

# La Gérontoise



Association québécoise des infirmières  
et infirmiers en gériatrie

## *Connaissance et planification, gages de soins de qualité*

**Mot de la présidente** 1

### **Recherche**

- Les sens des cris de personnes âgées vivant  
avec une démence – Anne Bourbonnais, Francine Ducharme 3

- Avoir 50 ans et vivre avec le VIH 11  
– Geneviève Rouleau, José Côté, Diane Saulnier

### **Expériences cliniques**

- Planification du congé de la personne âgée  
hospitalisée et son retour à domicile – Stéphanie Chiar 20

- Santé mentale et personnes âgées en hébergement:  
s'outiller pour intervenir ensemble 27  
– Sylvia Leblanc, Gisèle Leroux, Suzanne Malo, Carole Roux

- Baluchon/Alzheimer : démocratisation du service 31  
– Guylaine martin

---

---

# La Gérotoise

---

---

*Printemps 2010, vol. 21, no 1*

AQIIG

4565, chemin Queen-Mary

Montréal H3W 1W5

courriel : [www.aqiig.org](http://www.aqiig.org)

tél. : (514) 340-2800, poste 3092

**Présidente de l'AQIIG :**

Francine Lincourt Éthier

---

## Rédaction

Directrice et

Rédactrice en chef : **Olivette Soucy**  
**Isabelle Yelle**

Secrétaire : **Luce Brazeau**

Collaboratrices : **Anne Bourbonnais**  
**Stéphanie Chiar**  
**José Côté**  
**Francine Lincourt Éthier**  
**Francine Ducharme**  
**Sylvia Leblanc**  
**Gisèle Leroux**  
**Suzanne Malo**  
**Guylaine Martin**  
**Geneviève Rouleau**  
**Carole Roux**  
**Diane Saulnier**

---

## Production

Infographie et

impression : **ZOCA Communications**

---

Dépôt légal

1<sup>er</sup> trimestre 2010

Bibliothèque nationale du Québec

Bibliothèque nationale du Canada

ISSN 1183-8051

## POLITIQUE ÉDITORIALE

La Gérotoise est publiée deux fois par année par l'Association Québécoise des Infirmières et Infirmiers en Gérotoologie.

Cette revue est destinée à tous ses membres ainsi qu'à toute personne intéressée par la géronto-gériatrie. Elle présente les résultats des différentes recherches réalisées dans ce domaine, les projets cliniques et les expériences vécues dans les milieux de soins, les travaux d'étudiants universitaires. Les opinions émises n'engagent que les auteurs.

Tous les articles peuvent être reproduits à condition d'en spécifier la source.

Pour faciliter la lecture, le genre féminin est souvent employé, sans aucune discrimination. Cette utilisation a pour seul but d'alléger la lecture.

## POLITIQUE PUBLICITAIRE

La revue accepte des messages publicitaires commerciaux, susceptibles d'intéresser ses abonnés. Ces publications doivent être en harmonie avec les valeurs de l'Association. Leur insertion dans la revue ne signifie pas une recommandation implicite des produits annoncés.

## POLITIQUE D'ABONNEMENT

La Gérotoise est envoyée gratuitement à tous les membres. Pour faire partie de l'Association, vous devez compléter une demande d'adhésion. Le coût de l'abonnement est de 30 \$ pour un an et de 55 \$ pour deux ans. Pour plus d'information, consulter le site Internet [www.aqiig.org](http://www.aqiig.org), ou communiquer au (514) 340-2800, poste 3092.

## Mot de la présidente

---



Bonjour à tous et toutes,

J'espère que l'hiver se déroule agréablement pour vous. On le sait, nos milieux de soins sont débordés et, souvent, nous devons tenir le fort à bout de bras.

À l'Association, nous travaillons également intensément pour vous offrir un colloque de qualité qui aura lieu le 28 avril 2010. Comme vous le savez, nous fêtons, cette année, nos 25 ans d'existence. C'est donc dire qu'il y a un quart de siècle, des infirmières et infirmiers intervenant en géro-nto-gériatrie croyaient assez en l'avenir de la profession pour fonder une association. Nous ne pourrions jamais assez les remercier. Durant ces années, plus de neuf présidentes, 53 membres du Conseil d'administration, femmes et hommes, ont façonné l'Association telle qu'elle est aujourd'hui.

Par ailleurs, *La Gérontoise* a été créée en 1990 et 16 personnes ont assuré sa continuité. Depuis 2005, nous avons eu 77 collaborateurs qui ont écrit des articles de recherche, de réalisations cliniques, etc. On sait que le nom *La Gérontoise* a été donné suite à un concours gagné par Yves Panneton.

Pour souligner cet anniversaire, nous avons commandé une toile symbolisant notre action. Madame Nicole Bos a réalisé « *En suivant le courant* » qui représente bien la force tranquille de notre Association toujours en mouvement, s'accordant avec le rythme de l'eau et des saisons, progressant vers des soins de qualité pour les personnes âgées. Cette toile, gracieusement offerte par l'auteure, fera l'objet d'un tirage parmi les personnes présentes le 28 avril.

Résolument orienté vers le futur, ce colloque propose la connaissance et la mise en œuvre de nouvelles technologies pour le bien-être des aînés. Vous êtes tous cordialement invités à assister à cette journée. Vous trouverez en page 2 la description complète de la journée.

Ce numéro de *La Gérontoise* publie deux recherches très intéressantes : l'une, axée sur les sens des cris des personnes démentes, et l'autre s'intéressant aux problèmes soulevés par le VIH-SIDA chez les personnes de 50 ans et plus. Par ailleurs, au plan clinique, on retrouve deux écrits portant d'une part sur la planification du congé et le retour à domicile, et d'autre part, suggérant des outils pour intervenir efficacement en santé mentale auprès des personnes âgées.

Comme vous le voyez, votre Association est toujours active, a une vision étendue et s'intéresse à tout ce qui peut améliorer les soins gériatriques. Dans ce sens, nous sommes associés depuis quelques mois au Secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone (SIDIIEF) qui célèbre cette année son 10<sup>e</sup> anniversaire.

Sur ce, je vous souhaite bonne lecture et au plaisir de vous rencontrer le 28 avril.



Francine Lincourt Éthier,  
Présidente de l'AQIIG

# COLLOQUE INTERDISCIPLINAIRE

Dans le cadre de son 25<sup>e</sup> anniversaire, l'Association québécoise des infirmières et infirmiers en gérontologie (AQIG), annonce un colloque interdisciplinaire. Cette journée s'inscrit également dans le programme d'activités du 10<sup>e</sup> anniversaire du Secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone (SIDIIEF) auquel l'AQIG est fière d'appartenir. Ce colloque permettra le partage d'expériences cliniques, de recherches et de gestion vécus en milieux communautaire et clinique.

Résolument orienté vers le futur, *Soins et services aux personnes âgées : nouveaux horizons* présentera un plan d'action élaboré par un comité d'experts pour relever le défi de la maladie d'Alzheimer quant au traitement et à l'organisation des soins pour les personnes atteintes de cette maladie et des maladies apparentées. Un panel réunissant des spécialistes de cette discipline suivra la conférence. De plus, seront soumis les résultats de recherche visant le développement de réponses adaptées au défi que posent les modèles d'habitations pour les aînés en perte d'autonomie.

En après-midi, une douzaine d'ateliers seront tenus simultanément, dont un consacré aux soins à accorder aux personnes âgées vivant avec le VIH-Sida. Seront également traités : la nouvelle Loi 21 touchant la modernisation de la pratique professionnelle infirmière en santé mentale; les adaptations à prévoir pour garder l'autonomie de l'âgé à domicile; les difficultés liées aux transitions de la vie et les deuils à faire, notamment lors de la perte d'un petit enfant; les soins et services pour l'âgé au domicile, en milieu de vie ou en milieu hospitalier. Des séances d'affiches viendront compléter le programme.

L'ordre régional de Montréal\Laval offre à ses membres, par le biais du comité de soutien au développement professionnel et clinique (SDPC), une possibilité de remboursement des frais pour un total de 200\$ (procédure sur le site web ORIMM\L). Les autres infirmières (ers) peuvent référer à leur ordre régional respectif.

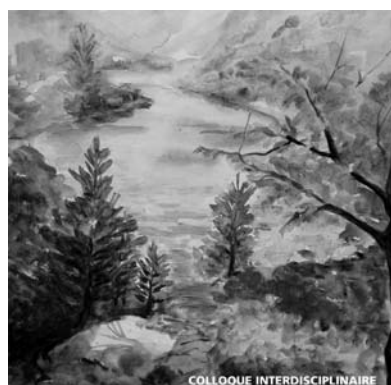


## *Soins et services aux personnes âgées : nouveaux horizons*

Le mercredi, 28 avril 2010

Centre des congrès et banquets RENAISSANCE  
7550, boul. Henri-Bourassa est  
Montréal, H1E 1P2

Pour plus d'information,  
consultez régulièrement  
le site web de l'Association :  
[www.aqig.org](http://www.aqig.org)



COLLOQUE INTERDISCIPLINAIRE

Soins et services  
aux personnes âgées :  
nouveaux horizons

28 avril 2010

Au Centre des congrès et banquets Renaissance  
[www.renaissance.com](http://www.renaissance.com)  
Montréal

  
Association québécoise des infirmières  
et infirmiers en gérontologie

Information :  
[www.aqig.org](http://www.aqig.org)

  
SIDIIEF  
SECRETARIAT INTERNATIONAL DES INFIRMIERES  
ET INFIRMIERS DE L'ESPACE FRANCOPHONE

# *Les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence*

*Anne Bourbonnais, inf. Ph.D. et Francine Ducharme, inf., Ph.D.*

---

**I**l y a présentement jusqu'à 80 % des personnes âgées habitant en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) qui vivent avec une démence (Conseil des aînés, 2007; Matthews & Dening, 2002). Celles-ci présentent fréquemment des comportements dits « d'agitation ». Un de ces comportements sont les cris qui se manifestent chez au moins 12 à 50 % des résidents (Cohen-Mansfield, Werner, & Marx, 1990; Ryan, Tainsh, Kolodny, Lendrum, & Fisher, 1988; Zimmer, Watson, & Treat, 1984). Ces cris peuvent être définis comme un comportement vocal qui semble non approprié dans le contexte et qui est observé par les personnes présentes dans l'environnement (Cohen-Mansfield, Marx, & Werner, 1992).

Quelques études ont permis de décrire des facteurs associés aux cris de personnes âgées vivant avec une démence (Cohen-Mansfield, et al., 1992; Cohen-Mansfield, et al., 1990). Ces personnes présentent un affect dépressif, une diminution du fonctionnement cognitif et de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne, un nombre de chutes plus élevé et plus de problèmes de sommeil. Elles ont également un niveau de douleur supérieur aux autres et un réseau social de moins bonne qualité. Malheureusement, tous ces facteurs n'expliquent que 12 % des cris (Cohen-Mansfield, et al., 1992; Cohen-Mansfield, et al., 1990).

D'autres études ont porté sur l'évaluation d'interventions visant à faire cesser les cris. Ces interventions peuvent être regroupées en quatre catégories : des traitements biomédicaux, tels des médicaments, des approches comportementales, des modifications dans l'environnement physique ou social et l'utilisation de multiples interventions, lesquelles ont eu peu d'impacts sur les cris de personnes âgées ou sur leur entourage (Bourbonnais & Ducharme, 2008; Doyle, Zapparoni, O'Connor, & Runci, 1997; von Gunten, Alnawaqil, Abderhalden, Needham, & Schupbach, 2008). Cette situation laisse les infirmières face à des choix

difficiles à faire lorsque vient le temps de sélectionner des interventions pouvant aider la personne qui crie ou l'entourage qui les entend crier.

Pour aider les cliniciens dans leur pratique, Sloane et al. (1997) leur suggèrent d'identifier les sens des cris de la personne âgée vivant avec une démence, puis de tenter une variété d'interventions en lien avec ces sens. Cette recommandation pose toutefois des problèmes, car ces sens sont encore nébuleux et peu étudiés. Toutefois, même si les personnes âgées vivant avec une démence ont en général des difficultés à nous transmettre leurs pensées, il semblait possible de tenter de comprendre les sens de leurs cris, surtout qu'elles sont habituellement très entourées par leurs aidants familiaux et leurs soignants.

En effet, les études ont démontré que les aidants familiaux sont des experts de l'histoire de vie de leur proche âgé qui vit avec une démence et qu'ils désirent partager avec les soignants cette expertise biographique (Bowers, 1988; Caron, et al., 1999). Pour leur part, les soignants ont une expertise spécialisée ancrée dans leur pratique quotidienne auprès des personnes âgées qu'il est possible de faire ressortir (Berg, Hallberg, & Norberg, 1998; Eggers, Norberg, & Ekman, 2005).

Le but de cette étude était donc d'explorer les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence en CHSLD et les facteurs les influençant avec l'aide de leurs aidants familiaux et leurs soignants. La théorie intermédiaire de la communication et des interactions à l'intérieur de triades d'Adams et Gardiner (2005) a servi de cadre de référence pour cette étude. Cette théorie permet de concevoir les personnes âgées vivant avec une démence, leurs aidants familiaux et leurs soignants comme une triade qui construit socialement ses expériences à travers la communication.



## **Méthode**

Afin d'atteindre le but de l'étude, un devis de recherche ethnographique a été utilisé. Cette méthode permet de décrire les sens qui émergent d'une culture, en l'occurrence la culture d'un CHSLD, en stimulant les réflexions des participants et du chercheur sur les changements qui pourraient enrichir cette culture (Boyle, 1994; Fetterman, 1998; Thomas, 1993). L'ethnographie critique a un déroulement non linéaire durant lequel l'échantillonnage, la collecte et l'analyse des données ont lieu de manière concomitante et s'influencent mutuellement de manière à guider l'activité suivante (Boyle, 1994; Fetterman, 1998; Spradley, 1979).

### **Échantillon**

Les participants ont été recrutés dans les unités de soins de longue durée d'un établissement en milieu urbain et multiethnique. Ce milieu possède une équipe spécialisée en psychogériatrie. Le recrutement a débuté suite à l'obtention des autorisations de la direction de l'établissement et du comité d'éthique. Les infirmières-chefs ont été les agents facilitateurs afin d'identifier les participants.

Un échantillon théorique a été constitué afin d'apprendre le maximum de connaissances sur une variété de cris. Sept triades ont été recrutées pour atteindre la saturation des données (Boyle, 1994; Spradley, 1979). Chaque triade était composée : 1) d'une personne âgée qui manifestait des comportements vocaux qui semblaient non appropriés et qui vivait avec une démence; 2) de son aidante familiale principale; 3) d'une ou deux soignantes (infirmières, infirmières auxiliaires ou préposées aux bénéficiaires) de cette personne âgée, soit celles qui avaient les meilleures connaissances de la personne âgée et de la culture du CHSLD. Des données ont été collectées auprès de tous les participants. Toutefois, quelques données sont manquantes pour trois triades dans lesquelles la personne âgée est décédée rapidement après son recrutement. Dans l'ensemble, des données complètes ou partielles ont été collectées auprès des 23 personnes recrutées. Un formulaire de consentement a été signé pour tous les participants.

### **Collecte des données**

Dans la présente étude, plusieurs méthodes de collecte de données ont été utilisées afin de s'assu-

rer de la profondeur des résultats (Boyle, 1994; Spradley, 1979). Des données ont été recueillies à l'aide d'entrevues semi-structurées individuelles avec les aidantes familiales et les soignantes recrutées pour l'étude. Lors de ces entrevues, des données sociodémographiques ont également été obtenues. Des périodes d'observation du milieu ont eu lieu, de même qu'auprès des personnes âgées pendant qu'elles criaient, et ce, à l'aide d'une grille conçue à cet effet. Durant tout le processus, des conversations informelles ont pris place avec les aidantes et les soignantes du milieu. Des notes de terrain permettaient de colliger des descriptions durant la collecte des données. De plus, les questions et les réflexions de la chercheuse ont été documentées dans un journal de bord. Ces diverses méthodes de collecte des données ne sont habituellement pas utilisées dans un ordre précis et ont été concomitantes. Cependant, le processus a généralement débuté par l'observation du milieu afin d'établir des liens de confiance avec les participants (Roper & Shapira, 2000). Toutes ces données ont été considérées dans l'analyse des données.

### **Analyse des données**

L'analyse des données suivait une période de collecte des données et guidait le recrutement de nouveaux participants à l'étude. Cette analyse commençait par la réduction des données en apposant des codes à tous les types de données collectés. Par la suite, une recherche des similarités et des différences avait lieu à partir de ces données codées. Cette étape se faisait grâce à la méthode d'analyse qualitative thématique proposée par Spradley (1979) en considérant la triade comme unité d'analyse. L'analyse a été conclue par la vérification des résultats, entre autres en recontextualisant les nouvelles connaissances face aux savoirs existants. Sept critères de rigueur ont guidé le processus de la recherche afin que les résultats correspondent aux connaissances transmises par les participants (crédibilité), soient ancrés dans les données (confirmation), tiennent compte de ce qui est important pour les participants (significations dans leur contexte), identifient les thèmes qui se répètent (patterns récurrents), soient profonds (saturation), puissent s'appliquer à d'autres milieux (transférabilité) et tiennent compte des contradictions dans les données (caractère critique) (Leininger, 1997; Whittemore, Chase, & Mandle, 2001).



