

# Les impacts du virage ambulatoire : responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile

Par :

Éric Gagnon  
Nancy Guberman  
Denyse Côté  
Claude Gilbert  
Nicole Thivierge  
Marielle Tremblay

Avec la collaboration de :

Martin Dorion  
Marie Légaré  
Dominique Côté  
Hugo Lemay  
Pierre Maheu  
Caroline St-Amand

Direction de la santé publique  
Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec

Avril 2001

WX  
205  
1473  
2001



***Vous pouvez vous procurer ce rapport au coût de 40,00 \$ incluant la TPS et les frais postaux en faisant parvenir votre chèque au :***

**Centre de documentation  
Direction de la santé publique de Québec  
2400, d'Estimauville  
Beauport (Québec) G1E 7G9**

**Téléphone : (418) 666-7000 poste 215 ou 217  
Télécopieur : (418) 666-2776  
Courrier électronique : [sylvie.belanger@ssss.gouv.qc.ca](mailto:sylvie.belanger@ssss.gouv.qc.ca)**

**Dépôt légal : Bibliothèque nationale du Canada, 2001  
Dépôt légal : Bibliothèque nationale du Québec, 2001**

**ISBN : 2-89496-170-7**

**Citation suggérée :**

**Gagnon, E., Guberman, N., Côté, D., Gilbert, C., Thivierge, N., Tremblay, M. et coll. (2001), *Les impacts du virage ambulatoire : responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile*, 332 pages.**

**Cette publication a été versée dans la banque SANTÉCOM.**

# Les impacts du virage ambulatoire : responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile

Par :

Éric Gagnon  
Nancy Guberman  
Denyse Côté  
Claude Gilbert  
Nicole Thivierge  
Marielle Tremblay

Avec la collaboration de :

Martin Dorion  
Marie Légaré  
Dominique Côté  
Hugo Lemay  
Pierre Maheu  
Caroline St-Amand

Direction de la santé publique  
Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec

Avril 2001

---

---

## REMERCIEMENTS

---

---

Nous remercions tout particulièrement les personnes qui ont accepté de nous recevoir pour répondre à nos questions, parfois nombreuses : les personnes malades et leurs proches, malgré la situation difficile dans laquelle elles se trouvaient parfois, ainsi que les intervenantes en milieux hospitaliers et des CLSC malgré le peu de temps dont elles disposent, surtout depuis le virage ambulatoire.

Nous remercions, pour leur appui financier, la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, le Fonds pour la recherche sur la santé du Québec, la Direction de l'évaluation du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, l'Association des CLSC et CHSLD et les Régies régionales de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent, de l'Outaouais, de Québec et du Saguenay. Ces partenaires nous ont aidé à préciser nos questions de recherche, à déterminer l'échantillon et à clarifier nos interprétations.

Madame Lisette Trahan du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec a apporté aux diverses étapes de la recherche une contribution essentielle par ses remarques, critiques et informations. Nous la remercions pour sa collaboration.

Dans chacune des régions où la recherche a été conduite diverses personnes en ont facilité la réalisation. Elles nous ont aidé à comprendre le système de santé, notamment la restructuration et le virage ambulatoire et elles ont collaboré dans l'élaboration de notre échantillon pour les enquêtes au centre hospitalier, au CLSC et auprès des personnes aidantes et malades. À Québec, nos remerciements vont :

### *À Québec :*

---

Hôpital Laval	M <sup>me</sup> Suzanne Thibault, M. Jean Bernier, D <sup>r</sup> Martin Delage
CLSC-CHSLD Basse-Ville-Limoilou-Vanier	M <sup>me</sup> Martine Bélanger
CLSC Orléans	M <sup>me</sup> Linda Chaîné
CLSC-CHSLD Haute-Ville-des-Rivières	M <sup>me</sup> Thérèse Viel
CLSC Orléans	M <sup>me</sup> Linda Gorman
CLSC La Source	M <sup>me</sup> Renée Marceau
CHUQ	D <sup>r</sup> Alain Martel M <sup>me</sup> Ginette Bélisle
Santé publique de Québec	D <sup>r</sup> Alain-Philippe Lemieux

---



## Remerciements

---

### *À Montréal :*

---

CHUM

M<sup>me</sup> Christine Affaki  
M<sup>me</sup> Claudette Leheay  
M<sup>me</sup> Thérèse Vincent  
M<sup>me</sup> Colombe Gagnon  
D<sup>r</sup> Bernard Lapointe

Villa Médica

M<sup>me</sup> Jacqueline Lebeau

Centre de réadaptation Richardson

D<sup>r</sup> Ron Ludlam  
M<sup>mes</sup> Avy Cihen  
Bessie Megoudes

Centre Hospitalier Général Juif

M<sup>me</sup> Sonia Joly  
M<sup>me</sup> Francine Venne  
M<sup>me</sup> Claudette Fletcher  
M<sup>me</sup> Lynne McVay  
M<sup>me</sup> Elizabeth Blair  
M<sup>me</sup> Estie Dacjzman

### *Dans l'Outaouais :*

---

Régie régionale de la santé et  
des services sociaux de l'Outaouais

M<sup>r</sup> Jean-Pierre Courteau

Centre Hospitalier des Vallées de l'Outaouais

M<sup>me</sup> Chantal Boilard  
M. Raymond Boyer  
M<sup>me</sup> Maryse Bubeau  
M<sup>me</sup> Madeleine Chabot  
M<sup>me</sup> Monique Charron  
M<sup>me</sup> Claire Cyr  
M<sup>me</sup> M. Ghislain Lacasse  
M<sup>me</sup> Josée Lafrance  
M<sup>me</sup> Charlotte Meunier  
M. Paul Moreau  
M<sup>me</sup> Yolène Paquette  
M<sup>me</sup> Déanna Renaud  
M<sup>me</sup> Nicole Thériault

CLSC de Hull

M<sup>me</sup> Ginette Galipeau

CLSC de Gatineau

M<sup>me</sup> Francine Charron  
M. Grégoire Ruel  
M. Claude Chénier

## Remerciements

---

### *Au Bas-Saint-Laurent :*

---

Comité d'éthique du CHRR  
Centre hospitalier régional de Rimouski

D<sup>r</sup> Jean Lépine  
Dr Simon Racine  
M<sup>me</sup> Rita Labadie  
M<sup>me</sup> Manon Fournier

CLSC de l'Estuaire

M<sup>me</sup> Lise Bujold  
Aline Guimont

Directeur de l'unité de santé publique  
Régie régionale

M. René Harton  
M<sup>me</sup> Denise Proulx  
D<sup>r</sup> Robert Maguire  
M<sup>me</sup> Lucie Chénard

### *Au Saguenay :*

---

Centre Hospitalier Complexe de la Sagamie

M<sup>me</sup> Lisette Gaudreault

CH-CHSLD-CLSC Cléophas-Claveau

M<sup>me</sup> Jocelyne Dubé

CLSC du Grand-Chicoutimi

M<sup>me</sup> Martine Couture

Régie régionale du Saguenay-Lac-Saint-Jean  
Palli-Aide

M<sup>me</sup> Martine Nepton

M Félix Bradette

M<sup>me</sup> Michèle Harvey

M<sup>me</sup> Alberte Déry

Nos remerciements s'adressent enfin aux assistantes et assistants de recherche qui ont collaboré aux entrevues et à leur transcription.

### *Au Bas-Saint-Laurent :*

---

M<sup>mes</sup> Hortensia Acacha, Charline Caron, Nogaye Diop, M<sup>me</sup> Nathalie Saint-Onge et M. Augustin Épenda ; un remerciement spécial à M<sup>me</sup> Estelle Delay qui a aussi participé à l'analyse et à la rédaction.

### *À Québec :*

---

M<sup>me</sup> Chantal Audet.

## Remerciements

---

### *En Outaouais :*

---

M<sup>mes</sup> Marie-Paule Maurice, Sylvie Paquette, Julie Racine.

### *Au Saguenay :*

---

M<sup>mes</sup> Myriam Duplain, Catherine Ferland, Isabelle Cormier, Julie Bouchard, Ginette Auclair, Nathalie Marchiori.

### *À Montréal :*

---

M<sup>mes</sup> Caroline Désy, Sylvie Desaedeler et Hélène Beauregard, qui ont aussi participé à l'analyse.

---

## TABLE DES MATIÈRES

---

INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I : MÉTHODOLOGIE ET POPULATIONS ÉTUDIÉES .....	7
1.1 LA MÉTHODOLOGIE ET L'ÉCHANTILLONNAGE.....	7
1.1.1 Les cinq clientèles .....	7
1.1.2 Les entrevues .....	8
1.1.2.1 Les entrevues avec les intervenantes en milieux hospitaliers.....	8
1.1.2.2 Les entrevues avec les personnes malades et leurs proches.....	9
1.1.2.3 Les entrevues avec les intervenantes en CLSC .....	11
1.1.3 L'analyse et la codification .....	12
1.2 DES HISTOIRES DE MALADIE .....	13
1.2.1 Les profils.....	13
1.2.2 Le séjour hospitalier .....	14
1.2.2.1 L'antibiothérapie intraveineuse.....	14
1.2.2.2 Les fractures de la hanche .....	15
1.2.2.3 Les maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC).....	17
1.2.2.4 Les soins palliatifs.....	18
1.2.2.5 Les accidents cérébrovasculaires (ACV).....	21
1.2.3 Des histoires complexes .....	22
1.2.3.1 Des problèmes qui remontent à loin .....	23
1.2.3.2 Des problèmes multiples .....	24
1.2.3.3 De multiples opérations et des traitements simultanés .....	27
1.2.3.4 De la maladie aiguë à la maladie chronique .....	28
CHAPITRE II : LE CONGÉ : CRITÈRES, DÉCISION, PRÉPARATION .....	31
2.1 Les critères et les procédures .....	31
2.1.1 Les critères médicaux et les critères psychosociaux.....	31
2.1.1.1 Les critères médicaux.....	33
2.1.1.2 Les critères psychosociaux.....	35
2.1.1.3 Un préalable essentiel : l'autonomie .....	41
2.1.2 Les procédures : protocoles, plans de soins, etc. ....	44
2.1.2.1 Les programmes et les protocoles .....	44
2.1.2.2 Les plans et les épisodes de soins.....	46
2.1.3 Les autres facteurs jouant un rôle dans le congé.....	47
2.2 Le processus.....	49
2.2.1 La décision du congé .....	49
2.2.1.1 Des décisions d'équipe.....	49
2.2.1.2 Le rôle de chacun .....	52
2.2.1.3 Les interactions .....	53
2.2.2 Les personnes malades et les proches dans le processus .....	55
2.2.2.1 Une intégration difficile .....	55
2.2.2.2 Les soins palliatifs, une situation d'exception .....	60
2.2.2.3 Résister au retour à domicile .....	62

2.3	La préparation au congé de l'hôpital .....	68
2.3.1	Les divers aspects d'une préparation.....	68
2.3.1.1	L'information à dispenser.....	68
2.3.1.2	La formation : développer des techniques et des habiletés.....	71
2.3.1.3	La formation : les activités de la vie quotidienne (AVQ) et les activités de la vie domestique (AVD).....	74
2.3.1.4	La simulation du congé ou congé temporaire.....	77
2.3.2	Le processus de préparation.....	77
2.3.2.1	Les formules et les stratégies.....	78
2.3.2.2	Les objectifs .....	79
2.3.2.3	Le personnel assumant la préparation .....	82
2.3.2.4	Le moment de l'enseignement .....	83
2.3.2.5	Le soutien psychosocial.....	83
2.3.3	La préparation des proches .....	84
2.3.3.1	La participation recherchée et les modalités variables .....	84
2.3.3.2	Les soins palliatifs .....	89
2.3.3.3	Certaines conditions particulières.....	91
2.3.4	Certaines conditions concrètes de la préparation .....	93
2.3.4.1	L'information et la formation : est-ce toujours suffisant ?.....	93
2.3.4.2	La nature de la préparation .....	100
2.3.4.3	La réalité des conditions à domicile .....	104
2.4	Le transfert des soins et la mise en place des services .....	109
2.4.1	Le processus de liaison .....	109
2.4.1.1	Les ententes et les mésententes .....	110
2.4.1.2	L'information transmise.....	114
2.4.1.3	Le mode de transmission.....	116
2.4.1.4	Du sable dans l'engrenage de la liaison .....	120
2.4.1.5	Le transport de l'hôpital au domicile .....	123
2.4.2	La mise en place des services .....	125
2.4.2.1	L'offre de service par le CLSC : évaluation et délais .....	125
2.4.2.2	Les critères de l'offre de services par le CLSC.....	130
CHAPITRE III : LES SOINS À DOMICILE .....		135
3.1	Les soins infirmiers, médicaux et paramédicaux .....	136
3.1.1	Les soins infirmiers, médicaux et paramédicaux assumés par les personnes malades.....	136
3.1.1.1	La nature des soins assumés par les personnes malades.....	136
3.1.1.2	Le degré de complexité de l'exécution des soins .....	139
3.1.2	Les soins infirmiers, médicaux et paramédicaux assumés par les proches.....	150
3.1.2.1	Qui, parmi les proches, assume les soins ?.....	150
3.1.2.2	La nature des soins assumés par les proches .....	151
3.1.3	Le transfert de soins.....	155
3.1.3.1	Les critères déterminant le transfert des soins.....	157
3.1.3.2	Le transfert des soins : au centre du virage ambulatoire.....	159
3.1.3.3	Les méthodes de transfert.....	161
3.1.3.4	Un transfert encadré .....	164

