Lorsqu'il est établi qu'une personne majeure est capable de donner son consentement à des soins, les souhaits de la personne doivent être respectés, même si elle est dotée d'un mandataire/représentant légal. « Lorsque l'inaptitude d'un

majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée, le consentement est donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait, ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier. » (Article 15)⁵.

Fondamentalement, si nous voulons garantir le bien-être des personnes âgées dans la prestation appropriée des soins et des services, nous devons les consulter dans la mesure de leurs capacités et nous efforcer d'appliquer des processus décisionnels qui protègent leurs choix, favorisent leur sécurité et respectent leur dignité et leurs droits.

1. Butler, R.N. (1975). *Why Survive? Being Old in America*. New York : Harper & Row.
2. Organisation mondiale de la Santé (2002). *The Toronto Declaration on the Global Prevention of Elder Abuse*. Repéré à http://www.who.int/ageing/projects/elder_abuse/alc_toronto_declaration_en.pdf
3. Ministère de la Famille. (2017). *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2017-2022*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/plan-action-maltraitance-2017-2022.pdf>
4. *Hospitals Act*. Chapter 208 of the revised statutes, 1989. (2016). Repéré à <https://nslegislature.ca/sites/default/files/legc/statutes/hospitals.pdf>

5. Code civil du Québec, chapitre CCO-1991. Repéré à <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/CCO-1991>

Fin de vie à domicile, prises de décisions et deuil des proches aidants : enjeux et perspectives multiples



Isabelle Van Pevenage

*Chercheuse d'établissement, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
Professeure associée, Département de sociologie, Université de Montréal
isabelle.van.pevenage@umontreal.ca*



Zeldia Freitas

*Coordonnatrice du développement des pratiques de pointe en soutien aux proches aidants, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
zelda.freitas.cvd@ssss.gouv.qc.ca*



Patrick Durivage

*Coordonnateur du développement des pratiques de pointe en soins palliatifs communautaires à domicile, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
patrick.durivage.cvd@ssss.gouv.qc.ca*



Pam Orzeck

*Professeure adjointe, École de travail social, Université McGill
pam.orzeck@mcgill.ca*



Margaux Blamoutier

*Agente de planification, de programmation et de recherche en soutien aux pratiques de pointe, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
margaux.blamoutier.ccomtl@ssss.gouv.qc.ca*



Les conditions à réunir pour pouvoir mourir chez soi sont nombreuses. En effet, outre le souhait de vouloir mourir chez soi, encore faut-il que des proches soient présents, qu'il y ait un accès à des services de soins palliatifs, que des aménagements puissent être réalisés, etc.

La présence de proches aidants qui ont la volonté et la capacité d'offrir des soins et du soutien à la personne en fin de vie à domicile est indispensable¹. Bien entendu, les expériences de ces proches aidants vont être extrêmement diverses puisqu'elles sont influencées par de nombreux facteurs tels que les ressources dont ils disposent, leur personnalité, l'histoire commune avec la personne malade, le climat familial, le type et la durée de la maladie, etc. Ces proches auront également à faire de nombreux choix avec la personne malade, ils auront de nombreuses questions à se poser et de nombreuses décisions à prendre.

Pour accompagner la prise en charge à domicile lors de la fin de vie, la personne malade et les proches doivent également pouvoir compter sur la présence et le suivi effectué par les équipes de soutien interdisciplinaires à domicile : médecins, infirmiers, psychologues, travailleurs sociaux, ergothérapeutes, auxiliaires familiales, etc. Ces équipes accompagneront les malades et leurs proches non seulement dans la prise en charge de la maladie, mais également lorsque des décisions auront à être prises. Le rôle de ces équipes de soutien interdisciplinaires dans ces moments charnières est important, non seulement au moment même des prises de décisions, mais également lors du vécu du deuil. Notre objectif ici est de présenter quelques moments charnières dans la prise de décision lorsqu'arrive « la fin de vie », et de présenter quelques exemples de la manière dont les équipes de soutien interdisciplinaires peuvent avoir un rôle à jouer dans le vécu du deuil des proches.

QUELQUES MOMENTS CHARNIÈRES POUR LA PRISE DE DÉCISION

Bien des questions se posent lorsque la fin de vie approche. Et cela alors même que le contexte est émotionnellement chargé, tant pour la personne malade que pour son entourage et les équipes de soutien interdisciplinaires.

À titre d'exemples, voici quelques domaines dans lesquels ces questions vont se poser.

Le **diagnostic** est évidemment un moment charnière pour la personne malade et les proches. Le moment, l'endroit et les mots utilisés par les intervenants sont importants et auront un impact sur la compréhension du diagnostic et du pronostic par le patient et ses proches. Une bonne compréhension de la situation permet également de faire des choix éclairés face à la situation et de poser les bonnes questions aux intervenants. Ces derniers peuvent aussi se poser de nombreuses questions, par exemple : « Quand annoncer la maladie? », « Doit-on privilégier une consultation alors que le

patient est accompagné ou devrait-on attendre qu'il soit seul? », « Comment annoncer un diagnostic ainsi que les traitements à venir lorsque la maladie est incurable? ».

Vient ensuite la question des **traitements** : À quels niveaux de soins le patient a-t-il accès? Que désire-t-il? Comment s'assurer que tous les enjeux liés à ces niveaux de soins soient bien compris par le patient et le proche? Quand est-ce que le médecin commence à envisager un recours aux soins palliatifs? ➤

Les proches ont également de nombreuses questions et décisions à prendre quant au **rôle** qu'ils occuperont. Désirent-ils devenir proches aidants? Savent-ils ce que ce rôle va impliquer en termes de tâches et de conséquences? Sont-ils prêts à prendre des responsabilités qui peuvent être exigeantes, notamment prendre en charge la médication ou encore poser des gestes cliniques?

La question du **lieu de soin** se posera. La personne malade et les proches désirent-ils un suivi à domicile? Le soutien nécessaire (aide formelle et informelle) est-il accessible si cette décision est prise? Patients et proches sont-ils en accord sur cette décision? Est-on prêt à voir le domicile se transformer en lieu de soins? Et lorsque la fin de vie approche, le domicile est-il encore la place la plus désirée par la personne malade? Toutes les recherches montrent que sans les proches, mourir chez soi est pratiquement du domaine de l'impossible¹. Les proches sont-ils prêts à vivre cette expérience d'accompagnement? Les médias et les politiques relaient souvent que les personnes veulent mourir chez elles³, mais en 2013, seulement 11 % des Québécois sont morts à domicile. De plus, cette proportion est encore plus faible pour les plus âgés puisque seulement 9 % des personnes de 80 ans et plus meurent chez elles (INSPQ, données inédites).

On peut également penser aux questions entourant les **directives médicales anticipées**.

Ces dernières consistent en un document écrit par lequel une personne majeure et apte à consentir aux soins informe de son consentement ou non à recevoir des soins médicaux qui pourraient être nécessaires alors qu'elle ne sera plus apte à consentir aux soins.

Cette démarche est plutôt mal connue du public, mais également des intervenants. Ils ne sont pas toujours au courant que de telles directives peuvent avoir été énoncées par la personne malade. Il peut également arriver que la personne malade et les proches n'aient pas la même vision de ces directives. Comment les intervenants doivent-ils gérer cette situation délicate?

Évidemment, ce ne sont que quelques exemples de questions qui se posent et autant de décisions qui devront se prendre. C'est bien entendu la personne malade qui est la première concernée, mais les proches et les équipes de soutien interdisciplinaires interviennent également lors de ces moments charnières.

LE DEUIL ET LE SYSTÈME SOIGNANT

Peu considérés lors de la prise en charge de la personne en perte d'autonomie ou en fin de vie, les proches aidants sont également peu soutenus lorsque l'aide se termine. Et ceci alors même que selon l'OMS, le soutien aux proches fait partie intégrante des soins palliatifs, tant pendant la période de prise en charge de la maladie qu'après le décès⁴. Durant une prise en charge en fin de vie, l'une des questions que les intervenants peuvent se poser est de savoir comment, au sein même de leur intervention, ils peuvent influencer le vécu du deuil? Que pourraient-ils faire ou mettre en place pour s'assurer de ne pas nuire au deuil de ces proches?

Le deuil : définition(s)

Il existe plusieurs définitions, plusieurs modèles et plusieurs conceptions du deuil. « Toutefois, en règle générale, le processus de deuil est conçu comme étant l'ensemble des réactions et des émotions vécues à la suite de la perte d'un proche⁵. Les endeuillés sont alors fréquemment confrontés à toutes sortes de réactions et de sentiments pouvant aller du choc à l'incrédulité en passant par la tristesse, la colère, l'ambivalence, la culpabilité ou le soulagement. Même si elles semblent parfois contradictoires, il n'est pas rare que ces émotions cohabitent >



et qu'elles culminent dans les mois suivant la perte. En outre, bien que l'expérience du deuil soit universelle, la manière de la vivre et d'y réagir est hautement diversifiée et influencée, entre autres, par la culture et la personnalité. »⁵

Plusieurs « types » de deuil sont également identifiés selon les manifestations qu'il génère. M. Hanus parle de deuil « normal », « difficile », « compliqué » et « pathologique ». Le premier fait référence à l'expérience de deuil la plus fréquente, celle vécue par une personne sans trouble particulier. Le deuil « difficile » s'observe lorsque les manifestations du deuil sont habituelles, mais plus intenses et prolongées, particulièrement dans le domaine psychique, mais aussi dans le comportement ou en matière de santé physique. Il parle d'un deuil « compliqué » lorsqu'une pathologie psychologique, présente antérieurement au deuil, s'aggrave à la suite du décès. Et le deuil est dit « pathologique » lorsqu'à la suite du décès se révèle une pathologie qui n'était pas présente auparavant. L'auteur mentionne que « [l]es deuils difficiles nécessitent un soutien psychologique; les deuils compliqués et pathologiques, des soins. »⁶

Si le deuil est une expérience douloureuse, la plupart du temps, il ne requiert pas de soutien professionnel particulier. Certaines études montrent qu'environ 60 % des personnes sont dans ce cas. Il y a ensuite des personnes qui pourraient avoir besoin d'un soutien un peu plus significatif que celui des amis et de la famille, notamment de groupes de soutien. Les études montrent qu'environ 30 % des personnes endeuillées sont dans cette situation. Enfin, environ 10 % sont des personnes qui vont vivre une situation « problématique » et auront besoin d'un support professionnel plus intense^{7,8}.