## Résultats et discussion

L'âge moyen des sept personnes âgées de l'échantillon était de 81 ans. Quatre d'entre elles étaient des femmes. Les personnes âgées présentaient une démence modérée ou sévère et elles prenaient toutes une combinaison de médicaments pour tenter de contrôler leurs cris. Quant aux aidantes familiales, elles avaient en moyenne 58 ans et elles étaient toutes des femmes. Cinq d'entre elles étaient la fille de la personne âgée et les deux autres étaient leur conjointe. Elles visitaient toutes leur proche au moins une fois par semaine. Par ailleurs, les soignantes avaient en moyenne 48 ans. Sept des neuf soignantes étaient des femmes; six étaient des infirmières, deux des infirmières auxiliaires et une était préposée aux bénéficiaires. Elles pratiquaient auprès de personnes âgées vivant avec une démence en moyenne depuis 19 ans.

De l'analyse des données ont découlé divers résultats qui constituent une ethnographie des sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence sur des unités de soins de longue durée. Cette ethnographie présente, entre autres, deux thèmes sur les sens des cris, un thème sur la singularité des cris et six autres thèmes sur les facteurs influençant les sens des cris. Afin de rendre la lecture plus fluide, ces résultats sont présentés et discutés simultanément. Pour préserver la confidentialité, tous les noms sont fictifs.

### Les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence

#### *La vie entre deux mondes : vulnérabilité, souffrance et perte de sens*

Ce thème sur la vie entre deux mondes décrit un paradoxe probablement vécu par les personnes âgées qui crient, car elles vivent dans un monde axé sur les aspects cognitifs, alors qu'elles ne possèdent plus les capacités requises pour l'interpréter. Ce monde extérieur semble être effrayant pour elles. Par contre, leur monde intérieur est caractérisé par une affectivité exacerbée et de la confusion, ce qui rend difficile leur contact avec le monde extérieur. En réponse à la vulnérabilité et à la souffrance qui découle de ce paradoxe, elles semblent parfois

s'évader dans leur monde intérieur ce qui se manifeste, entre autres, par des cris. Ainsi, les personnes âgées qui crient ne semblent pas toujours conscientes qu'elles crient. La fille de Madame Emma, laquelle avait conservé une bonne capacité de parler, rapporte le fait suivant :

*Si je lui dis « maman, il ne faut pas crier comme ça », là, elle arrête. Je lui dis « tu cries », elle dit « non », elle dit « je ne m'en rends pas compte, je crie? ». (...) Il y a une fois, elle était couchée, j'ai dit « maman », j'ai dit « tu criais beaucoup ». Elle dit « ah, c'est drôle, j'entendais, j'entendais quelqu'un crier ». Ça, j'ai trouvé ça bizarre (...), elle ne savait pas que c'était elle.*

Parfois, les cris semblent avoir un effet apaisant face à la vulnérabilité ressentie par la personne âgée isolée dans son monde. Ceci a été exprimé assez clairement par la soignante de Madame Gisèle :

*Parfois, ça va arriver à 7 heures où elle est un peu agitée et, ah oui, un mot qui est favori, c'est « maman, maman, maman, maman, maman, maman », et même si on la reprend ou on vient à son secours (...) [et que je dis] « je ne suis pas votre maman », elle me dit « ah, ça me soulage de t'appeler maman » et ça continue «maman, maman, maman».*

*Leur monde intérieur est caractérisé par une affectivité exacerbée et de la confusion, ce qui rend difficile le contact avec le monde extérieur.*

Si on place ce résultat dans le contexte à l'aide d'une théorie sur l'attachement (Bowlby, 1969), il est possible de voir dans cet appel de la mère un appel de détresse face la situation présente. Ces cris auraient donc une

fonction d'auto-réconfort, ce qui est cohérent avec nos résultats.

De plus, le cumul de cette vulnérabilité et de cette souffrance conduit parfois à une perte de sens chez la personne âgée qui s'exprime aussi par des cris. Ainsi, les aidantes familiales ont entendu de leur proche des propos très clairs sur l'absence de compréhension face à leur situation et, dans certains cas, les personnes âgées ont même exprimé des idées suicidaires. Peu d'études ont été répertoriées sur ce type de détresse vécue par des personnes âgées vivant avec une démence sévère. Les résultats de notre étude apportent une certaine contribution en

laissant entrevoir que les personnes âgées qui vivent avec une démence sévère et qui crient ont la capacité de ressentir une grande détresse existentielle et que les aidantes familiales peuvent être témoins de celle-ci.



***Les modulations dans les sens des cris:  
quand la fin explique le moyen***

Plusieurs autres sens des cris ont pu être identifiés. Ces sens sont expliqués par leurs buts ou finalités et non par ce qui les a provoqués. L'analyse des données a fait émerger que les cris peuvent être un moyen utile de communiquer cette fin. Une soignante a qualifié ces cris de « cloche d'appel ». Sept catégories de fin pouvant être exprimées par des cris ont été identifiées. Ainsi, les cris peuvent exprimer de l'insatisfaction ou de la satisfaction. Toutes les personnes âgées ayant participé à cette étude criaient pour exprimer de la douleur, des émotions (peur, anxiété, frustration et solitude) et des besoins physiques (température confortable, alimentation et hydratation, repos, changement de position ou de lieu et élimination). Certaines d'entre elles criaient aussi pour faire modifier l'environnement et, finalement, certains des cris étaient énigmatiques pour les aidantes et les soignantes. Souvent, ils se manifestaient en fin de vie. Ces divers sens rejoignent certains des constats faits dans les écrits

(Algase, et al., 1996; Sloane, et al., 1997). Par contre, l'analyse des données de notre étude a permis d'enrichir les connaissances en identifiant des critères de modulation pouvant aider à discriminer les divers sens de ces cris.

Ces critères de modulation indiquent des caractéristiques propres à chaque sens des cris qui permettent de les distinguer (voir Tableau 1).

Étant donné que ces différences découlent de l'analyse des cris de sept personnes âgées, elles ne permettent pas de s'assurer que ces critères s'appliquent à toutes les situations de cris. Toutefois, ces critères indiquent qu'il est possible de discriminer entre les divers sens des cris et ils fournissent des indices sur les éléments qui peuvent contribuer à les identifier. Par exemple, en interprétant le Tableau 1, il est possible de constater que les cris pour exprimer de la douleur et pour exprimer des émotions présentent certaines caractéristiques communes, mais aussi en ont d'autres qui les différencient. La description des sens des cris de personnes âgées et de leurs modulations a aussi démontré la singularité de ce comportement.

**La singularité des sens des cris**

Trois éléments rendent les cris singuliers et permettent de mieux comprendre pourquoi ils sont fréquemment qualifiés de complexes dans les écrits

Tableau 1  
**Les sens des cris selon divers critères de modulation**

	Faciès lors des cris		Agitation lors des cris		Interventions lors des cris	Famille lors des cris	Lieu des cris		Prévisibilité des cris		Variations des caractéristiques des cris	
	ÉMOTIF	PEU ÉMOTIF	S'AGITE	NE S'AGITE PAS	PEU EFFICACES	A UNE INFLUENCE	SUR L'UNITÉ	N'IMPORTE OÙ	PRÉVISIBLES	IMPRÉVISIBLES	INTER-INDIVIDUELLE	INTRA-INDIVIDUELLE
Insatisfaction/désapprobation	X					X	X		X		X	
Satisfaction	X			X			X		X			
Douleur	X							X	X		X	
Émotions	X					X		X		X		X
Besoins physiques		X	X			X		X		X		X
Pour modifier l'environnement		X	X			X	X			X		X
Énigmatiques		X		X	X		X		X			

© Bourbonnais, A. (2009)

(Cohen-Mansfield, et al., 1990; Sloane, et al., 1997; von Gunten, et al., 2008). Tout d'abord, plusieurs types de cris sont entendus dans le CHSLD, par exemple des pleurs, des gémissements et la répétition de mots. Une même personne âgée peut aussi exprimer, dans une période de temps spécifique, une multiplicité de sens de cris. Parfois, la personne âgée peut même avoir des cris ayant deux sens à la fois. De plus, les cris des personnes âgées peuvent changer dans le temps et prendre des sens différents. Ils ont été décrits comme ayant une trajectoire dans leur évolution. Certains sens apparaissent et d'autres disparaissent au fil du temps. Une soignante s'exprime ainsi à propos de la multiplicité et de la trajectoire des sens des cris de Monsieur Charlie :

*On avait plus de cris au début, OK, qui allaient de la satisfaction, à l'insatisfaction, la douleur; disons ces trois-là. Ces gros thèmes de cris, on pouvait les reconnaître facilement. Un moment donné, bon, le cri de la douleur a été estompé par l'ajout d'un timbre de Fentanyl tout ça, fait que là on était rendu avec deux cris je te dirais.*

Ces caractéristiques des cris ont des implications importantes dans le choix des interventions les plus aidantes pour les personnes âgées et leur entourage, car elles demandent d'être sensible aux fluctuations parfois rapides des cris qui peuvent communiquer des changements dans le bien-être et les besoins des personnes âgées.

### **La stabilité et la flexibilité dans l'organisation des soins : conditions influençant les sens des cris**

La stabilité et la flexibilité dans l'organisation des soins sont des conditions liées au contexte social qui influencent les sens des cris. Lorsque l'organisation des soins est stable et que les mêmes soignantes sont assignées aux mêmes personnes âgées, le développement de la confiance semble favorisé, tant entre les soignantes et la personne âgée qu'avec les aidantes. D'ailleurs, il arrive fréquemment que les personnes âgées qui crient réagissent mieux à certaines soignantes qui sont, entre autres, présentes de façon régulière. Lorsque cette confiance existe avec les aidantes, cela permet aux soignantes de profiter de leur apport pour comprendre les cris.

Malgré l'importance de la stabilité dans l'organisation des soins, il faut aussi tenir compte de diverses

situations qui exigent de la flexibilité dans l'organisation des soins. Ainsi, pour plusieurs des personnes âgées ayant participé à cette étude, la présence ou les soins donnés par un soignant du sexe opposé semblent être des expériences troublantes et qui influencent les cris. Ce phénomène demande souvent d'être flexible et de réorganiser les soins afin d'en limiter l'impact sur la personne âgée tout en assurant une certaine stabilité. D'autres fois, c'est le moment des soins qui est modifié en fonction d'une préférence de la personne âgée qui crie. Cette flexibilité dans l'organisation des soins a été utilisée avec Madame Emma par la soignante afin d'éviter de déclencher des cris, ou du moins, les retarder :

*Elle ne crie pas la nuit, c'est ça quand on arrive, on l'installe la dernière parce qu'on ne veut pas qu'elle reste longtemps à crier là. (...) C'est ça, on installe tout le monde avant elle, c'est la dernière qu'on installe (...) pour le déjeuner.*

Ces tentatives d'interventions pour faire cesser les cris sortent de la routine quotidienne pré-établie du milieu de vie de la personne âgée et peuvent influencer les sens des cris.

### **Le milieu de vie d'une personne âgée, c'est aussi celui des autres et un milieu de travail : effets réciproques sur les sens des cris**

Le CHSLD est souvent décrit comme étant un milieu de vie pour les personnes âgées qui y habitent. Toutefois, c'est un milieu où résident plusieurs personnes n'ayant habituellement pas de liens antérieurs et qui reçoivent fréquemment des visiteurs. C'est aussi un milieu de travail très organisé dont les exigences semblent parfois presque prédominantes par rapport à celles du milieu de vie. Le milieu de vie de la personne âgée qui crie est donc inévitablement influencé par les autres résidents, les familles et les aspects propres à un milieu de travail.

Ainsi, la présence d'un membre de sa famille dans le milieu de vie de la personne âgée qui crie peut parfois avoir une grande influence sur les sens de ses cris. En effet, trois personnes âgées cessent presque complètement tout cri en présence de leur aidante. Les quatre autres personnes âgées continuent de crier, mais elles peuvent cesser temporairement à la demande ou en présence de l'aidante. Les personnes âgées qui crient ont aussi des effets sur les familles et les autres résidents. Par exemple,

une soignante explique l'effet des cris de Monsieur Charlie sur les autres résidents qui partagent sa chambre et accentuent ses cris :

*Absolument, Monsieur Thomas non [n'était pas perturbé] parce qu'il est un petit peu sourd (...) je dirais même beaucoup sourd, donc il ne l'entendait pas. Monsieur Lucien, (...) c'est je me réveille et qu'est-ce que c'est ça cette affaire là, donc lui il burlait [et] l'autre il burlait.*

De plus, les exigences du CHSLD comme milieu de travail ont des effets sur les sens des cris. Par exemple, « l'agitation » des soignantes lors du changement de quart de travail a aussi des effets sur les cris des personnes âgées, tout comme ces cris troublent le travail des soignantes. Ces influences sociales contribuent aux diverses conclusions qui sont tirées par les membres de la triade sur les sens des cris.

### **L'apprentissage du langage unique de chaque personne âgée et son influence sur l'interprétation des sens des cris**

Les soignantes ont expliqué que les cris d'une personne âgée sont souvent très différents de ceux d'une autre personne, ce que la soignante de Monsieur Charlie a exprimé de la façon suivante : « *La nuit, on aurait pu le différencier entre mille* ». Cette unicité oblige les soignantes à observer plusieurs éléments du comportement et de l'environnement afin d'arriver à interpréter les sens des cris. Ce processus semble être l'apprentissage d'un langage unique à chaque personne âgée :

*Intervieweuse : Donc le cri a plus d'individualité que d'autres comportements?*

*Soignante de madame Gisèle : Oui, et ce qui est très difficile, c'est que c'est long avant de faire la différence, c'est un peu comme l'apprentissage d'une nouvelle langue, au début oups, je connais un mot, deux mots.*

Cet apprentissage se fait, entre autres, en observant la communication non verbale qui accompagne les cris de la personne âgée. Les caractéristiques de la voix telles le ton, l'intensité et le débit sont des aspects de cette communication qui peuvent influencer les conclusions tirées par les soignantes et les aidantes à propos des sens des cris. Cependant, le regard semble être un élément de cette communication qui est particulièrement puissant pour interpréter les sens

des cris. L'apprentissage de cette « langue » par les soignantes et les aidantes entraîne des modifications dans leurs façons de comprendre et d'intervenir face à ces cris, ce qui est peu documenté dans les écrits. Nos résultats indiquent donc que les membres d'une triade auraient avantage à avoir le plus de contacts possibles avec la personne âgée, afin de raffiner leur interprétation des sens des cris.

### **L'accompagnement en tentant de respecter la personnalité, les volontés et les besoins de la personne âgée et ses répercussions sur les sens des cris**

En plus d'apprendre le langage unique de la personne âgée, la façon de l'accompagner a des répercussions sur les cris, car lorsque l'intervention correspond au sens du cri, le comportement cesse. Dans ce dessein, les aidantes et les soignantes paraissent porter particulièrement attention à la personnalité de la personne âgée qui crie, à ses volontés et à ses besoins. Le développement de cette connaissance de la personne âgée, tant dans sa réalité présente que son histoire de vie, permet de l'accompagner alors qu'elle fait face à une vie entre deux mondes et qu'elle tente de communiquer diverses finalités. Étant donné son expertise biographique, ce thème souligne l'apport important que peuvent avoir les membres des familles face à ce comportement, ce qui a été très peu exploré jusqu'ici.

Même si les soignantes et les aidantes utilisent une variété d'interventions pour accompagner la personne âgée, la façon d'être pendant ces interventions semblent avoir des répercussions importantes sur les cris. Nos résultats ont fait ressortir l'importance de la réciprocité et de l'affection dans les relations avec la personne âgée qui crie. Cette façon d'être est souvent qualifiée par les soignantes d'une approche douce et rassurante. La soignante de Monsieur Charlie l'exprimait ainsi : « *Moi je dirais que... [mon rôle c'est d'avoir] une présence rassurante. (...) Rassurante, il me semble, [être comme] la petite couverture de laine qui te fait du bien là* ». Cette façon d'être rejoint certains des propos de Schultz et Carnevale (1996) sur les soins dits engagés. Ces auteurs indiquent que lorsque l'on intervient, il est important de bien connaître l'autre, de tenter d'entrer dans son monde, d'être avec l'autre, et ce, même si cela implique le risque d'être en présence de la souffrance de l'autre.

Ainsi, les cris de la personne âgée peuvent parfois être souffrants pour les aidantes et les soignantes. Ce comportement peut provoquer des sentiments d'impuissance et de culpabilité lorsqu'elles ne parviennent pas à faire cesser les cris et elles peuvent craindre le jugement des autres. Ces réactions face aux cris démontrent l'impact puissant que peuvent avoir les cris, non seulement sur la personne âgée, mais aussi sur l'entourage.

En somme, l'originalité de notre étude réside dans une meilleure compréhension des cris, des personnes âgées qui les émettent et de leur entourage, et ce, en rendant explicites certaines des connaissances des aidantes et des soignantes. Les connaissances issues de cette étude fournissent des orientations quant aux approches à privilégier auprès des personnes âgées qui crient et de leur entourage, favorisant ainsi une offre de soins de meilleure qualité, et possiblement plus humains.

