

Pour ne plus jamais être à bout de souffle !

**Virage ambulatoire :
Perceptions et attentes envers les services destinés aux
aidants familiaux de personnes âgées.**

Rapport synthèse et recommandations découlant d'un projet de recherche de la
Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille

Réalisé avec ses partenaires communautaires :
Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal
Réseau québécois d'action pour la santé des femmes

et ses partenaires du réseau de la santé et des services sociaux :
Association des CLSC et CHSLD du Québec
Association des hôpitaux du Québec
Direction de la santé publique de la
Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière

Subvention du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada

Janvier 2003

Des témoignages...

Moi, j'ai refusé carrément de sortir mon épouse, j'ai refusé carrément. Là, ils ont donné ça à la travailleuse sociale, ils lui ont dit : « Rencontre Monsieur parce que ça va mal. » J'ai attendu 24 heures pour la rencontrer. Ça avait pas d'allure de la renvoyer à domicile, c'était complètement hors de question. L'infirmière m'a dit bonjour, tout est sur sa table de chevet, sa carte médicale, ses prochains rendez-vous, ses médicaments à prendre. J'ai dit, bon appelez-moi le médecin qui a signé la décharge, j'veux lui parler. Il a jamais voulu se montrer. J'étais laissé à moi-même. S'il y a un gros problème, vous la ramènerez à l'hôpital qu'ils m'ont dit.

– Un aidant

Eh ! mon dieu ! J'irais même jusqu'à dire que les services aux aidants, il y en a pas ! D'abord, on a imposé le retour à la maison, sans évaluer les capacités des proches à prendre soin de la personne qui est malade. On va pas leur demander leur consentement, on va prendre pour acquis qu'ils vont le faire. Ensuite, on va leur dire qu'il va y avoir des services, que le CLSC va prendre les choses en main, sauf que la réalité c'est pas toujours ça en bout de ligne.

– Un travailleur dans un groupe communautaire

... je retournais un patient à domicile avec un protocole d'anticoagulothérapie à la maison. Le monsieur devait recevoir des anticoagulants et moi je lui enseignais qu'il était important qu'il commence à les prendre dès la sortie de l'hôpital pour l'amener à un taux acceptable et éviter la formation de caillots et les complications. Et le monsieur a tout de suite négocié avec moi s'il pourrait pas retarder à dimanche ou à lundi puisque c'était le début du mois (on était le 29). Ce mois-ci, il n'avait pas consommé de médicaments, ce qui fait qu'il devait payer sa franchise de 48 \$ et, dès le début du mois prochain, il devait repayer un autre 48 \$, donc deux 48 \$ coup sur coup, et il voulait éviter ça parce que financièrement il en avait pas les moyens. Je comprenais, mais il fallait qu'il sache qu'il pouvait faire un AVC...

– Une intervenante

Il aurait fallu mettre les ressources en place, ensuite tranquillement faire sortir le monde. Mais les coupures budgétaires ont forcé les établissements hospitaliers à couper leurs services alors que les CLSC n'étaient pas toujours prêts à recevoir les malades

– Un gestionnaire

Table des matières

Introduction	1
Contexte de l'étude	2
Déroulement de la recherche	3
Description des participants aux deux phases de la recherche	5
Résultats et recommandations	6
- En matière de politique de soutien aux aidants	6
- En matière d'action ministérielle intersectorielle	8
- En matière de financement des services de soutien à domicile	9
- En matière de développement de l'offre et de la coordination des services aux personnes âgées et à leurs personnes aidantes	10
Conclusion	14
Références	15
Liste des recommandations	17

Introduction

Les transformations majeures du système de santé font en sorte que les durées de séjour en milieu hospitalier sont de plus en plus écourtées et que de nombreux soins complexes sont maintenant prodigués à domicile par les membres des familles. Ces transformations résultent évidemment de finances publiques déficitaires, mais elles s'expliquent également par le principe de responsabilisation des familles eu égard à la santé (MSSS, 1992, 1995). Dans ce contexte, les aidants familiaux, des femmes dans plus de 80 % des cas (Lavoie, Lévesque, Jutras, 1995), jouent un rôle social important en permettant le maintien à domicile des personnes âgées.

Les études rapportent, par ailleurs, de nombreux problèmes de santé physique et mentale chez ces aidants. Cette situation fait en sorte qu'ils constituent maintenant une clientèle « à risque » du système de santé. Toutefois, en dépit de cette constatation, très peu de services s'adressent spécifiquement à cette population.

C'est dans cette perspective que la présente recherche a été réalisée en partenariat avec le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal, représenté par M. Pierre Leduc, le Réseau québécois d'action pour la santé des femmes, représenté par Mme Lise Lamontagne, l'Association des CLSC et CHSLD du Québec, représentée par Mme Jacynthe Normand, l'Association des hôpitaux du Québec, représentée par Mme Jocelyne Dufour et la Direction de la santé publique de Lanaudière, représentée par M. Mario Paquet. Elle visait deux objectifs, soit : 1) décrire, du point de vue des aidants de personnes âgées et des personnes qui gravitent autour d'eux, les perceptions et attentes concernant les services actuellement disponibles et ceux qui pourraient être offerts aux personnes aidantes dans la perspective du virage ambulatoire et 2) formuler des recommandations afin de guider concrètement la planification et l'organisation de services adaptés aux besoins des personnes aidantes, ainsi que les politiques les concernant.