## Table des matières

3.1.4	Les soins infirmiers, médicaux et paramédicaux assumés par les intervenantes .....	165
3.1.4.1	Par le CLSC à domicile .....	165
3.1.4.2	Par l'hôpital à domicile .....	171
3.1.4.3	Les soins offerts à domicile par le secteur privé et les organismes sans but lucratif .....	178
3.1.4.4	Les soins dispensés à l'extérieur du domicile par le CLSC .....	178
3.1.4.5	Par l'hôpital en dehors du domicile .....	180
3.1.4.6	Les médecins et autres acteurs du secteur privé en dehors du domicile .....	183
3.2	Les soins personnels, l'organisation de la vie quotidienne et le soutien psychologique .....	185
3.2.1	Par les personnes malades .....	185
3.2.2	La contribution des proches .....	186
3.2.2.1	Le soutien psychologique .....	186
3.2.2.2	L'organisation de la vie quotidienne et l'accompagnement .....	188
3.2.2.3	Mobilisation de nombreuses personnes plus ou moins disponibles .....	191
3.2.3	Transfert des tâches liées aux AVQ .....	192
3.2.4	Les soins personnels, l'organisation de la vie quotidienne et le soutien psychologique par les professionnelles du secteur public .....	194
3.2.4.1	Des soins d'hygiène au repas, en passant par les courses .....	194
3.2.4.2	Le soutien psychologique .....	196
3.2.5	Les organismes communautaires et les activités de la vie quotidienne et de support .....	197
3.2.6	Les agences privées et les entreprises d'économie sociale .....	198
3.3	La surveillance et l'encadrement .....	199
3.3.1	La surveillance et l'encadrement par les proches .....	199
3.3.2	La surveillance et l'encadrement par les professionnelles du secteur public .....	201
3.3.3	La surveillance et l'encadrement par le secteur privé .....	201
3.4	La gestion de cas et la mobilisation des ressources .....	202
3.4.1	Par les personnes malades et les aidantes .....	202
3.4.1.1	La mobilisation et la coordination des acteurs .....	202
3.4.1.2	Répondre à des besoins de services ou régler des problèmes de services .....	203
3.4.1.3	Se battre pour obtenir un service .....	205
3.4.2	Par les intervenantes .....	206
<b>CHAPITRE IV : L'ÉVALUATION DES SOINS REÇUS À DOMICILE .....</b>		<b>209</b>
4.1	L'évaluation du suivi posthospitalier : la présence de l'hôpital après le congé .....	209
4.1.1	L'évaluation positive .....	209
4.1.1.1	Le suivi téléphonique .....	209
4.1.1.2	La clinique externe .....	210
4.1.2	L'évaluation négative .....	210
4.1.2.1	L'insuffisance/l'absence de suivi de l'hôpital .....	211
4.1.2.2	L'accès difficile au personnel médical en cas de problèmes .....	213
4.1.2.3	La banalisation des inquiétudes .....	214
4.1.2.4	Le manque d'information sur la maladie et les traitements .....	214
4.2	L'appréciation des soins et services à domicile .....	218
4.2.1	L'appréciation positive .....	218
4.2.1.1	La qualité des services .....	218
4.2.1.2	Les rapports humains .....	218
4.2.1.3	L'accessibilité et l'adéquation des services .....	220
4.2.1.4	L'encadrement et la surveillance .....	220
4.2.1.5	Le soutien psychologique .....	220
4.2.1.6	L'information et conseils .....	221

## Table des matières

4.2.2	Une appréciation plus critique .....	221
4.2.2.1	La qualité des services.....	221
4.2.2.2	La compétence du personnel .....	223
4.2.2.3	L'accessibilité des services.....	225
4.2.2.4	L'inadéquation des services .....	228
4.2.2.5	L'encadrement et la surveillance.....	231
4.2.2.6	Le soutien psychologique.....	233
4.2.2.7	Un alourdissement de la tâche des intervenantes en CLSC.....	234
4.3	L'évaluation de la coordination entre établissements et entre intervenantes .....	235
4.3.1	La perception des intervenantes des hôpitaux .....	235
4.3.2	La perception des intervenantes des CLSC .....	238
4.3.3	La perception des personnes malades et des personnes aidantes .....	239
4.3.3.1	Les problèmes de coordination hôpital-CLSC .....	239
4.3.3.2	Les problèmes de coordination hôpital-pharmacie.....	241
4.3.3.3	Autres problèmes de coordination entre établissements.....	242
4.4	Le transfert des responsabilités de soins : au nom de quoi et dans quel environnement ?.....	243
4.4.1	La répartition des tâches et des responsabilités : l'impératif de l'autonomie .....	244
4.4.1.1	Les critères et motivation des intervenantes des hôpitaux et des CLSC.....	244
4.4.1.2	La motivation des personnes malades pour assumer une part des soins.....	249
4.4.2	Le domicile, un environnement complexe.....	252
4.4.2.1	Un environnement physique.....	252
4.4.2.2	Un environnement privé.....	254
4.4.2.3	Un environnement social.....	255
4.4.2.4	Un environnement « profane ».....	256
4.4.3	L'autonomie et la responsabilisation .....	258
4.4.3.1	L'autonomie et l'indépendance .....	258
4.4.3.2	La banalisation des soins .....	260
<b>CHAPITRE V : LES IMPACTS DU TRANSFERT DES SOINS AU DOMICILE :</b>		
<b>UNE ADAPTATION COMPLEXE .....</b>		<b>263</b>
5.1	Des changements dans la vie personnelle et sociale des patients.....	263
5.1.1	La fatigue et l'insécurité.....	263
5.1.2	Des déplacements fréquents et fatigants .....	265
5.1.3	La gestion du temps et des activités quotidiennes dictée par les soins .....	267
5.1.4	Un sentiment de confinement et d'isolement.....	269
5.1.5	Une intimité lésée .....	274
5.1.6	Une dépendance envers les proches difficile à accepter.....	275
5.2	L'impact sur la vie conjugale et familiale.....	276
5.2.1	Des relations de couple bouleversées .....	277
5.2.2	Les familles sont mobilisées .....	280
5.2.3	Des tensions familiales éprouvantes.....	281
5.2.4	Le renforcement des liens familiaux.....	284
5.2.5	Des aidantes avec une vie sociale restreinte .....	286
5.3	L'impact sur la vie professionnelle des personnes aidantes.....	287
5.3.1	Les arrêts de travail et les pertes de revenus.....	288
5.3.2	Les congés sans solde et la diminution des heures de travail .....	290
5.3.3	La perte de concentration, emploi menacé .....	291

## Table des matières

5.4	Les coûts financiers de la prise en charge à domicile .....	292
5.4.1	Les médicaments et les traitements spécialisés.....	292
5.4.2	L'appareillage spécialisé, autre équipement et aménagement du domicile.....	295
5.4.2.1	Les concentrateurs d'oxygène.....	295
5.4.2.2	Les autres équipements.....	296
5.4.2.3	L'aménagement du logis.....	298
5.4.3	Les services à domicile.....	299
5.4.4	Le transport et les repas à l'extérieur.....	300
5.5	De fortes pressions sur un réseau de personnes aidantes épuisées.....	303
5.5.1	La grande fatigue et l'épuisement.....	304
5.5.2	L'angoisse devant l'ampleur de la responsabilité.....	307
5.5.3	Des intervenantes s'inquiètent.....	310
5.5.4	Les aidantes ont besoin de répit et de support.....	311
CONCLUSION.....		315
SYNTHÈSE ET RECOMMANDATIONS.....		325
RÉFÉRENCES.....		331
ANNEXES :		
➤	Annexe 1 : Profil des patients-es et de leurs aidants-es	
➤	Annexe 2 : Schéma des entrevues de groupes et des entrevues individuelles auprès des professionnelles et intervenantes en CH	
➤	Annexe 3 : Schéma des entrevues avec les personnes malades et leurs proches	
➤	Annexe 4 : Schéma des entrevues de groupes et des entrevues individuelles auprès des professionnelles et intervenantes en CLSC	
➤	Annexe 5 : Grille de codage des entrevues de groupes et des entrevues individuelles auprès des professionnelles et intervenantes en CH	
➤	Annexe 6 : Grille de codage des entrevues avec les personnes malades et leurs proches	
➤	Annexe 7 : Grille de codage des entrevues de groupes et des entrevues individuelles auprès des professionnelles et intervenantes en CLSC	



---

---

## LISTE DES TABLEAUX

---

---

TABLEAU 1 :	Nombre d'entrevues de groupes et individuelles en milieu hospitalier selon la région.....	8
TABLEAU 2 :	Nombre de répondantes aux entrevues de groupes en CH selon la région et la profession ou le poste .....	9
TABLEAU 3 :	Nombre de personnes interrogées selon la problématique, la région et le sexe .....	10
TABLEAU 4 :	Nombre d'entrevues de groupes et individuelles en CLSC selon la région .....	11
TABLEAU 5 :	Nombre de répondantes aux entrevues de groupes CLSC selon la région et la profession.....	11
TABLEAU 6 :	L'âge des répondantes (personnes malades et aidantes) selon la clientèle.....	13
TABLEAU 7 :	Revenu des ménages selon la clientèle.....	14
TABLEAU 8 :	Principaux soins et services reçus à l'hôpital pour les cinq clientèles .....	22
TABLEAU 9 :	Maladies ou problèmes des personnes interrogées s'ajoutant aux problèmes pour lesquels elles ont été rencontrées.....	25

---

---

## LISTE DES ACRONYMES

---

---

AB	:	antibiothérapie intraveineuse
ACV	:	accident cérébrovasculaire
AVD	:	activité de la vie domestique
AVQ	:	activité de la vie quotidienne
BSL	:	Bas-Saint-Laurent
CH	:	centre hospitalier
FH	:	fracture de la hanche
M	:	Montréal
MC	:	maladie cardiovasculaire
MPOC	:	maladie pulmonaire obstructive chronique
O	:	Outaouais
Q	:	Québec
S	:	Saguenay
SIMAD	:	services intensifs de maintien à domicile
SP	:	soins palliatifs

---

## INTRODUCTION

---

La plus récente transformation du système de services de santé et de services sociaux québécois s'est traduite par un transfert de responsabilités autrefois assumées par l'État vers d'autres acteurs sociaux, notamment les personnes malades, leurs proches et le secteur communautaire. Le virage ambulatoire est partie prenante de ce transfert. Il désigne ici la diminution de la durée de séjour à l'hôpital de plusieurs clientèles, avec pour conséquence l'augmentation des soins à domicile, par des intervenantes des CLSC, des groupes communautaires ou des firmes privées, ou encore par la personne malade elle-même ou ses proches. Le virage ambulatoire s'inscrit dans le prolongement de différentes autres politiques et orientations du système de santé et de services sociaux depuis trente ans : notamment la désinstitutionnalisation des personnes ayant des maladies ou des handicaps mentaux ou physiques, le maintien à domicile des personnes âgées et la création d'entreprises d'économie sociale dans le champ de la santé et des services sociaux pour assumer une partie des services à domicile.

La recherche, dont rend compte le présent rapport, visait à décrire et à mieux comprendre les implications des impacts du virage ambulatoire au Québec, soit le nouveau partage des responsabilités entre les services publics, privés et communautaires et les familles. Ce nouveau partage, nous l'examinons dans l'un de ses aspects majeurs : *la dispensation à domicile de soins et services relativement techniques et complexes (nécessitant de l'équipement, de l'enseignement professionnel ou de la supervision), parfois répétitifs, fréquents, sur une courte ou une longue période par différentes intervenantes, mais aussi par le patient lui-même ou ses proches (ex. : antibiothérapie intraveineuse, cathéter, réadaptation). Ce sont des soins que les familles n'ont pas l'habitude de dispenser et qui s'ajoutent à l'aide qu'elles assument déjà (ex. : hygiène, surveillance, alimentation).*

La recherche porte sur cinq clientèles : les personnes recevant une antibiothérapie intraveineuse, celles victimes d'une fracture de la hanche, celles qui reçoivent les soins palliatifs, celles souffrant d'une maladie pulmonaire obstructive chronique et celles victimes d'un accident cérébrovasculaire. La recherche a été conduite dans cinq régions du Québec : le Bas-Saint-Laurent, Montréal, l'Outaouais, Québec et le Saguenay.