Cette étude présente certaines limites qui ont pu avoir un effet sur les résultats. Une de ces limites concerne l'absence de communication directe avec les personnes âgées. Cette limite, imposée par le cadre légal québécois, a été partiellement palliée par des périodes d'observation à distance et par les échanges avec les aidantes et les soignantes. Par ailleurs, il est aussi possible de se questionner sur la transférabilité des résultats à d'autres milieux, étant donné que le milieu de l'étude a des caractéristiques peu communes aux autres CHSLD.



### *Implications pour la pratique clinique*

Cette étude a des implications pour la pratique clinique. Les résultats indiquent qu'il serait possible pour les infirmières d'établir un profil des sens des cris de la personne âgée afin d'établir un plan d'interventions permettant de jumeler les interventions aux sens de ces cris. L'identification des sens pourrait, entre autres, être facilitée par les critères de modulation présentés précédemment dans le Tableau 1. Le plan d'interventions devrait tenir compte de la singularité des cris ainsi que de l'importance de la réciprocité et de la façon d'être dans les relations avec la personne âgée qui peuvent être des interventions en soi. Il faut aussi considérer que la douleur peut être impliquée dans l'expression de cris. Ainsi, des tentatives pour soulager la douleur devraient être une des actions prioritaires. La relation de confiance au sein de la triade semble

aussi permettre des partenariats qui facilitent la compréhension et l'intervention face à ce comportement complexe. Il serait probablement pertinent d'être à l'écoute des personnes âgées qui crient et de tenter de les inclure dans les échanges et les décisions les concernant. Finalement, il serait important de partager la compréhension existante sur les sens des cris avec les autres personnes dans le milieu pour éviter d'ostraciser les personnes âgées qui crient et pour réduire la culpabilité de leur aidante.

Par ailleurs, les soignantes devraient être sensibilisées à l'impact parfois négatif de l'intensification de leurs activités sur les personnes âgées, tout comme la façon d'organiser leurs soins. De même, il serait pertinent de reconnaître les effets que peuvent avoir les cris sur le sentiment de compétence des soignantes et de favoriser une atmosphère d'entraide et de collaboration face aux cris d'une personne âgée. De plus, les résultats ont fait ressortir l'importance d'une culture centrée sur les relations entre les membres des triades et sur les besoins des personnes âgées plutôt que sur les tâches. Ainsi, il serait important de porter attention aux façons de prodiguer les soins plutôt que sur leur seule exécution (Ronch, 2004). À cet effet, les milieux de soins pourraient valoriser les soignantes qui peuvent être qualifiées de déviantes positives (Sternin & Choo, 2000), c'est-à-dire celles qui réussissent à offrir des soins humains aux personnes âgées, à leur famille et à reconnaître la valeur de leur propre travail auprès de ces personnes. Cette stratégie a l'avantage de favoriser des changements de comportements à partir des personnes directement impliquées dans l'action. Ces soignantes déviantes pourraient bénéficier d'espaces de discussion informels ou non et être reconnues à titre de mentors.

Pour conclure, cette étude a permis de révéler les cris comme un comportement audacieux qui démontre la vie qui habite toujours les personnes âgées même lorsqu'elles sont atteintes d'une démence sévère. Elle laisse penser aussi que les sens exprimés par les personnes âgées qui crient pourraient se manifester autrement chez les autres personnes âgées et qu'il serait probablement aussi important d'être à l'écoute de celles qui sont silencieuses. Finalement, dans une société qui valorise la jeunesse et la productivité et où le fait de vivre en hébergement est rarement un choix

délibéré, nous espérons que ces résultats contribuent, du moins modestement, à révéler la valeur des personnes qui vivent, visitent et travaillent dans les unités de soins de longue durée.

### NOTE

Nous désirons remercier les personnes âgées, les familles, les soignantes et les gestionnaires de l'établissement de la santé qui ont participé à ce projet. Cette étude a été possible grâce au soutien financier de la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, de la Fondation de recherche en sciences infirmières du Québec (FRESIQ), du Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport du Québec et de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Pour plus de détails, veuillez consulter : Bourbonnais, A. (2009). *Les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence en centre d'hébergement et de soins de longue durée*. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal. Disponible sur <http://hdl.handle.net/1866/3222>

### RÉFÉRENCES

Adams, T., & Gardiner, P. (2005). Communication and interaction within dementia care triads: Developing a theory for relationship-centred care. *Dementia: The International Journal of Social Research & Practice*, 4(2), 185-205.

Algase, D. L., Beck, C., Kolanowski, A., Whall, A., Berent, S., Richards, K., et al. (1996). Need-driven dementia-compromised behavior: An alternative view of disruptive behavior. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 11(6), 10, 12-19.

Berg, A., Hallberg, I. R., & Norberg, Å. (1998). Nurses' reflections about dementia care, the patients, the care and themselves in their daily caregiving. *International Journal of Nursing Studies*, 35, 271-282.

Bourbonnais, A., & Ducharme, F. (2008). Screaming in elderly persons with dementia: A critical review of the literature. *Dementia: The International Journal of Social Research & Practice*, 7(2), 205-225.

Bowers, B. J. (1988). Family perceptions of care in a nursing home. *The Gerontologist*, 28, 361-368.

Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss*. New York: Basic Books.

Boyle, J. S. (1994). Styles of ethnography. Dans J. M. Morse (Éd.), *Critical issues in qualitative research methods* (pp. 159-185). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Caron, W., Hepburn, K., Luptak, M., Grant, L., Ostwald, S., & Keenan, J. (1999). Expanding the discourse of care: Family constructed biographies of nursing home residents. *Families, Systems & Health*, 17, 323-335.

Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., & Werner, P. (1992). Agitation in elderly persons: An integrative report of findings in a nursing home. *International Psychogeriatrics*, 4 (suppl. 2), 221-240.

Cohen-Mansfield, J., Werner, P., & Marx, M. S. (1990). Screaming in nursing home residents. *Journal of American Geriatrics Society*, 38, 785-792.

Conseil des aînés (2007). *État de la situation sur les milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*. Québec: Gouvernement du Québec.

Doyle, C., Zapparoni, T., O'Connor, D., & Runci, S. (1997). Efficacy of psychosocial treatments for noisemaking in severe dementia. *International Psychogeriatrics*, 9, 405-422.

Eggers, T., Norberg, A., & Ekman, S.-L. (2005). Counteracting fragmentation in the care of people with moderate and severe dementia. *Clinical Nursing Research*, 14(4), 343-369.

Fetterman, D. M. (1998). *Ethnography: Step by step*. (2<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Leininger, M. (1997). Overview of the theory of culture care with the ethnoscience research method. *Journal of Transcultural Nursing*, 8(2), 32-52.

Matthews, F. E., & Denning, T. (2002). Prevalence of dementia in institutional care. *The Lancet*, 360, 225-226.

Ronch, J. L. (2004). Changing institutional culture: Can we re-value the nursing home? *Journal of Gerontological Social Work*, 43(1), 61-82.

Roper, J. M., & Shapira, J. (2000). *Ethnography in nursing research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Ryan, D. P., Tainsh, S. M., Kolodny, V., Lendrum, B. L., & Fisher, R. H. (1988). Noisemaking amongst the elderly in long term care. *The Gerontologist*, 28, 369-371.

Schultz, D. S., & Carnevale, F. A. (1996). Engagement and suffering in responsible caregiving: On overcoming maleficence in health care. *Theoretical Medicine*, 17, 189-207.

Sloane, P. D., Davidson, S., Buckwalter, K., Lindsey, A., Ayers, S., Lenker, V., et al. (1997). Management of the patient with disruptive vocalization. *The Gerontologist*, 37, 675-682.

Spradley, J. P. (1979). *The ethnographic interview*. New York, NY: Holt, Rinehart and Winston.

Sternin, J., & Choo, R. (2000). The power of positive deviancy. *Harvard Business Review*, 78(1), 14-15.

Thomas, J. (1993). *Doing critical ethnography*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

von Gunten, A., Alnawaqil, A.-M., Abderhalden, C., Needham, I., & Schupbach, B. (2008). Vocally disruptive behavior in the elderly: A systematic review. *International Psychogeriatrics*, 20(4), 653-672.

Whittemore, R., Chase, S. K., & Mandle, C. L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 11, 522-537.

Zimmer, J., Watson, N., & Treat, A. (1984). Behavioural problems among patients in skilled nursing facilities. *American Journal of Public Health*, 74, 1118-1121.

Anne Bourbonnais, inf., Ph.D., est professeure adjointe à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Son expertise porte sur les soins aux personnes âgées et sur les fondements théoriques de la discipline infirmière. Elle s'intéresse particulièrement aux personnes âgées vivant avec une démence en soins de longue durée, ainsi qu'à leur famille et à leurs soignants.

Francine Ducharme, inf., Ph.D., est professeure titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et chercheuse au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Elle est chercheuse nationale du Fonds de la recherche en santé du Québec et titulaire de la Chaire de recherche Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille.

# Avoir 50 ans et vivre avec le VIH

Geneviève Rouleau, inf., M.Sc., José Côté, inf., Ph.D.,  
Diane Saulnier, inf., M.Sc

Depuis les 25 dernières années, les essors de la recherche dans le domaine du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) sont considérables. Autrefois, le pronostic était sombre et l'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) était très écourtée. De nos jours, l'infection au VIH est reconnue comme une maladie chronique (Mavandadi, Zanjani, Ten Have, & Oslin, 2009) au même titre que le diabète ou les maladies cardiovasculaires. Grâce aux nombreuses combinaisons de médicaments disponibles sur le marché, lesquels ont permis de réduire le taux de mortalité, les PVVIH peuvent maintenant aspirer à vivre plus longtemps (Deeks & Phillips, 2009; Emler, 2006b, 2006c). Sans égard à l'âge, au genre et à la culture, ce virus peut affecter tout le monde. Ainsi, les personnes âgées de plus de 50 ans ne sont pas exemptes de contracter l'infection même si pendant longtemps elle a été considérée comme une maladie de «jeunes» (Agence de la santé publique du Canada, 2007). Selon certains auteurs, comme Linsk (2000), Shippy et Karpiak (2005a), ce groupe de la population est passé sous silence dans les écrits. De plus, peu ou pas de programmes de prévention ne leur sont destinés. Conséquemment, il se perpétue une croyance accentuant le mythe que les personnes âgées ne sont pas considérées comme une population à risque. Cette croyance est étroitement associée à la méconnaissance des modes de transmission, à de l'âgisme et à de la stigmatisation (Shippy & Karpiak, 2005a). Il est aussi permis de croire que les personnes de plus de 50 ans qui ont le VIH vivent une expérience unique nécessitant un accompagnement ajusté à leurs besoins spécifiques. En effet, Emler, Tangenberg et Siverson (2002) mentionnent que les personnes séropositives plus âgées rencontrent des défis uniques, comme le risque accru d'être mal diagnostiquées, une trajectoire de la maladie différente avec un risque de morbidité et de mortalité plus important et des problèmes

*18,3 % des personnes nouvellement diagnostiquées sont des personnes âgées de plus de 50 ans.*

psychosociaux plus complexes nécessitant des services de santé et des services sociaux adaptés.

Dans le domaine des études sur le VIH, les critères pour considérer un adulte « âgé » et qui a contracté le virus diffèrent de ceux utilisés en gériatrie où généralement l'âge de 65 ans est retenu comme cible ou comme norme de référence. Cette norme, basée sur l'espérance de vie au 19<sup>e</sup> et au début du 20<sup>e</sup> siècle, est par ailleurs remise en question aujourd'hui par bien des démographes, actuaires et sociologues (Gaulhier, 2002; Kieran, 2001; Morissette & Zhang, 2004; Organisation de coopération de développement économique, 2002; Statistique Canada, 2004; Toutain, 2007). Par ailleurs, dans les écrits traitant du VIH, les auteurs s'entendent majoritairement pour déterminer ce critère chronologique de l'âge à 50 ans (Linsk, 2000; Nokes et al., 2000). Il semble que deux groupes distincts de personnes se

caractérisent comme « âgés » : ceux qui ont eu un diagnostic avant 50 ans et qui maintenant « vieillissent » avec l'infection et ceux qui ont été diagnostiqués à un âge plus avancé (Agence

de santé publique du Canada, 2007; Emler, 2006a; Zablotzky & Kennedy, 2004).

Selon le programme de surveillance des cas de VIH déclarés au Québec entre 2002 et 2008 (Bitera, Alary, Fauvel, & Parent, 2009), 453 (N=2479), 18,3 % des personnes nouvellement diagnostiquées sont des personnes âgées de plus de 50 ans. Selon des statistiques canadiennes, la proportion des tests positifs de VIH chez les adultes de plus de 50 ans est passée de 7,6 % (de 1985-1998) à 13,8 % en 2006. Par ailleurs, chez les personnes dont l'âge se situe entre 45 à 49 ans, le taux des nouveaux diagnostics est de 13,6 % (n=336). Ainsi, même si le diagnostic est établi à un âge plus jeune, ces personnes devront apprendre à gérer quotidiennement une condition de santé chronique avec l'avance en âge.

À l'ère du 21<sup>e</sup> siècle, les PVVIH doivent, en plus de composer avec cette maladie fatale et débilitante, gérer la stigmatisation (Derlega, Winstead, Greene, Serovich, & Elwood, 2002; Jarman, Walsh, & De Lacey, 2005; Nelms, 2005). En effet, les personnes plus âgées font face aux réactions sociales négatives comme la peur, la méconnaissance et la discrimination qui sont issues de la stigmatisation (Shippy & Karpiak, 2005a). Le VIH est malheureusement étroitement associé aux diverses problématiques psychosociales, notamment la solitude, l'isolement, le changement de l'image de soi, l'homophobie et la discrimination (Brotman, Ryan, & Meyer, 2006; Karpiak, Shippy, & Cantor, 2006; Linsk, 2000).



### *Un contexte social empreint de stigmatisation*

Black et Miles (2002) soulèvent que la stigmatisation se retrouve à plusieurs niveaux: sociétal, interpersonnel et individuel. Nombreux sont les auteurs (Fife & Wright, 2000; Gielen et al., 2000a; Grove, Kelly, & Liu, 1997; Herek, 1999) à avoir défini la stigmatisation comme un phénomène négatif construit socialement, conceptualisée comme une facette de l'opinion publique, empreinte d'une symbolique qui pointe négativement des comportements, des attitudes ou des groupes de personnes à risque. Parker et

*À l'ère du 21<sup>e</sup> siècle, les PVVIH doivent, en plus de composer avec cette maladie fatale et débilitante, gérer la stigmatisation.*

Aggleton (2003) ajoutent que la stigmatisation peut être considérée comme l'intersection entre la culture, le pouvoir et la différence, accentuant l'inégalité et l'exclusion. La stigmatisation est aussi décrite par Fife et Wright (2000) comme un phénomène construit socialement à travers lequel les PVVIH sont tenues responsables de leur maladie par la société, d'autant plus qu'une caractéristique propre de l'infection est liée à la transmission sexuelle. En d'autres mots, la stigmatisation est d'abord et avant tout un phénomène complexe de société qui accentue cette différence, qui « marque », étiquette et exclut des populations précises.

La stigmatisation envers les personnes âgées de plus de 50 ans rejoint directement les notions d'âgisme (Emlet, 2006c), de racisme et de sexisme (Karpiak et al., 2006). Par exemple, la société actuelle véhicule des stéréotypes et des croyances qui relatent que des personnes plus âgées ne peuvent pas avoir le

VIH parce qu'elles sont trop vieilles et bien informées sur le sujet (Emlet, 2007). Aussi, Nichols (2004) explique que l'âgisme est fondé sur des suppositions et des fausses croyances qui laissent croire que ces personnes n'ont plus de vie sexuelle ou n'ont que des relations monogames. Il est permis de soulever que l'infection n'est pas socialement bien acceptée pour des personnes qui ont « l'âge de raison » et qui sont supposément bien informées. En fait, elles ne le sont pas nécessairement. Les PVVIH sont prises dans ce tourbillon à travers lequel elles ne peuvent exercer de contrôle sur ces enjeux sociaux qui accentuent la différence, le pouvoir, l'inégalité et l'exclusion, pour reprendre les propos de Parker et Aggleton (2003).

### **Intériorisation de la stigmatisation**

Ce contexte social stigmatisant affecte grandement la personne dans son intégrité. En effet, quelques auteurs ont utilisé une terminologie particulière afin d'illustrer ces sentiments défavorables liés à la stigmatisation: « internalized stigma » (Greeff et al., 2008; Sandelowski, Lambe, & Barroso, 2004; Siegel, Lekas, & Schrimshaw, 2005; Simbayi et al., 2007) et « felt and enacted stigma » (Emlet, 2007; Lekas, Siegel, & Scrimshaw, 2006; Sandelowski et al., 2004). En d'autres mots, il y a une forme d'intériorisation influencée par les préjugés sociaux, qui est source de souffrance pour les PVVIH.