Pour atteindre le premier objectif, près de 80 personnes, en provenance des milieux urbain et rural, ont été rencontrées : des personnes aidantes, des travailleurs de groupes communautaires, des intervenants et des gestionnaires/planificateurs du réseau de la santé. L'analyse de ces entrevues a permis aux partenaires de la recherche de dégager, par consensus, un ensemble de recommandations visant l'amélioration, dans le cadre du virage ambulatoire, de la situation des personnes aidantes. Ainsi, après une brève description du contexte de l'étude et de son déroulement, ce document synthèse¹ présente ces recommandations et les principaux résultats sur lesquels elles reposent.

¹ Un rapport de recherche détaillé est disponible à la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille

Contexte de l'étude

Au Canada, les statistiques soulignent que plus de 50 % des personnes âgées de plus de 85 ans reçoivent de l'aide pour leurs soins uniquement de leur famille (Chen & Wilkins, 1998). Par ailleurs, même si les personnes qui assurent à titre non professionnel une aide et des soins aux membres de leur famille constituent un rouage essentiel de la société, les grandes transformations qui prévalent depuis quelques années dans le domaine de la santé occultent bien souvent l'importance de leur rôle (Therrien, 1989). Dans le contexte du virage ambulatoire, soit du transfert des soins des centres hospitaliers de courte durée (CHCD) vers le milieu de vie, les aidants familiaux, déjà surchargés de responsabilités, s'en voient imposer encore plus.

Au cours des dix dernières années, la diminution de la durée moyenne de séjour hospitalier a été particulièrement marquée chez les personnes âgées de 75 ans et plus. Elle est passée, au Québec, de 14,6 à 11,8 jours entre 1990 et 1996 (MSSS, 1997). La dernière enquête Santé Québec (Trahan, Bégin & Piché, 2000) nous apprend plus spécifiquement que la famille et les proches sont la source principale d'aide à domicile tant pour les personnes qui ont été hospitalisées (81 % de l'aide) que pour celles ayant subi une chirurgie d'un jour (96 %). En ce qui concerne les traitements à domicile (par exemple, pansement, injection, prise de pression artérielle, etc.), la famille et les proches jouent un rôle important auprès des personnes traitées en chirurgie d'un jour (58 % des traitements vs 36 % offerts par les CLSC), tandis que chez celles qui ont été hospitalisées, la famille est impliquée dans les traitements dans plus de 30 % des cas. À cet égard, les résultats d'une étude récente sur la perception des aidantes âgées (Ducharme, Pérodeau & Trudeau, 2000) ont démontré que ces dernières se considèrent comme de véritables infirmières. Elles ont plus particulièrement souligné qu'aucun choix ne leur est actuellement offert et qu'elles vivent une situation de grande insécurité en regard des soins complexes qu'elles doivent prodiguer à domicile.

Même si certains CLSC et centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) offrent des services de soutien au maintien à domicile, les ressources, les habiletés, les stratégies d'adaptation et la volonté des personnes aidantes de « soigner » ne sont que peu prises en compte dans la planification des services. De façon générale, les services dispensés actuellement dans le cadre du virage ambulatoire ciblent les besoins des personnes qui ont subi une hospitalisation et négligent, pour une grande part, ceux des membres de leur famille qui sont leurs personnes-

soutien à domicile. Même si le développement de services à domicile pour les personnes âgées est essentiel, d'autant plus que ces services soulagent aussi les personnes aidantes, cette étude porte d'abord et avant tout sur les services spécifiquement offerts aux personnes aidantes. En effet, peu de programmes et de politiques s'adressent à cette population de plus en plus importante de personnes aidantes en tant que « coclientes » des services (Lavoie, Pepin, Lauzon, Tousignant, L'Heureux & Belley, 1998). En fait, au Québec, les transformations du système de santé sont relativement récentes et ont été entreprises avant même que l'on puisse s'interroger sur les facteurs qui influent sur l'offre de services à ces personnes.

L'ensemble de ces constatations nous ont amenés à nous intéresser à certains facteurs socio-culturels, soit aux perceptions et attentes des personnes et des groupes qui sont appelés, en partenariat, à prendre part au débat social quant aux services à offrir aux personnes aidantes dans la perspective du virage ambulatoire. Parmi ces acteurs stratégiques, on retrouve évidemment les personnes aidantes elles-mêmes, mais aussi les travailleurs des groupes communautaires et des centres d'action bénévole, les gestionnaires et planificateurs de services hospitaliers et communautaires, ainsi que les intervenants de la santé et du secteur social qui assurent le suivi des services. La section suivante résume le déroulement de la recherche.

Déroulement de la recherche

Une méthode ethnographique qui vise à découvrir les significations partagées par les membres de différents groupes culturels a été utilisée pour réaliser une démarche de recherche en deux phases : une phase de groupes de discussion (*focus groups*) et une phase d'entrevues individuelles effectuées respectivement auprès d'informateurs généraux et d'informateurs-clés en provenance tant du milieu urbain que du milieu rural. Les informateurs généraux sont des personnes qui ont des connaissances générales sur le sujet à l'étude, tandis que les informateurs-clés ont une profonde connaissance du domaine d'intérêt de la recherche (Leininger, 1991) soit, dans la présente étude, des soins et services à domicile dans le cadre du virage ambulatoire

Des guides semi-structurés d'entrevue ont été conçus avec la collaboration des partenaires de la recherche afin de permettre, dans le cadre de groupes de discussion, l'exploration des perceptions et attentes relativement aux services destinés aux personnes aidantes dans chacun des quatre sous-groupes (aidants, travailleurs de groupes communautaires,

intervenants, gestionnaires/planificateurs). Afin de favoriser une compréhension plus approfondie du phénomène à l'étude, nous avons documenté, dans un deuxième temps, le point de vue d'informateurs-clés issus des quatre sous-groupes retenus. Ces entrevues individuelles ont été effectuées à l'aide d'un guide d'entrevue issu d'une analyse préliminaire des données des groupes de discussion. Au cours de ce deuxième temps, nous avons également demandé aux informateurs-clés de formuler des recommandations concernant les services à offrir aux personnes aidantes.