Des aspects positifs du virage ambulatoire sont souvent soulignés par les décideurs et les intervenantes dont un meilleur contrôle et une connaissance du traitement par la personne malade (autonomie), et une convalescence plus rapide. Cependant, le fait que les personnes soignées à domicile soient dans un état plus fragile et qu'elles nécessitent des soins et services plus lourds et plus complexes, couplés à une réorganisation complète des services de santé au Québec, peut provoquer toute une série de difficultés pour la personne malade, ses proches et les intervenantes : manque de suivi et de support aux personnes malades et à leur famille ; problèmes de coordination entre les hôpitaux, le CLSC et la famille, manque d'encadrement et de formation des proches pour dispenser les soins, augmentation des problèmes postopératoires (infections, saignements), questions de responsabilité (morale et légale) et d'imputabilité en cas de complication, d'erreur ou d'accident, difficultés de communication avec les médecins.

Les recherches existantes portent surtout sur les impacts de la désinstitutionnalisation et du maintien à domicile des personnes âgées (Brody, 1990 ; Baines *et al.*, 1991 ; Guberman *et al.*, 1991), mais quelques études laissent croire que les impacts du virage ambulatoire sont semblables, et en partie nouveaux (Conseil du Statut de la femme, 1999; Côté *et al.*, 1998 ; Glazer, 1990) : des familles (surtout des femmes) débordées par la tâche ; beaucoup d'insécurité et d'anxiété chez la personne malade et ses proches devant la complexité des soins à assumer ; difficultés pour les proches de concilier leur travail d'« aidantes », leur vie professionnelle et leur vie familiale ; des coûts à assumer ; des patients qui ne peuvent recevoir l'aide de leurs proches, ni se payer des services privés.

La présente recherche s'inscrit dans le prolongement d'une première étude exploratoire réalisée à l'automne 1996 et l'hiver 1997, et portant sur les impacts du virage ambulatoire. (Côté *et al.*, 1998). Le caractère exploratoire de cette étude ne nous permettait cependant pas de nous prononcer sur l'importance des problèmes et les situations observés, notamment en ce qui concerne le degré de transfert des soins, l'encadrement fourni aux malades et à leurs proches et les solutions permettant d'atténuer ces problèmes. Le présent projet permettra de combler ces lacunes et de répondre aux questions soulevées dans cette première recherche.

### ***Objectifs de l'étude***

La qualité des soins et des services exige une bonne coordination et un partage adéquat des responsabilités entre les diverses intervenantes, la personne malade et ses proches. Notre étude visait à comprendre comment le partage se fait actuellement, quelles difficultés intervenantes et malades rencontrent, les solutions trouvées et les conditions nécessaires afin que ce partage soit efficace et acceptable par tous. Pour que les soins et les services ne constituent pas un fardeau trop lourd pour les personnes malades et leurs proches, il est également nécessaire qu'il y ait un suivi et un encadrement étroits, ainsi qu'une formation systématique et adaptée des patients et de leur famille. Notre recherche avait aussi pour objectif de connaître l'encadrement actuellement offert et l'encadrement requis. Elle voulait apporter un éclairage sur les conditions de réussite et les limites aux transferts des connaissances et des responsabilités des professionnelles vers les proches ; elle voulait aussi fournir des indications sur la manière de répondre aux attentes des personnes nécessitant des services à domicile.

Le projet avait ainsi pour objectifs spécifiques :

- a) de connaître les types de soins et services dispensés à domicile et qui, selon les situations, les dispense ;
- b) d'identifier et de comprendre les facteurs qui déterminent la division du travail des soins et services entre différentes intervenantes (les employés des services publics, la famille, le patient lui-même, les organismes communautaires et privés) ;
- c) d'évaluer les problèmes que cela soulève au plan : 1) de la sécurité et de la qualité des soins, et de leur accessibilité ; 2) de la formation et de l'encadrement offerts et requis ; 3) des inquiétudes des personnes malades et de leurs proches (responsabilité morale et légale en cas d'erreur ou de complication) ; 4) des impacts sur la santé et la vie des familles et des proches impliquées (stress, anxiété, épuisement, santé physique) ; 5) de l'organisation et de la coordination des soins entre les diverses intervenantes (la continuité des services notamment) ;

- d) d'évaluer des solutions pouvant corriger ou éviter les problèmes rencontrés ou anticipés, et d'évaluer les conditions pour que les soins et services soient dispensés de façon satisfaisante.

En collaboration avec nos partenaires nationaux (ministère de la Santé et des Services sociaux et l'Association des CLSC et CHSLD) et à l'aide des indicateurs dont ils disposent, nous avons identifié cinq situations ou clientèles affectées par le virage ambulatoire (où il y a eu réduction du séjour hospitalier ou substitution complète de l'hospitalisation par les soins à domicile), et qui semblaient les plus problématiques (cas nombreux et lourds). Nous avons pu ainsi couvrir une grande variété de situations de soins à domicile : administration de soins complexes et intensifs, usage d'équipement (concentrateur, ventilateur, intraveineuses, etc.), soins de réadaptation (fracture de la hanche), clientèles âgées ou nécessitant des soins permanents. Ces cinq clientèles nous ont également permis de recenser une grande variété de situations, desquelles nous dégagerons les processus et critères qui déterminent le partage des responsabilités, le suivi offert et l'impact de l'organisation des soins et services sur les personnes malades et leurs proches.

### *Perspectives*

*Cette recherche en est une d'analyse sociale.* Elle cherche à rendre compte et expliquer le nouveau *partage* des responsabilités entre la personne malade, sa famille et les intervenantes lors du retour à domicile. Plus précisément, elle vise à connaître les responsabilités de soins assumées par la personne malade et ses proches et comment ceux-ci parviennent ou non à y faire face : leurs difficultés, leurs questions et leurs préoccupations, de qui ils reçoivent de l'aide, des services ou des réponses. Analyser ce nouveau partage des responsabilités, c'est aussi examiner la division des tâches entre les intervenantes, la personne malade et sa famille, les motivations et critères qui sous-tendent ce partage, le soutien offert aux personnes malades et à leurs proches, et les possibilités qu'ils ont d'en confier une partie à d'autres (services publics ou privés) lorsqu'ils ne peuvent ou ne veulent pas les assumer.

Il s'agit donc d'une analyse des rapports sociaux, de l'organisation des services et de la manière dont les expériences sont vécues. L'objectif général est d'évaluer la situation actuelle : le partage des responsabilités et ses déterminants, la responsabilité prise par les personnes malades et leurs proches et leur capacité à les assumer en regard du soutien dont elles bénéficient. Il n'est pas possible d'analyser l'effet propre du virage ambulatoire en départageant avec précision les tâches et besoins existant avant celui-ci et ceux qui lui sont directement imputables.

La qualité des soins, la sécurité ou les besoins des familles et des malades ne sont pas envisagés ici d'un point de vue clinique. Ils sont plutôt examinés du point de vue de la possibilité pour les personnes de recevoir de l'aide ou des réponses à leurs questions ou demandes, ainsi que de la perception des intervenantes et des familles quant aux conditions pour une prise en charge sécuritaire. Nous nous intéressons avant tout à l'appréciation des malades et de leurs proches quant à leur capacité d'assumer certains soins. Nous voulons savoir s'ils trouvent une réponse à leurs demandes, leurs préoccupations ou leurs questions concernant les responsabilités qu'ils ont à assumer, et d'où provient, le cas échéant, cette réponse. Nous ne pensons pas que la sécurité des soins dépend de cette seule appréciation, mais nous pensons qu'il est déterminant de savoir si les personnes concernées s'estiment capables de donner les soins, compte tenu de l'encadrement et du soutien dont elles bénéficient, des réponses qu'elles reçoivent à leurs questions, et compte tenu que ces soins sont *relativement techniques et complexes (nécessitant de l'équipement, de*

*l'enseignement professionnel ou de la supervision), parfois répétitifs, fréquents, sur une courte ou une longue période (ex.: antibiothérapie intraveineuse, cathéter, réadaptation). Leurs appréciations seront d'ailleurs croisées avec le point de vue des intervenantes du secteur public afin d'élargir notre compréhension du phénomène (contraintes, ressources disponibles, différences de perception ou d'appréciation).*

*Cette recherche est de nature qualitative.* Pour évaluer ce partage de responsabilités, comprendre comment il se fait et identifier les questions, besoins et préoccupations des individus, il est nécessaire d'adopter une démarche qualitative. L'objet de la recherche nécessite non seulement d'identifier des tâches, mais également ce qui détermine ce partage, la perception qu'ont les individus de leur capacité à les assumer, leur sentiment de responsabilité, ainsi que leur appréciation des réponses et de l'aide qu'ils reçoivent. Il s'agit de la capacité des proches et des familles d'assumer certaines responsabilités telles qu'ils les perçoivent eux-mêmes. Le choix d'une méthodologie qualitative s'avère donc nécessaire pour répondre aux questions que nous nous posons et que se posent également les familles et les intervenantes.

Ce n'est pas la fréquence des situations ou le poids respectif de chaque variable qui nous intéresse ici. L'échantillon ne se veut pas statistiquement représentatif. Nous avons voulu plutôt identifier une grande variété de situations, pour avoir une vue d'ensemble des difficultés rencontrées et des solutions trouvées. Nous ne chercherons donc pas à comparer systématiquement les cinq clientèles et les cinq régions pour une série de variables, ce qui est impossible compte tenu de la taille de notre échantillon et de la multitude de facteurs en cause. Nous avons identifié des situations types, afin de voir comment la personne malade et sa famille réagissent, et décrire l'aide et le support reçus.

Ce qui donne à la recherche qualitative son pouvoir de généralisation, c'est la capacité de développer une analyse compréhensive du phénomène à l'étude qui intègre toute la variété des situations. Dans notre cas, le fait de toucher à cinq clientèles très différentes, de rencontrer des configurations familiales diversifiées (malade seul, en couple, en famille), vivant dans des régions différentes et recevant de l'aide des services privés et publics de manière variable, nous procure cette hétérogénéité. Ces multiples facteurs ne seront pas traités comme des variables, mais comme des dimensions devant être intégrées pour comprendre chaque situation et le phénomène dans son ensemble.

Notre approche est ainsi différente d'une approche clinique, ou de l'appréciation des services par les professionnelles de la santé. La qualité et la sécurité seront appréciées ici du point de vue des malades et de leurs proches. Notre approche s'écarte résolument des approches fonctionnelles centrées uniquement sur le bon fonctionnement des services et le volume de services offerts. On verra l'importance que prennent dans notre analyse des réalités comme la confiance, la solitude, le sentiment de responsabilité. Ainsi, la conception de l'autonomie des malades à se donner des soins déborde largement l'autonomie fonctionnelle. De même, c'est du point de vue du patient que nous considérons l'organisation des services (congé de l'hôpital, critères d'attribution de services, liaison entre hôpital et CLSC) ; nous ne faisons pas une analyse des organisations.

Bien que la recherche ait été réalisée dans cinq régions, et que nous ayons été attentifs à certaines dynamiques régionales, nous ne faisons pas de comparaison entre les régions. Il y a une grande diversité au sein même des régions dans l'organisation des services, et celle-ci change constamment. Nous avons cherché, dans les différentes régions, à identifier une variété de

situations, de modes d'organisation, de critères guidant les intervenantes dans leurs décisions, et à en évaluer la portée pour les personnes malades. Nous indiquons d'où viennent nos observations, sans en faire une caractéristique d'une ou plusieurs régions.

### ***Plan du rapport***

Le présent rapport de recherche se divise en quatre chapitres. *Le premier* présente et justifie plus en détail nos choix méthodologiques (les entrevues) et notre échantillonnage. Il donne une première description de la population étudiée sur la base de l'histoire de la maladie des personnes malades interrogées. On verra que cette histoire, particulièrement lorsqu'elle est complexe, peut avoir des incidences sur le transfert à domicile. *Le second* chapitre porte sur le moment où la personne reçoit son congé de l'hôpital pour poursuivre les soins et sa convalescence à domicile, sur la préparation qu'elle reçoit et sur le transfert à domicile. Pour comprendre et évaluer les soins à domicile, il faut comprendre dans quelles conditions la personne a quitté l'hôpital : les critères pour déterminer le moment du congé, la préparation du patient pour ses traitements, l'évaluation qui est faite par les intervenantes de sa situation à domicile et la liaison entre l'hôpital et le CLSC. *Le troisième* chapitre porte spécifiquement sur les soins et services dispensés à domicile et sur les personnes qui les assument : la personne malade elle-même, ses proches, les intervenantes de l'hôpital ou du CLSC, ou encore les intervenantes d'agences privées ou de groupes communautaires. Nous analysons les critères et motivations (des personnes malades ou des intervenantes) sur la base desquels se fait le partage de responsabilités de soins et de services, et quelles difficultés ce partage rencontre dans le contexte propre du domicile. *Le quatrième* chapitre, enfin, porte sur les impacts pour les personnes malades et leurs proches, du transfert des soins et services à domicile et du fait qu'elles doivent en assumer une partie. *En conclusion*, nous revenons sur l'ensemble des observations et analyses faites tout au long du rapport. Plutôt que de faire une évaluation d'ensemble du virage ambulatoire pour nos cinq clientèles, nous dégagerons à partir de nos résultats, les conditions devant être rencontrées pour que le transfert à domicile se passe bien.