Les résultats d'une étude mixte d'Emlet (2007), réalisée auprès de PVVIH âgées de plus de 50 ans, reflètent bien à quel point la stigmatisation se répercute au plan individuel. En effet, l'image de soi négative fait partie d'un processus interne qui résulte du caractère multidimensionnel de la stigmatisation. Les PVVIH peuvent ressentir de la honte, se sentir « à part » et se déprécier. De plus, le rejet (la perte des amis, l'évitement) ou le sentiment d'être rejeté est bien documenté chez ces adultes plus âgés. De même, la peur de contaminer autrui et de vivre seul sont d'autres répercussions internes de cette stigmatisation, selon Emlet (2007). La puissance et l'omniprésence de cette stigmatisation s'étend au-delà de l'individu mais rejoint la famille, les amis, voire même les professionnels de la santé œuvrant dans ce champ de pratique, corroborant la définition de Black et Miles (2002) pour qui la stigmatisation se situe à plusieurs niveaux.

❖

***Dévoilement d'une condition stigmatisée:  
un défi de taille***

Parler de sa condition de santé dans ce contexte de stigmatisation et de tabous véhiculés par la société (Emllet, 2006a, 2006c) constitue un défi de taille. C'est une préoccupation majeure et une étape stressante dans la vie des PVVIH âgées (Linsk, 2000; Nichols et al., 2002) qui se demandent « à qui » elles partageront cette information. L'étude de Clark et de ses collaborateurs (2003) soulève que la stigmatisation joue un rôle important dans la question du dévoilement. En effet, plus la perception d'être stigmatisé est importante, plus la santé psychologique s'en trouve affectée et moins probables sont les chances de dévoiler.

*Plus la perception d'être stigmatisé est importante, plus la santé psychologique s'en trouve affectée et moins probables sont les chances de dévoiler.*

L'étude d'Emllet (2007) supporte bien le lien indissociable entre la stigmatisation et le dévoilement. Il a proposé un modèle réunissant quatre grands thèmes reliés à la stigmatisation :

- 1) la stigmatisation interne (ressentie),
- 2) l'image de soi négative,
- 3) les préoccupations du dévoilement et
- 4) les attitudes.

Au niveau du dévoilement, ces adultes séropositifs de plus de 50 ans ont recours au silence protecteur par le non dévoilement. Ils anticipent le dévoilement et ses risques associés, en plus de craindre que leur séropositivité ne soit découverte (Emllet, 2007, 2008). Comme le propose Serovich (2001; 2008) dans la théorie des conséquences, la personne dévoile à ceux qui présentent le plus de bénéfices, et évite ceux qui risquent de la blesser afin de minimiser les conséquences négatives. Il s'agit donc pour ces personnes de bien peser ou de balancer le pour et le contre d'une telle décision.

**Le choix des confidents et la nature de la relation**

Le dévoilement implique la présence d'un confident ou du moins, d'une personne à qui l'information peut ou doit être confiée. Par exemple, les PVVIH âgées de l'étude de Shippy et Karpiak (2005a) ont divulgué aux professionnels de la santé, aux mem-

bres de leur famille, aux partenaires et aux amis. Par ailleurs, le milieu de travail n'est pas un endroit des plus favorables au dévoilement (Karpiak et al., 2006). Selon quelques auteurs (Antelman et al., 2001; Bairan et al., 2007; Derlega, Greene, Serovich, & Elwood, 2004; Sowell, Seals, Philips, & Julious, 2003), la décision de dévoiler dépend de la nature des relations, du type de relations (sexuelles ou non sexuelles), du degré d'engagement, de la capacité du confident à garder les informations confidentielles et du climat de confiance. Bairan et collaborateurs (2007) croient qu'il est peu probable que les partenaires occasionnels, les employeurs et les étrangers soient informés du statut sérologique puisque le degré d'engagement et d'intimité avec ces personnes n'est pas très significatif, comparative-ment à une relation stable avec un partenaire, avec des membres de la famille, des professionnels de la santé et des amis proches où le degré d'engagement est plus important.

Les résultats de l'étude qualitative d'Emllet (2008), dans laquelle 25 personnes âgées de 50-72 ans ont été interrogées pour explorer leur expérience de dévoilement, ont fait ressortir la notion de « dévoilement intentionnel » parmi les thèmes abordés. En effet, les personnes qui décident de lever le voile choisissent à qui en parler et à qui elles ne confieront pas leur secret. Pour certaines PVVIH, cette décision est bien calculée, tempérée par un silence protecteur. Il s'agit ici d'une évaluation judicieuse des personnes à qui le diagnostic sera dévoilé en considérant les conséquences potentiellement positives et négatives de cette confiance. Cette évaluation repose aussi sur les qualités relationnelles entre un confident et la PVVIH qui, essentiellement, influencent le processus du dévoilement.

**Des raisons pour motiver ou non le dévoilement**

Plusieurs raisons incitent les personnes âgées à ne pas dévoiler, notamment la crainte des réponses anticipées, le fait de ne pas savoir comment en parler et à qui demander de l'aide, le besoin de préserver leur vie privée ou de ne pas être considérées comme un fardeau pour les autres ou de ne pas les inquiéter (Schrimshaw & Siegel, 2003). Garder le secret limite la communication et peut diminuer l'opportunité de recevoir du soutien (Shippy & Karpiak, 2005a).

Des auteures se sont intéressées à cette clientèle et témoignent d'une expérience racontée par l'une des participantes à une étude phénoménologique (Rouleau, Côté, & Cara) effectuée en 2009. Cette participante, âgée de 64 ans et connue séropositive depuis plus de 20 ans, a verbalisé ses préoccupations quant au jour où elle habiterait dans un centre d'hébergement ou de soins de longue durée. Ses réflexions et ses questionnements concernaient le dévoilement de sa condition de santé aux intervenants du milieu ainsi qu'aux autres résidents.

Ses interrogations étaient les suivantes :

*Quelles seront leurs réactions?*

*Seront-ils informés et préparés à soigner des personnes qui ont une infection au VIH?*

Cette personne anticipait son avenir, une réalité qui se concrétisera probablement dans un futur proche. La chronicité de cette infection légitimise de telles préoccupations quant à l'hébergement des PVVIH. La grande différence de cette maladie par rapport aux autres maladies chroniques telles que l'insuffisance cardiaque, le cancer et autres, est la stigmatisation vécue et ressentie par ces personnes, qui rend la gestion des soins et des services plus complexes.

### ❖ *Le soutien social*

Pour obtenir du soutien, les PVVIH sont appelées à dévoiler leur séropositivité. Dans le cas contraire, garder leur condition secrète peut compromettre l'obtention de ce soutien, jugé essentiel par bien des auteurs, tel que décrit dans les résultats de nombreuses études (Kalichman, DiMarco, Austin, Luke, & DiFonzo, 2003; Parsons, VanOra, Missildine, Purcell, & Gomez, 2004; Solomon & Wilkins, 2008). Le soutien agit comme un effet tampon sur la détresse émotionnelle, le stress et les conséquences négatives, en plus de diminuer le sentiment d'isolement (Ortiz, 2005). Des barrières au soutien social ont été identifiées par l'entremise d'entrevues semi-structurées auprès de 63 adultes âgés séropositifs de plus de 50 ans (Schrimshaw & Siegel, 2003). Ces auteurs concluent que les PVVIH de cette étude sont insatisfaites de leur soutien émotionnel et instrumental. Ces participants ont dit se sentir stigmatisés et différents dû à leur âge, ce qui ne les disposait pas à demander de l'aide ou à développer des relations. Il appert que les adultes plus âgés se dévoilent moins que les plus jeunes, limitant ainsi leur accès aux

différentes formes de soutien (Schrimshaw & Siegel, 2003). Les études quantitatives de Shippy et Karpiak (2005a, 2005b) démontrent aussi une insatisfaction des PVVIH âgées face au soutien qu'elles reçoivent. Dans une proportion variant entre 57 % et 79 %, les participants ont indiqué ne pas avoir reçu le soutien émotionnel et instrumental souhaité. Malgré qu'un large réseau social soit identifié par ces adultes âgés de plus de 50 ans (n=160), l'insatisfaction demeure quant au soutien réel reçu. Ces adultes âgés sont peu enclins à demander de l'aide pour les tâches quotidiennes afin de ne pas dévoiler les raisons sous-jacentes à leurs besoins.

En résumé, la stigmatisation, le dévoilement et le soutien social sont interreliés dans l'expérience de vivre avec le VIH. La stigmatisation des PVVIH a des répercussions individuelles sur leur bien-être, en plus d'influer sur la décision du dévoilement de même que sur le soutien social perçu et souhaité.

Les pistes d'action suggérées par les auteures ciblent principalement les professionnels de la santé dont les infirmières, de même que les décideurs qui auront à mettre en place des services ajustés aux besoins des PVVIH afin de mieux les soutenir et de les accompagner dans la trajectoire de leur maladie.

### ❖ *Pistes d'action*

#### **Accompagner dans le processus de dévoilement**

Pour espérer être soutenues, les PVVIH doivent dans certaines situations briser le silence et dévoiler leur séropositivité à des personnes significatives (de préférence). Le processus de décision concernant le dévoilement ou non nécessite une relation de confiance avec un professionnel pour assurer cet accompagnement. L'écoute demeure le meilleur outil pour amorcer cette relation de confiance. Comment accompagner la personne par la suite? Voici quelques suggestions qui peuvent faciliter cette démarche :

- permettre aux PVVIH d'exprimer leur vécu, leurs appréhensions, leur souffrance et préconiser les questions ouvertes, telles que : « Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus du fait de dévoiler à votre entourage que vous êtes séropositif? Comment vivez-vous avec le secret de votre condition de santé? »;

- aider les PVVIH à bien cibler leurs confidents et à définir leurs « critères de sélection », notamment le niveau de confiance et d'engagement entre elles et la personne visée par les confidences, la personnalité et la capacité de cette personne à garder un secret;
- guider les PVVIH dans l'élaboration de leur liste des avantages et des inconvénients à considérer dans leur prise de décision, à savoir garder ou confier le secret;
- orienter la personne dans sa recherche de stratégies d'adaptation pour gérer les conséquences possibles du dévoilement. Par exemple : « Que pourriez-vous faire pour gérer la peur de vos proches suite à l'annonce? Si votre conjoint réagissait fortement après lui en avoir parlé, comment allez-vous gérer cette réaction/situation? Que pourriez-vous faire? Comment croyez-vous vous adapter aux réactions négatives? Comment pourriez-vous témoigner à votre confident ce que vous ressentez suite au dévoilement? »
- normaliser l'ambivalence d'une telle démarche où se vit simultanément plusieurs paradoxes, tels que « la révélation et la dissimulation », « vivre la souffrance et la stigmatisation tout en ayant la possibilité de s'enrichir des bienfaits du dévoilement par l'obtention du soutien »;
- diriger les PVVIH qui nécessitent un suivi psychologique intensif ou soutenu vers les ressources adaptées et appropriées à leurs besoins.

### **Outiller les PVVIH à demander de l'aide**

Les travaux de Ramirez-Garcia et Côté (2009), inspirés de Bergeron (1994), mettent en évidence une stratégie pour demander de l'aide aux personnes de leur entourage. Cette stratégie peut s'avérer pertinente si l'on considère que les écrits présentés antérieurement mettent en relief cette difficulté qu'ont les adultes âgés vivant avec le VIH de demander de l'aide.

- proposer aux PVVIH de demander clairement et précisément le type d'aide ou de soutien qu'elles aimeraient recevoir, de même que le moment et l'endroit, de sorte que l'autre personne comprenne bien la demande et qu'elle puisse l'accepter ou la refuser librement, par exemple : « J'ai besoin de toi pour m'accompa-

gner à mon rendez-vous médical lundi matin ». Ensuite, il s'agit de reformuler la réponse de l'autre personne : « Si j'ai bien compris, tu peux m'aider samedi après-midi ». Finalement, conclure en donnant de la rétroaction à l'autre sur l'aide reçue, par exemple, en la remerciant (Ramírez-García, 2009).

### **S'allier aux ressources de la communauté**

Pour soutenir les PVVIH, les professionnels de la santé doivent bien connaître les différentes ressources existantes dans la communauté. Il existe quelques organismes communautaires pour soutenir les PVVIH selon les spécificités de la clientèle (hommes, femmes, personnes d'origine ethnoculturelle), et selon les différents besoins de services identifiés (ex : hébergement, activités, centres supervisés de consommation pour toxicomanes). La Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-sida) est une ressource précieuse qui regroupe l'ensemble des organismes qui viennent en aide aux PPVIH, comme la Maison Plein Cœur, AIDS Community Care Montreal (A.C.C.M.), le Centre d'Action Sida Montréal-femmes (CASM), GAP-V.I.E.S, Cactus et autres. De plus, un service de téléconsultation sur le VIH/sida est disponible. Aussi destiné aux professionnels de la santé, ce service offre de la consultation, des informations et de l'orientation en matière de services de santé et de services sociaux du système de santé québécois (514-849-5520 ou 1-800-363-4814).

Les professionnels de la santé sont invités à développer des partenariats avec les organismes communautaires afin de favoriser la création d'espaces de rencontres entre les personnes âgées de 50 ans et plus et d'unir leur expertise en vue d'optimiser leurs services à cette clientèle.

### **Sensibiliser et former les intervenants et les décideurs**

Bien que certaines maisons d'hébergement consacrent leurs services uniquement aux PVVIH, telles que la Maison Dehon, la Maison du Parc et la Maison d'Hérelle, certains centres d'hébergement et de soins de longue durée peuvent aussi accueillir des personnes séropositives, même s'ils ne sont pas destinés exclusivement à cette clientèle. Les professionnels et les intervenants habilités à travailler avec les PVVIH pourraient donner de la formation à ceux qui ne travaillent pas régulièrement avec ces personnes;

ces échanges seraient alors bénéfiques pour tous. Voici des stratégies qui pourraient être mises en œuvre pour faciliter ce partage d'expertise :

- développer et rendre accessible un atelier thématique en collaboration avec la COCQ-sida dans le cadre de la formule « Outillons-nous ». Cet atelier pourrait s'adresser aux professionnels œuvrant dans les centres d'hébergement, dans les centres de soins de longue durée, dans des résidences privées, dans les secteurs de soins à domicile ou autres milieux. Le thème de ces journées pourrait porter sur « les adultes âgés séropositifs de plus de 50 ans. » Selon Laberge et Tremblay (2006), la formule « Outillons-nous » permet les échanges, l'apprentissage et le réseautage entre les intervenants. Concrètement, plusieurs professionnels de diverses disciplines pourraient partager leur expérience en traitant des thèmes suivants : le traitement du VIH associé au vieillissement; les divers services sociaux pour venir en aide à ces personnes, entre autres pour la recherche de logement, la gestion de leurs finances, le respect de leurs droits, la sexualité des aînés, etc.;
- sensibiliser les gestionnaires et les intervenants des centres d'hébergement et de soins de longue durée à l'adaptation de leurs services pour mieux répondre aux besoins des personnes âgées séropositives (formation du personnel, processus d'accueil à l'admission, suivi clinique, règles de confidentialité).

### Défendre les intérêts des PVVIH

Selon les écrits de Greene et de ses collaborateurs (2003), l'exposition au contexte social stigmatisant ajoute grandement à la complexité de dévoiler la séropositivité. De plus, Parker et Aggleton (2003) qualifient ce contexte stigmatisant comme « incontrôlable » et « externe », accentuant l'inégalité, le pouvoir et la différence. Il apparaît, à la lumière des écrits de Parker et Aggleton (2003), de comprendre la stigmatisation bien au-delà de l'individu et de la conceptualiser comme un processus social, à travers lequel des pistes d'action devront cibler des changements politiques, culturels et sociaux pour contrer les inégalités. Les infirmières peuvent travailler en concertation avec d'autres acteurs provenant des milieux communautaires, du réseau juridique canadien VIH/sida et des instances locales et régionales, pour ainsi prendre une part active dans la défense

des intérêts et des droits de ces personnes (Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, 1986; Reutter & Williamson, 2000; Santé Canada, 2000).

### ❖ Conclusion

Le VIH rejoint tous les groupes et les classes de la société et le dévoilement de cette condition de santé demeure, pour le moment, un sujet encore bien délicat et fort complexe. Aussi, obtenir du soutien n'étant pas aussi facile que l'on pourrait le croire, il est bien souvent une source de préoccupations pour les PVVIH.

### NOTE

Les actions proposées dans cet article peuvent être considérées comme des pistes de solutions qui permettront aux professionnels d'orienter leurs interventions auprès de ces personnes. Nous encourageons ces professionnels à poursuivre le déploiement de leurs efforts, à mettre en commun leurs expertises et à travailler de concert avec les multiples acteurs de la société impliqués dans la résolution des problèmes complexes dont souffrent les personnes âgées séropositives.