Les facteurs qui influencent le deuil

Nous l'avons mentionné précédemment, l'expérience du deuil est notamment influencée par la culture et la personnalité de l'endeuillé. Mais ces facteurs ne sont pas les seuls à « colorer » le deuil. Lors de la création d'un outil d'aide à la décision, les auteurs ont identifié, à l'aide d'une recension des écrits et d'un travail de groupe (incluant chercheurs et cliniciens expérimentés en soins palliatifs), 53 facteurs susceptibles d'influencer le deuil⁹.

Concentrons-nous ici sur les facteurs en lien avec l'expérience que les proches ont avec le système soignant. En effet,

si les recherches ne prennent que peu en considération le rôle que les équipes de soutien interdisciplinaires et plus largement le contexte de soin, peuvent avoir dans l'expérience du deuil, voici 17 facteurs qui devraient être pris en compte.

- Le vécu de la période entre symptômes et diagnostic
- La prise en charge des symptômes
- La qualité de l'écoute
- L'anticipation de la non-réanimation
- La relation aidant-intervenants
- La cohérence entre intervenants
- L'offre de soutien spirituel
- Le suivi post-deuil
- Le soutien à domicile
- La durée entre le diagnostic et le décès
- La qualité de l'information transmise
- La satisfaction à l'égard des soins
- Les directives médicales anticipées
- La disponibilité des intervenants
- La possibilité de répit
- L'orientation vers des ressources extérieures
- Le soutien psychosocial ➤





Le système soignant, les prises de décision et le vécu du deuil

La manière dont les intervenants vont interagir avec les personnes malades et leurs proches lors de la prise en charge va influencer le deuil des proches.

Voici quelques exemples concrets qui permettent de mieux comprendre cette influence :

1. Informer du décès à venir

Annoncer un décès à venir n'est jamais facile pour les équipes de soutien interdisciplinaires. Il s'agit de moments à forte teneur émotionnelle, tant pour la personne malade que pour les proches et les intervenants. Ces derniers aimeraient pouvoir retarder ce moment, trouver encore de l'espoir dans les traitements, ne pas donner l'impression de « baisser les bras ». Toutefois, si les équipes attendent trop longtemps pour annoncer la nouvelle, « le temps qu'il reste » pour préparer la séparation peut être extrêmement court. Il est alors difficile pour les malades et les proches de n'avoir que quelques heures ou quelques jours devant soi avant la fin. Il faut donc que le système soignant prenne en compte le fait que les malades et les proches peuvent avoir besoin de temps pour assimiler ce qui s'en vient. Il n'est pas rare que les équipes de soutien interdisciplinaires attendent la dernière minute avant d'annoncer

un décès à venir alors qu'elles auraient pu faire cette annonce plus tôt dans le processus de la maladie. Si certaines études ont montré qu'une maladie longue et souffrante peut avoir un impact négatif sur le vécu du deuil, d'autres montrent qu'un délai court entre l'annonce de la maladie et le décès a également un effet négatif sur le deuil. Il revient donc aux équipes de soutien interdisciplinaires de réaliser que, de manière un peu paradoxale, elles peuvent avoir un effet bénéfique sur les proches en annonçant suffisamment tôt un diagnostic difficile¹⁰.

2. Offrir un accès à des soins palliatifs

Cette annonce du décès à venir est aussi importante dans la mesure où elle permet un accès aux soins palliatifs. Ces derniers permettent l'accès à des soins axés sur le confort et la qualité de vie, notamment en prenant en charge une gestion optimale de la douleur physique et psychologique. Pour les proches, le fait de voir la personne malade être bien prise en charge peut soulager ou du moins rassurer. Et cela aura aussi un impact sur la manière de vivre le deuil. En effet, savoir que son proche est mort le plus « paisiblement possible » est en quelque sorte réconfortant.

3. Fournir une information de qualité à la personne malade et aux proches

L'efficacité et la qualité de la communication entre les équipes de prise en charge et les proches peuvent également avoir un effet positif lors de la période de deuil. Cela se comprend si l'on conçoit qu'une communication déficiente ou insuffisante peut amener les proches à ressentir de la culpabilité ou des regrets à la suite du décès. « Si j'avais su qu'il allait mourir aussi rapidement, j'aurais dit ou fait ceci ou cela ... », « Si nous avions été au courant de son état, nous aurions pu demander le soutien d'une équipe spécialisée », etc. Ces regrets ne facilitent pas la résolution d'un deuil¹¹.

4. Informer sur les directives médicales anticipées

Les informations concernant les directives médicales anticipées sont également importantes pour le vécu du deuil. Il s'agit, pour les proches, de savoir qu'il existe une démarche qui permet de ne pas avoir à porter seul le fardeau d'une décision capitale. Il revient notamment à l'équipe d'intervenants entourant la personne malade et aux proches de signifier que de telles démarches existent et qu'elles permettent d'initier une discussion sur les décisions à prendre en fin de vie. Songeons notamment à annoncer aux ambulanciers que la personne malade ne veut pas être ➤

réanimée si c'était son choix. Une telle demande n'est jamais facile à faire, mais si elle a été discutée préalablement, le poids à porter sera inévitablement moins lourd et l'impact sur le deuil en sera moins fort¹².

Il ne s'agit ici que d'un échantillon des décisions qui engagent les équipes de soutien et peuvent avoir un impact important sur le vécu du deuil des aidants. Il est important de les rappeler, sachant que ces impacts sont souvent « oubliés » ou négligés par les intervenants.

CONCLUSION

Les prises de décisions en fin de vie sont toujours difficiles et complexes. Par ailleurs, la manière dont les décisions vont se prendre aura un impact qui peut être important (positivement ou non) sur le vécu du deuil des proches aidants. Lors de ces étapes, pour les proches comme pour la personne malade, le soutien des équipes interdisciplinaires est essentiel. La communication entre la personne en fin de vie, les proches aidants qui l'accompagnent ainsi que les équipes de soutien est un enjeu majeur dans le vécu de la fin de vie, mais également dans le vécu du deuil.

Pour répondre à la question du colloque, à savoir « Qui décide? », nous répondons que les prises de

décisions en fin de vie sont une responsabilité partagée entre la personne malade, ses proches et les équipes interdisciplinaires qui les accompagnent. Il faut donc que ces dernières s'assurent de fournir aux malades et aux proches les conditions les plus favorables de manière à les soutenir dans ces processus de prises de décisions toujours difficiles et complexes.

1. Lamontagne, J. et Beaulieu, M. (2006). Accompagner son conjoint âgé en soins palliatifs à domicile : les éléments influençant l'expérience des proches aidants. *Nouvelles pratiques sociales*, 18(2), 142-155. doi:10.7202/013292ar
2. Phillips, L.R. et Reed, P.G. (2009). End-of-life caregiver's perspectives on their role: Generative caregiving. *The Gerontologist*, 50(2), 204-214. doi:10.1093/geront/gnp116
3. Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2015). *Pour une meilleure qualité de vie. Soins palliatifs et fin de vie. Plan de développement 2015-2020*.
4. Organisation mondiale de la Santé. (2002). National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines.
5. Bourgeois-Guérin, V., Van Pevenage, I., Lachance, J., Blondin, R.A. et Marquis, A. (2018). L'expérience du deuil chez les personnes âgées : la fréquence rime-t-elle avec l'aisance? Dans Billette, V., Marier, P. et Séguin, A.-M. (dir.). *Les vieillissements sous la loupe. Entre mythes et réalités* (p. 213-220). Québec : Presses de l'Université Laval.
6. Hanus, M. (2006). Deuils normaux, deuils difficiles, deuils compliqués et deuils pathologiques. *Annales médico-psychologiques*, 164(4), 349-356. doi:10.1016/j.amp.2006.02.003
7. Aoun, S.M., Breen, L.J., O'Connor, M., Rumbold, B., et Nordstrom, C. (2012). A public health approach to bereavement support services in palliative care. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 36(1), 14-16. doi:10.1111/j.1753-6405.2012.00825.x
8. Hanus, M. (2009). Les deuils au grand âge. *Études sur la mort*, 135(1), 89-97. doi:10.3917/eslm.135.0089
9. Van Pevenage (soumis). Grief Factor Caregiver Cartography (GFCC): A promising tool to help social workers support caregivers.

10. Sentilhes-Monkam, A. (2006). L'hospitalisation à domicile et la prise en charge de la fin de vie : le point de vue des patients et de leurs proches. *Santé publique*, 18(3), 443-457. doi:10.3917/spub.063.0443
11. Vannotti, M. et Vannotti, M. (2009). Soins pour la famille ou avec la famille ? *InfoKara*, 24(3), 141-146. doi:10.3917/inka.093.0141
12. Mack, J.W., Cronin, A., Keating, N.L., Taback, N., Huskamp, H.A., Malin, J.L., ...Weeks, J.C. (2012). Associations between end of life discussion characteristics and care received near death: A prospective cohort study. *Journal of Clinical Oncology*, 30(35), 4387-4395. doi:10.1200/JCO.2012.43.6055



Implantation de la décision partagée dans les équipes de soutien à domicile : de 2007 à aujourd'hui



France Légaré

Professeure titulaire, Département de médecine familiale et médecine d'urgence, Université Laval

Titulaire de la Chaire de recherche du Canada en décision partagée et application des connaissances, Université Laval

France.Legare@fmed.ulaval.ca



Sylvie-Marianne Rhugenda

Professionnelle de recherche à la Chaire de recherche du Canada en décision partagée et application des connaissances, Université Laval

Les aînés en perte d'autonomie et leurs proches aidants sont confrontés à la question du choix d'un milieu de vie adapté. Afin de garantir un choix éclairé, aborder cette question dans une approche de décision partagée s'avère pertinent et nécessaire. Toutefois, l'enjeu de cette démarche est qu'elle implique une pluralité d'acteurs et d'expertises.