Le contenu des groupes de discussion a été enregistré et a fait l'objet d'une analyse en fonction de chacun des sous-groupes. Le même processus s'est répété pour les entrevues individuelles. Finalement, une analyse globale des données des deux phases de l'étude a été réalisée. Sur la base des résultats obtenus, l'équipe de recherche et ses partenaires ont formulé des recommandations quant aux services destinés aux personnes aidantes de personnes âgées dans le cadre du virage ambulatoire. La figure 1 illustre les étapes de la recherche.

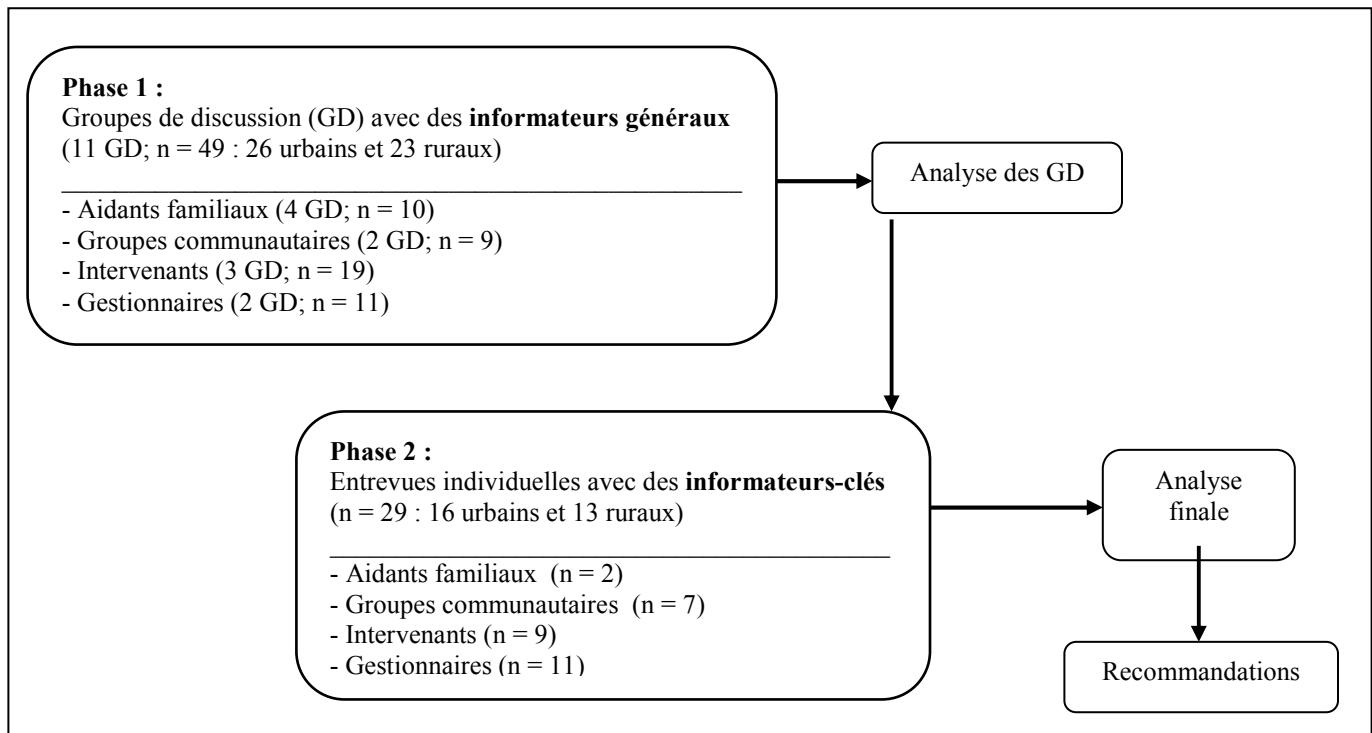


Figure 1 : Les étapes du processus de recherche

Description des participants aux deux phases de la recherche

Au cours des deux phases du projet, c'est tout près de 80 personnes qui ont été rencontrées en groupe (n=49) ou individuellement (n=29). De façon plus spécifique, les 12 personnes aidantes qui ont participé aux deux phases de l'étude (10/phase1 et 2/phase 2) étaient majoritairement des femmes âgées de 65 ans en moyenne. Elles étaient aidantes depuis plus de deux ans et s'occupaient principalement de leur conjoint. La majorité d'entre elles étaient mariées, à l'extérieur du marché du travail et avaient elles-mêmes au moins un problème de santé.

Les 16 travailleurs de groupes communautaires (9/phase1 et 7/phase2) étaient presque exclusivement des femmes ayant un âge moyen de 48 ans. Ces participantes occupaient des postes de directrices, coordonnatrices, conseillères et intervenantes dans différents centres d'action bénévole, réseaux d'aidants ou organismes consultatifs provinciaux et fédéraux. Elles travaillaient pour le même organisme depuis plus de six ans et intervenaient auprès des personnes aidantes depuis plus de sept ans. La moitié d'entre elles étaient aidantes dans leur vie personnelle.