Quelques précisions terminologiques doivent être faites avant de commencer. Le terme « intervenante » désigne les personnes extérieures à l'entourage de la personne malade, c'est-à-dire les travailleuses (professionnelles ou non ; salariées ou bénévoles) œuvrant dans les hôpitaux, les CLSC, les groupes communautaires ou les entreprises privées. Quant à l'appellation « aidantes », elle est réservée aux proches de la personne malade (conjoint, enfants, amis), et plus particulièrement à celles qui assument la responsabilité première de l'aide ou donnent des soins. Nous avons féminisé ces termes parce que ce sont très majoritairement des femmes qui sont intervenantes et aidantes. Nous utiliserons cependant le masculin dans le texte lorsque nous référerons spécifiquement à un homme.

Les propos tenus en entrevue par les personnes malades et leurs proches sont identifiés par la problématique concernée (AB : antibiothérapie intraveineuse ; FH : fracture de la hanche ; SP : soins palliatifs ; MPOC : maladie pulmonaire obstructive chronique ; ACV : accident cérébrovasculaire), par la région (BSL : Bas-Saint-Laurent ; M : Montréal ; O : Outaouais ; Q : Québec ; S : Saguenay), ainsi que par le numéro de l'entrevue. Les propos tenus par les intervenantes sont identifiés par le type d'établissement où elles travaillent (CH : centre hospitalier ; CLSC : centre local de services communautaires) et la région, quelquefois par la profession ou l'occupation (inf. : infirmière ; cadre), lorsque c'est possible et pertinent.

---

---

## CHAPITRE I

---

---

### MÉTHODOLOGIE ET POPULATIONS ÉTUDIÉES

Ce premier chapitre est consacré à la présentation de nos choix méthodologiques et des populations étudiées. Le terrain s'est déroulé sur une période d'un an et demi, et nous avons rencontré à la fois des intervenantes, des personnes malades et des aidantes. Les intervenantes œuvraient dans différents établissements, et les personnes malades vivaient divers problèmes de santé, dans des conditions très variables. Cette diversité est importante : elle répond d'abord à une exigence méthodologique de notre recherche qualitative, celle de couvrir une grande variété de situations pour comprendre comment se fait le partage des responsabilités et identifier les facteurs qui permettent aux personnes d'assumer convenablement des soins ; elle permet aussi d'expliquer plusieurs des difficultés auxquelles se heurte le virage ambulatoire, comme nous le verrons.

#### 1.1 LA MÉTHODOLOGIE ET L'ÉCHANTILLONNAGE

##### 1.1.1 Les cinq clientèles

Les cinq clientèles retenues pour l'étude l'ont été en raison du fait qu'elles ont connu une réduction de séjour hospitalier : les personnes en soins palliatifs, les personnes souffrant d'une fracture de la hanche, les cas nécessitant des injections intraveineuses d'antibiotiques à domicile, les personnes souffrant de problèmes respiratoires chroniques (MPOC : maladies pulmonaires obstructives, emphysème, fibrose kystique, etc. et les victimes d'un accident cardiovasculaire : ACV).

Ces clientèles ont été sélectionnées en raison également du fait qu'elles nécessitent des soins à domicile techniques, parfois complexes, et exigeants, tant pour les personnes malades que leurs proches. La nouveauté du virage ambulatoire, contrairement aux autres formes de désinstitutionnalisation est justement de transférer des soins plus complexes et plus techniques au domicile du patient. Par le biais de l'analyse des expériences de prise en charge de ces cinq clientèles, nous pouvons couvrir une grande variété de situations de soins à domicile : administration de soins complexes et intensifs, usage d'équipement (ventilateurs, intraveineuses, etc.), soins de réadaptation (fracture de la hanche, ACV), clientèles âgées ou nécessitant des soins chroniques. Elles sont exemplaires des situations potentielles de transfert de responsabilités des professionnelles vers la famille. En outre, ce sont des clientèles dont les cas sont nombreux, selon les statistiques du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Notons que les cas d'ACV ont été ajoutés en cours de recherche afin d'accroître la diversification et d'approfondir notre compréhension des situations où les soins à donner à domicile sont nombreux et complexes (c'est la raison pour laquelle les cas rencontrés sont peu nombreux).



### 1.1.2 Les entrevues

Le virage ambulatoire consiste en un retour plus rapide du patient à son domicile et, par conséquent, en un transfert des responsabilités de soins des intervenantes hospitalières à celles des CLSC, ainsi qu'au malade et à ses proches. Comme nous voulions analyser le contenu des activités de soins, comprendre leur répartition entre les divers acteurs et analyser les problèmes concernant la qualité des soins, leur encadrement, et les impacts sur les individus, il nous fallait recueillir le point de vue des principaux acteurs impliqués dans ce partage de responsabilités. Aussi nous avons choisi de faire des entrevues avec des intervenantes en milieux hospitaliers, des intervenantes œuvrant en CLSC et avec des personnes malades et leurs proches. Interroger le personnel des hôpitaux, puis les personnes malades et enfin les intervenantes en maintien à domicile des CLSC, nous permettait de mieux comprendre la dynamique des relations entre ces acteurs, leurs points de vue, les finalités et contraintes auxquelles ils obéissent. C'était aussi nous permettre un peu de suivre le processus dans le temps, à chacune de ses étapes essentielles : le congé de l'hôpital, la préparation du patient, le transfert à domicile et la liaison hôpital-CLSC, l'organisation des soins à domicile, l'intervention du CLSC.

Les entrevues avec les personnes malades constituent le matériel principal de notre recherche. C'est la capacité des patients et des proches à assumer des soins qui nous intéresse au premier chef, et c'est avec eux que nous avons réalisé le plus grand nombre d'entretiens. Les entrevues avec les intervenantes hospitalières et de CLSC apportent cependant un éclairage particulier et essentiel sur le virage et le transfert des responsabilités de soins. Elles sont nécessaires à la compréhension de bien des aspects dont nous ont parlé les personnes malades et leurs proches.

#### 1.1.2.1 Les entrevues avec les intervenantes en milieux hospitaliers

Pour les intervenantes en milieux hospitaliers, nous avons opté pour des entrevues de groupes afin de rencontrer un assez grand nombre d'intervenantes, mais surtout pour susciter des échanges et des comparaisons entre des groupes de professionnelles vivant une situation semblable mais susceptible de varier selon la clientèle auprès de laquelle elles œuvrent et selon les établissements.

Entre janvier et avril 1999 nous avons organisé, dans les cinq régions, dix-sept entrevues de groupes dans des établissements hospitaliers. Sept entrevues individuelles complémentaires ont été faites pour aller chercher le point de vue d'intervenantes qui n'ont pu participer aux entrevues de groupes.

**TABLEAU 1 : Nombre d'entrevues de groupes et individuelles en milieu hospitalier selon la région**

Entrevues	BSL	Montréal	Outaouais	Québec	Saguenay	Total
Groupes	4	5	2	4	2	17
Individuelles	1	1	4	-	1	7
<b>TOTAL</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>6</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>24</b>

Nous avons ainsi rencontré différentes intervenantes impliquées dans la décision d'accorder le congé au patient, dans la préparation (information et formation aux soins) avant son retour à domicile et dans la liaison avec les CLSC. Nos groupes comprenaient plusieurs infirmières (infirmière-chef, de chevet et de liaison), parfois un ou des médecins, généralement un travailleur social, quelques physiothérapeutes et ergothérapeutes pour la clientèle fracture de la hanche, quelques pharmaciens, surtout intéressés par l'antibiothérapie et les soins palliatifs et quelques autres personnes concernées à divers titres par le virage ambulatoire (tableau 2).

**TABLEAU 2 : Nombre de répondantes aux entrevues de groupes en CH selon la région et la profession ou le poste**

Région	Infirmières (liaison, chevet, etc.)	Médecins	T.S.	Pharma- ciens	Autres*	Ergo.	Physio	Inhalo.	TOTAL
Bas-Saint-Laurent	8	5	2	-	2	1	1	1	20
Montréal	9	5	3	-	-	-	-	-	17
Outaouais	5	4	3	1	-	1	1	1	16
Québec	10	5	5	2	2	2	2	-	28
Saguenay	6	3	2	2	1	-	-	1	15
<b>TOTAL</b>	<b>38</b>	<b>22</b>	<b>15</b>	<b>5</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>96</b>

\*( Aumônier, psychologue, cadre, diététiste)

D'une durée variant entre 90 et 120 minutes, les entrevues portaient essentiellement sur les critères de congé de l'hôpital, la préparation du malade (information et formation) pour les soins qui seront donnés à domicile, le suivi assuré par l'hôpital après le congé, la collaboration avec le CLSC et l'appréciation générale du virage ambulatoire par les intervenantes. On trouvera en annexe une copie de tous les schémas d'entrevue utilisés.

#### 1.1.2.2 Les entrevues avec les personnes malades et leurs proches

Les entrevues individuelles se sont déroulées sur plus d'une année, de mars 1999 à mai 2000. Nous ne cacherons pas que le recrutement fut difficile. D'abord en raison du surcroît de travail qu'il occasionnait aux intervenantes, déjà débordées de travail à la suite de la réforme, mais par lesquelles nous devions passer pour solliciter les personnes. Ensuite, parce que les patients que nous désirions rencontrer se trouvaient souvent dans une situation peu propice pour passer une entrevue : ils avaient récemment quitté l'hôpital, ils s'habituèrent progressivement aux

traitements ou à la réadaptation et déjà, plusieurs intervenantes allaient et venaient chez eux pour les soins et services ; ils avaient besoin de tranquillité.

Les entretiens ont porté sur leur histoire de maladie et leur plus récente hospitalisation, le congé de l'hôpital et la préparation qu'ils ont reçue, les soins qu'ils reçoivent à domicile et qui les assume, l'aide reçue ou disponible des services publics, privés et communautaires, les impacts du virage et du transfert de soins à la personne et ses proches sur différents aspects de leur vie (santé physique et mentale, vie familiale et professionnelle). L'entrevue comprenait également un questionnaire complété par l'intervieweur. Il nous a servi à recueillir certaines données socioéconomiques, et surtout à passer en revue systématiquement l'ensemble des tâches réalisées à domicile, tant au plan des soins que des tâches domestiques, pour identifier qui les assumait.

Nous avons ainsi rencontré pour l'ensemble des cinq régions (Bas-Saint-Laurent, Montréal, Outaouais, Québec, Saguenay) 119 personnes, quelques-unes en compagnie de leur aidante principale, le plus souvent leur conjoint. Notons que les hommes et les femmes se répartissent à peu près également.

**TABLEAU 3 : Nombre de personnes interrogées selon la problématique, la région et le sexe**

Maladies ou traitements	Bas-Saint-Laurent	Montréal	Outaouais	Québec	Saguenay	Total
Antibiothérapie	4 h 1 f	6 h 5 f	4 h 1 f	6 h 7 f	5 h	25 h 14 f
Fracture de la hanche	3 h 2 f	3 h 4 f	2 h 3 f	3 h 6 f	3 h 2 f	14 h 17 f
MPOC	4 h 1 f	3 h 2 f	2 h 3 f	2 h 4 f	3 h 5 f	14 h 15 f
Soins palliatifs	1 h 2 f	2 h 1 f	3 h 2 f	1 h 1 f	1 h 3 f	8 h 9 f
ACV	0	2 h	0	0	1 h	3 h
<b>TOTAL</b>	<b>12 h 6 f</b>	<b>16 h 12 f</b>	<b>11 h 9 f</b>	<b>12 h 18 f</b>	<b>13 h 10 f</b>	<b>64 h 55 f</b>

Les entrevues dans la majorité des cas ont été faites avec la personne malade, bien qu'à de nombreuses reprises l'aidante principale ou un proche assistait à l'entrevue, participant entièrement à l'entrevue ou ajoutant à l'occasion son point de vue. Pour la clientèle en soins palliatifs, et dans quelques cas de fracture de la hanche et de MPOC, l'entrevue a été conduite avec l'aidante principale et non la personne malade ou mourante qui n'était pas en mesure de nous recevoir ou qui était décédée. L'aidante était d'ailleurs la personne la mieux placée pour parler des tâches et responsabilités et de leur partage entre les intervenantes et les proches. Dans quelques cas de soins palliatifs, l'entrevue s'est déroulée avec la personne malade et l'aidante principale.

**1.1.2.3 Les entrevues avec les intervenantes en CLSC**

Pour compléter notre enquête, nous avons réalisé des entrevues de groupes avec des intervenantes en CLSC directement concernées par le virage ambulatoire, c'est-à-dire œuvrant au sein d'équipe de maintien à domicile. Il s'agissait de cette façon de recueillir une diversité de point de vue et de les confronter dans un échange. Ces entrevues ont été réalisées entre juin et novembre 2000 dans les cinq régions où la recherche était menée. Neuf entrevues de groupes ont ainsi été menées, complétées ici encore par deux entrevues individuelles auprès d'intervenantes n'ayant pu participer à l'entrevue de groupes.

