



Réseau-1 Québec

Textes de réflexion sur la première ligne en contexte de pandémie

Décembre 2020



TABLE DES MATIERES

Réflexions d’une patiente-partenaire sur son vécu en ce temps de pandémie	3
<i>Texte de Marie-Dominique Poirier publié le 26 mars 2020</i>	
La première ligne, une priorité publique même en temps de crise	5
<i>Texte de Yves Couturier et Catherine Hudon publié le 27 avril 2020</i>	
COVID-19 — Un moment charnière en soins communautaires	7
<i>Texte de Antoine Boivin, Manuel Penafiel, Ghislaine Rouly, Valérie Lahaie, Marie-Pierre Cods, Mathieu Isabel et Brian White-Guay publié le 5 mai 2020</i>	
La première ligne en santé après la pandémie.....	11
<i>Texte de Jean Rochon publié le 11 mai 2020</i>	
Soins à domicile : Financer davantage mais surtout autrement.....	14
<i>Texte de Réjean Hébert publié le 19 mai 2020</i>	
Soutenir la relève et repenser la recherche de demain en contexte de « covid-ification » de la recherche	18
<i>Texte du Comité de la relève sur la recherche axée sur le patient (RAP) publié le 25 mai 2020</i>	
Leadership en contexte de pandémie : Quelles leçons tirées pour les soins et les services en première ligne ?	23
<i>Texte de Jean-Louis Denis, Nancy Côté et Catherine Régis publié le 2 septembre 2020</i>	
COVID-19, télémédecine et médecine humaniste : Back to the future?	26
<i>Texte de Marie-Dominique Beaulieu publié le 24 septembre 2020</i>	
COVID-19: constats et pistes pour l’avenir de notre système de santé	29
<i>Texte de Howard Bergman publié le 5 octobre 2020</i>	
Choisir son combat : La covid-19 et moi	31
<i>Texte de Martin Fortin publié le 23 octobre 2020</i>	
Chronique de confinement.....	34
<i>Texte de Karina Prévost publié le 3 décembre 2020</i>	

Ce document a été conçu à partir d’une série de [réflexions sur la première ligne en contexte de pandémie](https://reseau1quebec.ca/nouveautes/covid-19/) du Réseau-1 Québec. Vous pouvez tous les retrouver en ligne à cette adresse : <https://reseau1quebec.ca/nouveautes/covid-19/>.

Réflexions d'une patiente-partenaire sur son vécu en ce temps de pandémie

Texte de Marie-Dominique Poirier publié le 26 mars 2020

Présentement, grâce à mon système immunitaire un peu faiblard, je dois rester à la maison et ce depuis le 12 mars!

Je pourrais facilement me couper de tout ce qui se passe. Si je ne lis pas le journal, ni n'écoute les nouvelles je serais dans mon petit cocon. Mais non, je ne peux le faire, je me préoccupe des gens qui m'entourent...

Je suis patiente-partenaire sur plusieurs comités dans mon CIUSSS, dont celui de la prévention et contrôle des infections. Je porte donc ces équipes de soignants et de gestionnaires, qui ont réfléchi depuis plusieurs années à l'éventualité de ce qui nous arrive, tout en espérant que ça n'arrive jamais...Je suis en pensée avec toutes les équipes d'entretien et de désinfection qui travaillent sans relâche à garder les hôpitaux et CHSLD dans un état impeccable. Leur tâche était déjà lourde et on leur demande d'en faire encore plus, eux qui sont notre première ligne de défense contre la COVID-19.

Je suis aussi patiente coresponsable d'un projet de recherche qui, bien sûr, est sur pause. J'ai pu m'intégrer à des équipes d'infirmiers et travailleurs sociaux et voir leur travail de plus près. J'ai constaté leur dévouement, leur professionnalisme et surtout leur charge de travail immense. Depuis deux semaines, on leur demande d'en faire encore plus, de s'oublier et de se consacrer à une population à risque. Eux aussi ont une famille, des parents, des amis...et la peur de leur transmettre ce virus est sûrement présente dans leur esprit. Malgré tout, ils sont là pour nous. Je suis impliquée dans un organisme communautaire et perçois l'inquiétude de tous ceux qui se sentent isolés, pas seulement physiquement mais psychologiquement. Pour plusieurs, le réseau de santé permettait de combler cet isolement, mais maintenant je crois qu'il est de notre responsabilité collective de prendre soin de cette population vulnérable.

J'ai aussi une famille. Mon conjoint travaille et est en contact avec plein de gens. Lui aussi pourrait attraper la COVID. Mon enfant n'a plus d'école, ne travaille plus, n'a plus de vie sociale, c'est difficile, à vingt ans on est plein de vie, on a plein de rêves, mais là, tout est sur pause... Mes parents restent à la maison, ils font leur devoir de bons citoyens, mais si ça dure longtemps, ce deviendra difficile pour eux, comme pour toute cette population qui se sent en otage dans sa maison.

Il y a aussi tous ceux qui sont là pour nous tous. Ils travaillent dans les épiceries, les pharmacies, les commerces et dans l'industrie agro-alimentaire. Ils sont policiers, ambulanciers, éducateurs en service de garde. Ils travaillent aussi dans les deux paliers de gouvernements. Nous nous devons de les protéger. Ils sont essentiels à notre survie.

J'ai décidé de faire mon devoir d'humain. Je porte bien sûr tous ces gens qui comptent pour moi, mais j'agis, dans la limite de mes moyens.

Je garde le contact avec mes parents, ma famille, mes amis. Vive le téléphone et internet! Je me suis engagée à entrer en contact avec des inconnus qui ont besoin de parler, même avec une inconnue! Je prends soin de mon conjoint, lui qui prend si bien soin de moi!

Mais, surtout, je reste loin de tous pour me protéger...mais surtout pour nous protéger tous!!!

En terminant, un mot de remerciement pour tous ceux sur la ligne de front :

Je tiens à vous remercier de tout ce que vous faites pour nous, usagers du système de la santé. C'est une situation difficile pour vous. On vous demande de vous consacrer à nous...Gardez quand même du temps et de l'énergie pour vous et votre famille. Ça aussi c'est important! Prenez soin de vous, pas seulement de nous. À très bientôt, j'espère!

[Marie-Dominique Poirier](#), patiente-partenaire, membre du Réseau-1 Québec

La première ligne, une priorité publique même en temps de crise

Texte de Yves Couturier et Catherine Hudon publié le 27 avril 2020

La crise de la COVID-19 aura rappelé au grand public la pertinence de la santé publique et montré que l'hôpital demeure l'institution centrale du système de santé et de services sociaux du point de vue des pouvoirs publics. La focalisation sur l'hôpital et les soins intensifs en début de pandémie a malheureusement retardé la préparation dans d'autres secteurs, expliquant en partie la profonde crise sévissant dans les centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) et, dans une moindre mesure pour le moment, dans les services à domicile. Qu'est-ce que cela augure pour l'ensemble des services de première ligne pour la suite de la pandémie?

Une première ligne forte (cliniques médicales, groupes communautaires, urgences, Info-santé, etc.) répond rapidement aux besoins courants de la population, avant, pendant et après la pandémie, tout comme elle répond aux besoins courants de la majorité des personnes atteintes par la COVID-19.

Les jeux de lumières et d'ombres médiatiques ont révélé une confusion dans l'opinion publique quant à la première ligne. Microbiologistes et autres pneumologues ont été qualifiés de première ligne, alors que la première ligne véritable n'a pas fait l'objet d'autant d'attention, sauf les lignes publiques d'information (811), les cliniques de dépistage ad hoc et les urgences. Il va sans dire que l'hôpital, les spécialistes et les urgentistes jouent un rôle des plus importants dans un tel contexte. Il n'est donc nullement question ici d'en réduire l'importance. Il est tout aussi évident que la première ligne n'est pas structurée pour accueillir une masse de personnes contagieuses ou potentiellement contagieuses. Néanmoins, la santé publique, le 811, les cliniques de dépistage et les urgences requièrent, pour leur propre efficacité, une première ligne médicale, notamment, qui joue un rôle crucial. L'efficacité globale du système de santé et de services sociaux en général et de la lutte contre la Covid en particulier en est tributaire. L'impératif d'adaptation et d'un rehaussement de la capacité de 1^e ligne pour relever les défis de la prochaine phase d'endémicité est donc la clef d'une stratégie durable pour lutter contre la COVID-19.

Une révision des politiques publiques relatives aux mesures d'urgence ou en contexte pandémique devra permettre de mieux anticiper les conditions favorables à ce que la première ligne demeure centrale en toute circonstance afin qu'elle puisse continuer de jouer un rôle indispensable pour les clientèles les plus vulnérables tant sur le plan de la santé physique et mentale que sur le plan social. Un certain nombre de conditions sont requises pour que les services de première ligne puissent jouer pleinement ce rôle.

En contexte pandémique, puis en contexte endémique, c'est-à-dire suite à un retour progressif à la vie normale, mais avec un SARS-COV-2 qui perdure, il s'agit notamment de :

- Mettre à disposition des équipements de protection et autres ressources nécessaires à la gestion en première ligne en quantité suffisante à toutes les étapes de la pandémie.
- Continuer d'intervenir sur les conditions chroniques préexistantes à la COVID-19 et sur ses effets psychosociaux sur les patients.
- Maintenir la continuité des soins pour l'ensemble de la population.
- Anticiper et gérer l'important effet d'écho qui suivra sur une longue période les patientèles dont le suivi aura été reporté ou altéré.
- S'assurer que les cellules de décision en temps de crise incluent des conseillers et de conseillères expert.e.s de la première ligne et des maladies chroniques, et ce, à tous les échelons décisionnels.
- Offrir le soutien de spécialistes et des gestionnaires aux décisions des cliniciens de première ligne, lorsque nécessaire.
- Élaborer et soutenir une stratégie de téléconsultation de qualité et durable
- Planifier la contribution de l'ensemble des ressources communautaires.

En appui au rôle incontournable de l'hôpital pour les soins aigus en contexte de pandémie, il est impératif de continuer à développer un système de santé et de services sociaux où la première ligne assure l'accès et la continuité des services pour les personnes les plus vulnérables en temps de crise, que ce soit dans la communauté, à domicile et dans les cliniques médicales. La première ligne doit demeurer une priorité publique, plus encore en ces temps difficiles de pandémie.