### RÉFÉRENCES

- Agence de la santé publique du Canada. (2007). *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida*. Récupéré le 2 décembre 2008 de [http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/publication/epi/pdf/epi2007\\_f.pdf](http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/publication/epi/pdf/epi2007_f.pdf)
- Agence de santé publique du Canada. (2007). *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida*. Récupéré le 2 février de [http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/publication/epi/pdf/epi2007\\_f.pdf](http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/publication/epi/pdf/epi2007_f.pdf)
- Antelman, G., Smith Fawzi, M. C., Kaaya, S., Mbwambo, J., Msamanga, G. I., Hunter, D. J., et al. (2001). Predictors of HIV-1 serostatus disclosure: a prospective study among HIV-infected pregnant women in Dar es Salaam, Tanzania. *AIDS*, 15, 1865-1874.
- Bairan, A., Taylor, G. A. J., Blake, B. J., Akers, T., Sowell, R., & Mendiola, R. (2007). A model of HIV disclosure: Disclosure and types of social relationships. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19(5), 242-250.
- Bergeron, R. (1994). *Élaboration et évaluation d'une intervention infirmière de renforcement du soutien social auprès d'aidantes de parents atteints de démence*. Université de Montréal
- Bitera, R., Alary, M., Fauvel, M., & Parent, R. (2009). *Programme de surveillance de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) au Québec: Mise à jour des données au 30 juin 2008*. Récupéré le 15 janvier de [http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/895\\_SurvVIH.pdf](http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/895_SurvVIH.pdf)

- Black, B. P., & Miles, M. S. (2002). Calculating the Risks and Benefits of Disclosure in African American Women Who Have HIV. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, 31(6), 688-697.
- Brotman, S., Ryan, B., & Meyer, E. (2006). *Les besoins en santé et services sociaux des aînés gais et lesbiennes et de leurs familles au Canada*. Montréal : École de service social de McGill.
- Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. (1986). Récupéré le 28 novembre de <http://www.aspq.org/DL/charte.pdf>
- Clark, H. J., Linder, G., Armistead, L., & Austin, B. J. (2003). Stigma, disclosure, and psychosocial functioning among HIV-infected and non-infected African-American women. *Women & Health*, 38(4), 57-71.
- Deeks, S. G., & Phillips, A. N. (2009). HIV infection, antiretroviral treatment, ageing, and non-AIDS related morbidity. *British Medical Journal* 338, 288-292.
- Derlega, J. V., Greene, K., Serovich, J., & Elwood, W. N. (2004). Reasons for HIV disclosure/non disclosure in close relationships: Testing a model of HIV-disclosure decision making. *Journal of Social and Personal Relationships*, 23(6), 747-767.
- Derlega, J. V., Winstead, B. A., Greene, K., Serovich, J., & Elwood, W. N. (2002). Perceived HIV-related stigma and HIV disclosure to relationship partners after finding out about seropositive diagnosis. *Journal of Health Psychology*, 7, 415-432.
- Emler, C. A. (2006a). A comparaison of HIV stigma and disclosure patterns between older and younger adults living with HIV/AIDS. *AIDS Patient Care and STD's*, 20(5), 350-359.
- Emler, C. A. (2006b). An examination of the social networks and social isolation in older and younger adults living with HIV/AIDS. *Health & Social Work*, 31(4), 299-308.
- Emler, C. A. (2006c). "You're awfully old to have this disease": Experiences of stigma and ageism in adults 50 years and older living with HIV/AIDS. *The Gerontologist* 46(6), 781-790.
- Emler, C. A. (2007). Experiences of stigma in older adults living with HIV/AIDS: A mixed-methods analysis. *AIDS Patient Care and STD's*, 21(10), 740-752.
- Emler, C. A. (2008). Truth and consequences: a qualitative exploration of HIV disclosure in older adults. *AIDS Care*, 20(6), 710-717.
- Emler, C. A., Tangenberg, K., & Siverson, C. (2002). A feminist approach to practice in working with midlife and older women with HIV/AIDS. *Affilia*, 17, 229.
- Fife, B. L., & Wright, E. R. (2000). The dimensionality of stigma: a comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer. *Journal of Health and Social Behavior*, 41, 50-67.
- Gaullier, X. (2002). Retraites, préretraites et temps de la vie. *Droit social*, 2, 147-157.
- Gielen, A. C., Fogarty, L., O-Campo, P., Anderson, J., Keller, J., & Faden, R. (2000a). Women living with HIV: Disclosure, violence, and social support. *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 77(3), 480-491.
- Greeff, M., Phetlhu, R., Makoae, L. N., Dlamini, P. S., Holzemer, W. L., Naidoo, J. R., et al. (2008). Disclosure of HIV status: Experiences and perceptions of persons living with HIV/AIDS and nurses involved in their care in Africa. *Qualitative Health Research*, 18(3), 311-324.
- Greene, K., Derlega, J. V., Yep, A. G., & Petronio, S. (2003). *Privacy and disclosure of HIV interpersonal relationships: A sourcebook for researchers and practitioners*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Grove, K. A., Kelly, D. P., & Liu, J. (1997). "BUT NICE GIRLS DON'T GET IT": Women, Symbolic Capital, and the Social Construction of AIDS. *Journal of Contemporary Ethnography*, 26(3), 317-337.
- Herek, G. M. (1999). AIDS and Stigma. *American Behavioral Scientist*, 42(7), 1106-1116.
- Jarman, M., Walsh, S., & De Lacey, G. (2005). Keeping safe, keeping connected: a qualitative study of HIV-positive women's experience of partners relationships. *Psychology and Health*, 20(4), 533-551.
- Kalichman, S., DiMarco, M., Austin, J., Luke, W., & DiFonzo, K. (2003). Stress, social support, and HIV-disclosure to family and friends among HIV-positive men and women. *Journal of Behavioral Medicine*, 26(4), 315-332.
- Karpiak, S. E., Shippy, R. A., & Cantor, M. H. (2006). *Research on Older Adults with HIV*. New York: AIDS Community Research Initiative of America.
- Kieran, P. (2001). *Retraite anticipée : tendances*, 2
- Laberge, C., & Tremblay, J. (2006). OUTILLONS-NOUS : Les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HARSAH). *Bulletin de lutte contre les infections transmissibles sexuellement et par le sang* 1(1), 3.
- Lekas, H. M., Siegel, K., & Scrimshaw, E. W. (2006). Continuities and discontinuities in the experiences of felt and enacted stigma among women with HIV/AIDS. *Qualitative Health Research*, 16(9), 1165-1190.
- Linsk, N. L. (2000). HIV among older adults: Age-specific issues in prevention and treatment. *AIDS Reader*, 10(7).
- Mavandadi, S., Zanjani, F., Ten Have, T. R., & Oslin, D. W. (2009). Psychological well-being among individuals aging with HIV: The value of social relationships. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 51(1), 91-98.
- Morissette, R., & Zhang, X. (2004). *Connaissance des régimes de retraite*, 5
- Nelms, T. P. (2005). Burden: The phenomenon of mothering with HIV. *Association of Nurses in AIDS Care*, 16(4), 3-13.
- Nichols, J. E. (2004). Prevention of HIV disease in older adults. Dans C. A. Emler (Éd.), *HIV/AIDS and older adults*. New York: Springer Publishing Company.
- Nichols, J. E., Speer, D. C., Watson, B. J., Watson, M. R., Vergon, T. L., Vallee, C. M., et al. (2002). *Aging with HIV: Psychological, social and health issues*. Orlando: Academic Press.
- Nokes, K. M., Holzemer, W. L., Corless, I. B., Bakken, S., Brown, M. A., Powell-Cope, G. M., et al. (2000). Health-Related Quality of Life in Persons Younger and Older than 50 Who are Living with HIV/AIDS. *Research on Aging*, 22(3), 290-310.
- Organisation de coopération de développement économiques*. (2002). Editorial, 7-13

- Ortiz, C. E. (2005). Disclosing concerns of Latinas living with HIV/AIDS. *Journal of Transcultural Nursing*, 16(3), 210-217.
- Parker, R., & Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine*, 57, 13-24.
- Parsons, J. T., VanOra, J., Missildine, W., Purcell, D. W., & Gomez, C. A. (2004). Positive and negative consequences of HIV disclosure among seropositive injection drug users. *AIDS Education and Prevention*, 16(5), 459-475.
- Ramírez-García, P. (2009). *Développement et évaluation d'une intervention visant la prise optimale d'un traitement antirétroviral des personnes vivant avec le VIH*. Université de Montréal.
- Reutter, L., & Williamson, D. L. (2000). Advocating healthy public policy: Implications for baccalaureate nursing education. *Journal of Nursing Education*, 39(1), 21-26.
- Rouleau, G., Côté, J., & Cara, C. (2009). *L'expérience du dévoilement telle que perçue par des femmes vivant avec le VIH nées au Québec*. Université de Montréal.
- Sandelowski, M., Lambe, C., & Barroso, J. (2004). Stigma in HIV-positive women. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(2), 122-128.
- Santé Canada. (2000). *Trousse d'action intersectorielle. Le modèle du carrefour en trèfle: Un gage de succès*. Récupéré le 2 décembre de <http://www.phac-aspc.gc.ca/canada/regions/abnwt-tno/pdf/Trousse-AI-B&N.pdf>
- Schrimshaw, E. W., & Siegel, K. (2003). Perceived barriers to social support from family and friends among older adults with HIV/AIDS. *Journal of Health Psychology*, 8, 738-752.
- Serovich, J. M. (2001). A test of two HIV disclosure theories. *AIDS Education and Prevention*, 13(4), 355-364.
- Serovich, J. M. (2008). A retest of two HIV disclosure theories: The women's story. *Health & Social Work*, 33(1), 23-31.
- Shippy, R. A., & Karpiak, S. E. (2005a). The aging HIV/AIDS population: Fragile social networks. *Aging & Mental Health*, 9(3), 246-254.
- Shippy, R. A., & Karpiak, S. E. (2005b). Perceptions of Support Among Older Adults With HIV. *Research on Aging*, 27(3), 290-306.
- Siegel, K., Leks, H. M., & Schrimshaw, E. W. (2005). Serostatus disclosure to sexual partners by HIV-infected women before and after the advent of HAART. *Women & Health*, 41(4), 63-85.
- Simbayi, L. C., Kalichman, S., Strebel, A., Cloete, A., Henda, N., & Mqeketo, A. (2007). Internalized stigma, discrimination and depression among men and women living with HIV/AIDS in cape Town, South Africa. *Social Science & Medicine*, 64, 1823-1831.
- Solomon, P., & Wilkins, S. (2008). Participation among women living with HIV: A rehabilitation perspective. *AIDS Care*, 20(3), 292 - 296.
- Sowell, R. L., Seals, B. F., Philips, K. D., & Julious, C. H. (2003). Disclosure of HIV infection: how do women decide to tell? *Health Education Research*, 18(1), 32-44.
- Statistique Canada. (2004). *Le taux d'approche de la retraite*, 5
- Toutain, S. (2007). *Le nouvel âge des retraites*. Paris: Ellipses.
- Zablotsky, D., & Kennedy, M. (2004). Assessing the progress and promise of research on midlife and older adults and HIV/AIDS. Dans C. A. Emlet (Éd.), *HIV/AIDS and older adults: Challenges for individuals, families, and communities*. New York: Springer Publishing Company.

*Geneviève Rouleau* est infirmière et occupe la fonction de coordonnatrice de recherche à la Chaire de recherche sur les pratiques de soins infirmiers de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal (UdeM), dont *José Côté* est la titulaire.

Mme Rouleau a terminé ses études à la maîtrise en sciences infirmières à l'UdeM en décembre 2009.

Diane Saulnier est coordonnatrice des chaires de recherche, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.

## L'Association québécoise des infirmières et infirmiers en gériatrie (AQIG) octroie 10 000\$ en bourses d'études

---

La présidente de l'AQIG, madame Francine Lincourt Éthier, a remis, lors d'une soirée de reconnaissance des donateurs organisée par la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal le 2 décembre 2009, deux bourses de maîtrise de 5 000 \$ chacune à mesdames Rosalie Dion et Émilie Lesage, toutes deux étudiantes de madame Francine Ducharme, professeure titulaire, à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et titulaire de la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille.

La doyenne de la Faculté, madame Francine Girard, a souligné la qualité des dossiers des candidates et a offert ses remerciements à l'AQIG pour son appui et son engagement à promouvoir la recherche et la qualité des soins infirmiers en gériatrie.

La boursière, madame Rosalie Dion, est conseillère en soins infirmiers spécialisés au CSSS Ahuntsic-Montréal Nord. Son projet d'études porte sur l'exploration de l'expérience des proches aidants, à l'occasion de leurs visites au CHSLD, en regard de leurs interactions sociales avec un membre de leur famille atteint de démence et présentant un comportement d'errance.

L'autre récipiendaire, madame Émilie Lesage, travaille à titre d'infirmière clinicienne à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Elle poursuit son projet de stage afin de concevoir et de mettre à l'essai une intervention pour soutenir et répondre au besoin de sécurité des proches qui souhaitent accompagner une personne âgée en fin de vie et qui réside en CHSLD.

Les deux récipiendaires réaliseront leurs projets à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal et présenteront par la suite les résultats de leurs études dans une publication de *la Gérotoise*.

Pour plus d'information :

Diane Saulnier, Msc. inf.  
Coordonnatrice  
Chaire Desjardins en soins  
infirmiers à la personne âgée  
et à la famille

Diane.saulnier@umontreal.ca  
[www.chairedesjardins.umontreal.ca](http://www.chairedesjardins.umontreal.ca)



1er rang, de gauche à droite : Mesdames Francine Lincourt Éthier, Francine Girard, Francine Ducharme et Émilie Lesage. À l'arrière plan, madame Rosalie Dion.

# *La planification du congé de la personne âgée hospitalisée et son retour à domicile*

*Stéphanie Chiar, inf., B.Sc.*

**A**u Québec, on note un accroissement de la population des aînés de 23 % de 1991 à 2001 (Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), 2003). Cette augmentation se fait selon les tranches d'âge et permet de voir que les 85 ans et plus connaissent de loin l'accroissement le plus marqué (53 % comparativement à 33 % chez les 75 à 84 ans et 14 % chez les 64 à 74 ans). Comme pour l'ensemble de la province, la population de Montréal vieillit et les hospitalisations sont fréquentes. Ces épisodes de soins font partie d'un continuum de soins et de services, au sein duquel l'hôpital joue un rôle spécifique en fonction de sa structure à l'intérieur du réseau de santé. Dans ce contexte, la planification du congé a pris une plus grande importance et est tributaire de plusieurs éléments clés qui favoriseront ou non sa réussite. Elle demande à être bien encadrée par une équipe interdisciplinaire, et ce, dès l'admission de la personne. Des ressources mal coordonnées peuvent entraîner des retards dans le retour au domicile.

Cet article présente la planification du congé spécifique à la clientèle gériatrique, telle que vécue à l'unité de courte durée gériatrique (UCDG) de l'hôpital Maisonneuve-Rosemont<sup>1</sup> (HMR). Dans un premier temps, il y aura une brève définition de l'évaluation gériatrique ainsi que des caractéristiques de la clientèle admise. Les étapes ainsi que les éléments clés permettant une planification efficace du congé seront ensuite énumérés. La participation du patient et de sa famille dans le processus sera discutée en insistant sur l'importance d'une approche interdisciplinaire et d'une collaboration inter-établissement. Le rôle de l'infirmière clinique responsable de la liaison (ICRL) à l'UCDG ainsi que celui de l'infirmière soignante seront également présentés.

*La planification du congé est un processus dynamique qui implique un ensemble de services et d'activités de l'équipe interdisciplinaire.*

## *La clientèle gériatrique en évaluation dans un milieu de courte durée*

L'UCDG est un milieu thérapeutique interdisciplinaire qui offre des services hospitaliers et une prise en charge globale des personnes âgées de 65 ans et plus. Selon les statistiques de HMR (2007), la moyenne d'âge varie entre 79 et 83 ans, de 1995 à 2007. Ces personnes sont admises à des fins d'évaluation, de traitement et, si besoin, sont inscrites à un plan d'intervention en réadaptation. De plus, selon les cas, elles seront orientées vers les services et ressources communautaires requis par leur état de santé. Généralement, elles présentent un tableau de polypathologies, d'incapacités physiques et/ou cognitives et de polymédication. On observe également une perte d'autonomie et un syndrome gériatrique tel que de la confusion aiguë, de l'incontinence, de la dénutrition, de l'immobilisation ainsi que des pertes sensorielles. Ces problèmes de santé

peuvent entraîner différentes incapacités liées à l'audition, à la vision ou à la mobilité. Ces pertes entraînent à leur tour une restriction des activités de la vie quotidienne (AVQ) et de la dépendance

envers les autres. De plus, ces affectations peuvent être accompagnées de problèmes sociaux et de précarité psychosociale : isolement social, épuisement du réseau naturel, négligence, abus, milieu non adapté aux besoins de la personne âgée.

L'évaluation gériatrique est axée vers la poursuite de l'autonomie de la personne et/ou la compensation d'une incapacité afin de favoriser son maintien dans la communauté de façon indépendante, confortable et agréable tout en encourageant les réseaux de support informel et formel. Elle identifie les besoins spécifiques du patient et de ses aidants naturels et s'intéresse également à la gestion des risques tels les chutes et la sécurité du milieu de vie.

❖

***Le processus de planification  
du congé en gériatrie***

La planification du congé est une stratégie adoptée par les professionnels de la santé pour maintenir la continuité des soins, spécialement durant la période d'hospitalisation et du retour au domicile. C'est un processus dynamique qui implique un ensemble de services et d'activités de l'équipe interdisciplinaire avec la collaboration de la personne et de sa famille. L'objectif visé est de les préparer au retour dans leur milieu de vie, qu'ils y soient sécuritaires tout en maintenant une certaine qualité de vie, selon leurs priorités et leurs choix.