**TABLEAU 4 : Nombre d'entrevues de groupes et individuelles en CLSC selon la région**

Entrevues	BSL	Montréal	Outaouais	Québec	Saguenay	Total
Groupes	2	2	2	2	1	9
Individuelles	-	-	-	-	2	2
<b>TOTAL</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>11</b>

Plusieurs infirmières ont participé à ces entrevues : infirmières d'accueil ou de liaison et infirmières donnant des soins à domicile. Des auxiliaires familiales et des physiothérapeutes étaient souvent présentes, auxquelles s'ajoutaient, selon les endroits, des travailleurs sociaux, des ergothérapeutes ou des cadres (coordonnatrices du maintien à domicile). Le choix des participants s'est fait en fonction de nos demandes, mais aussi de celles que l'on estimait être au CLSC les personnes les mieux placées pour parler du virage et de nos clientèles et, bien sûr, en fonction de la disponibilité des personnes.

**TABLEAU 5 : Nombre de répondantes aux entrevues de groupes CLSC selon la région et la profession**

Région	Infirmières	Auxiliaires	Physio.	Cadres, coordonnatrices MAD	T.S.	Ergo.	TOTAL
Bas-Saint-Laurent	7	5	1	3	1	-	17
Montréal	7	-	-	1	1	-	9
Outaouais	3	2	2	-	1	1	9
Québec	3	1	2	-	1	1	8
Saguenay	5	1	1	1	-	-	8
<b>TOTAL</b>	<b>25</b>	<b>9</b>	<b>6</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>51</b>

Les thèmes discutés lors de ces entretiens furent le transfert des patients et la collaboration entre le(s) centre(s) hospitaliser(s) et le CLSC, les soins dispensés à domicile par le CLSC et ceux assumés par les patients ou leur proches, les rapports et la collaboration avec les groupes communautaires et les services privés dans la dispensation de soins à domicile, les impacts du transfert de soins sur les personnes malades et leurs proches, l'appréciation du virage ambulatoire et des soins à domicile par les intervenantes.

### **1.1.3 L'analyse et la codification**

Nous avons fait appel principalement à une méthodologie qualitative systématique de type naturaliste, adaptée à l'étude de faits et de situations décrits par les répondants à partir de leur propre univers de référence (Lincoln et Guba, 1985 ; Guba et Lincoln, 1989). Cette méthodologie est également adaptée à la complexité du contexte à domicile (multiplicité d'intervenantes, situation en changement, services multiples). La réalisation d'un grand nombre d'entrevues en partie semi-structurées et en partie structurées a permis de générer des données qualitatives sur les processus sociaux qui conduisent au nouveau partage, sur l'enseignement et l'encadrement, sur les responsabilités perçues et assumées, et sur les impacts sur les personnes.

Nous avons fait la transcription intégrale des entrevues enregistrées, et nous avons utilisé les techniques propres à l'analyse de contenu d'entrevues en respectant les étapes suivantes (Bardin, 1977 ; L'Écuyer, 1987 ; Rhéaume et Sévigny, 1988) :

- identification préliminaire de thèmes et de sous-thèmes : cette première étape nous a permis d'acquérir une vue d'ensemble du matériel recueilli, de repérer les thèmes à retenir en vue d'une classification ultérieure et d'anticiper les types de difficultés à surmonter ;
- découpage du matériel : identification et codification des unités de sens ou d'idées ;
- catégorisation du matériel : regroupement des unités de sens en catégorie.

Nous avons d'abord codifié les réponses des personnes rencontrées selon les sous-thèmes qui émergeaient de leurs propos. Cette première démarche impliquait une lecture approfondie des entrevues permettant de dégager des thèmes et sous-thèmes et leur niveau d'intensité et de récurrence. Par la suite, nous sommes partis de l'ensemble des thèmes et sous-thèmes identifiés lors de la codification initiale pour les organiser en établissant des liens entre eux et en regroupant certains thèmes en nouvelles catégories. Ces catégories ont été remises en question, révisées et réajustées jusqu'à ce qu'elles atteignent un degré satisfaisant de clarté, de pertinence, de cohérence, d'homogénéité et d'exclusivité. C'est en travaillant le sens et la signification des catégories retenues que nous avons construit notre analyse intégrative des données empiriques et des écrits concernant le phénomène à l'étude.

Le même traitement a été fait dans toutes les régions, et des synthèses interrégionales ont été réalisées pour chacune des trois catégories de répondants, avant de rédiger la présente synthèse.

## 1.2 DES HISTOIRES DE MALADIE

Avant de présenter et d'analyser le contenu des entrevues, une présentation de nos répondants (personnes malades) et de leur histoire de maladie s'impose. Leur condition physique et mentale, mais aussi leur attitude vis-à-vis des soins, dépendent beaucoup de cette histoire.

Quelles sont donc ces personnes malades que nous avons rencontrées et qui avaient été récemment hospitalisées ? Quelle a d'abord été la raison de leur plus récente hospitalisation et à quoi ressemble leur histoire de maladie ? De ces premières observations, nous tirerons quelques remarques importantes.

Bien qu'on trouve dans les témoignages des personnes malades quelques éléments d'appréciation des services hospitaliers, ceux-ci ne font nullement l'objet de notre investigation et de notre analyse. L'hospitalisation et l'histoire de la maladie nous intéressent ici dans la mesure où elles ont une influence sur les soins à domicile.

### 1.2.1 Les profils

On trouvera en annexe un profil de chacune des personnes malades et des aidantes que nous avons rencontrées. Le lecteur peut s'y reporter pour situer un extrait d'entrevue cité plus loin dans le rapport ou pour avoir une idée d'ensemble des personnes rencontrées et des situations qu'elles vivaient. On remarquera la diversité des parcours, le fait également que les histoires de maladie et de soins complexes et compliqués sont fréquentes, et que les situations à domicile sont extrêmement variables.

La très grande majorité de nos répondants ont plus de 40 ans, près de la moitié plus de 65 ans. C'est une donnée qu'il faudra avoir à l'esprit par la suite. Cela explique en partie les situations de santé complexes ; ça implique également que l'aidant principal, souvent la conjointe ou le conjoint, peut être, lui, du même âge.

**TABLEAU 6 : L'âge des répondantes (personnes malades et aidantes) selon la clientèle**

Âge	Antibio	Hanche	MPOC	Palliatifs	ACV	Total
10-18 ans	2	0	0	0	0	2
19-39 ans	8	0	1	1	0	10
40-64 ans	17	7	10	11	1	46
65 ans et +	9	23	14	4	2	52
NSP	3	1	4	1	0	9
<b>TOTAL</b>	<b>39</b>	<b>31</b>	<b>29</b>	<b>17</b>	<b>3</b>	<b>119</b>

\* L'âge des participants aux entrevues. Les aidantes principales dans certains cas, notamment les soins palliatifs

Autre observation : le revenu du ménage d'un grand nombre de répondants est inférieur à 20 000 \$, ce qui limite singulièrement la possibilité de s'acheter des services d'aide (Tableau 7). Cela ne tient certes pas compte du revenu de leurs proches qui ne cohabitent pas, qui peuvent acheter ces services ou en financer une partie. Notre étude n'est pas une étude économique, rappelons-le ; mais ces quelques chiffres sont une indication de la situation des personnes.

**TABLEAU 7 : Revenu des ménages selon la clientèle**

Revenu (\$)	Antibio.	Hanche	MPOC	Palliatifs	ACV	Total
19 999	12	15	17	2	2	48
20 000 – 39 999	8	7	5	5	1	26
40 000 – 59 999	7	2	1	5	-	15
60 000 et +	4	1	1	2	-	8
NSP	8	6	5	3	-	22
<b>TOTAL</b>	<b>39</b>	<b>31</b>	<b>29</b>	<b>17</b>	<b>3</b>	<b>119</b>

## 1.2.2 Le séjour hospitalier

### 1.2.2.1 L'antibiothérapie intraveineuse

L'antibiothérapie est un traitement par antibiotique réservé aux infections bactériennes, et administré par intraveineuse. Les raisons conduisant au recours à l'antibiothérapie sont très variées. En effet, nous retrouvons des gens qui ont des infections suite à des blessures ou à une opération (ex. : plaie qui s'infecte), d'autres personnes qui ont des infections pulmonaires<sup>1</sup>. Nous retrouvons également des patients pour lesquels le traitement par antibiothérapie est administré pour des problèmes aux reins, aux intestins ou au sang. Pour la plupart des personnes, l'antibiothérapie commence à l'hôpital, parfois avant l'opération, quelques-unes débutent à la maison après un court séjour hospitalier. Le séjour varie selon le degré du problème, le besoin de garder le patient sous observation, le temps d'ajuster la médication. Deux personnes n'ont pas été hospitalisées.

Le parcours est loin d'être toujours simple et linéaire. Ainsi, pour cette personne du Bas-Saint-Laurent souffrant d'une infection pulmonaire, le diagnostic fut long à venir après de nombreux examens. Son cas était très grave au point qu'à un moment on a craint que ce soit le « *virus de la maladie mangeuse de chair* ». Comme elle ne dormait pas à cause de la douleur mais aussi à cause de l'agitation de son compagnon de chambre, on lui a administré un calmant.

<sup>1</sup> Plusieurs informatrices ont été recrutées au Saguenay par le biais d'une clinique de fibrose kystique, ce qui peut expliquer que quatre des huit personnes souffrant d'infection aux poumons et traitées par antibiothérapie sont de cette région. Cette maladie est prévalente dans la région.

Chez une autre personne, victime d'un accident de travail pour lequel elle a dû être opérée au talon, il y a eu rejet de la tige de métal par l'organisme, et elle a dû être soignée aux antibiotiques ; l'ajustement a été difficile, elle continuait de faire des rejets. Une patiente a obtenu son congé de l'hôpital, le lendemain suivant le début de son traitement par antibiotique ; elle a dû être réhospitalisée et recommencer un nouveau traitement d'antibiothérapie, lequel a dû également être interrompu en raison d'une phlébite. *« Ils ont été obligés de me piquer dans la cheville, le sang a coulé. Je n'ai pas aimé ça, parce que je l'ai vu. L'infirmière a dit : vous devriez être contente c'est mieux que ce soit du sang que de l'eau. Là ils m'ont gardée à l'hôpital. Ils m'ont fait mon traitement d'ostéomyélite »* (AB-Q7). L'insécurité ressort comme une dimension très importante de leur expérience.

Depuis vingt mois, une patiente (AB-M1) est traitée par hémodialyse. La pratique d'une biopsie a entraîné diverses complications. Comme le dit son fils qui participa à l'entrevue : *« les complications se sont compliquées »* ; elle est restée à l'hôpital un moment puis elle a reçu son congé mais sa famille a dû la ramener pour une infection. La patiente fut alors opérée pour l'appendicite. Son état s'est amélioré, et on lui a à nouveau donné congé. Mais après, elle a eu de nouvelles complications, à nouveau une infection des suites de son opération pour l'appendicite. Et les douleurs au bas du dos ont continué. Réhospitalisée, on lui pose un cathéter et on lui injecte des antibiotiques en même temps que son hémodialyse. Encore une fois, avec la combinaison de traitement, *« elle a eu des complications énormes ! »*. Parallèlement, hospitalisée dans une chambre de quatre personnes, un voisin de lit lui transmet un virus intestinal. La douleur accompagnée de problème de diarrhée ; *« elle a maigri, elle a perdu du poids, elle ne mangeait pas, l'appétit... puis c'était comme on dit, vraiment l'enfer ! »*.

#### 1.2.2.2 Les fractures de la hanche

La nature même de cette problématique de santé fait en sorte que les admissions se font généralement en urgence, ce qui a été le cas de la plupart des personnes rencontrées. Parmi celles-ci, nous retrouvons une grande proportion des répondants ayant plus de 60 ans. La majorité des personnes ont été victimes d'une chute. Toutefois, nous retrouvons quelques cas où la fracture s'est produite simplement suite à un faux mouvement. Dans certains cas, les personnes ne sont pas en mesure d'expliquer ce qui a produit la fracture.

Lors de l'accident, ou lorsque les premières douleurs se font sentir, quelques personnes ont hésité à consulter, pensant que la douleur allait s'estomper avec le temps. Dans certains cas, c'est parce que des proches ont insisté que la patiente s'est rendue à l'hôpital (FH-O3, FH-Q7). Cette attente peut aggraver leur état de santé.

*« J'ai continué à marcher dessus, plus tard ça faisait mal, le pied enflait, je ne pouvais plus mettre ma botte d'hiver. Ils ont trouvé que ce n'était pas normal, le docteur m'a fait passer une radiographie à Christ-Roi, ils se sont aperçus que mon talon... Le fait que mon talon était brisé, au bassin, j'avais des vertèbres croches parce que j'ai trop marché longtemps croche »*. FH-Q5

Dans la plupart des cas, les gens sont immédiatement hospitalisés après leur chute. Ils subissent des tests, ils sont opérés sous anesthésie et commencent la réadaptation, avec des traitements pour la douleur et l'enseignement physiothérapeutique en vue du retour à domicile. Les personnes



sont levées tôt pour leurs traitements de physiothérapie ou des exercices ; elles peuvent rapidement déambuler dans les corridors avec la marchette. Ensuite, ce sont les béquilles et la canne. Ça prend plusieurs mois avant de pouvoir marcher normalement.