[Yves Couturier](#), directeur scientifique du Réseau-1 Québec

[Catherine Hudon](#), directrice scientifique adjointe du Réseau-1 Québec

Ce texte a été [repris dans l'Actualité](#), le 20 mai 2020.

COVID-19 — Un moment charnière en soins communautaires

Texte de Antoine Boivin, Manuel Penafiel, Ghislaine Rouly, Valérie Lahaie, Marie-Pierre Cods, Mathieu Isabel et Brian White-Guay publié le 5 mai 2020

En tant que soignants dans la communauté, nous sommes les témoins directs de la crise COVID. La vague pandémique vient de frapper le Canada et nous avons bénéficié de l'expérience d'autres pays pour mettre en œuvre des mesures précoces de confinement, de préparation et de gestion des soins. Comme ailleurs, nous sommes incertains quant aux conséquences sur nos patients, nos communautés, nos collègues, nos familles et nous-mêmes. Alors que nous naviguons dans le paysage changeant des soins communautaires au centre-ville de Montréal, nous observons la transformation la plus rapide et la plus profonde des soins de santé de notre carrière. Cette crise transforme nos équipes, nos relations et nous-mêmes.

Les équipes changent

Notre ethos de travail est passé de « moi et mes patients » à « nous sommes tous dans le même bateau ». En une semaine, la pratique en soins de première ligne est passée de consultations en face à face à près de 95 % de consultations téléphoniques. L'accessibilité — un problème insoluble des [réformes des soins primaires au Canada au cours des 20 dernières années](#) — a nettement augmenté en quelques jours. Le « système de santé publique bureaucratiquement immobile » que nous pensions habiter s'est mis en mouvement et des améliorations massives ont été réalisées sans ajouter un seul professionnel. Les hiérarchies sont ébranlées et nous mobilisons l'intelligence et la créativité de toute notre équipe pour transformer notre façon de travailler ensemble. Cliniciens, réceptionnistes, personnel d'entretien, fournisseurs d'équipement et gestionnaires jouent soudainement pour la même équipe.

Nous avons rapidement adopté de « nouvelles » technologies (téléphone, courriel et internet) pour les ordonnances, l'échange de documents et les rencontres d'équipe. Nous remettons en question la valeur de chaque test diagnostic, de chaque référence et de chaque traitement, en nous demandant si nos interventions font plus de mal que de bien (par exemple, en équilibrant le risque d'investigation hospitalière pour des douleurs thoraciques chez les personnes à haut risque de complications liées à la COVID, compte tenu des données épidémiologiques locales du moment). Nous augmentons nos capacités en reportant un certain nombre de tests de dépistage et de suivi des maladies chroniques, en tentant de maintenir soigneusement l'équilibre afin de [minimiser les effets indirects de la pandémie sur d'autres problèmes de santé majeurs](#). Et nous partageons l'incertitude collectivement plutôt qu'individuellement. Comme l'a

dit l'un de nos collègues : « Nous ne savons pas toujours où nous allons, mais nous y allons ensemble ».

Les relations et collaborations changent

Nous nous rendons compte que les patients, les citoyens et les membres de la communauté sont des soignants à qui nous pouvons faire confiance. Les parents sont devenus nos yeux et nos oreilles lorsque nous évaluons la maladie d'un enfant par téléphone. La majorité de nos patients atteints de la COVID (et d'autres conditions) prennent soin d'eux-mêmes, par eux-mêmes, à la maison, avec l'aide de leurs voisins, de leur famille et de leurs amis. Nous sommes impressionnés par la résilience de bon nombre de nos patients. Ils acceptent le changement, offrent des suggestions constructives, mobilisent leurs connaissances et leurs ressources intérieures pour s'adapter à la crise, manifestent leur appréciation de rester en contact avec une équipe soins de proximité qu'ils connaissent. [Des patients partenaires expérimentés](#) travaillant en étroite collaboration avec notre équipe de soins pour soutenir d'autres patients et les aider à trouver des solutions pratiques à leur nouvelle vie.

Nos "collaborateurs sur papier" sont devenus de véritables partenaires: professionnels de la santé et organisations communautaires cherchent des solutions communes à des problèmes pratiques communs. Nous voyons les rôles professionnels et les silos étroits céder le pas face à de nouvelles méthodes de travail. Des bénévoles de tous âges (enfants, adolescents, adultes et personnes âgées) [réduisent les effets de l'isolement social sur la santé](#) en maintenant le contact avec les personnes confinées chez elles. Les organisations communautaires, les pairs aidants, les services sociaux et les bénévoles sont finalement reconnus comme acteurs clés pour répondre aux besoins énormes de soutien psychosocial, matériel, alimentaire et économique. Des initiatives locales entre le système de santé et les municipalités sont créées pour répondre aux besoins des personnes les plus vulnérables (par exemple, la transformation de vieux bâtiments en chambres individuelles pour l'isolement à domicile des personnes sans abri). Les guerres de territoire professionnel ont été mises de côté à mesure que nous réalisons notre interdépendance avec nos collègues des soins intensifs, des hôpitaux, des salles d'urgence, des autres cliniques de première ligne, des soins à domicile, des soins de longue durée, des soins palliatifs, de la santé publique, des organisations communautaires et des réseaux informels d'entraide.

Se changer soi-même

[La société n'est plus divisée entre les travailleurs de la santé et les autres](#). Nous réalisons soudainement notre vulnérabilité commune. Nous prenons conscience de notre fragilité face à la maladie et à la mort. Nous sommes profondément ébranlés dans nos limites professionnelles, confrontés à une maladie pour laquelle il n'existe encore aucun traitement spécifique. Cela nous rappelle notre propre interdépendance et notre besoin personnel de soutien.

Nous nous sommes réintégrés dans la communauté que nous servons, en agissant réciproquement comme soignants et bénéficiaires de soins. Nous sommes reconnaissants

envers les adolescents qui livrent de la nourriture à nos parents, aux voisins qui nous donnent une lasagne et un sourire après une longue journée de travail, aux éducateurs en garderie qui nous aident avec nos enfants.

Et nous sommes plus intensément conscients de nos privilèges. Nous sommes tous dans le même bateau, mais nous n'avons pas tous accès aux canots de sauvetage. « Les inégalités de santé » et les « déterminants sociaux de la santé » sont passés de concepts abstraits à de véritables patients, amis et membres de la communauté qui sont tombés malades, ont perdu leur emploi, sont incapables de payer leur loyer ou leur épicerie, vivent seuls ou ne peuvent mettre en œuvre « l'isolement à la maison » parce qu'ils n'ont plus de maison, vivent dans des abris surpeuplés ou dans la rue.

Ces expériences vécues mobilisent le professionnel de la santé en nous, qui prend soin d'un patient à la fois, mais aussi les êtres humains en nous, qui prennent soin les uns des autres, au sein de communautés d'entraide. Des communautés qui ont toujours été là, parfois invisibles, mais que nous [voyons et apprécions plus clairement maintenant](#).

Témoins et acteurs d'une histoire qui s'écrit

Ceci n'est pas un film que nous regardons à la télévision mais une histoire que nous écrivons ensemble, maintenant. Nous sommes à un carrefour qui peut nous déchirer ou nous rendre plus forts comme équipes, comme systèmes de santé et comme société. Ce que nous vivons en ce moment est écrit, imprimé, dans notre expérience et notre mémoire. Qui sait quel virage nous prendrons au prochain carrefour, et quel changement se maintiendra dans le temps. Mais ces choix façonneront notre avenir individuel et collectif.

[Antoine Boivin](#), médecin de famille et titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et le public. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

Manuel Penafiel, organisateur communautaire. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

[Ghislaine Rouly](#), patiente-partenaire et coresponsable du projet de recherche-action Communauté soignante.

Valérie Lahaie, coordonnatrice en santé publique et en partenariat. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest de l'île de Montréal.

[Marie-Pierre Codsi](#), médecin, services de soins à domicile. Groupe de médecine familiale Notre-Dame, Montréal.

[Mathieu Isabel](#), directeur médical du service des sans-abri. Centre local de services communautaires des Faubourgs. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

Brian White-Guay, coordonnateur médical de l'équipe d'intervention COVID du groupe de

médecine familiale de Notre-Dame. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, Montréal.

Traduction française du [texte original](#) de Geneviève Castonguay et Antoine Boivin (avril 2020).

La première ligne en santé après la pandémie

Texte de Jean Rochon publié le 11 mai 2020

Les crises sont des révélateurs des forces et des faiblesses. Le philosophe et sociologue français Edgar Morin en a très bien résumé les conséquences : « Une crise génère trois scénarios différents, mais il ne faut encourager que le troisième : le désir de retrouver le monde d'avant, une fuite dans du -n'importe quoi- et l'émergence d'apprentissages nouveaux ».

Il est primordial de saisir cette opportunité, car une autre crise beaucoup plus insidieuse et dévastatrice est en évolution à cause du fardeau des maladies chroniques et des inégalités sociales de santé. Celles-ci constituent aussi une menace pour l'économie et la paix sociale.

La crise provoquée par la pandémie de la COVID-19 nous aura rappelé qu'à des situations complexes il faut des solutions validées par les faits et par la science. Elle nous aura aussi révélé l'importance d'un concept élargi de la première ligne pour pouvoir juguler la crise en gestation.

Évolution de la première ligne

Il y a 50 ans lors de la création du système de santé et de services sociaux, la première ligne devait être constituée des médecins de famille et des Centres locaux de services de santé (CLSC) qui assuraient la porte d'entrée en offrant les services d'une équipe multidisciplinaire pour traiter les problèmes de santé des individus, pour référer les patients vers les services spécialisés requis et pour coordonner l'ensemble de la réponse aux besoins des individus. Le vieillissement rapide de la population et l'augmentation des maladies chroniques ont suscité le développement d'autres services comme les soins à domicile, le logement adapté et les soins de longue durée.

Pendant les décennies suivantes, le développement des connaissances relativement aux déterminants de la santé a démontré que les trois quarts des problèmes de santé d'une population sont déterminés par les conditions environnementales, la qualité des milieux de vie et les saines habitudes de vie. La recherche a démontré que l'on peut prévenir les maladies chroniques qui en résultent par une approche populationnelle privilégiant la prévention des maladies et la promotion de la santé dans le cadre d'interventions coordonnées et intégrées. Nous savons maintenant que les interventions massives et soutenues dès les premières années de la vie et la réactivité des actions dès l'apparition des problèmes peuvent améliorer le parcours de vie des individus et la santé de la population.