Les 28 intervenants (19/phase1 et 9/phase2) provenaient surtout du milieu urbain, étaient majoritairement des femmes ayant une moyenne d'âge de 44 ans. Elles travaillaient presque exclusivement en CLSC où elles occupaient surtout des postes d'infirmières, de travailleuses sociales, d'auxiliaires familiales, d'organisatrices communautaires et d'ergothérapeutes. Une expérience de travail de près de 20 ans dont 15 ans auprès des personnes aidantes les caractérisait ; 60 % d'entre elles étaient aussi aidantes dans leur vie personnelle.

Pour leur part, les 22 gestionnaires/planificateurs (11 à chaque phase) étaient surtout d'origine urbaine. Les hommes étaient plus nombreux dans ce sous-groupe avec une moyenne d'âge de 49 ans. Ils provenaient de différents centres hospitaliers et CLSC, ainsi que de régions régionales et de ministères. Ils étaient principalement directeurs généraux, chefs de service, gestionnaires et chercheurs/planificateurs. Leur rôle se situait au niveau du développement et de la planification, des décisions stratégiques ou de la gestion quotidienne. Ces participants avaient tout près de 13 ans d'expérience en moyenne et un peu plus de la moitié d'entre eux étaient aidants d'un proche âgé.

Résultats et recommandations

Afin de mettre en évidence les liens qui unissent les résultats de la recherche et les recommandations proposées par l'équipe de recherche et ses partenaires, les résultats et recommandations qui en découlent ont été regroupés en quatre blocs distincts selon le thème abordé soit : 1) la politique de soutien aux aidants ; 2) les actions ministérielles intersectorielles ; 3) le financement des services de soutien à domicile et 4) le développement de l'offre et de la coordination des services aux personnes âgées et à leurs personnes aidantes. Pour chacun de ces blocs, un résumé des résultats est d'abord présenté, accompagné, lorsque pertinent, d'extraits d'entrevues pour illustrer les propos des participants. La liste des recommandations en lien avec ces résultats est présentée par la suite. Bien que ces recommandations touchent précisément la situation des personnes aidantes dans le cadre du virage ambulatoire, certaines d'entre elles sont également pertinentes au contexte plus large du maintien à domicile des personnes âgées.

En matière de politique de soutien aux aidants

Résultats

Les personnes aidantes interrogées perçoivent qu'elles ont peu de choix face à leur rôle d'aidant et que celui-ci leur est plus ou moins imposé. Leur point de vue est cohérent avec celui des trois autres sous-groupes de participants qui soutiennent, sans équivoque, que la prise en charge d'un proche après une hospitalisation est imposée aux familles. L'ensemble des acteurs souligne que cette prise en charge est rapide et se fait sans respect pour les capacités, la disponibilité et le choix des personnes aidantes.

Les travailleurs de groupes communautaires partagent plus particulièrement l'avis des personnes aidantes quant au manque d'évaluation des capacités et ressources de l'entourage avant le congé hospitalier : « *Par exemple, dans la grille d'évaluation utilisée par les CLSC pour les personnes en perte d'autonomie, il y a peut-être 3-4 lignes où l'on se préoccupe des aidants, autrement tout est en fonction de la personne aidée.* » Ils souhaiteraient qu'une grille d'évaluation de la situation de prise en charge soit systématiquement utilisée ainsi que l'inclusion des personnes aidantes dans les plans de services et dans les processus décisionnels ; une prise en compte de la dynamique familiale dans le soutien aux personnes aidantes est également attendue.

Les intervenants souhaiteraient, quant à eux, qu'une évaluation des possibilités et conditions de prise en charge par les personnes aidantes soit faite par un intervenant du CLSC avant l'obtention du congé hospitalier : *« L'aidant n'a pas toujours les connaissances et la qualification pour le faire, c'est stressant, ça peut être dangereux. On leur en demande trop... »*

Les gestionnaires affirment aussi la nécessité de respecter les capacités et limites des personnes aidantes : *« Quand tu fais ton évaluation initiale, tu dois voir jusqu'à quel point t'es capable d'attendre que l'aidante fasse la prise en charge. Il y a des fois où l'énergie que tu vas avoir à mettre pour la rendre autonome va te coûter plus cher que si tu le faisais toi-même, le changement de pansement par exemple. »* Ils estiment qu'il serait nécessaire que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et les régies régionales rendent explicite la place des personnes aidantes dans les différentes politiques touchant le domaine de la santé.

De façon générale, il semble que les exigences du réseau de la santé à l'endroit des personnes aidantes soient trop grandes et que plusieurs d'entre elles se voient dans l'obligation de prodiguer des soins professionnels à domicile. Comme nous le disait une aidante : *« On demande de poser des gestes qui exigent une formation professionnelle à des gens qui n'en ont pas et en plus, qui ont des liens affectifs avec la personne dont ils s'occupent. Moi je pense que s'il y a des pansements, s'il y a des injections, s'il y a des sédatifs à administrer, ça devrait être fait par les services professionnels. Les aidants en font déjà beaucoup. »*

Sur la base de ces résultats, les recommandations suivantes ont été formulées :

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux :

- **reconnaisse les personnes aidantes dans sa politique de soutien à domicile comme des clientes et des partenaires du système de santé ;**
- **s'assure du consentement libre et éclairé ainsi que de la compétence des personnes à la participation aux soins et au soutien d'un proche à domicile ;**
- **s'assure que la planification et l'organisation des services pour les personnes aidantes soient élaborées à partir d'une évaluation complète et systématique de leurs besoins. Cette évaluation devra tenir compte de la dynamique familiale, de l'entourage, de l'environnement et de la complexité de la situation et devra s'ajuster à l'évolution de la situation ;**
- **s'assure que l'organisation des services de soutien à domicile respecte les limites de la personne aidante et sa volonté de prendre part aux décisions qui la concerne.**

En matière d'action ministérielle intersectorielle

Résultats

Les intervenants constatent que les aidants du virage ambulatoire sont plus jeunes, plus occupés et moins disponibles que les aidants du maintien à domicile, ce qui amène certains d'entre eux à se voir comme victimes d'iniquité sociale. Mis à part les gestionnaires, les participants souhaitent la mise en place de mesures sociales et financières pour soutenir les aidants dans leur engagement auprès de leur proche. Ces mesures sociales pourraient prendre différentes formes, par exemple une compensation financière, un horaire de travail flexible, l'introduction d'une forme de congé (semblable au congé parental) pour permettre aux personnes qui travaillent de prendre soin d'un parent âgé.