Dans certaines régions, la majorité des personnes ayant eu une fracture de la hanche quittent l'hôpital plus rapidement pour séjourner en centre de réadaptation pour des périodes variant de deux à six semaines. Elles sont prises en charge par une équipe multidisciplinaire pour leur convalescence et des exercices de réadaptation. Il s'agit le plus souvent des personnes âgées qui ont plus de difficulté à récupérer leur capacité de marcher.

Mais il y a des cas plus compliqués. Par exemple, une patiente opérée à la hanche (FH-M6) constitue un cas complexe à cause des conditions familiales et financières : son fils a été interdit de visite car il faisait des pressions sur sa mère pour qu'elle intègre un foyer. Âgée de 75 ans, la patiente vit seule dans un demi-sous-sol. Elle dispose de peu de moyens financiers et de peu de soutien familial.

*« L'infirmier m'a dit, qu'il avait dit : " Tu vas aller voir le psychologue, il a dit, lui il va décider qu'est-ce que tu peux faire avec ton gars ". Là c'est à peu près trois semaines avant que je sorte de l'hôpital ça. Puis le psychologue a dit: " On va lui interdire la visite ". Il a dit : " Quand il va passer en haut au 7, il a dit, on va lui refuser la visite, comme ça il ne vous achalera pas" ». FH-M6*

Une autre personne (FH-Q7) s'est fait prescrire par un médecin au CLSC des radiographies, ce dernier soupçonnant une fracture de la hanche. La patiente ne croyant pas au diagnostic demande à avoir seulement des calmants et elle retourne à son domicile. La patiente endure la douleur pendant deux jours et elle a pris seule son bain avant de se rendre à l'hôpital. Elle s'est rendue à l'Hôpital Laval et on l'a transférée à l'Hôpital de l'Enfant-Jésus pour des radiographies où on a constaté la fracture.

La majorité est satisfaite des soins et services reçus à l'hôpital. Mais un ensemble de remarques souligne l'importance de l'écoute, de l'information et du soutien car il y a beaucoup d'inquiétudes et d'insécurité.

Dans plusieurs cas, peu de temps a été consacré à l'écoute du patient inquiet de sa santé. Pourtant, l'annonce du diagnostic est un moment particulièrement angoissant pour la personne malade. Le diagnostic semble avoir été fait à la hâte.

*« Je demande au gars des rayons-X : " C'est-tu bien grave ? " Il dit : " Ah, non, ce n'est pas grand chose ". Le docteur arrive et je lui dis : " Pis, ce n'est pas grand chose, docteur ? ". Il dit : " Oui, c'est la hanche brisée ". Aye ! Quand il m'a dit ça, je pense que j'ai failli tomber dans les pommes. Là, il dit : " Je vous garde ici parce qu'il faut que je vous opère " ». FH-O3*

Dans certains cas, les médicaments antidouleur n'ont pas agi et la personne a souffert. Mais les insatisfactions proviennent davantage du manque de disponibilité du personnel, malgré son dévouement et ses compétences. Cela se traduit par un manque d'hygiène : changements de draps ou vidange de la bassine très espacés. Pour cette raison, une patiente n'a pas apprécié son séjour à

Mont-Joli au point qu'elle a quitté avant la fin des traitements. Et elle déplore fortement la façon dont on l'a transportée de Mont-Joli à la maison « *dans une voiture bonne à charroyer des poules. ... et en plus c'était sale* » (FH-BSL2).

Le manque d'intimité accentue chez plusieurs le désir de retourner chez eux le plus rapidement possible. Une femme trouvait humiliant d'avoir à dormir dans une chambre avec un homme et un pur étranger. Elle déplore le fait qu'on n'ait pas mis de siège adapté sur la toilette. Une patiente mentionne également avoir trouvé difficile d'être demeurée neuf jours à l'hôpital sans qu'on lui lave les cheveux, alors qu'elle transpirait. Elle ne pouvait en demander plus aux infirmières qui selon elle, couraient tout le temps. C'était au début de la grève des infirmières de 1998 (FH-Q7). Un autre souligne :

*« Moi à un moment donné dans la chambre on était trois et il y en a un qui était très malade. J'ai appelé et je leur ai dit : si vous ne venez pas, il va s'étouffer avec son vomi. Ils en ont tellement à s'occuper, ils font leur possible. Tu ne peux pas leur demander plus. Moi je ne suis pas un gars qui demande. Si je suis capable de me débrouiller, je me débrouille. Je n'aime pas ça me faire nettoyer les fesses par un autre. Il y en a qui ne sont pas capables. Moi je peux dire que j'ai eu un très bon service, le monde sont très polis ».* FH-Q2

Selon une patiente, les problèmes qu'elle a connus à l'hôpital et lors de sa sortie (constipation) sont dus au manque de temps des infirmières. Ces dernières ont oublié qu'avec des antidouleurs il faut donner une médication pour les intestins. Elle mentionne également que si elle n'avait pas demandé ses antidouleurs, elle ne les aurait probablement jamais eus. La patiente n'a pas aimé avoir l'impression que les infirmières lui disaient qu'elle reviendrait seulement si elle faisait les exercices, comme si elle était de mauvaise foi et qu'elle ne voulait pas les faire. « *On est vulnérable quand on est blessé et ils me faisaient peur. Peut-être qu'il y a des gens qu'il faut brasser, ça dépend des caractères* » (FH-Q3)

Du séjour hospitalier des personnes souffrant d'une fracture de la hanche nous retenons : l'insécurité sur leur état de santé et son évolution à venir ; l'importance des relations avec personnel, l'accompagnement et le soutien et l'information ; le besoin d'intimité et le désir de congé rapide.

### 1.2.2.3 Les maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC)

Les MPOC regroupent les maladies pulmonaires irréversibles causées par la bronchite chronique, l'emphysème ou par les deux. Parmi les personnes rencontrées, plusieurs étaient âgées de plus de 60 ans et avaient déjà été hospitalisées à plusieurs reprises dans le passé pour des problèmes respiratoires. Ces problèmes se traduisent généralement par une difficulté à respirer due à une infection ou à un manque d'oxygène dans le sang. Ces patients subissent beaucoup d'examen dont la radiographie, et ils reçoivent une médication. Ils commencent dès leur séjour à l'hôpital à utiliser le concentrateur d'oxygène.

Nous avons également rencontré des personnes souffrant de fibrose kystique. La plupart des hospitalisations ont eu lieu par l'urgence pour une insuffisance respiratoire. Il est arrivé cependant que ces hospitalisations soient survenues dans le contexte de traitements réguliers.

Pour plusieurs, les hospitalisations sont ponctuelles et de courte durée. On passe des tests pour vérifier l'état de ses poumons et on reçoit la médication appropriée à sa situation. Une patiente fut hospitalisée à la suite de l'appel d'une infirmière qui voulait vérifier son état de santé (MP-Q2). Un patient l'a été à la suite de tests qui ont révélé un manque d'oxygène dans le sang (MP-Q4). D'autres sont hospitalisés pour une grippe ou une pneumonie, de la fatigue et des difficultés respiratoires (toux, asthme).

Les traitements sont plus ou moins complexes : antibiotiques, transfusions, examens nucléaires, traitements d'inhalothérapie, etc. Parfois des médicaments digestifs, des exercices de respiration pour dégager les sécrétions, un médicament pour dilater les bronches, de l'inhalothérapie, de la cortisone, des traitements d'inhalo la nuit. Les patients sont sous surveillance. Une répondante a appris qu'elle devait dorénavant utiliser un appareil à oxygène afin de maîtriser les symptômes de sa maladie pulmonaire (MP-O1).

Après le nettoyage des poumons, une informatrice (MP-S2) a subi une bronchoscopie sous anesthésie, ce qui l'a angoissée étant donné la peur de l'inconnu et des traitements d'inhalothérapie. Autre exemple : la personne malade a eu un lavement baryté parce que le médecin craignait de nouveau un problème au cœur (MP-S3). Elle a eu un examen et elle est restée à l'hôpital pour soigner sa quinte de toux, des transfusions pour son manque de fer (1 par jour pendant quatre jours).

Les patients sont généralement satisfaits des soins et services reçus à l'hôpital. Cependant, des patients déplorent avoir dû attendre longtemps et attribuent ce problème à la restructuration des services. Certains déplorent de n'avoir pas reçu suffisamment d'information sur leur cas et sur ce qu'il faut faire une fois à domicile. Un patient précise : *« je n'ai presque pas eu de l'information sur ce qui m'arrivait ; on m'envoie aux examens de rayons-X sans m'expliquer ... c'est la même chose pour les médicaments. J'ai vu trois médecins et c'est seulement le dernier, une femme, qui a pris le temps de me parler un peu »* (MP-BSL5). Une répondante considère, quant à elle, qu'elle a de l'information et beaucoup de documentation sur sa maladie (MP-S5).

On retrouve ici la question de l'information, de l'attention portée aux patients, et celle de leur désir de quitter le plus rapidement possible l'hôpital pour des raisons d'intimité ou dans l'espérance d'être mieux à la maison (soins particuliers).

#### 1.2.2.4 Les soins palliatifs

Au moment de l'enquête, la grande majorité des personnes en soins palliatifs étaient décédées. Leur récit nous provient donc des proches ayant assumé une part importante des soins à domicile. Les patients souffraient de diverses formes de cancer (du sein, du poumon, du colon, du foie, de la peau, du pancréas, de la vessie, de l'estomac, etc.) et avaient dans un premier temps suivi des traitements de chimiothérapie et radiothérapie. Ils reçoivent des soins de confort. Certains patients sont finalement décédés à l'hôpital.

L'une des personnes rencontrées au Saguenay était hospitalisée depuis quinze jours pour cause de septicémie, ce qui est une situation particulièrement alarmante dans son cas puisqu'elle fonctionne avec 15 % d'un rein et qu'elle a 86 ans (SP-S1). Une autre, décédée au moment de l'entrevue, vivait de sérieux problèmes de santé depuis son jeune âge. Son conjoint raconte

qu'elle a souffert de périodes intenses de grande fatigue lors des trois grossesses, et soupçonne des périodes de poussée-rémission de sclérose en plaques, bien qu'elle n'ait été diagnostiquée qu'en 1990, avec des épisodes de paralysie du côté droit. Une autre a souffert d'importants problèmes de constipation (SP-S2). C'est le frère d'une répondante (SP-S3) qui a fait des démarches pour l'hospitalisation de la mère parce qu'elle avait plusieurs effets secondaires (vomissements et diarrhées) à la suite d'un traitement de chimiothérapie palliative.

Certains ont subi plusieurs interventions dans le passé pour divers problèmes liés à l'évolution de leur maladie telles que l'ablation de la rate, d'un poumon, des ovaires, des trompes et de l'utérus. Les patients, en général, ont été hospitalisés plus d'une fois. Quelques patients étaient malades depuis longtemps, comme ce fut le cas d'une dame à Québec qui avait été traitée pour un cancer du sein il y a cinq ans ou encore un homme de 63 ans à Montréal diagnostiqué cancéreux il y a cinq ans. Il sera hospitalisé six ou sept fois dans les deux dernières années dû en grande partie à des phlébites. Mais passer aux soins palliatifs signifie la fin des traitements et l'acceptation qu'il n'y a plus d'espoir de guérison.

*« Pour maman, la chimiothérapie c'était comme des petits guerriers qui rentraient dans son corps pour combattre les métastases. Elle a donc voulu continuer le traitement. Les médecins ont respecté sa décision et ont terminé le protocole qui était commencé. Quand ma mère accepte de cesser les traitements elle dit qu'il est temps pour elle de faire fonctionner ses propres petits guerriers naturels et voir comment ça fonctionne ». SP-BSL1*

*« Elle a commencé ses traitements de chimio au mois d'août, elle en a eu quatre sur huit. Au cinquième, elle était trop faible, elle n'était plus capable de sortir, elle n'était même plus capable de descendre les escaliers... À son dernier traitement de chimiothérapie, j'ai appelé le médecin et je lui ai dit : qu'elle ne pouvait même plus descendre les escaliers... Puis il fallait qu'elle passe ses traitements, parce qu'elle avait un gros espoir sur ses traitements. Le médecin a dit : tu ne peux pas l'entrer par ambulance, ce n'est pas humain. Je lui ai dit : comment je vais lui dire ça ? Comment lui dire : maman, tes traitements tu n'en as plus. Il a dit : dis-lui que cette semaine qu'elle ne peut pas, mais que peut-être que la semaine prochaine... Comme ce n'est pas une folle, elle le savait ». SP-Q2*

Une personne de la région de Québec (SP-Q1) avait déjà un problème (enflure) que l'on n'arrivait plus à contrôler avec les médicaments, lorsqu'une nouvelle hospitalisation fut rendue nécessaire en raison de problème aux reins, de l'âge du malade et de la résistance aux antibiotiques qu'elle avait développée. La soignante, conjointe du patient, n'était plus capable d'effectuer la prise en charge. Situation difficile, qu'elle doit expliquer à son mari.