On ne peut plus gérer la première ligne seulement comme la base d'un système dont les principales ressources sont investies dans des hôpitaux offrant des services spécialisés et surspécialisés. Il faut la conceptualiser comme un système en soi desservant une population sur un territoire donné. Ce système est responsable de la mise en œuvre des politiques et des programmes gouvernementaux au niveau local et régional en assurant la coordination de services complets et continus. La gamme des services offerts en première ligne comprend les interventions de prévention et de promotion de la santé prévues dans le programme national de santé publique, les services de santé généraux, les services sociaux, les pharmacies communautaires, les soins et les services à domicile, le soutien aux aidants naturels, le logement adapté aux conditions de mobilité et d'autonomie et les soins de longue durée. Le système de première ligne doit orienter les patients vers les services spécialisés tout en assurant l'accompagnement et la prise en charge à moyen et long terme.

La nouvelle première ligne

Dans cette perspective, le système de première ligne doit être conçu comme un consortium des partenaires publics, socioéconomiques et communautaires de même que de citoyens engagés dans la communauté. Ce système est établi sur la proximité géographique et la dynamique commune des acteurs plutôt que sur une délimitation administrative. Le territoire constitue un lieu d'interaction de réseaux et d'interdépendances entre les partenaires. Les limites peuvent fluctuer selon le déploiement des activités. La gouvernance du consortium doit permettre le passage d'une approche sectorielle et descendante vers une approche territoriale et interactive. Elle est l'assise de la décentralisation des pouvoirs de décision et d'exécution vers les niveaux locaux et régionaux.

La coordination du consortium implique la reconnaissance des responsabilités et des expertises spécifiques des partenaires et l'identification des problèmes communs. Elle doit viser à construire collectivement des objectifs et des actions et à rechercher des solutions par coordination coopérative autour des enjeux partagés. Elle doit ainsi permettre la mise en commun de voies et moyens et de nouvelles allocations de ressources. Ainsi, la coordination des services et des interventions assure un cheminement fluide et harmonieux. Dans le contexte du Québec, le Centre local de services communautaires (CLSC) apparaît comme le mandataire qualifié pour assumer cette coordination.

Individuellement, les partenaires demeurent responsables et imputables pour les effets résultant de leurs activités spécifiques. Collectivement, ils doivent viser un impact collectif sur la santé et le bien-être de la population du territoire. À cette fin, ils doivent se donner des moyens:

- Un plan d'action commun avec des actions concertées,
- Un système d'évaluation commun impliquant le partage des informations,
- Une complémentarité de leurs activités,
- Une communication permanente établie sur une relation de confiance entre les partenaires et avec la communauté,

- Une méthode et les moyens de suivi et de collecte des données.
- Une équipe compétente et dédiée.

Le financement du consortium et des partenaires doit être pluriannuel sur des cycles de trois à cinq années afin d'assurer la durabilité des actions. Le soutien financier et technique doit favoriser le développement des compétences des personnels et encourager l'innovation pour assurer des adaptations et des améliorations continues selon l'évolution des besoins, des opportunités et des résultats obtenus.

Perspective

Le déploiement d'un système de première ligne tel qu'esquissé ci-haut représente un vaste chantier, quoique plusieurs expériences au Québec et ailleurs ont établi des fondements sur lesquels on peut construire. Un premier risque est de se concentrer sur quelques éléments isolés du concept de consortium comme les GMF ou les maisons des aînés. Comme une chaîne, le système aura la force de son plus faible chaînon.

Un autre risque réside dans la compétition à laquelle on peut s'attendre pour les ressources qui seront disponibles après la crise, incluant le risque d'une politique d'austérité à cause des pressions à court terme. Alors qu'investir dans la promotion de la santé, la prévention des maladies et les services de première ligne produira un impact économique important à moyen et long terme. Mais nous avons les moyens et la capacité d'emprunter une voie de développement durable pour répondre aux besoins de la population présentement et pour protéger l'avenir des générations futures.

Il faudra faire preuve de clairvoyance et de volonté politique.

Jean Rochon, professeur émérite, Université Laval, ancien Ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec (1994-1998)

Soins à domicile : Financer davantage mais surtout autrement

Texte de Réjean Hébert publié le 19 mai 2020

La crise de la covid-19 et ses impacts fatals chez les personnes âgées vulnérables obligent à revoir notre modèle de services en soutien aux incapacités fonctionnelles. Le système de soins canadien et la Loi canadienne sur la santé ont mis les hôpitaux au cœur de la réponse sanitaire. Si ce choix était justifié au siècle dernier pour répondre aux besoins d'une population plus jeune, il est beaucoup moins pertinent face à une population plus vieille aux prises avec des maladies chroniques et des incapacités. Dans ce texte, nous souhaitons expliquer pourquoi la solution institutionnelle et l'hébergement collectif se sont imposés au Canada. Nous verrons ensuite que les soins à domicile représentent la solution adéquate pour répondre aux besoins actuels et futurs des personnes âgées en perte d'autonomie. Nous proposerons enfin un mode de financement efficace et plus approprié des soins et services à domicile : l'assurance autonomie.

Les personnes âgées au Canada et au Québec vivent en milieux de vie collectifs offrant des soins et des services plus que dans les autres pays industrialisés. Le taux d'hébergement en soins de longue durée est respectivement de 5,7% et 5,9% des personnes de 65 ans et plus au Canada et au Québec, alors que la moyenne des pays de l'OCDE se situe à 4,7%^[1]. Mais c'est dans les résidences pour aînés (RPA) que le Québec se démarque, alors que plus de 100 000 personnes âgées y vivent (7%). Plus de la moitié des places en RPA au Canada se situe au Québec. Chez les plus de 75 ans, près de 20% de la population québécoise a choisi ce mode de vie collectif qui concentre les aînés dans une certaine autarcie et une auto-exclusion des autres groupes sociaux^[2]. Ces aînés de la génération dite « silencieuse » y cherchent sécurité et accès aux services en cas de besoin. Leurs enfants, de la génération des baby-boomers, y ont aussi vu une solution pratique au soutien et à la sécurité de leurs parents. Si ces résidences peinaient à remplir leur mandat avant la crise, force est de constater que ce n'est plus qu'illusion à la lumière des éclosions de la covid-19 et du confinement généralisé que la pandémie a engendré dans ces milieux.

L'engouement pour l'hébergement collectif résulte de l'incapacité de la société et du système de soins à assurer les services à domicile nécessaires en cas de perte d'autonomie. Faute de soins à domicile adéquats, la pression sur l'hébergement en CHSLD s'est accentuée et un marché lucratif de CHSLD privés non-conventionnés et de résidences pour aînés s'est développé de façon anarchique, sans contrôle de l'État. Or, les personnes âgées d'aujourd'hui et de demain préféreraient continuer à vivre à domicile à condition d'avoir accès à des services suffisants et de qualité advenant une perte d'autonomie. Cela exige de changer notre façon de voir les services de soutien à l'autonomie : au lieu de déménager la personne vers des solutions

d'hébergement qui correspondent à leurs besoins, il faudrait plutôt adapter et développer l'offre de services en laissant la personne vivre où elle a choisi de vieillir.

Les soins à domicile ne représentent que 14% du financement public des soins de longue durée au Québec et au Canada. Tous les autres pays de l'OCDE consacrent une plus grande part de leur financement public aux soins à domicile, allant même jusqu'à 73% au Danemark[3]. Ce peu d'investissement s'explique par une logique de financement; le système de santé canadien couvre essentiellement les soins médicaux et hospitaliers. En conséquence, l'hébergement en soins de longue durée, issu des hôpitaux de soins prolongés est couvert par le régime public d'assurance-santé, alors que les soins à domicile sont financés à la marge, à la discrétion de chacune des provinces. On comprend alors pourquoi la solution institutionnelle a été privilégiée. Mais investir davantage dans les soins à domicile ne sera pas suffisant pour imprimer un changement significatif. Dans une étude longitudinale recensant l'ensemble des services utilisés par toutes les personnes âgées de Sherbrooke de 2011 à 2015, on observe une diminution progressive importante des services à domicile au cours de cette période : de 200 000 visites par année en 2011 à moins de 60 000 en 2015. Cette diminution est particulièrement importante chez les personnes recevant une intensité de services supérieure. Ce phénomène est d'autant plus troublant que le budget 2013-2014 comprenait un investissement supplémentaire de 110 millions de dollars pour les soins à domicile, soit une augmentation de 20% de la base budgétaire. De toute évidence, cette augmentation ne s'est pas traduite en une amélioration des services. Les établissements ont plutôt réalloué les sommes selon leurs priorités. À cette époque, les soins à domicile de la mission CLSC partageaient le même budget que les missions hospitalières et d'hébergement. Ce sont donc les missions hospitalières qui ont utilisés ces investissements supplémentaires. On peut facilement imaginer qu'avec la réforme de 2015, cette situation ne s'améliore pas et que les investissements promis récemment en soins à domicile risquent fort de ne pas se traduire en services supplémentaires pour les usagers des soins à domicile. Pour les directions des actuelles superstructures, la tentation est trop forte de réorganiser le partage des revenus pour soulager l'augmentation de coûts des soins hospitaliers réguliers.

Il faut donc sortir du mode de financement actuel axé sur les établissements. Un financement basé sur les besoins des individus doit être plutôt mis en place pour les soins de longue durée. C'est le principe des assurances publiques de soins à long terme implantées dans de nombreux pays au cours des vingt dernières années, notamment au Japon, en France et dans la plupart des pays de l'Europe continentale[4]. Dans ces systèmes d'assurance, les besoins de la personne sont évalués à l'aide d'un outil de mesure des incapacités. Une allocation est déterminée selon le niveau de besoins. Cette allocation sert à financer des services publics ou privés choisis par la personne ou ses proches à partir du plan d'intervention élaboré par un professionnel de la santé, souvent un gestionnaire de cas. Certains pays permettent même l'émission d'un chèque directement à la personne qui contracte elle-même les services qui lui sont destinés. La qualité des prestataires est assurée par un mécanisme d'agrément et la qualité des services rendus est

évaluée par le gestionnaire de cas. Ces assurances sont habituellement financées sans capitalisation (« *pay-as-you-go* ») par des cotisations employeur-employé, une taxe sur la rente, l'impôt sur le revenu ou d'autres formes de recettes spécifiques (redevances sur l'électricité ou abolition d'un congé férié, par exemple).