Par ailleurs, les participants d'origine rurale des quatre sous-groupes sont unanimes à souligner le problème de transport en milieu rural. Les services étant plus éloignés dans ce milieu, des difficultés importantes pour les personnes aidantes et leur proche sont engendrées. Comme nous le disait un travailleur d'un groupe communautaire : *« Au niveau des aidants familiaux, le transport c'est vraiment une problématique, parce qu'il faut que l'aidant aille à l'extérieur tout le temps, pour les services et tout ça. Notre service de transport d'accompagnement est très très important, parce qu'il y a peu d'entreprises de taxis et le transport en commun est presque inexistant. »*

Certains participants ont noté un accès plus limité aux soins spécialisés en milieu rural, entre autres à cause des grandes distances géographiques, alors que d'autres soulignent que le transport entraîne des coûts supplémentaires pour les personnes aidantes et d'importantes pertes de temps. Le développement d'un système de transport efficace et à un coût abordable pour les régions rurales est conséquemment réclamé par plusieurs participants ruraux.

Sur la base de ces résultats, les recommandations suivantes ont été formulées :

Que le gouvernement du Québec :

- **mette en place et favorise des mesures sociales et financières afin d'assurer la conciliation des responsabilités parentales, familiales et professionnelles des personnes aidantes ;**
- **assure un système de transport efficace et adapté aux besoins de santé des usagers dans le cadre du virage ambulatoire, et ce, particulièrement dans les régions rurales.**

En matière de financement des services de soutien à domicile

Résultats

Selon les personnes aidantes, il y aurait présentement un sous-financement des soins de santé, ce qui entraînerait un manque de ressources humaines, une instabilité du personnel soignant et le transfert de certains coûts des établissements vers l'entourage. Les travailleurs de groupes communautaires et les intervenants notent également le manque de ressources financières dans le réseau de la santé et des services sociaux, ce qui a pour conséquence de rendre ardue la réponse aux besoins de soins posthospitaliers et de soins à domicile. Les intervenants soulignent plus spécifiquement que le transfert des soins des centres hospitaliers vers les CLSC n'a pas été accompagné de transfert budgétaire adéquat par le MSSS.

Les gestionnaires soulignent, pour leur part, que le soutien à domicile est sous-financé au Québec comparativement aux autres provinces canadiennes. Ils ajoutent que la transformation du système vers le virage ambulatoire n'a pas été soutenue financièrement. Une diminution des budgets s'est même fait sentir, ce qui a eu pour conséquence un manque de ressources pour les activités reliées au virage ambulatoire : « *Il aurait fallu mettre les ressources en place, ensuite tranquillement faire sortir le monde. Mais les coupures budgétaires ont forcé les établissements hospitaliers à couper leurs services alors que les CLSC n'étaient pas toujours prêts à recevoir les malades.* » En somme, on s'accorde sur le fait que les CLSC ont des ressources budgétaires insuffisantes pour remplir les responsabilités qui leur ont été dévolues dans le cadre du virage ambulatoire.

À l'exception des gestionnaires, les participants ont noté que le virage ambulatoire a des impacts financiers sur les personnes aidantes. Certains coûts ont été transférés du centre hospitalier vers les familles (Ex. : médicaments, pansements, etc.). Les services offerts par les entreprises d'économie sociale sont aussi « dispendieux » pour certaines personnes aidantes à faible revenu et les coûts indirects sont parfois élevés (perte de salaire, d'emploi, d'avantages sociaux, etc.). Les mêmes acteurs s'inquiètent de l'émergence d'un système de santé à deux vitesses qui met la gratuité des services en péril. Comme nous le disait une aidante : « *Le système à deux vitesses, je peux en témoigner comme aidante, c'est évident que si tu veux de l'aide suffisante alors t'es mieux de te la payer parce que de l'aide, il y en n'a pas.* » Pour leur part, les travailleurs de groupes communautaires soulignent de façon particulière le sous-financement du

réseau communautaire qui a, par ailleurs, vu sa clientèle s'alourdir avec le virage ambulatoire. Ils souhaiteraient donc un meilleur financement afin d'assurer une stabilité du personnel oeuvrant au sein de leur réseau.

Sur la base de ces résultats, les recommandations suivantes ont été formulées :

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux :

- **augmente le financement du soutien à domicile afin de répondre à la complexité des besoins à combler dans la perspective du virage ambulatoire ;**
- **finance l'ensemble du matériel et des équipements requis dans le cadre du virage ambulatoire ;**
- **prévoit un meilleur financement des groupes communautaires qui œuvrent en soutien à domicile, de même que le financement adéquat des regroupements de personnes aidantes.**

En matière de développement de l'offre et de la coordination des services aux personnes âgées et à leurs personnes aidantes

Résultats

Les personnes aidantes et les travailleurs de groupes communautaires affirment que les services destinés spécifiquement aux personnes aidantes sont presque inexistantes et qu'un manque de souplesse caractérise les quelques services existants pour les aidants. Cette situation découlerait de la priorité accordée par les services de santé aux personnes malades, faisant en sorte que les aidants sont oubliés ou passent en deuxième.