Depuis 2007, nous menons des travaux pour l'implantation de la décision partagée dans les équipes de soutien à domicile. En vue de tenir compte de l'enjeu posé par la pluralité d'acteurs et d'expertises spécifiques à ce genre de contexte, notre équipe a développé le modèle conceptuel pour une approche interprofessionnelle de prise de décision partagée.

Nos travaux s'inscrivent dans un cheminement riche de résultats et d'apprentissages, et qui ouvre la voie vers une implantation à plus grande échelle et des possibilités d'adaptation à d'autres contextes. 🌐

LE BESOIN ET L'ENJEU

Le vieillissement de la population s'accompagne de la question du choix d'un milieu de vie adapté pour les aînés en perte d'autonomie. Selon les chiffres de 2016, 18,4 % des Canadiens de 75 ans et plus vivent en hébergement (ex. résidence ayant au moins dix unités locatives dont au moins une unité non subventionnée, n'admettant pas uniquement des résidents requérant des soins de longue durée ou soins assidus complexes, et comptant au moins 50 % de locataires âgés de 65 ans ou plus)¹.

Aussi, il importe de souligner que la relocalisation en hébergement public ou privé n'est pas la seule option. Rester à la maison avec des services de soutien à domicile peut aussi être une option. L'Institut canadien d'information sur la santé estime qu'à l'échelle pancanadienne, une admission en ressource d'hébergement sur cinq peut être retardée, voire évitée, si toutes les options et les préférences de l'aîné sont effectivement prises en compte². Au Québec, le protecteur du citoyen a statué que « tous les choix possibles devraient être présentés au même moment, sur un pied d'égalité, afin de prendre une décision éclairée »³. Cependant, selon un récent sondage auprès de personnes recevant des soins des équipes de soutien à domicile

(SAD), plus les patients sont âgés, moins ils sont impliqués dans une démarche de décision partagée en vue de faire un choix éclairé en accord avec leurs valeurs et préférences⁴.

Il est donc pertinent et nécessaire d'implanter la décision partagée dans le contexte du choix d'un milieu de vie adapté pour les aînés en perte d'autonomie.

Avec des patients âgés et en perte d'autonomie, le champ d'application de la décision partagée s'étend bien au-delà de la dyade patient-clinicien. Elle implique : a) l'aîné (le patient), qui est l'expert de ses valeurs et préférences; b) son ou ses proches aidants, qui organise(nt) la coordination entre les soins informels qu'il(s) dispense(nt) et les soins formels dispensés par les professionnels du soutien à domicile et c) l'équipe interprofessionnelle du soutien à domicile composée de travailleurs sociaux, mais aussi d'infirmiers, d'ergothérapeutes, de diététiciens ou de personnel non réglementé (ex. auxiliaires aux services de mise en jour et de mise en nuit, techniciens en service social). En raison de cette pluralité d'acteurs et d'expertises, une démarche de décision partagée semble a priori complexe et une approche moins inclusive apparaîtrait comme plus simple à mettre en œuvre.

NOTRE INNOVATION : LE MODÈLE CONCEPTUEL IP-PDP

Le modèle conceptuel⁵ pour une approche interprofessionnelle à la prise de décision partagée (IP-PDP) est un nouveau modèle de décision partagée. Il reconnaît les rôles et les expertises de plusieurs acteurs, qu'ils fassent partie de « l'équipe patient/famille » (le patient et ses proches aidants) ou d'une équipe interprofessionnelle de santé et de services sociaux. Il reconnaît aussi que le rôle d'accompagnateur à la prise de décision (une personne qui soutient l'engagement du patient dans la prise de décision) et celui d'initiateur du processus à la prise de décision (une personne qui identifie qu'il y a un problème de santé et qu'une décision doit être prise) ne sont pas des prérogatives réservées : ils peuvent être endossés par n'importe quels acteurs de « l'équipe patient/famille » ou de l'équipe des professionnels de santé⁵.

De 2007 à 2012, nous avons développé ce modèle conceptuel. Nous l'avons validé tout d'abord avec des acteurs (patients, proches aidants et professionnels de santé et de services sociaux impliqués dans les soins de première ligne au Québec et en Ontario⁵) puis avec des acteurs du soutien à domicile d'un centre de santé ➔

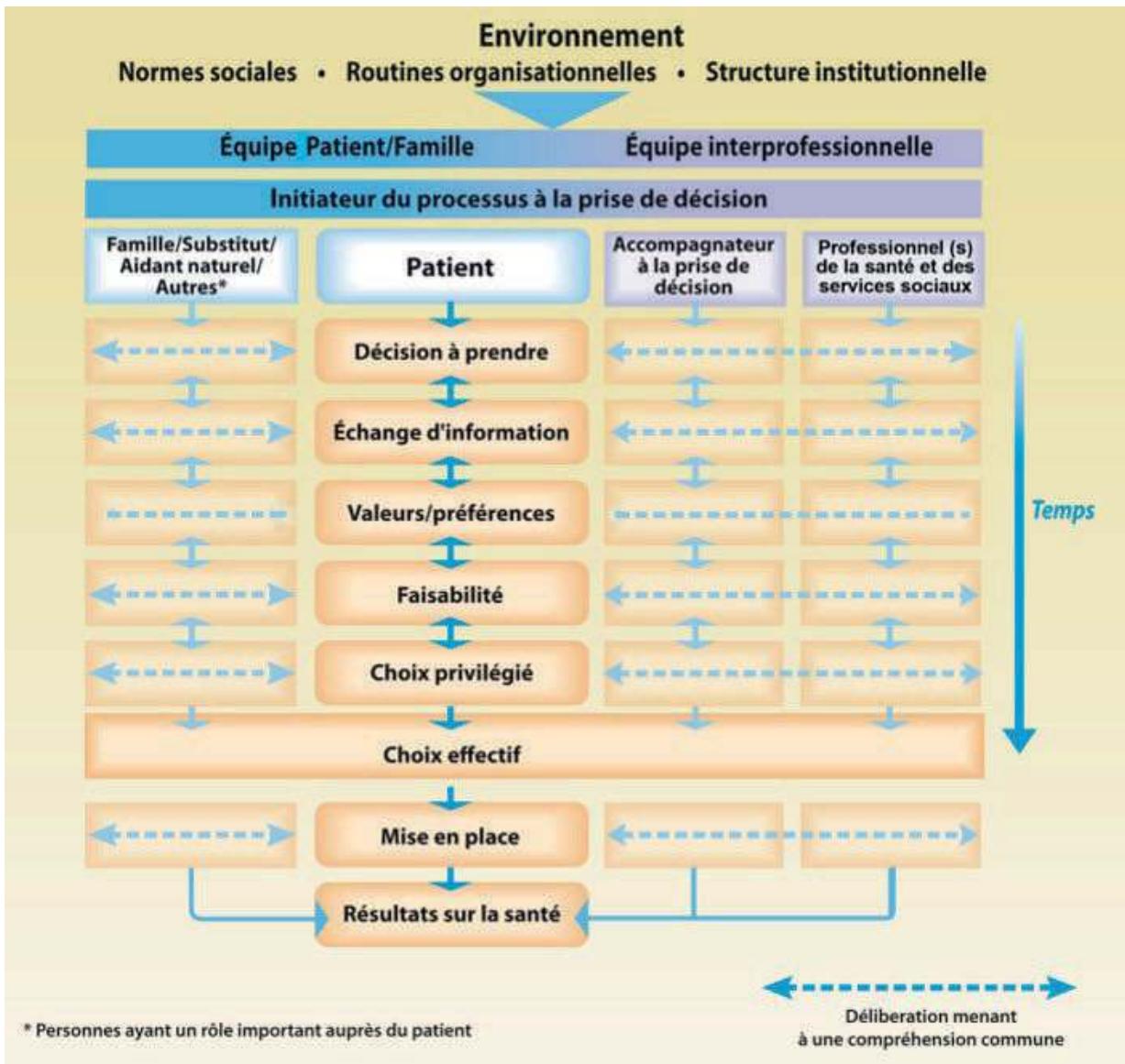


Figure 1 : Modèle conceptuel pour une approche interprofessionnelle à la prise de décision partagée⁵

et de service sociaux (CSSS) au Québec. Nous avons aussi co-construit un guide d'aide à la décision pour l'IP-PDP dans le choix d'un milieu de vie adapté pour les aînés en perte d'autonomie⁶. Ensuite, nous avons développé une formation s'adressant aux professionnels des équipes SAD et ayant pour but de faciliter l'utilisation

de ce guide et de soutenir l'implantation de l'IP-PDP. Nous avons alors mené une première étude pilote avec des équipes SAD du Québec et de l'Alberta⁷.

De 2014 à ce jour, nous avons conduit deux essais cliniques au cours desquels nous avons implanté la décision partagée dans 32 CSSS au Québec.

Ce faisant, nous avons voulu valider l'hypothèse selon laquelle outiller et former les professionnels des équipes SAD augmenterait la proportion d'aînés et de proches aidants qui participent dans un rôle actif ou collaboratif à la décision du choix d'un milieu de vie adapté^{8,9}. Au cours de ces essais, nous avons formé près de ➤

500 professionnels des équipes SAD et nous avons recueilli des résultats auprès de plus de 300 personnes de 65 ans ou plus aptes à prendre une décision, et auprès de plus de 600 proches aidants de personnes de 65 ans ou plus inaptes à prendre une décision.