Bull et Roberts (2001) ont regroupé les activités de planification du congé en quatre étapes : la connaissance du patient, l'initiation du plan de congé, la préparation du départ et la réalisation de la transition entre l'hôpital et le milieu communautaire. Dès que la personne est médicalement stable et que les examens sont terminés, l'initiation du plan de congé requiert l'implication active de tous les membres de l'équipe dans le traitement, l'évaluation des capacités cognitives et fonctionnelles, le « reconditionnement » et l'enseignement. Lors de la préparation du retour à domicile, le médecin de l'UCDG complète un résumé contenant les résultats des examens et des évaluations, la condition médicale et physique de la personne et la prescription des médicaments. Un manquement dans la transmission de ce rapport au médecin de famille peut résulter en des complications qui contribueront à une ré-hospitalisation. D'ailleurs, selon Parker (2005), une planification efficace et sécuritaire du congé a un impact significatif sur la réduction du taux de réadmissions. Complémentaire au résumé médical, la demande de référence inter-établissements transmise au CLSC, conjointement par l'ICRL et le travailleur social, comprend des informations détaillées sur les recommandations de sécurité, les besoins et capacités fonctionnelles dans les activités de la vie quotidienne et domestique (AVQ et AVD), l'enseignement reçu ainsi que la description du réseau social et du milieu de la personne (rampe d'accès, escaliers, adaptation et équipement déjà en place).

❖

***Le temps: élément important du  
processus de planification du congé***

Tel que le soulignent Bull et Roberts (2001) et Dallaire et Dallaire (2008), le facteur temps est reconnu comme une des conditions essentielles à la réussite du congé. Il est nécessaire à la connaissance de la personne dans sa globalité; à la surveillance et à l'évaluation de la condition de santé et de l'effet des traitements; à l'identification des éléments indispensables à sa récupération et à la prise de décisions avec la personne/famille. Lorsque la situation est complexe, il faut du temps pour concevoir les évaluations et les soins, les dispenser, faire une analyse critique des effets observés et, le cas échéant, les rediriger, modifier ou recommencer. De plus, il faut donner le temps à la personne âgée et sa famille pour bien comprendre et intégrer les informations en lien avec la maladie et les pertes physiques, surtout lorsque les nouvelles sont moins agréables à entendre (quitter le domicile, dépendance des autres, etc.). Selon Roberge, Ducharme, Lebel, Pineault et Loiseau (2002), un délai suffisant entre l'annonce du congé et la sortie de l'hôpital permet également aux aidants de réaménager leur emploi du temps et d'organiser, s'il y a lieu, le domicile du patient en prévision du retour à domicile.

❖

***Les éléments clés à la réussite du congé***

Plusieurs facteurs favorisent la bonne marche de la planification du congé de la personne âgée : débiter la planification du départ dès l'admission; disposer d'une équipe interdisciplinaire efficace; impliquer la personne et sa famille dans la démarche; établir une réelle communication entre les partenaires et nommer une personne responsable du processus (Bull et Roberts, 2001; Carroll et Dowling 2007; National Guideline Clearinghouse, 2007; Walker et Curry, 2007).

**Débiter la planification du départ  
dès l'admission**

À l'unité d'évaluation, les activités de planification du congé sont débutées rapidement dès l'admission et parfois, avant l'hospitalisation. L'ICRL contacte les ressources impliquées auprès des patients hospitalisés (gestionnaire de cas des CLSC, SRSAD, clinique, pharmacie, résidence, etc.) afin de les aviser de l'admission de ceux-ci à l'unité et de recueillir des

données sur leur histoire et la situation à domicile. Ces informations sont jointes à la collecte de données (l'évaluation initiale) de l'infirmière soignante dans le dossier médical du patient, de manière à les rendre accessibles aux membres de son équipe. Au terme des évaluations, si l'usager demeure avec des incapacités et des besoins spécifiques, l'équipe sera mieux en mesure de l'orienter vers une ressource appropriée (soins subaigus, réadaptation, re-localisation en résidence privée ou publique). De plus, des interventions précoces permettent aux CLSC d'étudier le dossier et d'organiser rapidement l'offre de services des soins à domicile, idéalement avant le congé de l'hôpital.

### Disposer d'une équipe interdisciplinaire efficace

Un programme de planification du congé doit privilégier une approche interdisciplinaire où chaque membre de l'équipe de soins participe activement (Olsen et Wagner, 2000; Champagne, Roy et Michaud, 2003, Halasyamani et al., 2006; Carroll et Dowling, 2007). L'équipe de l'UCDG préconise cette pratique reposant sur des valeurs communes et des actions concertées, axées vers la réalisation d'un objectif commun, soit le congé de l'hôpital et la transition harmonieuse et sécuritaire de la personne âgée. Au début de chaque quart de travail, les préposés aux bénéficiaires, source d'informations par excellence, participent à un rapport avec les infirmières soignantes et les infirmières-auxiliaires. Ces échanges permettent à l'infirmière soignante de planifier ses soins et de donner des directives concernant les particularités de chaque patient concernant l'alimentation, la mobilisation, les risques de chute, les soins d'hygiène et les surveillances au niveau du comportement.

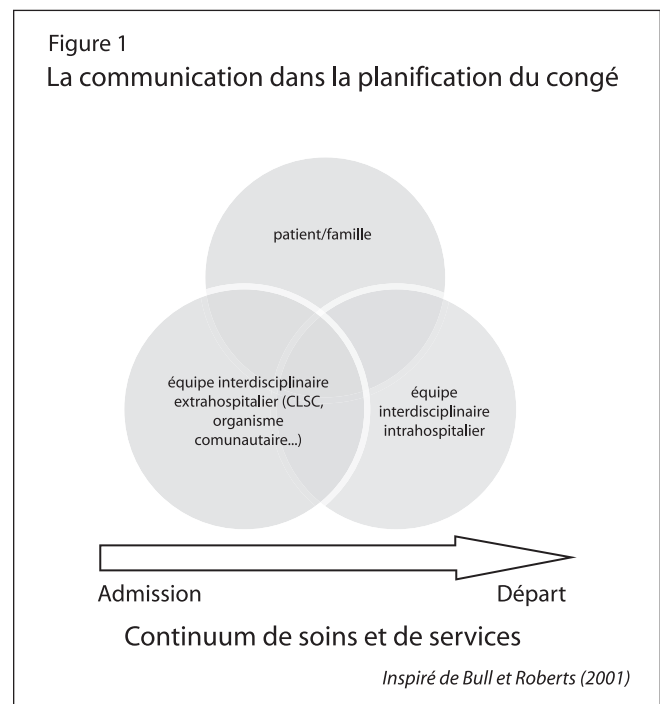
Chaque semaine, l'équipe tient une rencontre interdisciplinaire à laquelle sont présents l'ergothérapeute, le physiothérapeute, le pharmacien, le travailleur social, les médecins, les infirmiers(es), les infirmières-auxiliaires ainsi que l'ICRL. Ils discutent de tous les patients hospitalisés à l'UCDG et de ceux en attente d'une chambre à l'étage. Ces réunions permettent le partage d'information sur les différentes évaluations ainsi que l'élaboration d'un plan d'intervention interdisciplinaire spécifique aux besoins des patients/familles et aux objectifs souhaités. Lors des réunions, l'infirmière soignante démontre son leadership et son

savoir en communiquant ses observations et ses évaluations quotidiennes auprès du patient. Ainsi, grâce à la collaboration interdisciplinaire (intra et extra-hospitalière), il est possible d'effectuer une évaluation complète du patient/famille, de proposer des interventions mieux ciblées et d'opter pour les besoins et attentes exprimés (Champagne et al., 2003).

### Impliquer la personne âgée et sa famille dans la démarche

L'équipe de l'UCDG reconnaît l'unicité du patient et de sa famille. En accord avec les divers auteurs, elle croit que la participation du patient est nécessaire à la réussite du plan de congé, de même que celle des aidants qui devront surveiller et assumer les soins après le départ (Roberge et al., 2002; Carroll et Dowling, 2007; National Guideline Clearinghouse, 2007; Dallaire et Dallaire, 2008). Lorsque la personne présente des limitations d'autonomie fonctionnelle (physique et/ou cognitive) à long terme, l'aide et le soutien des proches s'avèrent déterminants pour amenuiser les conséquences de ses pertes. Comme le soulignent Ducharme, Lebel et Bergman (2001), le contexte actuel amène les familles à assumer de plus en plus de responsabilités à l'égard de leur parent vieillissant ainsi qu'à leur prodiguer des soins toujours plus nombreux, que ce soit à domicile ou en établissements de santé. Les aidants sont d'ailleurs eux-mêmes à risque d'épuisement physique et psy-

Figure 1  
La communication dans la planification du congé



chologique en raison de la charge et de l'investissement qui leur sont attribués de façon naturelle ou obligatoire. L'orientation et la continuité des services dans la communauté sont grandement influencées par leur capacité à assumer cette lourde responsabilité, surtout dans un couple où il est parfois difficile d'identifier l'aidant puisque les deux personnes sont âgées et en perte d'autonomie. Pour préparer les personnes, une approche éducationnelle respectant leur compétence (empowerment) dans la prise en charge des AVQ et de leur santé est une modalité primaire pour créer des conditions optimales dans la réussite du congé (Parker, 2005; Dallaire et Dallaire, 2008).

Au terme des évaluations, l'équipe interdisciplinaire rencontre le patient, ses aidants et, dans les cas plus complexes, le gestionnaire de cas du CLSC. Ces réunions visent le partage de l'information sur l'état de santé du patient, le traitement, le résultat des évaluations et le bilan des recommandations pour le congé. Le succès de ces rencontres repose sur un consensus éclairé de toutes les parties et une transition harmonieuse et sécuritaire dans le continuum de soins.

### **Établir une réelle communication entre les partenaires**

La communication, élément essentiel au processus, a été abondamment étudiée. À cet effet, plusieurs auteurs affirment que la communication claire, efficace et ouverte entre le patient/famille et l'équipe interdisciplinaire mais également entre les professionnels intra-hospitaliers et inter-établissements est nécessaire afin d'assurer une planification efficace et une continuité des services dans la communauté (Olsen et Wagner, 2000; Bull & Roberts, 2001; Halasyamani et al., 2006; Carroll et Dowling, 2007; National Guideline Clearinghouse, 2007; Walker et Curry, 2007).

Bull & Roberts (2001) décrivent trois cercles de communication à l'intérieur des différentes étapes de la planification du congé. La figure 1 décrit l'interaction entre eux.

### **Nommer une personne responsable du processus**

L'utilité de nommer une personne responsable de la coordination des activités de planification du congé est confirmée dans plusieurs ouvrages (Champagne

et al., 2003; Parker, 2005; Walker et Curry, 2007). Des ressources mal coordonnées entre elles retardent la mise en œuvre du processus de suivi et ont des conséquences néfastes pour la personne hospitalisée (Tableau 1)

Tableau 1  
Ressources mal coordonnées et leurs conséquences

<b>Des ressources mal coordonnées entre elles :</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• un fonctionnement « en silo »</li> <li>• une absence de communication</li> <li>• une méconnaissance des rôles de chacun</li> <li>• une prise en charge « à la pièce » et non uniforme</li> <li>• une planification inadéquate des besoins en fonction de l'évolution de la maladie</li> </ul>
<b>Les conséquences :</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• le dédoublement des actions</li> <li>• la lenteur d'intervention</li> <li>• le bon geste fait par la mauvaise personne</li> <li>• des intervenants qui se sentent débordés et inefficaces</li> <li>• la gestion par catastrophe (de crises)</li> <li>• la mauvaise planification des ressources</li> <li>• la perception par le patient et sa famille d'une approche fragmentée et incohérente.</li> </ul>

*Avec l'autorisation des auteurs  
Chayer, Pépin, Tremblay et Vermette, 2008*

### ❖ **Rôle de l'infirmière clinicienne responsable de la liaison à l'UCDG**

Des auteurs mentionnent qu'une infirmière clinicienne devrait être nommée à titre de coordonnatrice de la planification du congé (Champagne et al., 2003; Parker, 2005; Carroll et Dowling, 2007) car elle est généralement la professionnelle la mieux placée pour connaître l'ensemble des besoins des patients. Ce poste unique à l'UCDG s'explique par la nécessité d'assurer une présence tout au long de l'épisode hospitalier, de l'évaluation initiale à l'organisation du congé, pour assurer le bon déroulement des acti-

vités. L'ICRL occupe un rôle pivot et multidimensionnel puisqu'elle évalue, planifie, coordonne, dépiste et enseigne. Agent de liaison et facilitateur, elle favorise ainsi la circulation de l'information entre tous les acteurs à l'intérieur du continuum de services de santé et établit les contacts nécessaires avec les ressources extérieures sollicitées dans le processus de planification du congé, tels les responsables des soins à domicile dans les CLSC, les cliniques réseaux, les bureaux des médecins de famille et les pharmacies. Avec l'autorisation du patient/famille, elle demande les résultats des évaluations déjà faites à domicile et le plan de services du CLSC, le profil pharmacologique ou toutes autres informations pertinentes. Comme l'hôpital n'est pas le seul prestataire de services auprès des patients, cette démarche est nécessaire pour connaître la gamme des services communautaires et les services déjà en place à domicile incluant les degrés d'implication des proches.

Dans son rôle de dépisteur à l'unité, l'ICRL identifie les patients âgés vulnérables repérés positifs par le questionnaire de PRISMA-7<sup>2</sup> au triage à l'urgence. Elle s'assure ensuite que ces personnes sont dirigées pour une évaluation complète de leur autonomie et que les résultats seront par la suite transmis au CLSC lorsqu'elles retourneront à domicile (Raïche, Hébert, Dubois, Bolduc, Grégoire, Bureau et Veil, 2007).

En raison des situations psychosociales complexes de la clientèle gériatrique, l'ICRL doit travailler en étroite collaboration avec les travailleurs sociaux puisque leurs cadres d'interventions sont complémentaires. Une communication efficace et continue entre eux s'avère donc essentielle pour éviter la fragmentation et le dédoublement des interventions. Cependant, il est clairement établi que l'infirmière met davantage l'accent sur l'aspect des soins médicaux et des soins infirmiers, tandis que le travailleur social centre davantage son intervention sur les difficultés d'ordre psychosocial.



### ***Rôle de l'infirmière soignante dans la planification du congé***

Tout au cours de la période de soins, chaque infirmière doit contribuer à la planification du congé de ses patients (Michaud, Champagne et Roy, 2003). Un

des aspects important du rôle de l'infirmière est l'évaluation qui consiste à recueillir, à interpréter les données relatives à la situation de santé du patient, à établir les priorités de soins et à élaborer le plan thérapeutique infirmier (PTI). Selon Phaneuf (2007), la collecte des données constitue la première étape de la démarche clinique pour organiser le travail infirmier. Cette évaluation initiale s'effectue habituellement lors des premiers contacts avec le patient et sa famille, idéalement, dans les 24 à 48 heures suivant l'admission. À l'UCDG, les infirmières complètent, avec la collaboration des infirmières auxiliaires, le formulaire de collecte de données (évaluation initiale), outil inspiré du Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) (Hébert, Desrosiers, Dubuc, Tousignant, Guilbeault et Pinsonnault, 2003). Cet

*Dans la planification du congé, l'infirmière doit réfléchir à un ensemble de questionnements qui dépassent la condition médicale de la personne.*

outil fournit l'information sur les antécédents, le niveau d'autonomie de l'utilisateur dans les AVQ et AVD (ses capacités fonctionnelles), son environ-

nement physique et social, ses préoccupations et ses besoins. Les données proviennent de plusieurs sources : du client et de ses aidants, des informations déjà consignées dans le dossier antérieur et des interventions débutées par l'équipe de la salle d'urgence ainsi que des autres professionnels de la santé concernés (CLSC, pharmacie).

L'analyse de ces données permet à l'équipe interdisciplinaire d'identifier les besoins d'évaluation, les complications potentielles, les risques de chute, les lésions de pression et les troubles de comportement. Pour le personnel infirmier, le formulaire de collecte de données permet d'initier rapidement les interventions liées à la planification du congé, d'assurer une surveillance clinique du patient tout au long du continuum de soins, d'apprécier la progression de l'état de santé physique et mental des usagers et de dépister les besoins prioritaires afin d'établir un PTI. Élément de visibilité de son rôle et outil de communication, la collecte de données permet à l'infirmière de contribuer aux décisions médicales et au travail de l'équipe interdisciplinaire.

L'évaluation en cours d'évolution est dynamique et consiste à établir des liens entre les données actuelles et les données antérieures afin d'adapter ou de compléter les interventions en fonction des besoins évolutifs du client (OIIQ, 2002). Dans la

planification du congé, l'infirmière doit réfléchir à un ensemble de questionnements qui dépassent la condition médicale de la personne. Il s'agit de penser en fonction de sa mobilité, de son alimentation, de son repos, de sa situation psychosociale. Lorsqu'elle aura son congé, qui viendra la chercher? Qui l'assistera? Qui fera son ménage? Pour assurer une continuité des soins et services, les infirmières doivent déterminer le mode d'assistance dont la personne et l'aidant ont besoin pour assurer leur confort et leur sécurité.

Par ailleurs, pour remplir son rôle, l'infirmière soignante doit posséder des connaissances approfondies sur la spécificité des besoins et du vieillissement normal des personnes âgées. À l'UCDG, l'ICRL, les infirmières cliniciennes et les infirmières expérimentées n'hésitent pas à supporter les infirmières auxiliaires et les jeunes infirmières débutantes. Dans les situations plus complexes et pour les besoins spécifiques de formation tels que sur les mesures de contention, la gestion de la douleur, les troubles de comportements et l'application du PTI, l'équipe utilise les services de l'infirmière conseillère clinique en soins infirmiers associée à la clientèle personnes âgées.



