

La Société Alzheimer appelle à adopter une approche inclusive et transparente pour mettre au point des protocoles de triage pour les soins intensifs

L'octroi de ressources ayant le potentiel de sauver des vies ne doit pas s'effectuer à l'aide d'outils en ligne impersonnels et déshumanisants

26 mai 2021

Les soins de santé libres, gratuits et accessibles sont une caractéristique de la société canadienne. Lorsque nous, ou un proche, tombons malades, nous nous attendons à ce que des soins de qualité nous soient prodigués à un moment où nous en avons le plus besoin. La pandémie engendrée par la COVID-19 soulève l'effrayante possibilité que cela ne puisse pas toujours être le cas.

Toute décision portant sur les protocoles de triage pour les soins ayant le potentiel de sauver des vies s'accompagne d'un risque très concret de porter préjudice aux plus vulnérables, et cela de manière disproportionnée : les personnes qui ne sont pas en mesure de se défendre et de défendre leurs besoins en matière de soins. La Société Alzheimer de l'Ontario recommande fortement que les considérations suivantes soient prises en compte lors de l'ébauche de procédures portant sur les protocoles de triage possibles :

Transparence et consultation avec le public

La confiance du public s'étirole lorsque les décisions sont prises à portes fermées. Les consultations privées avec un groupe limité de personnes peuvent s'accompagner de préjugés, notamment des préjugés entourant la déficience cognitive et les troubles neurocognitifs, sans qu'ils soient remis en question.

L'inclusion des personnes qui seront négativement touchées par des protocoles de triage, y compris les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif et leurs partenaires de soins, est essentielle pour établir une légitimité éthique. Leurs préoccupations et expériences doivent être entendues, prises en compte et, finalement, intégrées dans les décisions.

Même si les protocoles de triage ne sont jamais mis en place, leur méthode d'élaboration est importante. Les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif font face aux préjugés et à la discrimination depuis longtemps au sein du système de soins de santé et de la société dans son ensemble : si leur voix n'est pas entendue, la Société Alzheimer est gravement préoccupée par le fait que leur vie soit dévaluée.

Prise de décision individualisée

Si vous rencontrez une personne atteinte d'un trouble neurocognitif, alors vous n'en avez rencontré qu'une. Les niveaux de gravité et les trajectoires de la maladie d'Alzheimer et des autres troubles neurocognitifs sont différents et le cheminement de chacun avec la maladie est unique. Il est très possible, et en fait très répandu, de vivre pendant des années, voire des dizaines d'années après avoir reçu un diagnostic de trouble neurocognitif, tout en préservant un haut degré d'autonomie.

L'octroi de ressources en matière de soins essentiels doit se baser sur des circonstances individuelles, et non des généralisations. Un diagnostic de trouble neurocognitif en soi ne doit jamais empêcher une personne d'accéder aux soins essentiels; l'état clinique de chaque personne doit être évalué indépendamment de tout jugement subjectif concernant sa qualité de vie.

Cette recommandation est d'autant plus importante que les patients continuent de passer d'une unité de soins intensifs à l'autre et que leurs partenaires de soins se voient souvent refuser l'accès à la personne qu'ils soutiennent pendant leur séjour à l'hôpital. L'état de la personne atteinte d'un trouble neurocognitif, séparée de ses partenaires de soins et dans un environnement inhabituel loin de chez elle, pourrait se dégrader. Cette dégradation n'est que temporaire et se résout lorsque la personne retrouve un environnement familial auprès des personnes qui peuvent comprendre et répondre à ses besoins.

La Société Alzheimer est profondément préoccupée par le fait qu'en refusant aux personnes atteintes d'un trouble neurocognitif la possibilité de voir leurs partenaires de soins, les restrictions actuelles les privent de leur voix. Les personnes sans voix sont trop souvent ignorées et nous craignons que cela soit le résultat final des protocoles de triage qui ne voient qu'un diagnostic et non une personne.

Les conversations portant sur le triage pour les soins essentiels ne sont pas faciles, mais ce n'est pas une excuse pour les organiser en privé. Alors que les programmes de vaccination de masse nous rapprochent d'un retour à la normale, nous ne devons pas perdre de vue (comme c'est le cas dans de nombreuses régions) les pires scénarios. Les consultations ouvertes et transparentes concernant le triage possible des ressources ayant le potentiel de sauver des vies pourraient conférer une crédibilité éthique à l'élaboration de protocoles et exposer les préjugés qui peuvent être corrigés par les personnes ayant une expérience vécue.

Contact

policy@alzon.ca