RÉSULTATS DES ESSAIS CLINIQUES

1. Participation des patients/proches aidants

Le premier essai clinique conduit de 2014 à 2016 dans 16 CSSS. Les résultats ont montré que comparativement à aucune intervention, la dissémination du guide d'aide à la décision couplée à la formation des professionnels des équipes SAD aurait pour effet d'augmenter de 12 % la proportion des proches aidants qui participent dans un rôle actif à la décision du choix d'un milieu de vie adapté pour un aîné en perte d'autonomie et inapte à prendre une décision⁸.

Le deuxième essai clinique, en cours depuis 2015 dans 16 CSSS regroupés dans neuf centres intégrés (universitaires) de santé et de services sociaux (CISSS et CIUSSS). Il compare les effets de la dissémination passive (ex. sans intervention ou activité structurée pour une dissémination réfléchie) du guide d'aide à la décision aux effets de la dissémination

du guide d'aide à la décision couplée à de la formation pour les professionnels des équipes SAD. Les résultats à venir montreront si la formation des professionnels des équipes SAD a pour effet d'augmenter la proportion d'aînés (en perte d'autonomie et aptes à décider) et de proches aidants (qui soutiennent un aîné en perte d'autonomie et inapte à décider) qui participent dans un rôle actif ou collaboratif à la décision du choix d'un milieu de vie adapté⁹.

2. Concordance entre le rôle préféré et le rôle effectivement assumé par les patients/proches aidants

Les résultats du premier essai clinique ont montré que la dissémination du guide d'aide à la décision couplée à la formation des professionnels des équipes SAD aurait pour effet d'augmenter de 14 % la concordance entre le rôle préféré et le rôle effectivement assumé par les proches aidants d'aînés inaptes à prendre une décision⁸. En montrant que la décision partagée répondrait aux attentes des acteurs de « l'équipe patient/famille », ce résultat est d'autant plus intéressant que les patients de 65 ans et plus sont globalement les moins exposés à la décision partagée⁴.

Les résultats du deuxième essai clinique montreront si un effet similaire est observé lorsqu'on

compare une exposition au guide d'aide à la décision seulement, à une exposition au guide d'aide à la décision et à la formation⁹.

3. Acceptation par les professionnels des équipes de soutien à domicile (SAD)

La formation a été très appréciée par les professionnels des équipes SAD des deux essais cliniques : ils sont 75 % à l'avoir trouvée excellente et 23 % à l'avoir trouvée satisfaisante.

Aussi, les intervenants formés dans le cadre du deuxième essai clinique évaluent que la formation augmente : 1) leur niveau de confiance à soutenir les aînés et leurs proches aidants pour qu'ils s'engagent à participer au processus décisionnel; 2) leur niveau de confiance à s'engager dans une approche IP-PDP et 3) leur niveau de confiance à utiliser le guide d'aide à la décision. Sur une échelle de 0 à 10, la formation augmente le niveau de confiance d'environ deux points.

Ces résultats suggèrent que malgré la pluralité d'acteurs et d'expertises en ligne de compte, l'implantation de l'IP-PDP dans les équipes SAD n'alourdit pas les pratiques cliniques habituelles. Au contraire, les professionnels des équipes SAD soulignent « son >

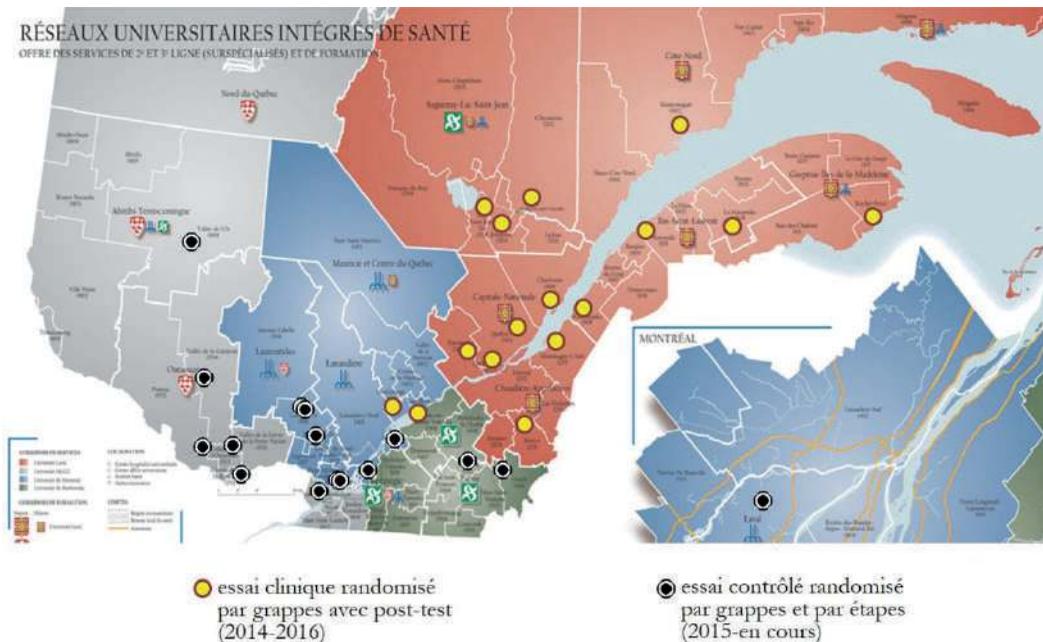


Figure 2 : Localisation des équipes SAD impliquées dans les essais cliniques

potentiel pour être implantée dans la pratique » ainsi que « la simplicité de l'outil ».

QUELQUES RÉFLEXIONS...

SIMPLIFICATION D'UNE RÉALITÉ A PRIORI COMPLEXE

Partant de l'a priori que l'implantation de la décision partagée pour la question du choix d'un milieu de vie adapté pour les aînés en perte d'autonomie serait une intervention complexe, nous avons réussi à implanter l'IP-PDP et à recueillir des témoignages favorables quant à la praticabilité de l'approche et la simplicité du guide d'aide à la décision. Nous pensons que l'une des clés de cette réussite serait que notre

cheminement de recherche est conforme aux recommandations en matière de développement et d'évaluation d'interventions complexes dans le domaine de la santé et des services sociaux¹⁰ : notre intervention (le guide d'aide à la décision et la formation) est ancrée dans un modèle conceptuel et elle a pu être progressivement revue en fonction des faiblesses, des barrières, des solutions possibles et du potentiel identifiés lors de la validation du modèle et de l'étude de faisabilité.

Toutefois, les professionnels des équipes SAD ont aussi souligné que l'intervention semble perdre en efficacité dans des cas compliqués comme ceux des aînés atteints de déficience cognitive ou ceux des familles dysfonctionnelles. Aussi, il est

très probable que de tels cas soient très peu représentés parmi les aînés et proches aidants recrutés dans le cadre des deux essais cliniques. En effet, les professionnels des équipes SAD avaient la latitude d'exercer leur jugement pour déterminer qui des aînés et proches aidants satisfaisant aux critères d'éligibilité devaient être effectivement contactés. Manifestement, des outils axés sur des scénarios de décision partagée plus compliqués seraient nécessaires. ➤

UNE INTERVENTION COMPATIBLE AVEC PLUSIEURS CONTEXTES ORGANISATIONNELS ET ACCEPTÉE DU POINT DE VUE DES INTERVENANTS

Malgré des contextes organisationnels hétérogènes, l'intervention a été effective dans les 16 équipes SAD impliquées dans le premier essai clinique, et nous nous attendons à des résultats prometteurs dans les 16 autres équipes impliquées dans le deuxième essai clinique. En effet, même si les 32 équipes SAD où la décision partagée a été implantée ont toutes un profil socioprofessionnel dominé par une large proportion de travailleurs sociaux, leurs modes de fonctionnement n'en sont pas pour le moins différents. Par exemple, nous avons observé que le degré d'intégration interprofessionnelle est variable : dans certaines équipes, tous les intervenants participent aux mêmes rencontres administratives, indépendamment de l'appartenance professionnelle. Dans d'autres équipes par contre, les rencontres administratives se font en fonction de l'appartenance professionnelles et la communication passe par des canaux un peu plus formels. Nous avons aussi noté que la fluctuation du personnel touche toutes les équipes SAD, mais que son amplitude varie.

Aussi, on ne compte aucune équipe SAD qui se soit retirée d'un des deux essais cliniques, quand bien même celles impliquées dans le deuxième essai clinique ont dû faire face à des changements d'envergure occasionnés par la mise en œuvre de la *Loi 10 modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*.

Nous pensons que notre modèle conceptuel peut être compatible avec différents contextes organisationnels et s'adapter aux changements, notamment parce que les participants à la validation du modèle conceptuel et à l'étude pilote provenaient de trois systèmes de santé provinciaux (Québec, Ontario et Alberta) ayant chacun ses propres réalités organisationnelles.

PROCHAINES ÉTAPES : MISE À L'ÉCHELLE ET ADAPTATION

À la fin du deuxième essai clinique, l'expérience en implantation de l'IP-PDP sera considérable. Nous savons déjà que le guide d'aide à la décision et la formation de professionnels des équipes SAD ont un effet augmentateur sur la proportion de proches aidants qui participent dans un rôle actif ou collaboratif à la

décision du choix d'un milieu de vie adapté pour un aîné en perte d'autonomie et inapte à prendre une décision. Nous saurons si cet effet se confirme pour les aînés en perte d'autonomie et aptes à décider, et si la formation est vraiment nécessaire. En plus, nous aurons en main des données contextuelles de 32 équipes SAD provenant de toutes les régions du Québec (excepté de la Côte-Nord et du Nord-du-Québec). Cet important savoir expérientiel et nos bonnes pratiques en développement d'intervention complexes sont autant d'atouts pour aborder l'étape de la mise à l'échelle réussie.