C'est ce qui était proposé par l'assurance autonomie au Québec en 2013, alors que j'étais ministre au gouvernement. Le Québec a d'ailleurs plusieurs éléments déjà en place qui faciliteraient l'implantation rapide de cette réforme importante : un outil d'évaluation déjà utilisé largement pour toutes les personnes requérant des services à domicile ou en hébergement (l'Outil d'évaluation multiclientèle -OEMC- intégrant le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle -SMAF-), une classification en 14 profils-types d'incapacités (Profils Iso-SMAF) qui permet de traduire le besoin en ressources nécessaires et en allocations, des gestionnaires de cas déjà déployés dans le cadre de l'intégration des services suite au projet PRISMA, des outils informatiques soutenant l'élaboration du plan d'intervention et de l'allocation de services et un organisme de gestion efficace déjà féru de ce genre de financement, la Régie de l'assurance-maladie du Québec[5].

Après la publication d'un livre blanc[6], bien accueilli par l'ensemble des parties prenantes, un projet de loi a été déposé à l'assemblée nationale en décembre 2013. Il ne fut jamais adopté par suite du déclenchement précipité des élections et la perte du pouvoir du gouvernement Marois. Le projet n'a pas été repris par les gouvernement ultérieurs. Le projet est mort mais l'idée ne l'est pas et les composantes permettant sa réalisation sont toujours présentes. Sa pertinence est encore plus affirmée à la lumière de la crise de la covid-19.

Nos personnes âgées méritent de vieillir à domicile avec les services dont elles ont besoin. En adaptant l'approche de financement et d'organisation des services à la réalité du 21^e siècle, les Canadiens et les Québécois choisiront de vieillir à la maison et résisteront au chant des sirènes des résidences et autres lieux d'exclusion sociale institutionnalisée.

Réjean Hébert, MD MPhil, professeur, Département de gestion, évaluation et politique de santé, École de santé publique de l'Université de Montréal

Références :

[1] OCDE. Panorama de la santé 2019. [//www.oecd-ilibrary.org/docserver/5f5b6833-fr.pdf?expires=1588001483&id=id&accname=guest&checksum=87D05BE3BFD6194EA20E38F74E69F8D0](http://www.oecd-ilibrary.org/docserver/5f5b6833-fr.pdf?expires=1588001483&id=id&accname=guest&checksum=87D05BE3BFD6194EA20E38F74E69F8D0)

[2] Hébert R. Les vieux se cachent pour mourir, 2016. [//www.ledevoir.com/opinion/idees/464685/les-vieux-se-cachent-pour-mourir](http://www.ledevoir.com/opinion/idees/464685/les-vieux-se-cachent-pour-mourir)

[3] Huber, M., R. Rodrigues, F. Hoffmann, K. Gasior and B. Marin. 2009. Facts and Figures on Long-Term Care. Europe and North America. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research.

- [4] Hébert R. L'assurance autonomie: une innovation essentielle pour répondre aux défis du vieillissement. *Revue canadienne sur le vieillissement* (2012), 31(1) :1-11
- [5] Hébert R, Gervais P, Labrecque S, Bellefleur R. 2016. L'assurance-autonomie au Québec : une réforme inachevée. *Health Reform Observer – Observatoire des Réformes de santé*, 4(1) :Article 1. DOI : [dx.doi.org/10.13162/hro-ors.v4i1i.2737](https://doi.org/10.13162/hro-ors.v4i1i.2737)
- [6] Hébert R. 2013. L'autonomie pour tous: livre blanc sur la création d'une assurance autonomie. [//www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/csss/mandats/Mandat-24161/index.html](http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/csss/mandats/Mandat-24161/index.html)

Soutenir la relève et repenser la recherche de demain en contexte de « covid-ification » de la recherche

Texte du Comité de la relève sur la recherche axée sur le patient (RAP) publié le 25 mai 2020

La «covid-ification» de la recherche

La pandémie de la COVID-19 a braqué les projecteurs collectifs sur la recherche dans le domaine de la santé. Les médias nous rapportent quotidiennement les avancées scientifiques qui soutiennent la lutte collective contre la COVID-19 : données épidémiologiques, essais cliniques de traitements, développement de vaccin, etc. Plusieurs membres de la communauté scientifique au Québec, au Canada et à l'international se sont mobilisés pour répondre aux questions émergentes de cette crise de la COVID-19. À un point tel qu'on assiste à une « covid-ification » fulgurante de la recherche : des investissements importants en recherche sur la COVID-19 (ex. : pharmaceutique, science fondamentale, médecine spécialisée), la création de réseaux et plateformes de partage de recherche sur la COVID-19, la suspension de plusieurs activités de recherche non-COVID, l'annulation ou le report de concours de financement pour des études non-COVID et la réorientation de nombreuses équipes de recherche vers la COVID-19.

Cette « covid-ification » de la recherche reflète une intention de répondre aux questions pressantes pour soutenir la lutte contre la COVID-19, mais peut aussi poser certains risques. Évidemment, les recherches sur l'épidémiologie, les vaccins et les traitements pour la COVID-19 sont essentielles. Toutefois, il est aussi primordial de s'attarder aux questions d'organisation des services de santé, de qualité des soins, d'équité en santé et aux aspects sociaux de cette crise. En outre, il faut être prudent afin d'éviter une « sur-covidification » de la recherche : n'oublions pas que les enjeux non-COVID de nos systèmes de santé et patient.e.s sont toujours présents et peuvent même être amplifiés par cette crise sanitaire. D'ailleurs, les soins et services de santé délaissés ou reportés et retards engendrés dans la prise en charge des problèmes de santé des patient.e.s entraîneront de nouveaux défis.

L'importance de la recherche axée sur le patient

Dans ce contexte, la RAP prend une fois de plus tout son sens. Les bouleversements que nous vivons soulignent le besoin de produire des connaissances qui répondent aux préoccupations de la population. La RAP peut contribuer à la production des évidences sur les soins, services et politiques de santé, orientées vers l'amélioration de la santé et du bien-être des populations et des professionnels de la santé. La RAP, qui implique la mise en place d'un processus collaboratif solide, se retrouve toutefois ébranlée. En cette période de pandémie, il faut veiller à maintenir la participation significative et sécuritaire des patient.e.s, professionnel.le.s de la santé et

décideur.e.s afin d'assurer la production de données probantes porteuses de sens et pertinentes. Dans notre société post-COVID, il importera plus que jamais de maintenir des liens forts avec les patient.e.s-partenaires, afin de pouvoir reprendre le cours des travaux mis sur pause, et de les adapter aux défis émergents des patient.e.s et du système de santé.

Qu'est-ce que la RAP ?

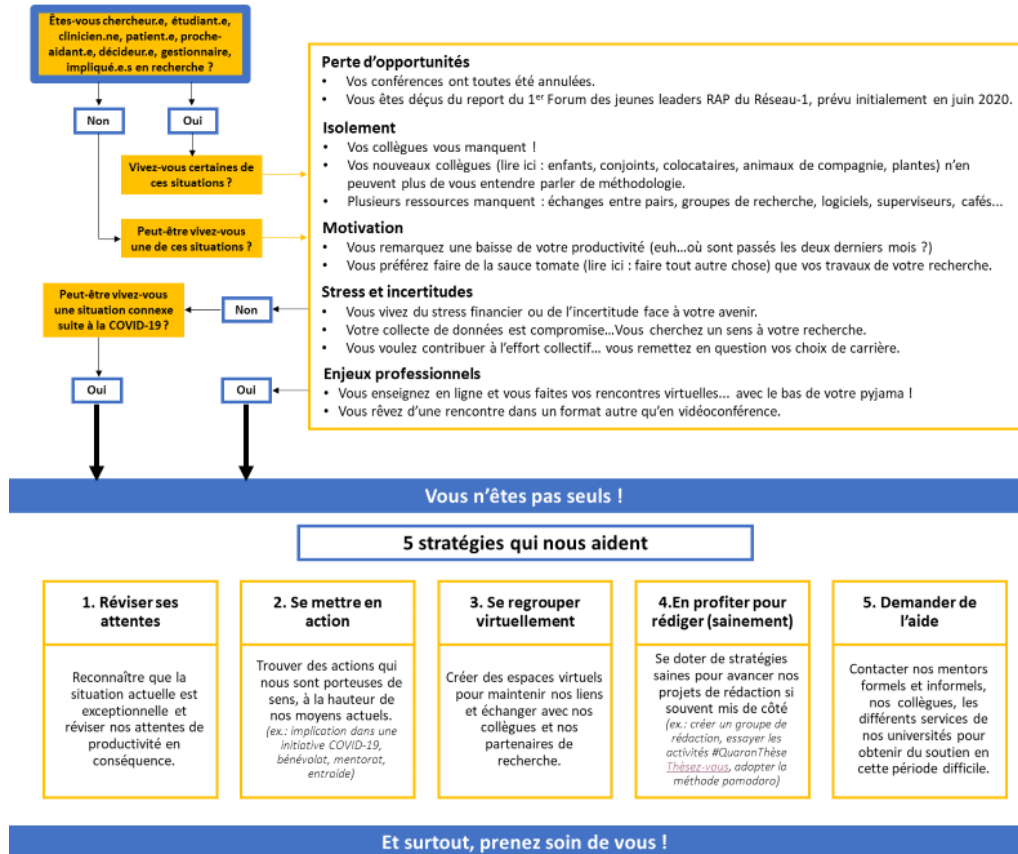
La recherche axée sur le patient (RAP) mobilise les patient.e.s et les partenaires multidisciplinaires, se concentre sur les priorités établies par les patient.e.s et améliore les résultats pour les patient.e.s. La RAP vise à appliquer les connaissances afin d'améliorer les systèmes et soins de santé.