### Conclusion

Finalement, la sortie de l'hôpital est un point crucial dans la transition d'une personne. Une planification incomplète peut occasionner des effets indésirables et entraîner une ré-hospitalisation qui aurait pu être évitée. Les soins de transition sont particulièrement importants pour les personnes âgées et les autres patients à haut risque, soit ceux aux prises avec de multiples co-morbidités.

Compte tenu de l'instabilité et du changement de personnel, le processus de planification du congé demeure un défi au quotidien. Le succès se réalise par la reconnaissance des compétences et des liens qui unissent la personne âgée et sa famille, la communication efficace à tous les stades du processus et l'approche interdisciplinaire. Ce sont des éléments clés de réussite et de fierté pour les membres de l'équipe de l'UCDG de l'HMR.

### NOTE

- 1 L'Hôpital Maisonneuve-Rosemont (HMR), centre hospitalier de 725 lits affilié à l'Université de Montréal, comprend une unité d'évaluation gériatrique de courte durée de 25 lits. L'unité est un milieu thérapeutique interdisciplinaire qui offre des services hospitaliers de courte durée aux personnes âgées de 65 ans présentant une pluripathologie chronique, des problèmes psychologiques et/ou sociaux. Ces personnes sont admises à des fins d'évaluation, de traitement et, si besoin, sont inscrites à un plan d'intervention en réadaptation. De plus, si nécessaire, elles seront orientées vers les services et ressources communautaires requis par leur état de santé global (HMR, 1991).
- 2 Le Programme de Recherche sur l'Intégration des Services pour le Maintien de l'Autonomie (PRISMA) a été développé par des équipes de chercheurs de l'Unité de recherche en gériatrie de l'Université Laval et du Centre de recherche sur le vieillissement (CDRV) du Centre de santé et services sociaux - Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (CSSS-IUGS). L'outil de repérage PRISMA-7 permet d'identifier les personnes en perte d'autonomie de modérée à grave qui ne sont pas connues du réseau de la santé et des services sociaux. Les personnes ayant un score de quatre réponses positives et plus sur sept sont alors dirigées pour une évaluation complète de leur autonomie et les résultats sont transmis au CLSC lorsqu'elles retournent à domicile.

### REMERCIEMENTS

L'auteure désire remercier les membres de l'équipe interdisciplinaire pour leur esprit d'équipe, leur engagement et leur implication auprès de la clientèle âgée. Elle désire également remercier mesdames Louise Bibeau, inf.-chef de l'unité et Isabelle Girard pour leur soutien et Johanne Senneville, conseillère clinique en soins infirmiers, Programme clientèle personnes âgées, pour sa rigueur et son dévouement lors de la correction finale du document.

### RÉFÉRENCES

- Bull, Margaret J. & Roberts, J. (2001). Components of a proper hospital discharge for elders. *Journal of Advanced Nursing*, (4), 571-581.
- Carroll, A. & Dowling, M. (2007). Discharge planning: communication, education and patient participation. *British Journal of Nursing*, 16 (14), 882- 886.
- Champagne, J., Roy, O. & Michaud, C. (2003). L'implantation d'un programme de planification du congé. *L'Infirmière du Québec*, juillet/ août, 11-18.
- Chayer, C., Pépin, P., Tremblay, M. & Vermette, L. (2008). *Un continuum de soins pour la personne âgée avec troubles cognitifs: comment l'hôpital et les CSSS peuvent-ils mieux collaborer?* Dans *Troubles cognitifs : du domicile au centre d'hébergement-volet II*. Présentation de colloque organisé par le Centre d'expertise sur la santé des personnes âgées et des aidants de l'IUGM, Montréal.
- Dallaire, C., & Dallaire, M. (2008). *Le savoir infirmier : au cœur de la discipline et de la profession*. St-Laurent, Montréal : Gaëtan Morin, éditeur.

- Ducharme, F., Lebel, P., & Bergman, H. (2001). Vieillesse et soins, l'urgence d'offrir des services de santé aux familles du XXI<sup>e</sup> siècle. *Rupture, revues transdisciplinaires en santé*, 8(2), 110-121.
- Halasyamani, L., Kripalani, S., Coleman, E., Schnipper, J., Walraven, C.V., Nagamine, J., Torcson, P., Bookwalter, T., Budnitz, T. & Manning, D. (2006). Transition of care for hospitalized elderly patients- Development of a discharge checklist for hospitalists. *Journal of Hospital Medicine*, 1(6), 354-360.
- Hébert, R., Desrosiers, J., Dubuc, N., Tousignant, M., Guilbeault, J. & Pinsonnault, E. (2003). Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). *La revue de gériatrie*, tome 28, avril (4), 323-336.
- Hôpital Maisonneuve-Rosemont (1991). *Programme opérationnel de l'unité d'évaluation gériatrique, service de gériatrie*. Montréal.
- Hôpital Maisonneuve-Rosemont (2007). *Statistiques du service des archives* fournies le 2007/11/14. Montréal.
- Institut national de santé publique du Québec (2003). *Portrait de santé - volet 1 : Un portrait de la santé des québécois de 65 ans et plus*. Québec : Institut national de santé publique du Québec, 1-20.
- Michaud, C., Champagne, J. & Roy, O. (2003). La planification du congé : un processus de transformation centré sur la personne. *L'infirmière du Québec*, juillet/ août, 28-32.
- National Guideline Clearinghouse. *Discharge planning for the older adult*. Site internet consulté en novembre 2007 de: <http://www.guideline.gov>
- Olsen, L. & Wagner, L. (2000). From vision to reality: how to actualize the vision of discharging patients from a hospital, with an increased focus on prevention. *International Nursing Review*, 47(3), 142-156.
- Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec (2002). *Énoncé de principes sur la documentation des soins infirmiers*, Montréal, OIIQ.
- Parker SG (2005). *Do current discharge arrangements from inpatient hospital care for the elderly reduce readmission rates, the length of inpatient stay or mortality, or improve health status?* Copenhagen, WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network report; <http://www.euro.who.int/Document/E87542.pdf>, Document consulté le 02/02/2010)
- Phaneuf, M. (2007). *La collecte des données base de toute intervention infirmière*. Document récupéré en octobre 2007 de : Infressources, Carrefour clinique, section soins généraux. [http://www.infressources.ca/fer/depotdocuments/La\\_collecte\\_des\\_donnees\\_base\\_de\\_toute\\_intervention\\_infirmiere.pdf](http://www.infressources.ca/fer/depotdocuments/La_collecte_des_donnees_base_de_toute_intervention_infirmiere.pdf)
- Raïche, M., Hébert, R., Dubois, M.-F., Bolduc, J., Grégoire, M., Bureau, C. & Veil, A. (2007). Le repérage des personnes âgées en perte d'autonomie modérées à grave avec le questionnaire PRISMA-7 : présentation, implantation et utilisation. *La revue de gériatrie*, tome 32(3), 209-218.
- Roberge, D., Ducharme, F., Pineault, R. & Loiselle, J. (2002). Qualité des soins dispensés en unités de courte durée gériatriques : la perspective des aidants familiaux. *Revue canadienne du vieillissement*, 21(3), 393-403.
- Walker, C., Curry, L. (2007). Hospital discharge of older adults: how nurses can ease the transition. *American Journal of Nursing*, 107(6), 60-70.

*Stéphanie Chiar* est infirmière clinicienne, responsable de la liaison à l'unité d'évaluation gériatrique de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont depuis mai 2004.

## À la recherche d'auteurs...

Vous avez réalisé un projet spécial dans votre établissement et vous voulez le faire connaître... Vous vivez une expérience en santé communautaire et voulez la partager... Vous travaillez actuellement à un projet de recherche et aimeriez publier vos résultats... Vous voulez proposer des sujets cliniques d'intérêt...

N'hésitez pas à nous rejoindre pour nous soumettre vos articles. Nous sommes toujours à la recherche de nouvelles idées de publication qui répondent aux besoins de nos lecteurs et augmentent les connaissances.

Courriel de l'Association : [info@aqiig.org](mailto:info@aqiig.org).

# *Santé mentale et personnes âgées en hébergement : s'outiller pour intervenir ensemble*

*Sylvia Leblanc, inf., B.Sc., Gisèle Leroux, inf., M.Sc.,  
Suzanne Malo, M.Ps., Carole Roux, M.Ps.*

**L**e risque de détresse émotionnelle est particulièrement élevé dans les dernières années de la vie. Plusieurs facteurs de risque psychosociaux prédisposent les personnes âgées aux troubles mentaux : la perte d'autonomie, la mort des proches et amis, le déclin de la santé, l'accroissement de l'isolement, l'affaiblissement des fonctions cognitives (Townsend, 2004, p. 555). On considère que la majorité des résidents en centres d'hébergement vivent le syndrome de fragilité, c'est-à-dire la perte de résistance que présente la personne âgée aux stressors internes et externes (Voyer, 2006, p. 6).

En centre d'hébergement, il est fréquent de retrouver plusieurs maladies chez une même personne. On parle à ce moment de comorbidité, c'est-à-dire que les personnes souffrent de maladies physiques et mentales conjuguées avec des troubles neurologiques, mentaux ou sensoriels ou encore avec des problèmes de dépendance, de langage ou de communication. En fait, il est également approprié de parler de multi-morbidité, étant donné que les personnes touchées souffrent à la fois de maladies somatiques, psychologiques et connaissent des difficultés sociales. Il arrive souvent qu'un individu soit atteint de plusieurs affections physiques à la fois, comme il peut souffrir de plusieurs troubles mentaux dont la présence simultanée est trop fréquente pour être une simple coïncidence. Ce phénomène devient plus fréquent avec l'âge, quand un certain nombre de troubles physiques et mentaux coexistent. Les équipes soignantes sont généralement mal équipées pour répondre aux besoins de ces patients, tant en matière de traitement qu'en regard de leurs capacités de tenir compte de l'ensemble des problèmes de cette clientèle âgée.

Le mouvement de fermeture des milieux psychiatriques a eu comme conséquence que la clientèle hébergée est aujourd'hui davantage hétérogène et

présente plus souvent des déficiences mentales (ACCQ, 2004, p.10). Selon l'évaluation PLAISIR réalisée en mai 2005 et l'enquête réalisée au printemps 2006 dans les centres d'hébergement du CSSS Jeanne-Mance, 19 % des résidents ont un ou plusieurs diagnostics (troubles schizophréniques, paranoïdes, anxieux, dépression majeure, PMD, états psychotiques et suicidaires, etc.), excluant les troubles de la personnalité et les problèmes de comportement reliés à des troubles neurologiques. De plus, une autre enquête réalisée dans nos installations au printemps 2007 a révélé que 9,3 % des résidents hébergés présentent un trouble de personnalité diagnostiqué (4,5 %) ou probable (4,8 %).

Le rapport Kirby (Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2004) estime que dans les centres d'hébergement, la prévalence des troubles mentaux incluant les démences serait de 80 à 90 % et la prévalence des psychoses serait de 12 à 21 %. De plus, l'incidence de la dépression serait de 3 à 4 fois supérieure chez les résidents en centres d'hébergement par rapport à la population en général.

La démence est la principale forme de psychopathologie chez les personnes âgées. On estime qu'entre 70 et 80 % des personnes hébergées souffrent d'un problème cognitif. De plus, la prévalence des symptômes psychologiques et comportementaux associés à une démence chez les résidents des centres d'hébergement est estimée à près de 90 %. Plusieurs auteurs considèrent que ces symptômes constituent l'un des problèmes les plus fréquents et importants en centres d'hébergement (Bellelli et al., 1998). Ils regroupent une kyrielle de troubles apparaissant chez la personne atteinte de démence : l'anxiété, l'humeur dépressive, les hallucinations, les illusions, l'errance, l'agitation, l'agressivité, la désinhibition sexuelle et les comportements culturellement inappropriés. Ces troubles constituent

*La démence est la principale  
forme de psychopathologie  
chez les personnes âgées.*

une cause importante de placement en hébergement (Margallo-Lana et al., 2001). D'autre part, entre 42 et 77 % des résidents atteints de démence et résidant en centres d'hébergement présenteraient des comportements agressifs. On estime que 28 à 39 % d'entre eux auraient des comportements agressifs verbaux alors qu'environ 29 % présenteraient des comportements agressifs physiques (Brodsky et al., 2001).

Le délirium est l'une des formes les plus courantes et graves de psychopathologie chez les personnes âgées. De nombreux facteurs prédisposants y sont associés et la mortalité est très élevée (Williams, 1995). En centres d'hébergement, l'incidence du délirium serait de 16 à 57 % (Voyer, 2006, p. 117).

Les troubles affectifs les plus communs dans la dernière partie de la vie sont les troubles dépressifs. Chez les résidents en centres d'hébergement, les estimations de la prévalence et de l'incidence de la dépression varient d'une étude à l'autre. Cependant, on peut affirmer qu'environ 14 % des résidents souffrent de dépression majeure et que 19 % manifestent une dépression mineure. Il faut ajouter que ces chiffres ne tiennent compte que des résidents capables de répondre aux questions de façon cohérente. Donc, ils n'incluent pas la clientèle souffrant de déficits cognitifs. À ce sujet, la prévalence de la dépression chez les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer serait de 20 à 25 % pour la dépression majeure et de 20 à 30 % pour la dépression mineure. Cela signifie qu'entre un tiers et la moitié des résidents en centres d'hébergement manifestent des symptômes dépressifs (Rovner & Katz, 1989).

Au Canada, les taux de suicide les plus élevés se retrouvent chez les hommes de 20 à 24 ans et de 70 ans et plus. Très peu d'informations sont disponibles sur les suicides en centres d'hébergement (Voyer, 2006, p. 157).

Chez les personnes âgées, les symptômes d'anxiété et de dépression coexistent souvent. Certaines études suggèrent que les troubles anxieux sont plus fréquents que les états dépressifs chez la personne âgée. Le trouble anxieux généralisé représenterait au moins 70 % des troubles anxieux à cet âge (Clément et al., 2006, p. 35).

Enfin, il faut mentionner que 95 % des résidents en centres d'hébergement consomment des médicaments. Un résident typique reçoit sept sortes de médicaments et, au Québec, plus du tiers des médicaments concernés sont des psychotropes (Furniss et al., 1998).

Ces données illustrent bien que la coexistence de problèmes mentaux et physiques pose un défi de taille aux équipes de soins et de services qui possèdent peu d'expertise et de connaissances en santé mentale. Les infirmières sont généralement peu outillées pour dépister les problématiques et intervenir adéquatement de manière à soulager la détresse émotionnelle de ces résidents. De surcroît, l'accessibilité aux ressources spécialisées en santé

mentale est restreinte et compliquée. Ce constat a été clairement établi en février 2007 dès le début des rencontres du comité « Santé mentale en hébergement » du CSSS Jeanne-Mance. En avril 2007, un sous-comité était mandaté d'élaborer une boîte à outils destinée aux intervenants de toutes catégories pour les aider à fournir une réponse mieux adaptée aux besoins de santé mentale de la clientèle des personnes âgées en hébergement.



### *S'outiller pour intervenir ensemble!*

C'est en interdisciplinarité que deux infirmières et deux psychologues ont mis à profit leurs nombreuses années d'expérience clinique pour élaborer une boîte à outils qui devait offrir d'abord des moyens concrets pour soutenir les infirmières dans leurs activités de dépistage, d'évaluation et d'intervention auprès de résidents aux prises avec des troubles mentaux. Intitulée « Santé mentale et personnes âgées, s'outiller pour intervenir ensemble » (Leblanc et al., 2009), la boîte à outils couvre, en dix chapitres, les problématiques psychiatriques courantes dans les centres d'hébergement. Chaque chapitre propose une définition de la problématique, des tableaux complémentaires, des outils de dépistage et d'évaluation ainsi qu'un « top 10 » des attitudes et actions aidantes applicables par tous les intervenants.

En ciblant particulièrement les infirmières, la boîte à outils vise à les habiliter « à évaluer la condition mentale d'une personne symptomatique et exercer

une surveillance clinique de la condition des personnes dont l'état de santé présente des risques. » (Loi sur les infirmières et infirmiers, article 36). Cette évaluation permet d'établir les éléments de surveillance à inclure dans le plan thérapeutique infirmier (PTI) et à les communiquer aux équipes de soins (infirmières auxiliaires, PAB). Pour ce faire, chaque chapitre de la boîte à outils propose des instruments de dépistage et d'évaluation de même que des interventions adaptées (top 10) pouvant faire l'objet de directives au PTI. L'interdisciplinarité s'impose quant aux principes d'intervention d'équipe qui sont incontournables en santé mentale. En effet, les interventions proposées peuvent concerner tous les intervenants terrain (infirmières, infirmières-auxiliaires, PAB, intervenants psychosociaux et de réadaptation).

Cet outil clinique se démarque particulièrement par sa forme et son contenu. Plutôt que de se référer à des ouvrages exhaustifs, les utilisateurs cliniques et les gestionnaires ont maintenant accès à un guide succinct et complet divisé en sections selon les principales problématiques de santé mentale chez la clientèle âgée. Rédigé dans un style convivial et pragmatique, ce volume regroupe des données scientifiquement ou cliniquement éprouvées. Il propose une démarche systématique d'analyse de problèmes et des outils de dépistage et d'évaluation assortis d'instructions d'utilisation et de normes spécifiques aux personnes âgées. Il a le mérite de contenir tant des informations de base que des approfondissements pouvant répondre à l'ensemble des intervenants.