Parallèlement à notre cheminement avec les équipes SAD, nous explorons des opportunités d'adaptation dans d'autres contextes, notamment dans celui de l'accompagnement de la transition lors du congé d'hôpital pour des aînés en perte d'autonomie.

Aussi, nous avons récemment eu l'opportunité de présenter le guide d'aide à la décision et la formation à un groupe de gestionnaires d'habitations à but non lucratif. Bien que ce ne soient pas des résidences accréditées pour personnes âgées, on y retrouve des aînés plus ou moins autonomes, mais dont l'état se détériore au fil du temps. Les participants ont apprécié l'approche IP-PDP ➤

et n'ont pas manqué d'insister que c'est un « très bon processus à adapter à [leurs] réalités ». Cet atelier exploratoire a mis en lumière que la question du choix d'un milieu de vie adapté pour un aîné en perte d'autonomie se pose aussi en dehors des contextes cliniques.

1. Société canadienne d'hypothèques et de logement. (2016). *Rapport sur les résidences pour personnes âgées - Fait saillants - Canada*.
2. Institut canadien d'information sur la santé. (2017). *Aînés en transition : cheminements dans le continuum des soins*.
3. *Place en CHSLD : Le Protecteur du citoyen critique le CIUSSS de la Capitale-Nationale*. Le Journal de Québec <https://www.journaldequebec.com/2017/11/13/places-en-chsld-le-protecteur-du-citoyen-critique-le-ciuuss-de-la-capitale-nationale>
4. *Canadian web-panel*. Léger <https://legerweb.com/en-ca/home.asp>
5. Légaré, F., Stacey, D., Gagnon, S., Dunn, S., Pluye, P., Frosch, D., ...Graham, I.D. (2011). Validating a conceptual model for an inter-professional approach to shared decision making: A mixed methods study. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17(4), 554-564. doi:10.1111/j.1365-2753.2010.01515.x
6. Garvelink, M.M., Emond, J., Menear, M., Brière, N., Freitas, A., Boland, L., ...Légaré, F. (2016). Development of a decision guide to support the elderly in decision making about location of care: An iterative, user-centered design. *Research Involvement and Engagement*, 2(26). doi:10.1186/s40900-016-0040-0
7. Légaré, F., Stacey, D., Brière, N., Desroches, S., Dumont, S., Fraser, K., ...Aubé, D. (2011). A conceptual framework for interprofessional shared decision making in home care: Protocol for a feasibility study. *BMC Health Services Research*, 11(23), 1-7. doi:10.1186/1472-6963-11-23
8. Adekpedjou, R., Stacey, D., Brière, N., Freitas, A., Dogba, M.J. Desroches, S., ...Roy, L. (2017). *Improving the decision-making process with caregivers of elderly people about housing options: A cluster randomized trial*. 4e Journée de la recherche des étudiants de l'axe Santé des populations et pratiques optimales en santé du Centre de recherche du CHU de Québec-Université Laval. Communication par affiche. Québec, QC; 01-06-2017.
9. Légaré, F., Brière, N., Stacey, D., Lacroix, G., Desroches, S., Dumont, S., ...Guérard, J.P. (2016). Implementing shared decision-making in interprofessional home care teams (the IPSDM-SW study): Protocol for a stepped wedge cluster randomised trial. *BMJ Open*, 4(11). doi:10.1136/bmjopen-2016-014023
10. Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I. et Petticrew, M. (2013). Developing and evaluating complex interventions: The new Medical Research Council guidance. *International Journal of Nursing Studies*, 50(5), 587-592. doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.09.010

La décision partagée dans le contexte du réseau de la santé et des services sociaux : enjeux, éléments facilitants et priorités



Nicole René

Membre, Comité des usagers de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Présidente, Comité des usagers du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Membre, Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU)



Zita Kruszewski

Conseillère en éthique spécialisée en soins de longue durée, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Dans le cadre du colloque « Qui décide? Renforcer le partenariat entre les aînés, les familles et les praticiens en lien avec les services de santé et les services sociaux », quatre panélistes ont été invités à discuter des enjeux, des éléments facilitants ainsi que des priorités favorisant une prise de décision partagée dans le contexte du réseau de la santé et des services sociaux.

- **Zita Kruszewski, conseillère en éthique spécialisée en soins de longue durée au CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.**
- **Christine Touchette, directrice-adjointe du programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.**
- **Mario Tardif, coordonnateur du Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM).**
- **Nicole René, aidante naturelle, membre du Comité des usagers de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, présidente du Comité des usagers du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal et membre du Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU). ➤**

Les panélistes devaient répondre aux questions suivantes :

1. Quels sont les principaux défis associés à la décision partagée dans le contexte de la santé et des services sociaux?
2. Quels sont les principaux éléments facilitant la décision partagée dans le contexte de la santé et des services sociaux?
3. Quelles seraient les mesures à prioriser dans les prochaines années pour favoriser le partenariat entre les aînés, leurs familles/amis et les intervenants?

Dans ce numéro du *Pluriâges*, Mme **Nicole René** et Mme **Zita Kruszewski** ont accepté de nous communiquer leurs réponses à ces questions sous forme de courts textes.

RÉPONSE DE MADAME NICOLE RENÉ

1. DÉFIS DE LA DÉCISION PARTAGÉE

Selon mon expérience, il est impératif que le milieu médical trop souvent marqué par une culture paternaliste, empreinte d'âgisme, évolue vers une **culture de partenariat** avec la patientèle et les familles. Une attitude paternaliste fait en sorte que certains professionnels choisissent de limiter la quantité d'informations transmises à leurs patients mais nécessaires à une prise de décision éclairée (ex. : l'incertitude quant à l'évolution de la maladie, les différentes possibilités de traitement et leurs effets), de crainte que la personne concernée ne comprenne pas leurs explications ou que celles-ci ne provoquent de l'anxiété. De plus, le manque de temps à consacrer à chaque personne est trop souvent invoqué pour justifier ces comportements.

Un exemple? Dernièrement, à l'urgence d'un hôpital, j'ai été mise en présence d'une personne âgée de 86 ans, très lucide, qui attendait depuis plus de 48 heures qu'un médecin lui explique pourquoi elle avait chuté sans raison dans sa

chambre au centre d'accueil. Chaque fois qu'un membre du personnel s'approchait, elle répétait les mêmes questions : « Quels sont les résultats de tous mes tests? Est-ce que je peux retourner chez moi ou si je dois déménager dans un CHSLD? Quand pourrai-je quitter l'hôpital? » C'est à son fils plutôt qu'à elle que l'on a donné les réponses à ces questions bien légitimes. En fait, le personnel a attendu que le fils vienne rendre visite à sa mère pour lui faire part du diagnostic et la renvoyer seule chez elle.

L'accès aux services est un autre défi associé à la décision partagée. Logiquement, il n'est pas productif de parler de décision partagée, si le contexte ou les ressources empêchent le respect d'une décision, qu'elle soit partagée ou pas. Que l'on pense à une personne souhaitant demeurer chez elle, alors que les ressources à domicile ne permettraient pas de répondre adéquatement à ses besoins, sauf si un proche aidant veillait sur elle. Il en va de même pour la personne aînée attendant avec impatience la date exacte de son déménagement dans un milieu sécuritaire, en l'occurrence un CHSLD, alors que son nom est sur une longue liste d'attente.

Selon mon expérience, il est aussi parfois difficile de faire **respecter la volonté** de la patiente ou du patient en matière de niveau de soins ou de réanimation cardiorespiratoire, si l'expression de cette volonté va à l'encontre des valeurs et des préférences des membres de la famille et de l'équipe médicale. Il s'agit d'ailleurs de sujets fondamentalement liés à l'éthique. ➤

Deux exemples me viennent en tête :

► Dans un CHSLD, un médecin a refusé de prescrire un deuxième antibiotique après l'échec du premier traitement, jugeant que la famille faisait de l'acharnement thérapeutique. Pourtant, le patient exprimait encore clairement son désir de vivre, tout comme son épouse qui l'accompagnait. Ce cas a fait l'objet d'une plainte officielle après le décès du patient.

► À la demande d'un membre de la famille, une équipe médicale a réanimé un résident, alors que celui-ci avait clairement exprimé son désir de ne pas l'être dans un document officiel. Il a également porté plainte.

Le **soutien aux personnes vulnérables** est un défi de taille quand il est question de décision partagée. Selon moi, lors de la prise de décisions importantes les concernant, il est primordial d'améliorer le soutien aux personnes seules, livrées à elles-mêmes, ou à celles qui souffrent d'un léger déficit cognitif. Ces personnes sont trop souvent victimes du système, car personne ne prend le temps de leur expliquer dans leurs mots les possibilités qui s'offrent à elles. Il suffit de séjourner dans un hôpital ou de circuler dans un CHSLD pour réaliser à quel point la qualité du service ou le respect des décisions diffèrent selon que la personne est accompagnée ou non.

2. ÉLÉMENTS FACILITANT LA DÉCISION PARTAGÉE

La prise de décision partagée requiert l'**accord**, l'**implication** et l'**engagement** des professionnels, des patients et des proches. En centre d'hébergement et de soins de longue durée, la présence des proches facilite la participation aux décisions lorsque les professionnels prennent le temps d'expliquer le rôle de chacune des parties dans un processus décisionnel.

Afin de permettre un **consentement éclairé** de la part des patients, des patientes et de leurs proches, les intervenants doivent fournir à l'usager ou à son représentant toute l'information nécessaire à une prise de décision éclairée : son état de santé, les traitements disponibles et les complications possibles, notamment les risques de perte d'autonomie. Les professionnels doivent non seulement prendre le temps d'expliquer les tenants et aboutissants de la décision à prendre, mais également de vérifier le niveau de compréhension de la personne concernée et de ses proches.