Enjeux pour la relève en recherche

En tant que jeunes chercheur.e.s et étudiant.e.s-chercheur.e.s, cette «covid-ification» de la recherche nous touche de plein fouet et nous faisons face à des effets collatéraux inévitables (voir notre algorithme ci-dessous). La perte motivationnelle et les incertitudes vis-à-vis cette situation sollicitent notre capacité de résilience et d'adaptation. Quelques exemples de ce que nous vivons : une diminution des perspectives d'emploi et précarité en recherche, une soutenance de thèse incertaine dans un format qui ne rend pas justice à l'ampleur des travaux et qui ne permet pas une célébration à la hauteur des efforts, du financement de recherche incertain considérant l'annulation de différents concours, des difficultés à réconcilier la recherche pro-COVID-19 avec notre programmation de recherche de façon cohérente, des délais excédentaires dans le cheminement considérant l'interruption de la collecte de données, une moins grande capacité à maintenir des liens avec les patient.e.s-partenaires et autres partenaires, l'annulation d'événements permettant le réseautage si précieux pour les avancements de nos carrières, une charge de travail importante causée par l'offre de cours en ligne, des enjeux de conciliation travail-famille liés au télétravail et à la fermeture des écoles et des garderies, etc.

La relève ne dispose pas nécessairement des mêmes ressources et réseaux que des chercheur.e.s plus expérimenté.e.s pour faire face à ces défis. De ces faits, la situation contribue à la précarité de certains et peut rendre vulnérables les étudiant.e.s-chercheur.e.s et les jeunes chercheur.es.

Souffrez-vous des répercussions collatérales de la COVID-19 sur vos recherches ?



Soutenir la relève en recherche

Ces bouleversements contribuent à la fragilisation de la relève. Sans soutien additionnel, il y a un risque d'effritement de notre génération de jeunes chercheur.e.s. Les superviseur.e.s de recherche, les chercheur.e.s plus expérimenté.e.s, les instances universitaires, les réseaux de recherche et les organismes subventionnaires ont tous un rôle à jouer dans le soutien d'une relève forte, particulièrement dans le contexte que nous connaissons. Ainsi, il est primordial d'offrir le soutien nécessaire, la souplesse et la compréhension aux étudiant.e.s-chercheur.e.s et jeunes chercheur.e.s. Il faut mettre à leur disposition des ressources pour l'accomplissement de leurs travaux et de leur cheminement en début de carrière : suivis plus fréquents, mentorat formel et informel, soutien dans la réorientation des projets et collectes de données, priorisation des objectifs à atteindre, assouplissement des délais pour les demandes de bourses et subventions, considérations de la conciliation travail-famille dans la production scientifique, extension des bourses et financements, etc. La création d'espaces virtuels favorisant la collaboration, l'entraide et le réseautage peuvent aussi renforcer le sentiment d'appartenance et réduire l'isolement. Il faut trouver des façons innovantes de permettre à la relève de participer à des formations, d'acquérir de l'expérience, de démontrer du leadership et de s'engager en recherche. Par exemple, la relève peut s'impliquer dans les demandes de subventions et projets sur la COVID-19 si les opportunités lui sont offertes par des chercheur.e.s

plus expérimenté.e.s ou si leur participation est encouragée par des réseaux de recherche et des organismes subventionnaires. Il convient également de demander un appel à la flexibilité et au soutien des organismes subventionnaires et des universités, par le maintien et la création de stratégies pour soutenir la relève en recherche à court, moyen et long terme (ex.: concours, financement, implications, évènements virtuels, mentorat, soutien à la productivité, soutien à la planification de carrière).

Une opportunité de repenser la recherche de demain

Comme jeunes chercheur.e.s en RAP, nous éprouvons souvent un malaise et une frustration face à des structures et des approches de recherche plus traditionnelles qui nous paraissent vieux jeu et partiellement déphasées des besoins et réalités des patient.e.s et du système de santé. Nous rêvons d'une recherche plus agile, novatrice, interdisciplinaire, en collaboration avec tous les détenteurs de savoir et d'expérience (patient.e.s, clinicien.ne.s, communautés, gestionnaires, décideur.e.s et chercheur.e.s), appliquée en temps réel pour résoudre des problèmes émergents, où notre performance comme chercheur.e est mesurée par l'impact de nos contributions et non uniquement le nombre de lignes dans nos CVs. Bref, une « recherche 3.0 » comme la décrirait le Réseau-1.

Entre nous, nous doutons parfois de notre choix de carrière : la recherche nous permettra-t-elle de contribuer significativement à l'amélioration du système de santé et du bien-être des populations ? Si les grands bouleversements de la recherche des derniers mois nous prouvent une chose, c'est bien que la recherche puisse changer, s'adapter aux besoins émergents et être agile. Cela nous redonne espoir en la recherche et en sa mission. Profitons de cette crise pour repenser la recherche, pour innover et pour apporter des changements durables qui permettront de maintenir cette agilité et cette pertinence renouvelée de la recherche. Nous, la relève en recherche axée sur le patient, nous sommes prêts à relever ce défi. Il ne faut pas l'oublier: nous ne sommes pas seuls, nous faisons partie d'une communauté de recherche forte et plus importante maintenant que jamais !

[Mélanie Ann Smithman](#), candidate au doctorat, Université de Sherbrooke; co-responsable du renforcement des capacités au Réseau-1 Québec; boursière de l'Unité de soutien SRAP du Québec

[Isabelle Dufour](#), infirmière, candidate au doctorat, Université de Sherbrooke; boursière de l'Unité de soutien SRAP du Québec

[Virginie Blanchette](#), podiatre, PhD, jeune professeure à l'Université du Québec à Trois-Rivières, poursuivant sa formation en RAP

Jean-Christophe Bélisle-Pipon, PhD, Visiting Researcher, The Petrie-Flom Center for Health Law Policy, Biotechnology, and Bioethics, Harvard Law School; Fellow, Health Law Institute, Dalhousie University; Chercheur invité, École de santé publique, Université de Montréal; boursier de l'Unité de soutien SRAP du Québec

Samuel Turcotte, ergothérapeute, candidat au doctorat en sciences cliniques et biomédicale (option réadaptation), Université Laval; boursier de la SRAP des IRSC (*transition to leadership stream*) et de l'Unité de soutien SRAP du Québec

[**Mohamed Ali Ag Ahmed**](#), MD-MPH, PhD, post-doc en cours à la Chaire de recherches sur les maladies chroniques en soins de premières ligne, Université de Sherbrooke

[**Ruth Ndjaboue**](#), stagiaire postdoctorale, Université Laval, boursière du réseau national de recherche axée sur le patient Diabète Action Canada

Au nom du Comité de la relève sur la RAP : une communauté de jeunes chercheur.es et étudiant.e.s-chercheur.e.s, au service de la communauté scientifique et de ses membres, qui a pour mission de promouvoir la relève en RAP, en soutenant le renforcement des capacités en RAP, le réseautage et mentorat, la production scientifique et le transfert de connaissances de la RAP, ainsi que la collaboration entre ses membres.

Leadership en contexte de pandémie : Quelles leçons tirées pour les soins et les services en première ligne ?

Texte de Jean-Louis Denis, Nancy Côté et Catherine Régis publié le 2 septembre 2020

Depuis mars, la vie quotidienne des citoyen.es du Québec a été bouleversée par une crise sanitaire majeure. Pour plusieurs, le point de presse tenu régulièrement par les leaders politiques est un passage obligé pour mieux comprendre les orientations gouvernementales et leurs implications. La pandémie actuelle est une occasion unique pour apprendre sur l'exercice du leadership en contexte de crise et pour réfléchir au rôle que peuvent jouer les leaders en première ligne de même qu'aux ressources nécessaires pour faire face à cette crise. Voyons les enseignements que nous pouvons en tirer pour se préparer aux crises à venir.

À ce titre, la première ligne a un rôle clef à jouer, mais certaines conditions s'avèrent nécessaires pour qu'elle soit en mesure d'exercer pleinement ce rôle.

Les données récentes publiées sur le site de Santé-Montréal

(santemontreal.qc.ca/population/coronavirus-covid-19/situation-du-coronavirus-covid-19-a-montreal/point-sante/) révèlent l'existence d'inégalités devant la pandémie, notamment entre les hommes et les femmes et chez les populations racisées. De longue date, il est bien connu que la santé ne se résume pas à une question d'accessibilité à des soins et à des services; elle est intimement liée aux conditions de vie donnant plus ou moins accès à un capital économique, social ou culturel permettant de tirer parti des ressources de l'environnement (par exemple l'éducation, un réseau social, des ressources financières, etc.), ce qui permet aux individus de se développer et d'être en santé. Si la santé publique peut sonner l'alerte quant à l'importance de s'attarder aux conditions de vie des individus, elle doit néanmoins s'appuyer sur un réseau de soins primaires solide pour pouvoir agir sur celles-ci. Les soins et les services de première ligne ne sont à l'évidence qu'une partie de la réponse possible, mais ils jouent un rôle important pour atténuer les risques pour la santé en temps de pandémie, particulièrement pour certains segments de la population.

Revenons sur la question du leadership. En contexte extrême, un leadership concentré au sommet ne peut que s'essouffler (Hannah & al., 2009) eu égard à la complexité des enjeux et à leur imprévisibilité en temps de pandémie; le besoin d'une diversité de leviers et d'expertises pour protéger la santé devient incontournable. Le gouvernement ou le système de santé doit être en mesure de mobiliser des acteurs à des niveaux inférieurs de gouvernance telle que la région ou la communauté. Ce leadership doit aussi transcender avec plus de détermination un ensemble de frontières entre secteurs, groupes sociaux, professions et champs de connaissances (Ospina & al., 2020). Ainsi, il faut que ces espaces d'intervention bénéficient à la fois d'un leadership pluriel s'adaptant aux enjeux qui se présentent et qui évoluent au gré de la pandémie et de ressources suffisantes pour intervenir efficacement. Les soins primaires renvoient à un modèle plus global qui ne se réduit pas, même s'il l'inclut, à une vision médicalisée de l'offre essentiellement orientée vers l'accès à un médecin de famille ou à une équipe interprofessionnelle souvent restreinte et s'appuyant sur des expertises exclusivement

cliniques. Ces modèles sont insuffisants pour mener des interventions ciblées efficaces et pour répondre adéquatement aux besoins des populations dites vulnérables (Ouimet & al., 2015; Levesque & al., 2012).

De plus, les savoirs et l'expertise requis pour soutenir le développement d'un modèle de soins primaires capable de répondre adéquatement aux enjeux que soulève la pandémie sont nombreux. Ils renvoient à l'épidémiologie sociale, la sociologie, l'anthropologie, les sciences du comportement et de l'organisation ainsi qu'à l'économie pour n'en nommer que quelques-uns. Leur mise à contribution, au moment opportun, requiert une volonté et une sensibilité des pouvoirs publics à les mobiliser afin d'appuyer et d'outiller les instances locales, telles que la première ligne, le réseau local de services (RLS), la communauté, dans le déploiement de leurs services et de leurs interventions. Les collaborations entre ces différents univers ne sont rendues possibles que s'il existe une forme intégrative et plurielle de leadership permettant de penser des interventions dans toute leur globalité (Crosby & Bryson, 2010).