Une des préoccupations majeures du comité santé mentale en hébergement était d'éviter, dans la mesure du possible, le transfert des résidents à l'urgence ou l'hospitalisation en psychiatrie. En raison de la grande fragilité de notre clientèle, nous voulions miser sur le dépistage et la mise en place d'interventions précoces pour limiter le recours à des services de 2<sup>e</sup> ligne. La formation des intervenants sur le dépistage et l'évaluation des problématiques en santé mentale était donc un aspect fondamental de cette préoccupation. La grande force de la boîte à outils consiste à fournir rapidement des informations concrètes, des grilles d'évaluation, des directives à intégrer dans un PTI ou un PII. L'information est donc disponible « à la carte » selon les besoins. L'utilisation de la boîte à outils se fait dans l'action et a un impact rapide sur les soins à dispenser.

## ❖ **Des résultats!**

D'abord destiné aux intervenants des centres d'hébergement du CSSS Jeanne-Mance, cet ouvrage clinique a rapidement été réclamé puis diffusé dans les secteurs des CLSC où l'on retrouve une clientèle âgée : services de soutien à domicile, services courants, équipe de santé mentale adulte, équipe itinérance, équipe Urgence Psycho Sociale-justice (UPS-justice).

Suite à une présentation faite lors des « Rendez-vous Jeanne-Mance en santé mentale » en octobre 2008, des organismes communautaires, des associations de parents aux prises avec des problématiques de santé mentale et des cliniciens en santé mentale provenant de milieux hospitaliers nous ont fait la demande pour obtenir la boîte à outils en santé mentale. La boîte à outils a aussi reçu un accueil unanimement positif de la part de tous les intervenants terrain et des gestionnaires de notre CSSS. - Des présentations et des activités d'appropriation ont été organisées pour l'ensemble des gestionnaires et des infirmières-chefs d'unité. Toutes ces demandes ont donné lieu à une mise à jour du document et de sa présentation et, à l'automne 2009, paraissait une version révisée de la boîte à outils sous forme d'un ouvrage relié plus facile à consulter par les intervenants.

Nous espérons que cet article a su renforcer votre intérêt pour les bonnes pratiques en santé mentale car en agissant ensemble au sein de nos équipes de travail, nous améliorons la qualité de nos interventions et le bien-être des aînés.

### **NOTE**

L'équipe de CSSS Jeanne-Mance a gagné le concours 2009 **Innovation clinique 3M** pour la région de Montréal/Laval.

### **RÉFÉRENCES**

- ACCQ. (2004) *Offre de services de première ligne en santé mentale. Le programme de santé mentale de première ligne pour les personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement.*
- Bellelli, G. et al. (1998) Special care units for demented patients: a multicenter study, *The Gerontologist*, 38(4), pp. 456-462. Tiré de Voyer, Philippe (2006) *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie. Une approche adaptée aux CHSLD.* Montréal, ERPI, p. 356

Brodsky, H. et al. (2001) Psychosis, depression and behavioural disturbance in Sydney nursing home residents: prevalence and predictors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 504-512. Tiré de Voyer, Philippe (2006) *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie. Une approche adaptée aux CHSLD*. Montréal, ERPI, p. 409-410

Clément, J.P., Darthout, N., Nubukpo, P. (2006) *Guide pratique de psychogériatrie* (2<sup>e</sup> édition). Elsevier, Masson.

Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (2004). Rapport provisoire (Premier rapport Kirby). *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : aperçu des politiques et des programmes au Canada*.

Furniss, L. et al. (1998) Medication use in nursing homes for elderly people. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13 (7), 433-439. Tiré de Voyer, Philippe (2006) *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie. Une approche adaptée aux CHSLD*. Montréal, ERPI, p. 325

Leblanc, S., Leroux, G., Malo, S. & Roux, C. (2009), *Santé mentale et personnes âgées : s'outiller pour intervenir ensemble*, Montréal, CSSS Jeanne-Mance, 206 p.

Margallo-Lana, M. et al. (2001) Prevalence and pharmacological management of behavioural and psychological symptoms amongst dementia sufferers living in care environments. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(1), 39-44. Tiré de Voyer, Philippe (2006) *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie. Une approche adaptée aux CHSLD*. Montréal, ERPI, p. 16

Rovner, B. et Katz, I.R. (1989) Psychiatric disorders in the nursing homes: a selective review of studies related to clinical care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, 75-87. Tiré de Voyer, Philippe (2006) *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie. Une approche adaptée aux CHSLD*. Montréal, ERPI, p. 147-148

Townsend, Mary C. (2004) *Soins infirmiers. Psychiatrie et santé mentale*. Montréal, ERPI.

Voyer, Philippe. (2006) *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie. Une approche adaptée aux CHSLD*. Montréal, ERPI.

Williams, M. E. (1995) The American Geriatrics Society's Complete Guide to Aging and Health. New-York, Harmony Books. Tiré de : Townsend, Mary C. (2004) *Soins infirmiers. Psychiatrie et santé mentale*. Montréal, ERPI, p. 555

*Sylvia Leblanc* est chef d'unité spécifique. *Gisèle Leroux* est conseillère cadre en soins infirmiers. *Suzanne Malo* et *Carole Roux* sont psychologues. De plus, Carole Roux est conseillère cadre à la Direction des soins infirmiers. Elles travaillent au CSSS Jeanne-Mance, Montréal.

## Un broyeur pour médicaments silencieux, puissant et portable

POUR LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS PROLONGÉS, LES PHARMACIES, LES HÔPITAUX ET LES ÉTABLISSEMENTS CORRECTIONNELS



Calm-Press<sup>MD</sup> fournit presque deux fois plus de puissance de broyage que les produits concurrents – ce qui veut dire moins de travail pour vous. Calm-Press<sup>MD</sup> permet d'économiser du temps, il élimine le problème de la contamination croisée grâce à l'utilisation de sachets pour les médicaments et il broie les médicaments en une poudre extra fine.

Calm-Press<sup>MD</sup> est léger (il ne pèse que 2 kg), portable (25 cm de longueur, sur 10 de hauteur et 10 de largeur) et est offert en plusieurs couleurs.

**MANREX<sup>MD</sup>**  
Ltée  
Systèmes de distribution des médicaments

Pour plus de renseignements ou pour commander Calm-Press<sup>MD</sup> composez le : 1 800 665-7652 ou visitez notre site Web : [www.manrex.com/calmpress](http://www.manrex.com/calmpress)

*Sauver des vies, du temps et de l'argent!*

# Baluchon Alzheimer: démocratisation du service

Guylaine Martin, directrice générale de Baluchon Alzheimer

---

Conçu en 1999 par Marie Gendron, infirmière, Ph.D., Baluchon Alzheimer a été créé pour donner du répit sur une longue période aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il œuvre auprès des familles depuis plus de dix ans et été reconnu en 2007 comme un partenaire incontournable du réseau de la santé et des services sociaux québécois pour l'unicité de son service. Trois bureaux de coordination sont en place à Québec, au Saguenay-Lac-St-Jean et à Montréal, et accueillent les demandes de toutes provenances. Celles-ci ont augmenté de façon continue, montrant à l'évidence la pertinence de ce service.



## Qu'est-ce qu'un baluchonnage?

L'épuisement des aidants ayant été démontré par de nombreuses études, la bienveillance et la créativité de Marie Gendron y ont vu l'occasion de développer un créneau de services à domicile original, axé sur le répit et l'accompagnement des aidants. Plutôt que de proposer aux aidants un hébergement temporaire ou du gardiennage, Baluchon Alzheimer envoie au domicile une accompagnatrice, appelée *baluchonneuse*. Elle demeure 24 heures sur 24 avec la personne atteinte pendant que l'aidant prend du répit. C'est ce qu'on appelle un baluchonnage. Celui-ci peut durer un minimum de quatre jours jusqu'à un maximum de quatorze jours consécutifs.

En plus de donner congé à l'aidant, les baluchonneuses observent la personne atteinte et rédigent un *Journal d'accompagnement* qui est par la suite remis à l'aidant. On y trouve des stratégies pour régler les principaux problèmes éprouvés par l'aidant et des suggestions devant les situations difficiles. Grâce à ce journal, l'aidant perçoit parfois son proche avec des « nouveaux yeux », et discute à l'occasion avec son entourage des solutions à mettre en place.

Plusieurs avantages résultent de ce service. Sans qu'aucune étude statistique n'en ait fait la preuve, on sait que les aidants qui ont recours à Baluchon Alzheimer trouvent, dans le répit qu'offre l'accompagnement, un soutien qui les encourage à garder leur proche dans son milieu le plus longtemps possible. Baluchonner, c'est donc comprendre et observer ce que vit l'aidant, l'amener à jeter un nouveau regard sur sa situation afin qu'il expérimente à son tour une nouvelle façon de faire dans son quotidien, car celui-ci est rempli d'imprévus et d'incon-

nus. Les aidants familiaux doivent s'adapter aux besoins, aux émotions et aux exigences qu'impose la maladie. Un grand stress survient lorsqu'ils doivent faire face à une situation difficile qui dépasse leurs ressources. Ils sont devant plusieurs deuils à faire et très souvent, ils s'oublient devant le besoin et la dépendance de la personne chère. Plusieurs problématiques les guettent : méconnaissance de la maladie d'Alzheimer, fragilisation de leur propre santé, isolement, absence de reconnaissance sociale, stress, perte d'un confident ou d'un compagnon, gestion difficile de leurs émotions (inquiétude, impuissance, culpabilité, impatience).

Les baluchonneuses de Baluchon Alzheimer établissent avec eux une relation de complicité. Ainsi, malgré les réticences éprouvées à faire venir « chez soi » une inconnue par crainte d'être jugé incompetent ou à cause d'attentes de l'entourage souvent insatisfaites, de honte suscitée par les comportements inhabituels du proche, elles éprouvent un profond soulagement.

Les étapes préalables à l'attribution d'un baluchonnage servent à dédramatiser les situations et à créer un climat de confiance. Nous les décrivons ci-après.



## Comment obtenir un baluchonnage?

Pour faire ses frais, Baluchon Alzheimer devait demander une contribution aux familles de 100 \$ par jour jusqu'en 2007. Lorsque le Ministère de la santé et des services sociaux a dégagé un budget pour les services de Baluchon Alzheimer, la part des familles a été portée à 15 \$ par jour dans la plupart des régions, montant comparable aux frais d'un hébergement temporaire dans le réseau. Cette

disposition a augmenté l'accessibilité des services et a inscrit Baluchon Alzheimer dans la palette de services des programmes de maintien à domicile des CLSC.

Aussi, l'ouverture d'un dossier chez Baluchon Alzheimer doit provenir maintenant d'un intervenant du réseau. Une famille qui s'adresse directement à un bureau de coordination recevra les informations et se verra renvoyée à son CLSC. Il revient maintenant à l'intervenant pivot de ce client d'acheminer à Baluchon Alzheimer une requête spécifiant le diagnostic et les jours de baluchonnage demandés. Cette requête est reçue par une coordonnatrice qui contacte ensuite l'aidant afin d'en obtenir les informations qui lui permettront de déterminer la recevabilité de la requête.

Les baluchonneuses ont reçu une formation sur la maladie d'Alzheimer uniquement. Un soutien en cours de baluchonnage leur est assuré par une infirmière spécialisée en géro-psycho-geriatrie et les coordonnatrices. Conséquemment, les personnes atteintes de toute autre maladie chronique ne peuvent se prévaloir d'un baluchonnage. Du fait qu'un lien est établi entre le CLSC et Baluchon Alzheimer, le soutien à domicile se trouve souvent renforcé et parfois un hébergement peut être facilité.

Lorsque les conditions pour un baluchonnage sont réunies, la coordonnatrice attribue à la famille une baluchonneuse qui se fera connaître par une brève visite ou par un appel téléphonique. Au moment du baluchonnage, la baluchonneuse passe une demi-journée en présence de l'aidant afin de se familiariser avec les habitudes de l'aidé et d'établir en présence de son proche un lien de confiance. Elle doit cependant rester seule avec lui pendant la durée du baluchonnage.



### ***Rôle des intervenants***

L'intervenant, qu'il travaille en CLSC ou dans un centre hospitalier, doit être conscient des nombreux besoins de l'aidant : le stress, la solitude et l'épuisement. S'il le juge à propos, il cherchera avec l'aidant les services de répit adaptés à sa condition et offrira ceux de Baluchon Alzheimer en sachant qu'aucun baluchonnage n'est refusé par incapacité de payer, des ententes étant créées avec chaque Agence de la santé et des services sociaux à cet égard.

Comme les budgets varient d'une région administra-

tive à l'autre, l'intervenant a intérêt à consulter le site web de Baluchon Alzheimer afin de connaître sa marge de manœuvre en regard du nombre de jours disponibles sur son territoire. Le site [www.baluchonalzheimer.com](http://www.baluchonalzheimer.com) présente, sous l'onglet « Intervenants du réseau de la santé », toutes les informations requises pour que l'intervenant comprenne bien son rôle, puisse acheminer une requête de baluchonnage et informer adéquatement la clientèle. Les formulaires, les critères de refus, le suivi post-baluchonnage y sont clairement expliqués. Le maintien des services du CLSC en cours de baluchonnage reste essentiel. La baluchonneuse fait des courses durant un baluchonnage, ou doit se reposer : les services extérieurs lui sont alors d'un précieux secours.



### ***Démocratisation du service***

Baluchon Alzheimer doit sa survie au « partage de la richesse », soit à l'aide constante de nombreux donateurs et de mécènes et au bénévolat assumé aussi bien par l'administration que par la fondatrice, car le coût quotidien perçu des familles n'a jamais suffi. Aujourd'hui, toutes les familles peuvent se prévaloir du répit offert par Baluchon Alzheimer, dans la mesure où sur leur territoire l'Agence de la santé et des services sociaux a établi une entente spécifiant le budget alloué à ce service. Forcés de constater que les besoins dépassent de loin les budgets, nous souhaitons quand même ouvrir nos services dans toutes les régions, soient-elles les plus éloignées, car les distances à parcourir n'ont jamais été un frein pour donner du répit. À cet égard, la région du Grand Nord (Chibougamau-Chapais) nous a agréablement encouragés, mettant à leur budget une centaine de jours de baluchonnage.

Après plus de dix ans, l'équipe s'est renouvelée, mais l'esprit a été maintenu : donner du répit aux aidants reste la motivation principale et première aussi bien de l'équipe administrative que des baluchonneuses. Et nous souhaitons trouver sur notre chemin imagination, créativité et solidarité pour continuer d'aménager les services de Baluchon Alzheimer de façon à contribuer le plus largement possible à la qualité du maintien à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

### ***NOTE***

1 Soucy, Olivette. (2005). Marie Gendron et Baluchon Alzheimer, *La Gérontoise*, vol. 16 (2) juin, p.13-17.



## Pour toute communication avec l'Association

Une seule adresse : AQIIG  
4565, chemin Queen-Mary, Montréal (Québec) H3W 1W5  
Tél. : (514) 340-2800, poste 3092 (boîte vocale)  
Courriel : info@aqiig.org  
**www.aqiig.org**

---

### Membres du Conseil d'administration 2009

- Francine Lincourt Éthier, présidente  
Directrice des soins infirmiers  
et programme à la clientèle - Résidence Angélica  
(514) 324-6110 ext. 288  
francine.lincourt.ange@ssss.gouv.qc.ca
- Maria Crescenzi, administratrice  
Conseillère aux activités cliniques - Résidence Angélica  
(514) 324-6110 ext. 287  
maria.crescenzi.ange@ssss.gouv.qc.ca
- Rosa DelVecchio, secrétaire  
Coordonnatrice PPALV, CSSS de la Montagne  
CLSC Métro  
rdelvecchio@ssss.gouv.qc.ca
- Johanne Dumas, trésorière  
Coordonnatrice d'activités cliniques IUGM  
(514) 340-2800  
johanne.dumas.iugm@ssss.gouv.qc.ca
- Johanne Senneville, administratrice  
Conseillère clinicienne en soins infirmiers  
Programme clientèle Personnes âgées  
Hôpital Maisonneuve-Rosemont  
(514) 252-3400 (5291)  
jsenneville.hmr@ssss.gouv.qc.ca
- Olivette Soucy, administratrice  
Consultante en soins infirmiers gériatriques  
(514) 504-6279  
Olivette\_soucy@hotmail.com
- Karine Thorn, administratrice  
Infirmière clinicienne spécialisée  
Clinique de cognition IUGM  
(514) 340-2800 (3082)  
karine.thorn.iugm@ssss.gouv.qc.ca
- Michel Vaillancourt, vice-président  
vaillancourt@netcourrier.com

---

### Changement d'adresse

Nouvelle adresse : \_\_\_\_\_ # membre : \_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Ville : \_\_\_\_\_ Code postal : \_\_\_\_\_

À compter du : \_\_\_\_\_

Nouvelle adresse : \_\_\_\_\_ # membre : \_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Ville : \_\_\_\_\_ Code postal : \_\_\_\_\_