Les professionnels doivent en outre être bien au fait des valeurs et de la situation personnelle de la personne concernée, spécialement lorsque le problème de santé entraîne une perte d'autonomie. Est-ce que cette personne vit seule ou en couple? Quel est l'état de santé de la personne avec laquelle elle vit? Celle-ci est-elle en mesure de lui offrir une aide ponctuelle ou à long terme? Les professionnels ne devraient pas hésiter à faire appel à l'intervention rapide des services sociaux plutôt que d'attendre que la personne ou un proche en réclame une.

On se doit aussi d'envisager de recourir à des **mécanismes de concertation** ayant fait leurs preuves. En CHSLD, la participation à la rencontre interdisciplinaire annuelle où la patientèle et les proches sont invités systématiquement pour discuter des plans de soins facilite la prise de décision partagée.

3. MESURES À PRIORISER POUR FAVORISER LE PARTENARIAT

Les proches aidants du CHSLD où j'interviens m'ont presque tous affirmé qu'ils étaient généralement satisfaits de l'écoute du personnel à leur égard, lorsqu'il s'agissait de prendre une décision sur le traitement d'un proche. La critique la plus fréquente est que le personnel ne les ➤



© Shutterstock

informe pas systématiquement des incidents (chute, fugue, perte d'un objet important, etc.) ou d'un état de santé qui se détériore. Dans un cas, la famille n'a appris que le lendemain matin le décès du père survenu pendant la nuit, alors que son agonie a duré plusieurs heures. Heureusement, il s'agit là d'un cas exceptionnel mais néanmoins troublant.

Je me réjouis que le ministère de la Santé et des Services sociaux ait publié récemment un Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux qui vise notamment à « permettre aux usagers et à leurs proches d'exercer une plus grande influence sur leur santé, sur les décisions relatives à leurs soins et services [...] ». (MSSS, 2018).

Cependant, un changement de culture demande du temps; et l'on sait que des patients souffrent actuellement du non-respect de leurs volontés. Il est donc prioritaire de s'attaquer à des pratiques qui sont sources de frustration et que les gestionnaires seraient en mesure de modifier.

Ainsi, selon mon expérience, dans les CHSLD, même si les consignes veulent que l'on change immédiatement une culotte souillée, ce que demandent également les résidents et leurs proches, il arrive trop souvent que des membres du personnel refusent de s'en occuper ou ne peuvent le faire de 16h15 à 18h00, période pendant laquelle on distribue les vêtements propres, les verres d'eau, les chemises de nuit et finalement, les repas. Dans certaines unités, des résidents 

disposent de 30 minutes pour manger, après quoi on leur retire leur plateau, qu'il soit vide ou non. De plus, le temps de réponse aux appels dépasse souvent 20 minutes.

Malgré toutes les histoires entendues dans les médias, on ignore trop souvent les exemples positifs contraires qui nous font réaliser que la bonté et la générosité existent toujours dans le milieu de la santé. Car, on rencontre encore des médecins qui, avant de prescrire un médicament, attendent votre retour au chevet de votre mère pour discuter de ses antécédents médicaux, de ses valeurs et de ses volontés. Un médecin m'a déjà dit : « Vous savez, je pourrais vous dire ce que la science m'a appris. Mais c'est vous qui la connaissez, vous seule qui pouvez m'éclairer. » Il arrive aussi qu'une infirmière téléphone pour prévenir une femme que son mari ne veut pas prendre son repas et ses médicaments lorsqu'elle s'absente.

Bref, si les gestionnaires, qui croient en la nécessité de respecter les choix et les besoins de tous ceux et celles qui ont recours au réseau ou qui y résident, exerçaient leur leadership au quotidien, nous nous en porterions tous et toutes beaucoup mieux!

RÉPONSE DE MADAME ZITA KRUSZEWSKI

1. DÉFIS DE LA DÉCISION PARTAGÉE

Il faut tout d'abord dire que la **complexité** de la pratique clinique, et celle du système de santé et des services sociaux, constituent un enjeu majeur pour tout type de processus décisionnel, surtout que cette pratique continue de se complexifier autant que le système. Conséquemment, si cela constitue un défi à relever pour les professionnels des services sociaux et de santé qui œuvrent dans le système, ça l'est tout autant pour ceux et celles qui reçoivent les services et leurs proches aidants.

Ayant travaillé une vingtaine d'années dans l'ensemble du système de soins de santé, j'ai pu observer que les professionnels de la santé sont aux prises avec un autre défi : **gérer le manque de temps**. Car, cela prend du temps pour surmonter la complexité du système et l'ampleur de la pratique clinique. Il est également difficile de maintenir la communication avec un éventail de professionnels et de membres d'équipes de soins souvent dispersés dans plusieurs secteurs du système. Avec des charges de travail et une pratique de plus en plus lourdes, les intervenants et les professionnels de la santé sont souvent débordés et épuisés. Cela signifie que lorsqu'ils ont à gérer des situations complexes, ils manquent du temps et de l'énergie nécessaires pour aborder de façon adéquate les processus décisionnels tout en respectant pleinement les lignes directrices cliniques, la déontologie et les lois.

Troisièmement, mon expérience professionnelle m'a permis de constater qu'il y a un **manque de connaissances** en matière de principes déontologiques, de normes, de conduite associés aux soins médicaux/de santé, et sur la façon dont la prise de décision devrait se faire dans un contexte de prestations de soins de santé. L'amélioration des connaissances en matière d'éthique se ferait sentir sur la qualité des services, car on veillerait au respect des clients, particulièrement en ce qui a trait à les laisser prendre leurs décisions eux-mêmes quant à leurs soins — ce qui est d'ailleurs une exigence déontologique.

D'autre part, les personnes âgées sont souvent confrontées à l'**âgisme**, caractérisé par des présupposés comme : assimiler la fragilité physique à une perte de capacité cognitive, penser que les aînés dont les facultés mentales diminuent ne sont plus en mesure de prendre des décisions les concernant – des hypothèses infondées qui compromettent le respect de l'autonomie de la personne, un élément essentiel dans tout processus décisionnel. ➤



De gauche à droite : Rose-Marie Charest, Nicole René, Christine Touchette, Mario Tardif et Zita Kruszewski

2. ÉLÉMENTS FACILITANT LA DÉCISION PARTAGÉE

Le respect est l'élément fondamental d'une décision partagée. Et dans notre système de santé et de services sociaux, les processus décisionnels requièrent le respect des personnes. Nous devons respecter la personne âgée à titre d'être humain, d'individu à part entière qui a droit à sa dignité en tout temps. Ce concept est connu comme le principe du respect de l'autonomie des personnes; principe par ailleurs enchâssé comme un droit juridique dans le Code civil du Québec. Les soins et les services doivent toujours être centrés sur la personne qui reçoit les soins et les services – Une idée, somme toute assez simple! Mais pas toujours facile à mettre en pratique à cause de la complexité de la pratique médicale, certes, mais également du système lui-même.

S'il est question de respect, le processus décisionnel partagé commence lorsqu'il s'établit entre les professionnels de la santé et les membres des équipes de soignants. Il s'agit plus spécifiquement du respect pour le savoir-faire, pour l'expertise de chaque professionnel et de chaque membre

d'équipe. À cause de la complexité des pratiques et du système, la qualité des soins aux personnes dépend du travail d'équipe. Ce dernier doit se dérouler dans un milieu respectueux — dans l'intérêt supérieur de la personne qui reçoit les soins et les services.

L'information est un autre élément indispensable du processus décisionnel partagé. La pratique de la médecine et la pratique clinique sont fondées sur des principes scientifiques, et sur des normes et directives professionnelles établies sur des données probantes. Par conséquent, la prise de décision éclairée dans le milieu de la santé commence avec des connaissances professionnelles et un savoir-faire propices à la détermination de toutes les options disponibles, en fonction de la situation et de l'état de santé de chacun. Il revient donc aux personnes âgées elles-mêmes de prendre les décisions relatives au plan de soins le plus approprié pour elles et de choisir entre les options présentées. Les différentes options thérapeutiques disponibles peuvent être limitées, car elles dépendent de l'état de santé et du pronostic concernant une personne. Il incombe alors aux professionnels impliqués 

de s'assurer que les personnes prennent librement des décisions éclairées — ce qui demande que toute l'information pertinente leur soit fournie, notamment des explications permettant de comprendre les options et [les implications] de leurs décisions.

Je l'ai déjà souligné, **le temps** est un élément important en matière de prise de décision. Un choix libre et éclairé est un processus qui, en soi, peut demander un certain temps. Plus les options de soins possibles seront complexes et invasives, plus il faudra de temps pour comprendre le diagnostic, les soins et traitements, et ce qu'ils impliquent. Si la personne a des troubles cognitifs, le processus devient plus compliqué; la prise de décision sera plus ou moins partagée selon les divers degrés d'implication des mandataires.

J'aimerais profiter de l'occasion qui m'est donnée pour souligner le manque de services en santé mentale à l'intention des personnes âgées, particulièrement dans les établissements de soins de longue durée. En plus des bienfaits sur la santé générale et le bien-être, l'accessibilité à des services de santé mentale tels que l'évaluation des capacités et des compétences, en temps voulu, peut s'avérer essentielle dans des contextes décisionnels. Étant donné que, conformément à la déontologie, nous mettons toujours de l'avant l'autonomie des personnes et leur aptitude à prendre des décisions les concernant, lorsqu'il y a des zones grises, une évaluation psychiatrique des capacités/compétences aidera à déterminer à quel stade, le mandataire légal/la famille prendra plus formellement la parole au nom de la personne aînée — ce qui, bien entendu est nécessaire pour toute déclaration d'inaptitude légale et pour la mise en branle officielle d'un processus d'homologation d'un mandat et d'une curatelle privée. Ceci est très important en ce qui a trait au respect de la dignité et de l'autonomie de la personne aînée; important aussi pour combattre les aspects les plus graves de l'âgisme dont j'ai parlé précédemment.