Cet appel pour un leadership intégratif et pluriel implique tout d'abord de laisser une place plus grande aux leaders des établissements de santé qui ne doivent pas se limiter à exécuter des orientations du gouvernement central. Nous référons ici non seulement aux cadres supérieurs, mais aussi aux intervenants qui exercent un leadership informel et aux cadres intermédiaires qui peuvent assurer le relais nécessaire entre le sommet stratégique des organisations et les professionnel.les et intervenant.es directement impliqué.es dans la dispensation de soins et des services. Il implique aussi de créer des ponts plus structurants que ce qui existe actuellement entre la santé publique, les ressources du système de soins et les milieux universitaires susceptibles de s'engager dans des démarches collaboratives et innovantes d'intervention. Cela suppose aussi que la première ligne devienne un véritable laboratoire d'expérimentation pour penser et agir en faveur de la santé de la population.

De nombreuses initiatives ont été mises sur pied ici et là par les gestionnaires et les cliniciens de la première ligne pour adapter l'offre de services au contexte de la crise et soutenir adéquatement leurs équipes. Par exemple, dans plusieurs groupes de médecine familiales (GMF), le rôle de professionnels comme les infirmières cliniciennes, les pharmaciens et les agentes administratives a été redéfini de manière à optimiser l'utilisation de leur champ de pratique et de favoriser un meilleur travail de collaboration au sein des équipes. Certains cadres intermédiaires ont eu recours à la technologie pour planifier des rencontres d'équipe plus fréquentes, ce qui leur a permis de rester en contact étroit avec leurs équipes, d'être plus à l'écoute des difficultés vécues sur le terrain et de pouvoir réajuster le tir rapidement; le contexte de la crise ayant donné à certains une plus grande marge de manœuvre décisionnelle. Ces quelques exemples témoignent d'un dynamisme et d'une volonté d'agir mais restent limités dans leur portée s'ils ne sont pas intégrés dans un dispositif plus ambitieux et dédié à la poursuite de l'équité. Cela suppose une volonté et une aptitude chez les leaders politiques, administratifs et cliniques en place à collaborer avec de nouveaux acteurs qui sont des relais incontournables dans le développement des communautés et d'une offre élargie de soins primaires ainsi que dans la mobilisation étendue des savoirs. Une telle volonté doit aussi se traduire à terme par une disponibilité suffisante des ressources pour soutenir une action aussi ambitieuse que celle de travailler à réduire les iniquités en matière de santé en contexte de pandémie.

Jean-Louis Denis, professeur titulaire et Chaire de recherche du Canada, École de santé publique de l'Université de Montréal

[Nancy Côté](#), professeure adjointe et chercheure-boursière FRQS, Département de sociologie et chercheure au centre Vitam, Université Laval

Catherine Régis, professeure titulaire et Chaire de recherche du Canada, Faculté de droit de l'Université de Montréal. Les professeurs Denis et Régis sont co-fondateurs du Hub santé – politique, organisations et droit (H-POD).

Références :

Crosby, B. C., & Bryson, J. M. (2010). Integrative leadership and the creation and maintenance of cross-sector collaborations. *The Leadership Quarterly*, 21(2), 211-230.

Ford-Gilboe, M., Wathen, C. N., Varcoe, C., Herbert, C., Jackson, B. E., Lavoie, J. G., ... & Wong, S. T. (2018). How equity-oriented health care affects health: Key mechanisms and implications for primary health care practice and policy. *The Milbank Quarterly*, 96(4), 635-671.

Hannah, S.T., Uhl-Bein, M., Avolio, B.J. & Cavarretta, F. (2009). A framework for examining leadership in extreme contexts. *The Leadership Quarterly*, 20(6): 897-919

Levesque, J. F., Pineault, R., Hamel, M., Roberge, D., Kapetanakis, C., Simard, B., & Prud'homme, A. (2012). Emerging organisational models of primary healthcare and unmet needs for care: insights from a population-based survey in Quebec province. *BMC family practice*, 13(1), 66.

Ospina, S.M., Foldy, E.G., Faurhurst, G.T. & Jackson, B. (2020). Collective dimensions of leadership: Connecting theory and method. *Human Relations*, 73(4), 441-463.

Quimet, M. J., Pineault, R., Prud'homme, A., Provost, S., Fournier, M., & Levesque, J. F. (2015).

The impact of primary healthcare reform on equity of utilization of services in the province of Quebec: a 2003–2010 follow-up. *International journal for equity in health*, 14(1), 139.

COVID-19, télémédecine et médecine humaniste : Back to the future?

Texte de Marie-Dominique Beaulieu publié le 24 septembre 2020

Il est encore trop tôt pour mesurer tous les impacts de la crise sans précédent que nous vivons. Mais une chose est certaine, si on en croit les témoignages issus des milieux de première ligne: la pratique clinique ne sera plus la même. Le passage à la télémédecine, qui s'est opéré en deux semaines littéralement, nous fera passer enfin de l'avis de tous, au XXI^{ème} siècle et rendra possible le déploiement de la santé connectée et des différentes plateformes de télédiagnostics. On entre enfin dans l'ère moderne. On commence aussi à voir émerger les dommages collatéraux de la pratique à distance : diagnostics manqués, tranches de la population qui passent sous le radar. Je propose quelques réflexions sur ce que je connais le mieux, la médecine de famille, mais je crois qu'elles sont applicables à la pratique clinique de première ligne en général.

Télémédecine et santé connectée pour quels objectifs et quels types de décisions?

Qu'il soit possible de régler énormément de petites choses à distance, cela fait longtemps que les cliniciens rémunérés selon des formules à forfait ou à salaire le savent. Qu'on le découvre maintenant est un peu ironique. Je finissais toutes mes journées de consultation par un 30 minutes de retour d'appels pour gérer des problèmes bénins pour des patients que je connaissais bien. Mais je me serais fait jouer bien des tours par des patients que je connaissais pourtant bien sans avoir toute l'information que donne une visite en personne – la démarche, les gestes, les expressions faciales, les silences – de l'accueil dans la salle d'attente au bonjour avec la main sur la poignée de porte avec ce « en passant docteur, j'ai cette douleur à la poitrine en marchant depuis quelque temps ». Pour justifier l'engouement vers la télémédecine, qui en passant est surtout en audio – au téléphone- plutôt qu'en « télé », on entend toute sortes de choses comme cette citation mal comprise que « 80% des diagnostics se font par l'histoire » invoquée pour affirmer que le téléphone suffit dans la majorité des cas. C'est mal comprendre la démarche clinique, si bien décrite par Epstein il y a 40 ans. S'il est encore vrai que 80% de la démarche clinique repose sur l'histoire, ça prend la plupart du temps l'examen physique et parfois quelques épreuves de laboratoires pour boucler le 20% qui manque pour arriver au bon diagnostic. Bien sûr les objets connectés et les outils dérivés de l'intelligence artificielle nous rendront encore plus efficaces à distance. Mais la tâche intellectuelle que requiert la démarche clinique est excessivement exigeante et complexe. Elle demande à la fois l'acquisition de plusieurs types d'information et leur « traitement » – dans le sens informatique du terme – puis la mise en relation avec les connaissances scientifiques issues de la recherche pour décider du diagnostic ou du pronostic le plus probable, du traitement le plus susceptible d'être efficace.

Non seulement faut-il cerner les symptômes mais aussi comprendre la personne et son contexte. Les symptômes sont plus un narratif qu'un ensemble de données précises.

La télémédecine, les objets connectés et les applications diagnostiques dérivées de l'intelligence artificielle (IA) seront particulièrement utiles pour faciliter le suivi de problèmes connus, réduire l'incertitude diagnostique et thérapeutique, et amener certaines avancées médicales dans les régions plus éloignées, mais ce n'est pas demain que ces avancées relègueront au dernier plan la rencontre médicale. En fait, selon Eric Topol dans son essai *Deep Medicine*, la principale retombée de ces avancées devrait être de rendre les soins de santé plus humains que jamais en permettant aux professionnels de la santé de se concentrer sur ce qui est essentiel à la pratique d'une « bonne médecine » : l'écoute, la compréhension de la personne dans sa globalité et la compassion.

Ne pas creuser les inégalités : l'accès aux services de première ligne comme facteur d'équité

La COVID-19 a aussi été révélatrice des maillons faibles de notre système de santé. Une de ces faiblesses a été l'incapacité de réduire l'impact des inégalités de santé. Plus que jamais la COVID a révélé et creusé les inégalités. Inégalités dans la sévérité de la maladie accentuée par le dangereux mélange de la co-morbidité, de la pauvreté et de la précarité des conditions de vies. Inégalités dans l'accès aux soins non liés à la COVID et résurgence des maladies sensibles à la prévention et au traitement précoce. L'accès aux services de première ligne est un facteur protecteur contre les inégalités de santé. Malheureusement, au Canada et au Québec, il est bien démontré que les personnes moins favorisées éprouvent plus de difficultés à avoir accès à un médecin de famille et que le niveau socio-économique, l'âge, l'origine ethnique et le fait d'être une femme sont plus fréquemment associés à des services préventifs et curatifs de moins bonne qualité. Déjà plusieurs clientèles ne réussissent pas à franchir les forteresses que sont malheureusement devenus les cabinets médicaux et les établissements de santé. Si le recours à la télémédecine aidera certainement à réduire certaines inégalités d'accès de nature géographique, il faut craindre que ce mode de pratique creuse les inégalités en réduisant l'accès, déjà difficile, aux personnes sans-abris, à celles aux prises avec des problèmes de santé mentale et d'addiction, aux personnes âgées, aux moins scolarisées et aux immigrants récents. Il faudra faire preuve d'inventivité en allant aux devant de ces personnes, là où elles vivent, dans la rue, dans leurs maisons. En trouvant des façons de rendre nos milieux de pratiques accueillants pour elles. La COVID-19 a déjà révélé combien les praticiens de première ligne peuvent faire preuve de courage et d'esprit inventif. Les projets soutenus par Réseau-1 (<https://reseau1quebec.ca/projets/projets-sur-la-covid-19/>) et par la Fondation pour l'avancement de la médecine familiale en sont des exemples frappants (<https://fafm.cfpc.ca/fr/programme-sci-covid-phaseone/>).