Les soins sont complexes et exigeants (chimiothérapie, radiothérapie, examens multiples, médication pour contrôler la douleur), souvent pénibles et souffrants. Un support psychologique est souvent nécessaire, tant pour le patient que ses proches, qui sont impliqués dans les soins depuis quelque temps déjà.

La qualité des relations avec les intervenantes ressort comme un aspect central de la qualité des soins hospitaliers. Une majorité des répondants se sont dit satisfaits de la manière dont leur état

de santé leur a été communiqué. Le plus souvent, les répondants racontent avoir reçu leur diagnostic après s'être fait examiner ou à la suite des résultats d'examen, et reçoivent des informations sur les interventions possibles ou nécessaires.

Soulignons que l'annonce du diagnostic dans le cas de personnes atteintes de cancer s'effectue généralement de manière différente des autres malades. En effet, une attention spéciale est portée au malade et aux proches, étant donné la gravité du diagnostic. Le patient et la famille sont davantage encadrés et obtiennent un support important de la part du personnel médical travaillant à l'unité de soins palliatifs. Aussi, nous avons constaté que l'ensemble des aidantes principales se sont montrées satisfaites de la façon dont a été abordé l'état de santé du proche malade.

*« Pour ce qui est de comment, ils ont annoncé la maladie ; ils ont bien fait ça parce que, premièrement, ils parlent des tests. Ça prend du temps avant d'avoir les résultats, ils en disent petit peu, à petit peu mais je pense que c'est voulu hein ? Il ne faut pas trop en dire à la famille... Après, j'ai réalisé sur le coup là tsé. Parce que, tu vois, au début, ils nous ont dit " la cirrhose ". Après ça, ils nous ont dit qu'ils ont vu des petites taches ». SP-O3*

Une informatrice souligne la bonne qualité des relations qu'elle entretient avec les infirmières et l'infirmier ainsi que les médecins rattachés au département où séjourne le conjoint (SP-S1). Elle précise qu'elle n'hésitait pas à poser des questions parce qu'elle était habituée à fréquenter l'institution depuis longtemps. Elle est satisfaite par les informations qui lui sont données régulièrement. Elle précise que le personnel hospitalier sait comment faire et elle leur fait confiance même si elle a une autre méthode à la maison (respect des frontières de l'expertise médicale).

Une aidante soutient en revanche que son mari n'a pas obtenu un bon support psychologique lorsqu'on lui a annoncé qu'il allait bientôt mourir (on lui a envoyé une jeune stagiaire de 17 ans sans expérience). Par contre, elle considère qu'elle a bien été informée par les infirmiers et infirmières de l'hôpital lors du dernier séjour de son conjoint et apprécie également les soins dispensés par le personnel de l'hôpital dans le passé lors de l'ablation de l'estomac (SP-S2). Une autre déplore le manque de compassion dont a fait preuve le médecin lors de l'annonce de la maladie (SP-S4). Un autre participant signale l'absence de communication entre les différentes intervenantes en santé. De fausses informations lui avaient été transmises (SP-O2). Certains témoignages sur le dévouement, la présence et l'écoute des intervenantes sont non seulement éloquentes, mais touchants, notamment celui où l'infirmière est appelée *l'ange doré du couloir de la mort* (SP-BSL1).

Les personnes malades en phase terminale et leurs proches reçoivent les services de la travailleuse sociale de l'unité de soins palliatifs. Plusieurs ont souligné les effets positifs de l'intervention de la travailleuse sociale qui contribue à rassurer la famille ébranlée par les événements.

*« Ouin, bien là, bien, on a... J'ai (insistance sur le je) rencontré la travailleuse sociale, la première parce que mes frères, mon père, ne voulaient rien savoir. Fait que, ce que j'ai fait, je l'ai rencontrée, elle m'a parlé, elle était bien correcte pis tout ça. Pis après, ça, j'ai encouragé mes frères à aller la voir.*

*Tsé, je leur ai dit: " Penses-y " J'ai essayé de les approcher et finalement, elle a pu les rencontrer. Ils ont accepté d'aller lui parler pis je pense que ça leur a fait du bien ». SP-O3*

*« J'ai trouvé qu'elle avait été bien encadrée, même quand, la journée qu'elle est partie du sept, " septième étage". Pis qu'elle, qu'on a offert à ma femme le choix d'aller aux soins palliatifs, elle a dit : " Oui, j'aimerais ça ". Fait que quand on est descendu, la travailleuse sociale m'attendait pour me prendre de côté pis me parler. J'ai trouvé ça quand même bon de leur part... une petite attention, de se préoccuper de ça ». SP-O1*

Si la personne mourante et la famille bénéficient d'une aide psychosociale suffisante, il semble qu'on ne peut en dire autant des soins d'hygiène corporelle. Une femme que nous avons interrogée affirme qu'elle devait régulièrement donner le bain à son père lorsque celui-ci était à l'hôpital.

*« Dans le jour, il y avait bien des étudiants, fait qu'on donnait son bain avec les étudiants parce que les infirmières n'ont pas le temps de faire ça. Bien, en tout cas, le temps que mon père était à l'hôpital, elles ne l'ont jamais fait. Ça toujours été soit nous autres ou les étudiants ». SP-O3*

Un homme, qui prenait soin de son père, affirme que les protocoles d'administration des médicaments n'étaient pas toujours respectés.

L'implication des proches, avant et pendant l'hospitalisation doit être ici relevée. Elle s'explique par le manque de personnel, mais aussi parfois par le refus des aidantes de recevoir de l'aide. Un aidant avoue qu'il devait être discret lorsqu'il voulait d'autres soins ou services pour son épouse parce que cette dernière résistait (SP-S4). Le dévouement de bien des proches doit être souligné, ainsi que leur abnégation. Elles se sentent responsables et refusent l'aide offerte, à tel point, dans un cas, que la personne malade doit lui cacher l'aide qu'elle a demandée aux intervenantes pour la décharger.

Ce sont des proches, des aidantes que nous avons interrogées surtout dans le cas des soins palliatifs, ce qui explique l'importance accordée ici par les soins et services assurés par ceux-ci. Nous verrons cependant dans la suite du rapport, que les aidantes sont partout présentes et jouent un rôle très important, sinon essentiel, dans le virage ambulatoire.

#### 1.2.2.5 Les accidents cérébrovasculaires (ACV)

L'informateur ACV-S1, un homme dans la soixantaine, a été hospitalisé d'urgence suite à un accident cérébrovasculaire, quatre à cinq mois avant l'entrevue. Il s'agissait alors de sa première expérience d'hospitalisation. Selon lui, il a été bien traité, bien que ses souvenirs des soins reçus ne soient pas très précis. Il a reçu des traitements en physiothérapie et ergothérapie. L'ACV a cependant laissé des séquelles, comme une certaine insensibilité des membres supérieurs, une difficulté à marcher et à poser certains gestes (pour les soins d'hygiène par exemple). Sans que cela ait été spécifiquement associé à l'ACV, l'informateur expérimente des pertes quant à sa vision et à son audition. Il prend aussi certains médicaments et reçoit une visite mensuelle d'une

infirmière pour une injection. Après son départ de l'hôpital, l'infirmière a été prise en charge par son ex-conjointe, au domicile de cette dernière.

Un autre patient a fait une chute dans un escalier alors qu'il était dans sa maison de campagne (ACV-M1). Lors d'une visite médicale de sa femme, le patient en profite pour parler de sa chute. Rien d'important n'est diagnostiqué, mais le médecin lui fait faire une radiographie. Le lendemain, le patient ne sent plus son bras et ne peut se rendre au rez-de-chaussée. Il ne peut plus se lever ni marcher. Son élocution est également défaillante. Le patient se dirige, en ambulance, vers l'hôpital. Les ambulanciers l'avertissent qu'il a du avoir un accident cérébrovasculaire.

**TABLEAU 8 : Principaux soins et services reçus à l'hôpital pour les cinq clientèles**

---

---

<b>SOINS ET SERVICES REÇUS</b>
➤ Examens variés pour fin de diagnostic notamment aux services de radiographie et de médecine nucléaire
➤ Diverses interventions chirurgicales en orthopédie
➤ Autres interventions chirurgicales
➤ Traitements aux antibiotiques intraveineux
➤ Pansements sur plaies ouvertes
➤ Concentrateur d'oxygène
➤ Traitements en oncologie
➤ Traitements de physiothérapie et ergonomie
➤ Traitements contre la douleur
➤ « Infiltration » de cortisone
➤ Soins de confort, support moral et mobilisation des ressources, surtout en soins palliatifs

---

---

### 1.2.3 Des histoires complexes

Un homme de 76 ans est admis dans un hôpital de Montréal en avril 1998 pour une appendicite qui s'est transformée en péritonite. Quatre jours après son arrivée, il est opéré. Durant seize jours, il aura besoin d'une assistance respiratoire car ses poumons sont gorgés d'eau. Il sort de l'hôpital le 20 avril 1998. Une infirmière du CLSC se rend tous les jours à son domicile pour changer le pansement. L'état du patient se détériore et la soignante ainsi que l'infirmière décident d'attendre le rendez-vous de suivi. Une semaine après, il se rend à son rendez-vous et l'intervenante s'étonne qu'il ait pu monter les escaliers. Elle demande alors une ambulance pour le ramener à l'hôpital. La soignante déclare son désarroi au médecin qui décide de garder le patient. Il ira en gériatrie huit à neuf jours. À sa sortie, une hernie se forme à côté de l'endroit opéré et son coude s'infecte à l'endroit d'une plaie. On est alors à la fin du mois d'octobre 1998. Avec sa femme, il

se rend au CLSC qui leur conseille de mettre une compresse sur le coude. Le lendemain, la main est enflée et le couple se rend à l'hôpital. Le patient est alors mis sous antibiothérapie intraveineuse. Il sort de l'hôpital avec des antibiotiques en comprimés. Quelques jours après, la situation se détériore encore. Les voilà de retour aux urgences. Il y reste quinze jours. À sa sortie, le patient reçoit l'aide du CLSC qui vient tous les deux jours mettre des mèches. C'est alors la soignante qui s'occupe de son mari. Le patient se fait opérer à nouveau pour son hernie. Il reste à l'hôpital durant 2 jours et demi. On est alors en janvier 1999. Le jour de son retour à domicile, la soignante constate que la plaie au coude s'est réinfectée. Ils retournent donc à l'hôpital. Le couple se rend alors compte que personne n'avait fait de culture bactérienne de la plaie. Une culture est faite et les microbiologistes constatent la présence d'un staphylocoque et d'un entérocoque. Le patient est donc mis en isolation pendant dix jours. Il sera réopéré au coude, en mars 1999, ce qui demandera un séjour d'une journée.

Voici une histoire de maladie qui ne ressemble pas à l'image que l'on se fait du virage ambulatoire : hospitalisation le matin, congé le soir et convalescence à la maison quelques jours. Bien que ce ne soient pas tous les patients, et fort heureusement, qui ont à vivre une telle expérience, cela reflète la complexité des trajectoires de plusieurs personnes.

#### 1.2.3.1 Des problèmes qui remontent à loin

Malgré la perception du virage ambulatoire comme étant un programme touchant plus particulièrement des situations à court terme comme les chirurgies d'un jour, pour plusieurs répondants de notre étude, la maladie n'est pas nouvelle. Parmi eux, un certain nombre ont été hospitalisés dans le passé et ils ont parfois subi plusieurs interventions. Quelques patients sont en grande perte d'autonomie et souffrent de maladies chroniques ou aiguës. Cette situation est présente dans les différentes clientèles enquêtées, et ce, dans l'ensemble des régions. Une personne peut recevoir un traitement d'antibiothérapie en raison d'une infection attribuable à son diabète. Parmi les personnes vivant l'expérience de l'hospitalisation écourtée ou un transfert de soins à domicile, il y en a dont la maladie est présente depuis l'enfance (par exemple des cas de fibrose kystique ou d'autres maladies), elle demeure tout au long de la vie du patient et parfois va en s'aggravant. De nombreuses personnes souffrant d'un problème pulmonaire ont besoin d'un traitement d'antibiothérapie à un certain moment.

*« C'est sûr que...une croissance qui se fait dans la maladie, on est toujours moins atteint quand on est plus jeune.... Pis avec l'évolution, ben, on a une atteinte pulmonaire plus... évoluée là, on nous donne plus de traitements d'antibiotiques, on a des traitements d'antibiothérapie intraveineuse là... ».*

MP-S5

La maladie peut également s'être développée progressivement avec le temps ou suite à un événement particulier.



### 1.2.3.2 Des problèmes multiples

En même temps que certains patients sont en réadaptation ou en traitement, pour le problème pour lequel nous les avons rencontrés, ils doivent être également traités pour d'autres problèmes, par exemple, des difficultés respiratoires les limitant dans leurs exercices de réadaptation (FH-Q8, FH-Q9). Selon un patient, sa fracture de la hanche résulte de son problème respiratoire. Le fait qu'il manque d'oxygène dans le sang diminue la force de ses membres ce qui l'a fait trébucher (MP-S5) ; tout comme un autre patient pour qui sa fracture de hanche est attribuable à de soudaines baisses de pression (FH-S4). Pour un autre patient (MP-M5), les problèmes psychologiques viennent grandement affecter son état de santé. Plusieurs de ses problèmes respiratoires (asthme, emphysème, etc.), ses problèmes de cœur et son problème d'alcool sont attribuables à son état mental. Il souffre de dépression et il est suivi pour ce problème.