Par ailleurs, si la personne âgée souffre de dépression sans bénéficier de services de santé mentale, comme ceux d'un psychologue et d'une psychothérapie, la dépression aura des impacts sur sa qualité de vie et influera inévitablement sur sa prise de décisions.

Le processus décisionnel éclairé peut se compliquer en cas de déficit cognitif de la personne aînée. Selon la gravité du déficit, les membres de la famille, les proches aidants, les mandataires et/ou les décideurs juridiques participeront au processus décisionnel. Dans le cas d'une personne jugée inapte, un mandat ou un document de directive préalable tel qu'un Niveau d'intervention médicale va faciliter le processus décisionnel basé sur le respect des intentions préalablement exprimées de la personne concernée. Cependant, même si la personne âgée ne détient pas un tel document, nous devons toujours veiller à promouvoir son autonomie. Même si une personne aînée est considérée médicalement et légalement inapte et qu'elle est dotée d'une ou d'un mandataire légal, elle conserve le droit de refuser des soins. Au Québec, on ne peut — sans une ordonnance du tribunal — imposer à une personne inapte des examens médicaux, des médicaments ou des traitements.

3. MESURES À PRIORISER POUR FAVORISER LE PARTENARIAT

Je crois qu'il faut également souligner l'importance de **l'éducation/formation**, particulièrement la formation des professionnels de la santé, du personnel soignant, et l'éducation des usagers du système de santé, de leurs familles/personnes significatives et même de l'ensemble de la collectivité, sur les principes éthiques fondamentaux : bienfaisance, non-malfaisance et respect de l'autonomie de la personne. Une autre question se pose en ce qui a trait à la prise éclairée de décision; plus particulièrement en ce qui concerne les personnes aînées et les personnes >

qui ont perdu leur capacité à prendre des décisions ou qui sont sur le point de la perdre — Comment peut-on continuer à respecter ces personnes et leur autonomie? Il y a des lacunes sur ce point en matière d'éducation au mandat décisionnel et aux normes touchant le jugement substitutif, alors que ce serait essentiel. Tout processus décisionnel partagé doit rester centré sur la personne et la respecter — elle et ses volontés.

Finalement, nous devrions promouvoir, dans les hôpitaux, **la préparation de mandats, de directives préalables, ainsi que de formulaires de Niveau d'intervention médicale** qui sont des directives préalables remplies par le médecin après discussion avec la personne. Ces directives écrites permettent de désigner un décideur en lieu et place de la personne, et les instructions qu'elles contiennent favorisent un processus décisionnel respectueux de la personne et de ses volontés, lorsque celle-ci n'est plus en mesure de parler pour elle-même.

CONCLUSION

Les panélistes, de par leurs contacts multiples avec les patients et les proches aidants, ont observé plusieurs enjeux associés à la prise de décision partagée dans le contexte de la santé et des services sociaux, dont l'âgisme, la complexité du système, le manque d'informations ainsi que le manque de temps des différents intervenants. Cependant, elles admettent également que des améliorations pourraient faciliter le processus décisionnel de la patientèle et des familles. Les impacts positifs associés au respect, au consentement éclairé, à la mise en commun des renseignements et au temps alloué ne sont pas à négliger dans ce contexte. De plus, la priorité d'action est en bonne partie liée au leadership gouvernemental et institutionnel dans la mise en œuvre d'une culture, de pratiques, de formations et d'outils conformes aux pratiques exemplaires

dont dépend la prise de décision partagée. Il ne faut pas oublier non plus de mettre en lumière les bonnes initiatives existantes!

Référence :

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018). Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux.



Les locataires vieillissants et l'expérience du déplacement à Montréal : du chez-soi au comité logement



Julien Simard

Doctorant, Études urbaines, Institut national de la recherche scientifique, Centre Urbanisation Culture Société (INRS-UCS)

Membre étudiant, CREGÉS et Équipe de recherche en partenariat Vieillissements, exclusions sociales et solidarités (VIES)

julien.simard@umontreal.ca

Dans le cadre du concours d'affiches étudiantes du colloque annuel du CREGÉS, j'ai décidé de partager les résultats d'une recherche doctorale réalisée à l'INRS-UCS dans laquelle je me suis notamment penché sur les dynamiques entre les locataires âgés et le milieu communautaire, plus particulièrement les comités logement. Les comités logement sont des organismes communautaires actifs en défense de droits, en éducation populaire et en accompagnement de locataires. La majorité des personnes vieillissantes ayant participé à la recherche ont contacté un comité suite à des problèmes avec leur propriétaire. Selon les cas, les propriétaires auraient tenté de provoquer un déplacement du locataire par le biais de moyens légaux (éviction, reprise de possession) ou non (hausse de loyer abusive, harcèlement). Comme le droit au logement doit généralement être activé par les locataires eux-mêmes, il est donc pertinent d'explorer ici les questions suivantes : comment les personnes vieillissantes vivant dans le parc locatif privé réagissent face à des menaces externes planant sur leur maintien dans les lieux? Comment s'effectue le contact avec un comité logement et en quoi la mobilisation de cette ressource modifie-t-elle leur trajectoire résidentielle et leurs rapports à la ville? ➔

CONTEXTE

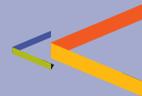
En 2016, le cas de Pierino Di Tonno, photographe italien de 82 ans aujourd'hui décédé, avait fait les manchettes des médias montréalais. Locataire d'un appartement dans la Petite-Italie depuis les années 70, Pierino était menacé d'éviction par son propriétaire, également détenteur de l'épicerie Milano, adjacente à son logis. Une campagne de boycott contre le commerce de détail a été menée par Pierino et le Comité logement de la Petite-Patrie pour forcer le propriétaire à abandonner son projet. Pierino mentionnait inlassablement aux médias la phrase suivante : « Je ne veux pas aller dans un endroit pour attendre la mort, dit-il, ce serait comme me donner un coup de poignard. » En raison de vices de procédure, le cas fut rejeté à la Régie du logement en mars 2016. Trois mois plus tard, en juin 2016, une nouvelle loi est entrée en vigueur dans la province. La loi 492 protège dorénavant les locataires de 70 ans et plus à faible revenu contre l'éviction et la reprise de possession – sous certaines réserves – s'ils occupent leur logement depuis plus de 10 ans.

Cette histoire a permis d'illustrer que les locataires âgés, payant généralement des loyers inférieurs à ceux du prix du marché - a fortiori dans des quartiers en gentrification – peuvent bel et bien se retrouver devant la

nécessité de devoir quitter leur logement contre leur gré. Dans la littérature scientifique^{1,2}, on identifie généralement trois causes à la vulnérabilité des personnes vieillissantes à faible revenu dans le parc locatif privé : 1) le fait de dépendre de revenus fixes (pensions de retraite), qui ne permettent pas de suivre la hausse des prix des loyers et des services dans le quartier; 2) le fait de payer des loyers nettement inférieurs au prix du marché en raison d'une longue durée d'occupation et 3) le risque plus élevé de souffrir d'isolement social et/ou de problèmes de santé, déterminant la capacité à répondre à une menace de déplacement et à naviguer dans des circonstances stressantes. En effet, en 2016 au Québec, 63 % des locataires ayant reçu un avis de reprise ou d'éviction habitaient leur logement depuis au moins 10 ans, et parmi ceux-ci, 41 % depuis plus de 15 ans³.

On peut définir le déplacement comme étant ce qui se produit lorsque des forces extérieures au ménage rendent l'occupation de son logement impossible, dangereuse ou inabordable⁴. L'insécurité locative, quant à elle, représente l'incapacité, pour une personne locataire, de déterminer la durée de l'occupation d'un domicile dans le futur⁵. Selon ce que j'ai pu observer sur le terrain, les locataires interviewés ont souvent fait l'expérience d'un continuum

de situations visant toutes leur départ de leur logement à court ou moyen terme : l'insécurité locative est souvent nourrie par les propriétaires dans le but de provoquer un déménagement de la personne par elle-même, sous la contrainte. Il s'agit donc de rendre l'occupation du logement soit impossible, sinon difficile, par des moyens que je présenterai plus loin. Bref, au-delà de ces menaces, j'ai également pu explorer le registre d'actions de ces personnes vieillissantes, notamment à travers les rapports qu'elles entretiennent avec les comités logement. Ces comités d'aide aux locataires, couvrant surtout le territoire des quartiers centraux montréalais, accompagnent les personnes qui en ont besoin dans des démarches à la Régie du logement et dans l'activation de leurs droits. La plupart se donnent également une mission d'éducation populaire et organisent des activités sociales et politiques, tout en mobilisant leurs membres pour des actions revendiquant le droit au logement, la construction de logements sociaux et autres. Par le contact, voire la participation au sein de ces comités, les personnes vieillissantes reconfigurent leurs rapports au chez-soi, au logement et à la ville. ➤



© Pierre Ouimet

Pierino di Tonno dans son appartement.

L'étude en question se base sur un terrain ethnographique de plus de deux ans effectué dans le cadre d'un doctorat en études urbaines à l'INRS-UCS, sous la direction d'Anne-Marie Séguin et la co-direction d'Ignace Olazabal. Le terrain se déroula entre 2016 et 2018 au sein de quatre comités logement, situés dans autant de quartiers centraux (Rosemont, la Petite-Patrie, Villeray et le Plateau-Mont-Royal). Une première phase d'entrevues (n=10) fut réalisée avec des intervenants actifs dans ces comités de manière à obtenir un portrait général de la situation. Une seconde phase (n=25) fut menée avec des personnes vieillissantes à faible revenu impliquées de près ou de loin dans les activités de ces comités et ayant fait l'expérience d'un problème de logement. Au sein de l'échantillon des locataires âgés, la moyenne d'âge se situe

à 69 ans. En outre, 75 % des personnes ayant participé sont des femmes, qui vivent pour la plupart seules.