Pour leur part, les intervenants et les gestionnaires soutiennent que les services offerts aux aidants sont rares et mal adaptés à leurs besoins. En conséquence de la rapidité des transformations dans le réseau de la santé et de l'absence de période de transition, de nombreuses déficiences dans la planification des congés hospitaliers ont été particulièrement notées par les participants. L'extrait suivant, raconté par un aidant, illustre la situation : *Moi, j'ai refusé carrément de sortir mon épouse, j'ai refusé carrément. Il y avait un médecin qui a signé son congé, et il est disparu, j'ai même pas pu y parler. Une infirmière m'a dit : « Bonjour, tout est sur sa table de chevet, sa carte médicale, ses prochains rendez-vous, ses médicaments à prendre. » J'ai dit : « Bon, appelez-moi le médecin qui a signé la décharge, j'veux y parler. » Il*

a jamais voulu se montrer. J'étais laissé à moi-même. « S'il y a un gros problème, vous la ramènerez à l'hôpital », qu'ils m'ont dit. » Lors des congés hospitaliers, les intervenants remarquent que les considérations budgétaires prennent souvent le pas sur les considérations cliniques : *« souvent c'est garroché, vite il faut sortir le patient, l'ergothérapeute, la physiothérapeute ont pas eu le temps de finir leur évaluation et l'aidant se retrouve à la maison avec un patient en très grande perte d'autonomie, il sait pas trop quoi faire. »*

Plusieurs participants notent le manque de coordination et de concertation entre les centres hospitaliers et les CLSC, ce qui provoque une discontinuité dans la prestation des services posthospitaliers. D'autres notent que les centres hospitaliers ne connaissent pas bien les services dispensés par les CLSC, tout comme les intervenants du réseau de la santé ne connaissent pas ce qu'offre le réseau communautaire. Les intervenants constatent le grand rôle que jouent les personnes aidantes à l'égard de la coordination et de la continuité des soins : celles-ci doivent faire plusieurs démarches afin d'obtenir l'ensemble des services dont elles ont besoin et, de plus, doivent très souvent assumer la coordination de l'ensemble des services requis par la situation de soins : *« La coordination des soins, c'est probablement ce qu'il y a de plus difficile pour un aidant dans le contexte actuel, surtout dans les services qui ne sont pas intégrés, qui sont morcelés. Les aidants font appel à plein de monde, ils ne savent plus qui appeler si leur proche ne va pas bien... il faut se battre avec le système, ça moi je pense que c'est le stress majeur que les aidants ont à vivre. »* Les gestionnaires soulignent aussi l'existence de difficultés de communication, de coordination et de liaison entre les centres hospitaliers et les CLSC.

Tous les sous-groupes, sauf celui des gestionnaires, notent que les délais d'attente pour l'obtention de services posthospitaliers par le réseau de la santé sont trop longs alors que les durées de séjour en milieu hospitalier sont trop courtes, ce qui fait que la convalescence est parfois difficile à domicile : *« ... je pense que présentement ça retourne tellement vite, beaucoup trop vite à la maison... Si on donnait quelques jours de plus pour récupérer, quand la personne arriverait à la maison, il y aurait déjà là certains soins qu'on aurait plus besoin de faire. »* Ils soulignent aussi que l'accessibilité aux services de soutien à domicile est réduite le soir, la nuit et les fins de semaine. Ces trois mêmes sous-groupes font état de la lourdeur bureaucratique qui accompagne toute demande de services et de la complexité du système de santé, ce qui réduit son accessibilité pour le profane.

Par ailleurs, tel qu'illustré dans l'exemple qui suit, certains participants notent la trop grande disparité des services dispensés d'un CLSC à l'autre, ce qui entraîne une inégalité dans l'offre, l'accès et la fréquence des services : *« J'ai une soeur qui est décédée d'un cancer du sein et pour qu'on puisse avoir des services du CLSC, il a fallu la transférer chez sa fille, dans une autre ville où le CLSC était plus « riche ». Il a fallu la transférer alors qu'elle était en phase terminale. On pouvait pas avoir de services au premier CLSC, l'enveloppe budgétaire était épuisée. »* Les inégalités importantes concernant les services répondant aux besoins de soutien dans les activités de la vie domestique (AVD) et ce, tant au niveau du réseau communautaire que du réseau public, ont été soulignées par les travailleurs de groupes communautaires

On note que les modes actuels d'accès aux services favorisent l'épuisement des aidants, l'augmentation du nombre de demandes d'hébergement et même la réhospitalisation rapide des malades âgés. Certains participants s'interrogent même sur la sécurité de certaines situations de soins lorsqu'ils chez les aidants ayant peu de ressources personnelles et devant prendre soin de personnes très malades à domicile.