Apprendre en agissant : l'importance de la recherche en soins de première ligne

Paradoxalement, les avancées technologiques favorisées par la COVID-19 pourront avoir un impact délétère si on ne les utilise pas à bon escient à la fois au plan clinique mais aussi en

regard des problèmes d'inégalités d'accès aux services de première ligne qu'elles peuvent engendrer. Il nous faut donc s'assurer que nous apprendrons de ces transformations de la pratique pour identifier celles qui ont vraiment une valeur ajoutée et celle qui nous font reculer. Lorsque j'ai terminé ma maîtrise en épidémiologie, ma directrice de recherche, Mme Jacqueline Fabia une grande épidémiologiste, m'a donné ce conseil dont j'ai mis du temps à mesurer l'importance. Elle m'a dit « Tenez de bons dossiers. C'est de l'observation minutieuse de la pratique que naissent les découvertes importantes. Vos dossiers sont une mine d'informations ». Observer de façon minutieuse, c'est aussi s'intéresser à mesurer l'impact de la COVID et de nos nouvelles pratiques cliniques et organisationnelles du point de vue des patients.

Non, il ne faut pas que la pratique clinique reste la même, il ne faut pas reculer lorsque la pandémie sera terminée. Mais pour vraiment avancer et tirer profit de cette crise sans précédent il faut revenir à l'art de la pratique clinique et à la valeur de la recherche ancrée dans la pratique. C'est seulement ainsi qu'on apprendra « tout en construisant l'avion ». *Back to the Future.*

[Marie-Dominique Beaulieu](#), C.Q., M.D., CMFC, M.Sc., FCMF, professeure émérite, Département de médecine de famille et de médecine d'urgence, Faculté de médecine, Université de Montréal

COVID-19: Constats et pistes pour l'avenir de notre système de santé

Texte de Howard Bergman publié le 5 octobre 2020

"It was the best of times, it was the worst of times, ... it was the spring of hope, it was the winter of despair." – Charles Dickens, Tale of 2 Cities

Alors que nous sommes encore au cœur de la tempête, il me semble important de réfléchir dès maintenant aux leçons que nous pouvons tirer pour améliorer les bases de notre système de santé.

La pandémie de COVID-19 a souligné plusieurs aspects positifs de notre système de santé. Les gouvernements et les partis politiques ont généralement mis de côté leurs différends. Les décisions sont fondées sur les données disponibles les plus fiables en santé publique. Les travailleurs de la santé réagissent avec abnégation. Les innovations sont rapidement mises en œuvre. On observe un niveau élevé de solidarité sociale.

Cela peut s'expliquer par le fait que le Canada dispose d'un système de santé universel à payeur unique qui repose sur la notion suivante : la santé est une valeur sociale et non une denrée marchande. Chaque province comporte un système de santé intégré capable de mobiliser des ressources humaines et physiques. Il existe des structures solides de soins primaires et spécialisés.

Pourtant, tout n'est pas parfait. La stratégie initiale visant à protéger la structure hospitalière a fonctionné. Mais ce sont les conditions déplorables des personnes âgées dans les CHSLD et les résidences qui nous ont heurtés de plein fouet.

Il est tragique, sans être surprenant, que la grande majorité des décès dus aux coronavirus se produisent chez les personnes très vulnérables des CHSLD et des résidences. Il est surtout déchirant de les voir vivre et mourir dans des conditions inacceptables, coupées de leur famille, puis inhumées sans accompagnement; soignées par du personnel débordé, mal protégé et à court de ressources.

Il ne fait aucun doute que cette crise est dévastatrice. Toutefois, il existe des facteurs structurels qui expliquent pourquoi nous avons réussi à maîtriser la crise dans le réseau hospitalier, mais beaucoup moins dans d'autres secteurs.

Notre système de santé n'est pas aussi universel et complet qu'il devrait l'être. Alors que les services hospitaliers et médicaux sont couverts sans besoin de payer de sa poche, les soins de longue durée communautaires et institutionnels sont à la fois universels et sélectifs : ils combinent la couverture publique et la contribution privée.

La crise actuelle démontre également l'impact des politiques liées au financement, à l'organisation et à la gouvernance du système de santé, politiques adoptées par tous les gouvernements depuis de nombreuses années.

La planification budgétaire prévoit les ressources humaines et matérielles tout juste suffisantes à un système qui, par ailleurs, n'a ni réserve ni marge de manœuvre. Par exemple, les lits d'hôpitaux sont toujours occupés à plus de 100%. Le financement sous-optimal se fait surtout sentir dans les CHSLD où les conditions de vie donnent lieu à un débat pathétique sur la pertinence d'un deuxième bain par semaine. Dans de nombreux cas, les installations physiques sont obsolètes.

L'augmentation rapide des cas de COVID-19 dans les quartiers pauvres et densément peuplés de Montréal met en relief la récente réduction de 30 % du budget de la Santé publique au Québec. Les gouvernements successifs ont décidé que l'efficacité exigeait une centralisation et une microgestion fortes. Les fusions massives des CISSS/CIUSSS ont entraîné le désengagement et la perte du sentiment d'appartenance des communautés et des travailleurs de la santé. Ces décisions ont conduit à l'incapacité des établissements à adapter leurs actions aux besoins locaux et ont réduit leur capacité à réagir aux crises.

À la fin de cette crise, la population s'attendra à ce que nous tirions des leçons précieuses de cette expérience. Voici quelques-unes des questions clés qui seront au centre du débat public:

- Les dépenses en santé qui favorisent des soins de qualité et une santé publique robuste sont des investissements qui contribuent à la fois au bien-être de la population et à la croissance et la protection de l'économie.
- Les soins à domicile et les soins de longue durée, ainsi que les services de proximité tels que la dentisterie, la réadaptation, la psychologie et les services sociaux font partie intégrante du système de santé public, tout comme les services médicaux et hospitaliers.
- Un système de santé solide est ancré dans une gouvernance locale forte, avec un engagement et une responsabilisation de la population et de la communauté.

Il n'y a pas de solutions simples. Mais nous pouvons travailler à changer le paradigme du système de santé. La crise nous offre une occasion unique d'organiser une discussion publique sérieuse et transparente.

[Howard Bergman](#), MD, FCFP, FRCPC, FCAHS, professeur, Département de médecine de famille, Université McGill, membre de la Commission Clair (2000), et auteur du Plan Alzheimer du Québec (2009).

Choisir son combat : La covid-19 et moi

Texte de Martin Fortin publié le 23 octobre 2020

Au mois de mars dernier, la province a été mise sur pause. Tout s'est arrêté. En fait, tout sauf le système de santé qui est passé en mode gestion de crise. L'ennemi microscopique a précipité une panique dans la population et chez tous les intervenants du système de santé. Du jamais vu! En soins de première ligne, tous les intervenants se sont retrouvés dans un chaos. Beaucoup de questions, peu de réponses. Réorganisation obligatoire: tout le monde en mode protection. Protéger les autres. Les patients. Les plus vulnérables. Se protéger des autres également avec nos propres vulnérabilités. On a assisté à des situations inédites: arrêt de chirurgie non urgente, médecins spécialistes sans possibilité de travailler, arrêt des consultations externes, délestage d'activités, réaffectation massive du personnel, arrêt de la majorité des activités de recherche. Et tout ça alors que la communauté souffre un grand dérangement avec la fermeture des commerces, des écoles, des régions.

Dans nos organisations de soins, tout le monde a dû réfléchir à ce qu'il allait faire se redéfinir. Quel rôle jouer? Rien n'est dicté. On doit construire l'avion et voler en même temps. Comme chercheur et clinicien médecin de famille je me suis retrouvé devant un choix: quelle partie de l'avion pourrais-je aider à construire?

Les collègues de mon GMF ont été des pionniers dans l'application des mesures prescrites par les autorités. Des champions. Nous nous sommes serré les coudes. Tout a été réorganisé. Dans cette effervescence chaotique, comme chercheur plutôt en fin de carrière, je me suis senti tout à coup d'une grande inutilité. Protégé par les collègues pour raison d'âge et paralysé dans mes recherches, je ne pouvais accepter de ne pas contribuer à l'effort collectif.

L'appel de la santé publique est arrivé à point nommé. On faisait face à des éclosions; on venait de rapatrier des professionnels de tous les secteurs vers la santé publique. On avait besoin d'une équipe médicale pour aider à la réalisation des enquêtes épidémiologiques. Je me suis engagé.

D'abord apprendre: les recommandations intérimaires (ce mot s'est avéré très important) de l'Institut National de Santé Publique pour les cas communautaires, pour les travailleurs de la santé, pour les résidences pour personnes âgées, pour les CHSLD. Connaître aussi le contexte juridique: les mesures d'urgence, la sécurité publique, le pouvoir de la direction de la santé publique, la loi de la quarantaine. Puis jongler avec la gestion du risque et ses conséquences. Tout un changement pour un clinicien habitué à traiter des patients individuellement et pour un chercheur dédié aux patients avec des maladies chroniques multiples! Tout ça peut s'apprendre

rapidement quand on accepte que ce qui est vrai aujourd'hui peut ne plus appliquer demain!
Après tout, on construit l'avion!

Du jour au lendemain nous nous sommes retrouvés dans une équipe médicale relativement éclectique: médecins de famille, médecins d'urgences, chirurgien, médecins spécialistes, professionnels de toute discipline. Tous prêtés à la santé publique pour différentes raisons et œuvrant pour une même cause: la protection des patients et de la communauté.
Avec l'arrivée de l'été, nous avons connu l'accalmie. Reprise progressive des activités dans un mode redéfini, ce qui est devenu petit à petit une nouvelle normalité. En clinique: téléconsultation, limitation du temps de visite en personne, distanciation, équipements de protection. En recherche, reprise lente des activités. Retour vers les comités d'éthique avec demandes de modification: protocole, consentement, déroulement. Il faut s'adapter à une nouvelle réalité sur le terrain. La COVID-19 est là, on ne peut l'ignorer.

Et l'accalmie fut de courte durée. Avec l'arrivée de l'automne, le Québec a déployé son code de couleurs inspiré de la saison sans doute et les régions de vertes initialement ont passé au jaune, à l'orange et au rouge à des rythmes différents. Que nous réserve l'hiver?