DU PROBLÈME À L'ACTION

DIVERS PROBLÈMES DE LOGEMENT

Tel que mentionné plus tôt, le déplacement et l'insécurité locative vont souvent de pair. D'une part, deux manières légales existent pour provoquer un déplacement : la reprise de possession et l'éviction. Pour être valides, les avis doivent être envoyés dans les délais prescrits par la Régie du logement, soit 6 mois avant la fin du bail, dans le cas d'un bail d'un an. Le locataire peut refuser, mais dans un délai relativement court (un mois). S'ensuivra alors une audience à la Régie du logement pour

déterminer la validité des raisons fournies par le locateur. La Régie du logement est généralement perçue par les locataires comme étant « pro-propriétaires » et peu efficace. Cette méfiance, couplée à des délais parfois longs et des procédures complexes, décourage généralement les locataires d'entreprendre des démarches juridiques. Les propriétaires peuvent alors fournir des compensations monétaires pour accélérer un déplacement, ce que les locataires finissent souvent par accepter, faute de pouvoir défendre efficacement leur maintien dans les lieux. D'autre part, l'insécurité locative, plus subtile car se déroulant dans l'intimité, peut être nourrie par le propriétaire via diverses formes de harcèlement. Ainsi, selon les récits des personnes interviewées, la perception d'une insécurité locative s'accompagne de méfiance envers les intentions du propriétaire. L'élément déclencheur de cette méfiance peut correspondre à des insinuations verbales de la part du propriétaire, la perception d'attitudes, des situations inhabituelles ou sortant de l'ordinaire telles que des visites de professionnels (banque, assurances) ou encore carrément la vente de l'immeuble. La suspicion peut se confirmer si le propriétaire use de certains leviers, couramment évoqués dans les entrevues, tels que le non-respect de la vie privée, ➤

la rénovation et les travaux substantiels, la négligence volontaire de l'entretien, la hausse abusive de loyer, l'éviction illégale, le harcèlement psychologique, la violence verbale et l'intimidation. Se joue alors une reconfiguration du rapport au chez-soi, le but étant de défaire le lien d'attachement et le sentiment de sécurité du locataire. L'effet de surprise peut s'avérer assez efficace :

« Le propriétaire a vendu, parce qu'il trouvait que les taxes étaient trop chères, qu'il était plus capable d'arriver, les exigences de la Ville pour renouveler son logement, tout ça. Ça a fait qu'il a vendu, il a vendu ça en sauvage, il n'a pas averti personne, puis là, la première chose qu'on a su, le nouveau propriétaire – un petit promoteur – est arrivé, puis il m'a donné un avis d'éviction. On était au mois de décembre, il voulait que je m'en aille au mois de janvier. » (PII-XI, F, 71 ans)

LE CONTACT AVEC UN COMITÉ LOGEMENT

Les locataires vieillissants faisant l'expérience de ces situations ont donc contacté un comité logement, pour plusieurs raisons : calculer et/

ou refuser une hausse de loyer, rédiger une mise en demeure, contester une éviction ou une reprise de possession, connaître leurs droits, obtenir des compensations financières pour un déménagement. Certains d'entre eux ont également pu se faire accompagner physiquement à la Régie du logement et obtenir un soutien « psychosocial ». En effet, les rencontres avec les intervenants, les séances d'information et autres activités sociales permettent aux locataires de réaliser qu'ils ne sont pas les seuls à vivre une situation de logement difficile, particulièrement pour les personnes vieillissantes vivant seules.

« Je suis allée là-bas et j'ai pris ma carte de membre, et j'expliquais bien qu'est-ce que c'était mon problème, et j'étais angoissée, je me sentais pas bien parce que je demeure seule. Alors j'ai exprimé mon problème et ils me disent "ne vous inquiétez pas". » (PII-IV, F, 70 ans)

Étant donné que la relation locative entre propriétaires et locataires se déroule principalement dans l'intime, ou à sa limite (l'immeuble, le seuil de la porte de l'appartement), le travail des comités logement permet de déplacer cette relation sur le terrain public, légal, institutionnel. Tel que

mentionné plus tôt, le droit au logement doit être activé par les locataires. Encore faut-il connaître quelles sont les étapes requises ou les délais prescrits pour refuser une éviction, par exemple. Ce travail de déchiffrement légal permet un changement des règles de la négociation ou du conflit : parfois, pour un propriétaire, le fait de savoir que le locataire est appuyé par un comité peut avoir un effet de dissuasion sur les tactiques qu'il emploiera.

PARTICIPER

Après un contact initial, certaines de ces personnes deviendront membres actifs des comités et débiteront une trajectoire de participation au sein des activités de l'organisme. Les motivations et rétributions sont nombreuses et selon les individus se déclinent en deux catégories : la sociabilité et l'action politique. D'un comité à l'autre, de nombreuses activités sociales et d'information sont offertes : discussions, BBQ, marches, séances d'information, soupes populaires. D'une part, certaines personnes interviewées appréciaient de pouvoir partager avec d'autres et de tisser des liens avec les intervenants salariés des comités. De l'autre, certaines personnes se sentent plus attirées par le volet politique : militer pour le droit au logement ou même pour les générations futures, ➤

tel que me l'a mentionné une participante de 68 ans. Par ailleurs, être en contact avec les enjeux urbains développe une acuité pour comprendre les dynamiques qui se déroulent dans les quartiers. Les comités peuvent aussi servir d'intermédiaires pour l'inscription sur des listes de requérants pour des logements sociaux.

*« Oui oui oui, là je comprends ce qui se passe, tsé veux dire, parce qu'avant je savais comment ça se passait sur le Plateau-Mont-Royal, mais tu sais pas qu'est-ce qui se passe comme horreurs, tsé veux dire. Être conscient de ça, c'est pour ça que je me suis impliqué. Non non, je veux prendre la défense des personnes qui sont pas capables de parler, câline de bine, y'ont besoin... »
(P11-IX, H, 71 ans).*

VIEILLIR CHEZ SOI?

Au final, pour les locataires vieillissants à faible revenu faisant l'expérience de l'insécurité locative et/ou du déplacement, le lien avec un comité logement permet de mieux comprendre les « règles du jeu » et de naviguer avec davantage d'outils à travers la relation locative, l'appareil juridique et la ville. En raison d'une relation locative

conflictuelle et de problèmes divers reliés à leur logement, la plupart des locataires interviewés désirent quitter leur appartement. Par contre, les locataires veulent choisir dans quelles conditions, et à quel moment. Surtout, ils désirent quitter pour un logement social ou coopératif (coop, HLM, OBNL d'habitation), qui leur permettra de payer un loyer inférieur à celui du prix du marché et de bénéficier d'un environnement bâti souvent mieux adapté aux incapacités physiques. Ces locataires, maintenant actifs dans les comités logement, savent que les loyers augmentent au-delà de leur capacité de payer. Bien qu'elles désirent déménager, ces personnes ne désirent pas quitter leur quartier. Elles envisagent donc un « vieillissement sur place », non pas au sein d'un logement particulier, souvent inadéquat, mais plutôt au sein d'un espace connu et pratiqué de la ville. Avec des listes d'attente très longues et une offre nettement insuffisante, les locataires peuvent attendre plusieurs années avant d'obtenir un tel logement. Tout se joue alors dans l'entre-deux, dans l'attente d'une meilleure situation de logement et dans la négociation du maintien dans les lieux. Pour Leibing et al. (2016)⁶, le chez-soi est justement dit « liminal » lorsque la menace de le perdre est constante, en raison de facteurs divers (santé, corps,

dynamiques urbaines). Retarder le déplacement et s'adapter autant que possible à cette incertitude, voilà la stratégie de plusieurs d'entre eux.

1. Morris, A. (2007). On the edge: The financial situation of older renters in the private rental market in Sydney. *Australian Journal of Social Issues*, 42(3), 337-350. doi:10.1002/j.1839-4655.2007.tb00062.x
2. Portacolone, H. et Halpern, J. (2016). "Move or suffer": Is age-segregation the new norm for older Americans living alone? *Journal of Applied Gerontology*, 35(8), 836-856. doi:10.1177/0733464814538118
3. Regroupement des comités logement et associations de locataires du Québec. (2016). *Les évictions de locataires pour le profit, ça suffit!* Repéré à <https://www.rclalq.qc.ca/les-evictions-offit-ca-suffit>
4. Baeten, G., Westin, S., Pull, E. et Molina, I. (2016). Pressure and violence: Housing renovation and displacement in Sweden. *Environment and Planning, A*, 49(3), 631-651. doi:10.1177/0308518X16676271
5. Morris, A., Hulse, K. et Pawson, H. (2017). Long-term private renters: Perceptions of security and insecurity. *Journal of Sociology*, 53(3), 653-669. doi:10.1177/1440783317707833
6. Leibing, A., Guberman, N. et Wiles, J. (2016). Liminal homes: Older people, loss of capacities, and the present future of living spaces. *Journal of Aging Studies*, 37, 10-19. doi:10.1016/j.jaging.2015.12.002



PARTICIPE- PRÉSENT

Promouvoir la participation communautaire
et la santé mentale des aînés

Visitez le WWW.CREGES.CA et téléchargez
GRATUITEMENT une copie du guide d'animation du
programme PARTICIPE-PRÉSENT

Un produit clé en main, offert en anglais et en français,
avec des activités flexibles et adaptables

Inclut du matériel d'animation, des outils, des idées
d'adaptation, des capsules vidéo et encore plus!