Face à cette situation, les personnes aidantes et les travailleurs de groupes communautaires souhaiteraient une plus grande continuité dans la dispensation des services à domicile après la sortie de l'hôpital. À cet égard, ils proposent l'établissement d'un guichet unique pour l'ensemble des services, le renforcement du rôle d'agent de liaison dans les CLSC et une meilleure planification du congé hospitalier et du suivi à domicile. Par ailleurs, les intervenants aimeraient qu'un suivi téléphonique systématique soit effectué dans les 24 heures suivant le congé hospitalier. Les gestionnaires, quant à eux, soulignent qu'une meilleure communication entre le centre hospitalier et les CLSC devrait être établie afin de faciliter la transition de l'hôpital à la maison. Ils plaident aussi en faveur d'un rôle plus important pour les CLSC. Par exemple, le personnel du CLSC pourrait être présent à l'hôpital afin de prendre contact directement avec les personnes âgées et leurs aidants lors du congé hospitalier : *« Je pense qu'il va falloir déplacer le CLSC aussi vers le centre hospitalier et créer un carrefour « salle d'attente », un lien de présence du CLSC qui va tout de suite ramasser les problèmes et enclencher un processus d'aide à l'aidant. »*

Tous les sous-groupes interrogés sont d'accord pour souligner la nécessité d'un intervenant qui assurerait le suivi après la sortie de l'hôpital. Ce gestionnaire de cas aurait pour mandat de planifier et de coordonner l'ensemble des services formels, informels et

communautaires, et ce, dès le congé hospitalier. Il pourrait également répondre rapidement, et ce, 24 heures par jour, sept jours par semaine, aux questions des aidants afin de les rassurer. Comme le disait une intervenante : « *Ce dont les aidants ont vraiment besoin c'est, dès le départ, quand ils s'en vont à domicile avec leur proche, d'avoir un réseau qui se coordonne, d'avoir une personne, le nom d'une personne, savoir s'il arrive telle chose, j'appelle qui ? Qu'est-ce que je fais s'il arrive ça ? Plutôt que de se faire dire, si ça va pas, vous reviendrez à l'urgence. »*

Certains participants souhaitent aussi le développement de services de répit, tel que des haltes-répit facilement accessibles ou du répit de nuit. D'autres participants aimeraient que soient développés des services d'écoute téléphonique et de consultation professionnelle, de référence et des services psychosociaux accessibles. Finalement, les personnes aidantes souhaitent que l'accessibilité directe à des services professionnels, notamment des services médicaux, soit possible en tout temps.

La consolidation et l'amélioration des services existants sont souhaitées par les participants. On demande notamment davantage de places dans les centres de jour et en milieu d'hébergement temporaire et des lits de convalescence, tout en maintenant la gratuité des services là où elle existe déjà. Les gestionnaires aimeraient voir se développer, surtout en milieu rural, l'accès à des maisons de convalescence pour le premier 24 heures après le congé hospitalier. Finalement, le développement de services souples, rapides, rassurants, simples et faciles d'accès, ainsi qu'une réponse rapide aux questions et inquiétudes des aidants, et ce, 24 heures par jour, sept jours par semaine est attendu.

Sur la base de ces résultats, les recommandations suivantes ont été formulées :

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux, en collaboration avec les régies régionales :

- **mette en place un réseau de services intégrés répondant à l'ensemble des besoins des personnes âgées et de leurs aidants ;**
- **développe et favorise des mécanismes de concertation et de coordination des services visant un meilleur arrimage intra-établissement, inter-établissements et intersectoriel;**
- **assure l'accessibilité aux services par un mécanisme d'accès unique. La coordination des services devrait être assurée par un gestionnaire de cas sous la responsabilité du CLSC ;**
- **mette en place et favorise la création de services gratuits, accessibles, souples et flexibles qui répondent aux besoins des personnes aidantes.**

Conclusion

Au terme de ce rapport, que peut-on globalement retenir de cette recherche ? Une lecture attentive de récents travaux sur le virage ambulatoire ou d'études connexes effectuées au Québec permet d'établir un important constat. En effet, eu égard aux dimensions étudiées, les données de notre recherche, dans l'ensemble, convergent sur le fond dans la même direction que ces études, et ce, tant du point de vue de la structure, (ressources humaines, matérielles et financières, accessibilité, etc.), du processus (planification, organisation et coordination des services, etc.) que des résultats (pertinence, efficience, efficacité, etc.) qu'ils génèrent.

Ce constat mérite d'être signalé dans la mesure où les principaux éléments du diagnostic qui concerne la situation du virage ambulatoire au Québec, et son corollaire les soins et le soutien à domicile, trouvent un écho similaire à partir de travaux provenant de différentes instances. En fait, que les résultats proviennent de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec (Gagnon et al. 2001) ou de travaux du Ministère de la santé et des Services sociaux (Anctil et al. 2000 ; Garant et Bolduc, 1990 ; MSSS, 2001) ou de l'Association des CLSC-CHSLD du Québec (Tassé, 2000), en passant par le Conseil de la santé et du bien-être (Lacroix, 2001), le Conseil du statut de la femme (Di Domenico, 1996 ; Moisan, 1999 ; 2000) et l'Association féminine d'éducation et d'action sociale (AFEAS, 2000), toutes ces analyses arrivent à peu de choses près au même son de cloche sur la réalité du virage ambulatoire.

Dès lors, il va sans dire que les solutions proposées et les recommandations émises tracent les balises des conditions nécessaires pour ajuster le tir des soins et du soutien à domicile et, de surcroît, la réussite du virage ambulatoire. Cette étude fournit des pistes concrètes, issues de données probantes, en vue de l'amélioration de l'efficacité et de l'efficience des soins et services offerts aux aidants, ces acteurs si importants du virage ambulatoire, mais constituant encore aujourd'hui un maillon négligé de notre système de santé.