Nos gouvernements ont généreusement investi pour aider la population à passer à travers l'épreuve. Nos organismes de financement de la recherche également. On a vu passer plusieurs opportunités de financement pour générer des connaissances. Il faut comprendre ce virus, son mode de transmission, ce qui le détruit, ce qui l'active, ce qu'il entraîne comme réaction chez l'animal, chez l'humain. Il faut aussi comprendre la crise que nous vivons, son impact dans la population, chez les enfants, chez les personnes âgées, chez les plus vulnérables. Bref, on a tout à connaître. Pour plusieurs chercheurs dont les recherches étaient sur pause, l'occasion était idéale pour contribuer à répondre à ses questions. Bravo et merci de mettre vos recherches de côté et de travailler pour cette cause qui nous touche tous!

De mon côté, j'ai fait le choix de garder le fort. Je n'ai appliqué à aucun programme de financement. Ce n'est pas l'appel que j'ai senti. Je suis resté dans l'immédiat, dans la gestion de la crise. Ça venait chercher ma fibre de chercheur, de soignant, de premier répondant mais ma peur également; j'avais besoin de contribuer à faire la différence en agissant promptement, j'avais besoin de soigner mes propres craintes. Notre arme la plus sûre en ce moment est le contrôle de la propagation ce qui implique l'identification rapide des cas et des contacts, leur stratification et les mises en isolement. Ça paraît simple à première vue mais la mise en application est parfois très ardue. Ça prend une cueillette de données avec certaines limites il va sans dire, une analyse personnalisée en temps réel. Chaque situation doit être évaluée dans sa globalité. Et il faut certainement jouer au détective pour identifier la source, émettre des hypothèses et tenter de les valider. Bref il y a beaucoup d'éléments qui rejoignent les habiletés requises en recherche. Alors pour moi, il y avait une logique à m'y plaire. Et de retrouver dans l'équipe de santé publique, si éclectique fut-elle, les mêmes valeurs que j'attends chez mes

collaborateurs en recherche m'a incité à m'y accrocher. Bienveillance, vigilance, rigueur, capacité d'adaptation, résilience, autant d'attributs que j'ai retrouvés chez mes collègues médecins, infirmières, kinésiologues, nutritionnistes, hygiénistes dentaires, ergothérapeutes tous travaillant avec un seul but, contribuer à freiner la propagation de l'ennemi invisible dans une perspective transdisciplinaire; un concept appris en recherche mais que j'expérimente véritablement en santé publique!

En date du 22 octobre une recherche sur Pubmed identifie 66496 articles portant sur la COVID-19. Ma contribution à cette recherche a été nulle. En date du 22 octobre, le Saguenay Lac-St-Jean cumule 891 cas de Covid-19 dont 290 cas actifs et 1229 personnes en isolement au moment d'écrire ces lignes soit environ 0,5% de la population. Tous nos efforts sont déployés pour garder ces chiffres au plus bas niveau possible. Peut-être je déçois mon université en ne participant pas à l'effort de recherche mais c'est pour ma communauté que j'ai décidé de me battre. Dans cette dualité de chercheur et de clinicien qui m'habite, le choix des combats fait appel à des émotions que la raison seule ne peut expliquer mais que j'ai plaisir à écouter.

[Martin Fortin](#), MD MSC CMFC, professeur et chercheur, Département de médecine de famille, Faculté de médecine et des sciences de la santé de Sherbrooke, GMF-U de Chicoutimi, CIUSSS du Saguenay Lac-St-Jean

Chronique de confinement

Texte de Karina Prévost publié le 3 décembre 2020

Depuis plusieurs années déjà, je me suis engagée dans le partenariat de mes propres soins. C'était important puisque, étant atteinte de fibrose kystique, j'ai appris à mieux connaître ma maladie et à discuter avec mon équipe soignante. Toute ma vie, j'ai navigué dans ce gros paquebot qu'est le réseau de la santé. J'y ai vécu des échecs terribles et de beaux succès, dont la réussite de ma greffe bi-pulmonaire il y a de cela six ans. J'ai toujours reçu des soins de la plus haute qualité dans un système souvent essoufflé, roulant à vitesse grand V, et j'éprouve beaucoup de reconnaissance envers l'ensemble du personnel soignant.

Je souhaitais faire un geste pour dire merci, mais je ne savais pas comment. Depuis longtemps, je portais un gros sac à dos où j'avais rangé mes expériences de soins et de vie avec la maladie, mais je n'arrivais pas encore à comprendre à quoi cela pourrait servir. J'en ai parlé à quelqu'un et une porte m'a gentiment été ouverte. C'est à partir de ce moment-là que je suis devenue patiente-partenaire.

Depuis quelques années déjà, je collabore avec le [Réseau pancanadien de la SRAP sur les innovations en soins de santé de première ligne et intégrés](#) (Réseau ISSPLI), dont le Réseau-1 est la composante québécoise. Dans le cadre de ce réseau, je suis l'une des représentantes québécoises du [Conseil pancanadien des patients](#). Chaque mois, depuis un peu plus de deux ans déjà, je retrouve une dizaine de collègues de toutes les provinces du pays. Nous nous réunissons pour échanger au sujet des meilleures pratiques de partenariat patient au pays. Nous discutons beaucoup. C'est un réseautage qui est profitable parce qu'il permet de briser certaines barrières. Ainsi, nous arrivons à mieux comprendre les réalités de partenariat de chaque province et du même coup, à travailler en collaboration.

Chose certaine, l'atmosphère y est dynamique et les projets ne manquent pas!

À la fin de l'hiver dernier, les choses allaient bon train, puis le 23 mars arriva. Le Québec fut mis sur pause et une série de mesures similaires ont été déployées dans l'ensemble des provinces canadiennes. Malgré tout le tumulte engendré par la pandémie, nous avons poursuivi nos activités. Et c'est mon engagement comme patiente-partenaire auprès du Conseil pancanadien des patients qui m'aura permis de traverser la première vague sans sombrer. C'est par la force du groupe que nous y sommes arrivés.

Notre rencontre de mars, prévue à l'horaire depuis longtemps, a eu lieu comme prévu. Cependant, lorsque nous avons fait l'habituel tour de table, force a été d'admettre que plusieurs d'entre nous n'allaient pas très bien : anxiété, stress, difficulté de concentration, les choses n'étaient pas au beau fixe. Nous avions mille et une questions en tête et les réponses n'existaient pas. C'était très angoissant ! Ce jour-là, en prenant la parole, j'ai éclaté en sanglots en disant « J'ai peur de mourir. J'ai peur de ne pas pouvoir recevoir des soins ». J'étais devenue obsédée par la question des patients « non-covid », question qui me préoccupe toujours autant, dois-je préciser.

Comme groupe, malgré nos difficultés individuelles, nous avons choisi de poursuivre nos activités, entre autres pour briser l'isolement. C'est à partir de cette décision commune qu'une solution intéressante a été proposée : et si l'on se voyait plus souvent? Idée que nous avons acceptée, avec beaucoup d'enthousiasme.

Bien que nous vivions la pandémie chacun à notre façon, affronter un tel obstacle dans la peur, l'isolement et le manque de ressources ne devrait être le quotidien de personne. Nous avons augmenté le rythme de nos rencontres, à raison de deux par mois. Des rencontres plus informelles pour que l'on puisse se soutenir et s'encourager. Ces rendez-vous sont devenus un phare dans le brouillard qui avait envahi mon quotidien depuis le début de la pandémie. Ces rencontres m'ont permis de reprendre confiance en mes capacités et de me sentir moins seule avec mes soucis « covidien ». Éventuellement, j'ai su puiser dans mon « sac à dos de savoirs expérientiels. » J'y ai trouvé de la résilience, et une importante capacité d'adaptation, qui m'ont permis de mieux vivre depuis.

Cet été, les patients-partenaires du groupe ont participé aux [webinaires du Réseau ISSPL](#) et nous avons eu le privilège d'en animer un : « [Rendre l'invisible visible: le pouvoir des partenariats entre les patients et leur communauté](#) ». De plus, nous prévoyons produire bientôt des balados où nous discuterons de partenariat patient selon les réalités vécues par chacun. Nos rencontres ont repris un horaire régulier et nous fonctionnons bien malgré la deuxième vague qui sévit partout au pays.

Parfois, lorsque l'on me demande à quoi ressemble la vie avec la maladie, j'aime proposer l'image d'un château de cartes. Au gré du vent et de l'adversité, j'ai dû apprendre à composer avec des choses parfois étonnantes pour ensuite mieux poursuivre ma route. J'ai reconstruit certains aspects de ma vie. J'ai vécu de nombreux deuils et d'importants changements. C'est une vie complexe qui a pris tout son sens dans le bonheur, la résilience et surtout la ténacité. N'oubliez pas que lorsqu'un patient-partenaire vous parle, dans un contexte de partenariat patient, il le fait dans un esprit d'ouverture, de générosité, et souvent, parce qu'il trouve que c'est une valeur ajoutée importante dans le grand tableau du système de soins de santé.

Récemment, il m'est arrivé de discuter avec des patients-partenaires qui m'ont confié n'avoir eu aucune nouvelle des équipes de recherche auprès desquelles ils étaient impliqués. Certains ont même évoqué vivre un sentiment d'abandon, comme si leur apport ne comptait pas vraiment. Les temps sont durs pour tous ; un court suivi, un rappel, un petit bonjour peut faire une différence dans un contexte où plusieurs patients-partenaires sont isolés depuis plusieurs mois et vivent des moments difficiles.

Bien que ce texte n'engage que mon opinion, je m'exprime ici à titre de patiente-partenaire membre du Conseil pancanadien des patients. Tout ce que j'ai mentionné ci-dessus n'engage que moi. N'ayez crainte, je n'ai pas la prétention de parler au nom de tous les patients. Je tiens à spécifier que je serai là, une fois la pandémie passée, prête à vous aider, à collaborer afin de partager mon savoir expérientiel qui je l'espère, pourra continuer de contribuer à l'enrichissement des soins de première ligne. Je vous souhaite des apprentissages qui viendront améliorer la qualité des soins offerts aux patients.

Ceci dit, je peux aussi vous affirmer qu'après huit mois de confinement, j'ai vraiment très hâte de vous voir en « vrai ». Il y a une lumière au bout de ce long tunnel, elle s'appelle 2021.

[Karina Prévost](#), patiente-partenaire et membre du Réseau-1 Québec