Références

- Anctil, H. et al. (2000). *Pour une politique de soutien à domicile des personnes ayant des incapacités et de soutien aux proches. Rapport du comité pour la révision du cadre de référence sur les services à domicile*, Québec : Direction de la planification stratégique et de l'évaluation, Services des politiques et des orientations stratégiques, ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Association féminine d'éducation et d'action sociale (2000). Virage ambulatoire. Positions de l'AFEAS aux congrès provinciaux de 1998 et 1999.
- Chen, J. & Wilkins, R. (1998). Les besoins des personnes âgées en matière d'aide personnelle. Enquête sur la santé et les limitations fonctionnelles. *Rapport sur la santé*, 10, (1), 41-53.
- DiDomenico, M. (1996). *Virage ambulatoire : notes exploratoires*. Québec : Conseil du statut de la femme.
- Ducharme, F., Pérodeau, G. & Trudeau, D. (2000). Perceptions, stratégies adaptatives et attentes des femmes âgées aidantes familiales dans la perspective du virage ambulatoire. *Revue Canadienne de santé mentale communautaire*, 19, (1), 79-103.
- Gagnon, É. et al. (2001). *Les impacts du virage ambulatoire : responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile*. Direction de la santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec.
- Garant, L. & Bolduc, M. (1990). *L'aide par les proches : mythes et réalités. Revue de littérature et réflexion sur les personnes âgées en perte d'autonomie, leurs aidants et aidantes naturelles et le lien avec les services formels*, Québec : Direction de l'évaluation, ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Lacroix, F. (2001) *Vieillir dans la dignité*. Québec : Conseil de la santé et du bien-être.
- Lavoie, J.-P., Lévesque, L., Jutras, S. (1995). Les aidants familiaux. Dans *Enquête sociale et de santé 1992-1993*. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications. pp. 45-71.
- Lavoie, J.-P., Pepin, J., Lauzon, S., Tousignant, P., L'Heureux, N. & Belley, H. (1998). *Les modèles de relations entre les services formels et les aidantes naturelles. Une analyse des politiques de soutien à domicile du Québec*. Montréal : Direction de la santé publique.
- Leininger, M. (1991). *Culture care. Diversity and universality*. New York : National League for Nursing Press.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001). *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*. Québec : Auteur.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux (1997). *Recueil des fiches statistiques rédigées dans le cadre du dossier « Bilan et perspectives pour le système sociosanitaire québécois »*. Québec : Auteur.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (1995). *La chirurgie d'un jour et son organisation*. Québec : Auteur.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (1992). *La politique de santé et du bien-être*. Québec : Auteur.
- Moisan, M. (1999). *Virage ambulatoire : le prix caché pour les femmes*. Québec : Conseil du statut de la femme.
- Moisan, M. (2000). *Pour un virage ambulatoire qui respecte les femmes*. Québec : Conseil du statut de la femme.
- Tassé, L. (2000). *Les services aux personnes âgées. Pour une vision commune et une stratégie d'action collective. Orientation de l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec*, Association des CLSC et des CHSLD du Québec.
- Therrien, R. (1989). La responsabilité des familles et des femmes dans le maintien à domicile des personnes âgées: une politique de désengagement ou de soutien de l'état. *Santé mentale au Québec*, 14, (1), 152-164.
- Trahan, L., Bégin, P. & Piché, J. (2000). Recours à l'hospitalisation, à la chirurgie d'un jour et aux services posthospitaliers. Dans *Enquête sociale et de santé 1998*, Québec : Institut de la statistique du Québec, chapitre 20.

Liste des recommandations

En matière de politique de soutien aux aidants

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux :

- reconnaisse les personnes aidantes dans sa politique de soutien à domicile comme des clientes et des partenaires du système de santé ;
- s'assure du consentement libre et éclairé ainsi que de la compétence des personnes à la participation aux soins et au soutien d'un proche à domicile ;
- s'assure que la planification et l'organisation des services pour les personnes aidantes soient élaborées à partir d'une évaluation complète et systématique de leurs besoins. Cette évaluation devra tenir compte de la dynamique familiale, de l'entourage, de l'environnement et de la complexité de la situation et devra s'ajuster à l'évolution de la situation ;
- s'assure que l'organisation des services de soutien à domicile respecte les limites de la personne aidante et sa volonté de prendre part aux décisions qui la concerne.

En matière d'action ministérielle intersectorielle

Que le gouvernement du Québec :

- mette en place et favorise des mesures sociales et financières afin d'assurer la conciliation des responsabilités parentales, familiales et professionnelles des personnes aidantes ;
- assure un système de transport efficace et adapté aux besoins de santé des usagers dans le cadre du virage ambulatoire, et ce, particulièrement dans les régions rurales.

En matière de financement des services de soutien à domicile

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux :

- augmente le financement du soutien à domicile afin de répondre à la complexité des besoins à combler dans la perspective du virage ambulatoire ;
- finance l'ensemble du matériel et des équipements requis dans le cadre du virage ambulatoire ;

- **prévoit un meilleur financement des groupes communautaires qui œuvrent en soutien à domicile, de même que le financement adéquat des regroupements de personnes aidantes.**

En matière de développement de l'offre et de la coordination des services aux personnes âgées et à leurs personnes aidantes
--

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux, en collaboration avec les régies régionales :

- **mette en place un réseau de services intégrés répondant à l'ensemble des besoins des personnes âgées et de leurs aidants ;**
- **développe et favorise des mécanismes de concertation et de coordination des services visant un meilleur arrimage intra-établissement, inter-établissements et intersectoriel ;**
- **assure l'accessibilité aux services par un mécanisme d'accès unique. La coordination des services devrait être assurée par un gestionnaire de cas sous la responsabilité du CLSC ;**
- **mette en place et favorise la création de services gratuits, accessibles, souples et flexibles qui répondent aux besoins des personnes aidantes.**