Le fait qu'il y ait des personnes malades ayant souvent plusieurs problèmes de santé et plusieurs traitements nous amène à classer certains d'entre eux dans plus d'une des problématiques de santé retenues pour la présente enquête. Par exemple, un patient avec des problèmes pulmonaires avait subi précédemment des interventions aux deux hanches (deux prothèses) (MP-Q4). Des personnes interrogées parce qu'elles reçoivent un traitement d'antibiothérapie nous ont raconté avoir fait l'objet d'hospitalisations nombreuses, en raison de maladie comme la fibrose kystique. Les personnes traitées en soins palliatifs ont généralement une histoire complexe de la maladie. Pour ce qui est des personnes rencontrées pour des problèmes respiratoires, plusieurs doivent composer avec de multiples maladies (comme le cancer ou des problèmes cardiaques), qui ajoutent à la maladie pour laquelle nous les avons interrogées. Certaines doivent prendre plusieurs médicaments. Cette situation oblige les patients et leurs proches à une gestion complexe. Il y a également d'autres maladies comme le diabète qui touchent plusieurs patients de l'échantillon ce qui nécessite une surveillance et la prise de divers médicaments ; tout comme un bon nombre de patients souffrent de problèmes cardiaques. L'âge de nos répondants explique en partie cette complexité. Le tableau 9 donne une indication de la multiplicité des problèmes chez de nombreux cas.

**TABLEAU 9 : Maladies ou problèmes des personnes interrogées s'ajoutant aux problèmes pour lesquels elles ont été rencontrées<sup>2</sup>**

Problèmes	Nombres de références selon les problèmes				Total
Agilité			FH(1)		1
Alzheimer			MP(1)		1
Amiantose			MP(1)		1
Anévrisme			FH(1)		1
Arthrite	AB(1)		MP(1)	FH(1)	3
Arthrose			FH(2)	MP(1)	3
Bactérie Cépacia			AB(1)		1
Cancer			AB(1)	MP(2)	3
Cirrhose du foie			SP(1)	AB(1)	2
Cœur	AB(6)		MP(7)	FH(1) SP(1)	15
Diabète	AB(6)	SP(1)		FH(1) MP(3)	11
Digestion ou estomac		FH(3)	MP(2)	SP(1)	6
Diverticulite aux intestins			MP(1)		1
Hernie			MP(1)		1
Maladie de Charcot-Marie			AB(1)		1
Maladie de Crohn			MP(1)		1
Maladie de Spina bifida			AB(1)		1
Méningite adéno-carcinomateuse			SP-S4		1
Oedème		AB(1)	MP(1)		2
Ostéoporose			FH(1)		1
Paralytic			AB(1)		1
Parkinson			AB(1)		1
Pression			FH(3)		3
Psychologique	AB(1)		FH(1)	MP(1)	3
Reins		MP(1)	MP(1)	SP(1)	3
Problèmes respiratoires		FH(6)	AB(4)	MP(2)	12
Problème sanguin		AB(1)	ACV(1)	AB(2)	4
Thyroïde			MP(1)		1
Toxicomanie			FH(1)	MP(1)	2
Vision			AB(1)	FH(1)	2
Zona			MP(1)		1
<b>TOTAL</b>					<b>90</b>

<sup>2</sup> Une même personne pouvait avoir plusieurs maladies. Notons que le relevé n'est pas systématique (nous ne faisons pas un profil clinique de nos répondants), tant qu'il a une valeur indicative.

Ces diverses maladies ou problématiques ont pour conséquence d'amener une certaine insécurité ou incertitude face à l'évolution de la maladie, et ce, non seulement chez les patients, mais également chez les proches. Car avec la maladie, vient souvent l'inquiétude. La maladie dérange, questionne, limite dans les activités. Elle met en question notre avenir. Pourra-t-on bouger comme avant ? Reprendre sa vie normale ?

*« J'ai une assez bonne santé si on oublie le diabète. Il y a des journées que je me sens très bien, même si mes pieds ne veulent pas suivre. En bas de mes genoux ça ne va pas, mais en haut ça va très bien. Ça c'est inquiétant parce que moi il faut que je bouge ».* AB-Q7<sup>3</sup>

Certaines de ces autres maladies peuvent mettre la vie d'un patient en jeu, comme cette personne atteinte d'un anévrisme au cerveau inopérable (MP-Q2). Pour plusieurs personnes, le virage ambulatoire survient après de multiples hospitalisations. C'est le cas de neuf des onze personnes en antibiothérapie dans la région de Montréal, des cinq personnes souffrant d'une MPOC et des trois personnes suivies en soins palliatifs. Par exemple, un patient (AB-M4) qui a eu une opération il y a vingt ans, et une autre à cœur ouvert il y a quatre ans. Neuf mois avant l'opération, le patient était déjà sous antibiotique. Dans cette région, seules les sept personnes ayant eu une fracture de la hanche et deux personnes en antibiothérapie ont vécu une situation où le passage à l'hôpital n'a été qu'un court épisode de leur vie.

Dans le Bas-Saint-Laurent, sur les 18 personnes rencontrées, il y en a 12 qui ont subi plusieurs opérations ou qui ont une double problématique, parmi lesquelles cinq décéderont dans un avenir rapproché.

Dans toutes les régions, le degré de complexité des soins, plus spécifiquement la durée et l'intensité des soins, est fort variable. Nous y retrouvons à la fois des personnes nécessitant peu de soins et des malades en grande perte d'autonomie qui ont besoin d'une aide constante.

Les divers problèmes qui affectent certains patients peuvent entraîner différentes complications, que ce soit une insensibilité au niveau des pieds ou de l'ensemble du corps ou une santé beaucoup plus fragile, ce qui demande une surveillance constante pour éviter les blessures et les infections.

*« Un moment donné j'ai appelé à l'hôpital et j'ai dit : on dirait que le pied est en train de me pourrir. Ça me faisait très mal. Je suis arrivée à l'hôpital puis j'étais pleine d'abcès après ça. Ils disaient que ça n'était pas infecté, mais ça coulait vert ».* AB-Q4

Le fait de recevoir d'autres traitements ou d'avoir d'autres maladies peut amener une plus grande fatigue chez les patients (AB-Q6, AB-Q7). Il est également à noter que quelques patients doivent suivre une diète sévère vu leur état de santé (problèmes d'estomac, diabète).

---

<sup>3</sup> Malgré tous ces problèmes, ce patient se considère quand même en bonne santé.

Il est important de mentionner que les problèmes de santé multiples réduisent l'autonomie des personnes et peuvent compliquer leur guérison.

*« Moi (...) j'ai deux autres maladies, à part de ça. Je suis diabétique pis raison de plus pour avoir des problèmes avec ma plaie pis en plus j'ai une maladie qui s'appelle Charcot-Marie. C'est une maladie dans la lignée de la dystrophie musculaire pis ça attaque les muscles pis les nerfs des articulations, les extrémités surtout comme les poignets, les mains pis les genoux en descendant. Les pieds, plus tu vas vers les extrémités pire c'est. Fait que c'est une autre chose là, comme vu que je suis vraiment insensible à la douleur, comme apparemment ce que j'ai eu j'aurais été censé souffrir le martyr mais moi je n'ai pas eu de douleur, je n'ai jamais rien senti. Fait que c'est des choses qui n'ont pas aidé non plus les médecins parce que moi je me plaignais pas, ça fait pas mal bien donc, ça devrait être sur la bonne voie là ». AB-O1*

La perte d'autonomie chez certains patients peut conduire ces derniers à quitter leur domicile pour aller dans un endroit où ils pourront recevoir des soins plus adéquats : maisons de convalescence ou chez un membre de leur famille.

### 1.2.3.3 De multiples opérations et des traitements simultanés

Quelques patients ont subi plusieurs opérations dans le passé. Ces opérations peuvent être en relation avec le présent traitement. Par exemple, suite à une infection après l'opération, un patient peut recevoir de l'antibiothérapie.

*« Ça fait quatre fois que je suis opéré là-dedans. La première fois bien ils m'ont amené en ambulance, après ça ils m'ont opéré le lendemain... Ça a fait de l'infection puis un paquet d'affaires, un paquet de troubles ». AB-Q1*

*« Là, j'ai commencé à être malade un peu. Je ne dormais plus. Je n'avais plus de position au lit. J'étais pire là après l'opération. J'avais de la difficulté à marcher. J'étais étourdi, j'ai tombé au début mars. Ce sont mes enfants qui m'ont ramassé. (...) Là, ça commencé à aller mal. Ça commencé à être rouge autour de ma plaie. Je suis allé au Centre de référence à Civic, une, deux, trois fois. On me disait que ça se passerait, on me donnait des antibiotiques buccaux. On me disait que ça se remettrait. Je continuais mes exercices. Pis ci, pis ça. Pis ça s'est empiré, j'étais tout rouge jusqu'aux clavicules, la gorge. Pis ça faisait mal. Je me tournais dans le lit ou assis là, les côtes me faisaient mal. Là, j'ai commencé à avoir des gros étourdissements. Là j'ai tombé, mon fils m'a ramassé » AB-O5*

Lorsque la dernière opération a été difficile, on souhaite ne pas avoir à en subir d'autres (FH-Q7). D'autres patients devront suivre prochainement d'autres examens, traitements ou opérations afin de corriger ou d'améliorer leur condition. Cela prolongera d'autant la période de convalescence (AB-Q13, FH-Q2). De plus, le fait d'avoir de multiples problèmes de santé et devoir subir

d'autres interventions peut amener un découragement du patient, une perte de motivation face à la guérison.

*« Je ne peux pas forcer... Parce que j'ai un (anévrisme), je vais me faire opérer le 29. Il est supposé m'appeler le docteur, le spécialiste, de l'Hôtel-Dieu.*

*Q : " Donc, ils vont vous opérer pour ça aussi " .*

*R : Oui. J'ai toujours (inaudible) ici où la tête. Et l'autre bord, j'ai été opéré pour la jambe. Je suis fini ».* FH-Q6

Un patient a fait six retours à l'hôpital en l'espace de trois mois à cause d'étouffements. À chaque reprise, il avait rapidement obtenu son congé, le médecin en l'auscultant jugeait son état satisfaisant alors que le patient déclarait être encore bloqué. *« Ben, je disais que je me sentais pas bien. J'avais encore des problèmes. Je le disais aussi... Je disais... C'est pareil comme si j'avais rien dit (petit sifflement). Envoie ! Va-t'en, faut que tu t'en ailles »* (MP-M3). Quelques jours après, alors que son état s'était détérioré, il revenait en urgence à l'hôpital. Cette situation lui procurait beaucoup d'angoisse. À ce stade, il disposait de sept ou huit pompes différentes que les autres médecins lui avaient prescrites.

Certaines situations problématiques peuvent survenir au cours des hospitalisations. Cela fut le cas pour quelques patients pour qui la disponibilité des lits fut un problème. En effet, le médecin avait prévu d'opérer le patient avant les fêtes de fin d'année mais son entrée à l'hôpital n'a pu être possible. Pour une autre patiente en soins palliatifs, elle ne put réintégrer l'hôpital pour les mêmes raisons (SP-M2).

Nous ne pouvons pas établir de liens entre la durée de séjour à l'hôpital et les complications postopératoires ou les réhospitalisations. Cela dit, plusieurs patients attribuent une réhospitalisation à un congé accordé trop vite. D'autres ont raconté le va-et-vient entre leur maison et l'hôpital, auquel ils ont été contraints en raison du virage ambulatoire.

Mêmes s'ils sont parfois inévitables, il faut avoir à l'esprit ces nombreux traitements, ce va-et-vient, et l'histoire complexe de maladie, si l'on veut comprendre l'expérience des personnes malades, les conditions dans lesquelles ils vivent le virage ambulatoire et les difficultés parfois à rencontrer les conditions nécessaires pour recevoir les soins convenables à domicile.

#### 1.2.3.4 De la maladie aiguë à la maladie chronique

La diversité et la complexité des parcours et des histoires de maladie nous permettent déjà de faire quelques observations importantes. On a vu que certains répondants pouvaient être classés dans deux et même trois catégories d'échantillonnage : plusieurs personnes ayant des problèmes respiratoires, par exemple, ont reçu un traitement d'antibiothérapie intraveineuse.

Il y a deux situations limites : les personnes, relativement jeunes, avec un seul problème de santé et dont l'épisode de soins est court, et les personnes malades chroniques dont l'état est stable et dont les soins font partie d'une certaine routine. Ce sont les situations les plus simples et souvent (pas toujours) les moins problématiques. Le virage ambulatoire a été conçu et organisé pour les personnes souffrant d'un seul problème, une maladie aiguë que l'on pourra traiter en partie à la maison. L'épisode de la maladie ne perturbe que momentanément la vie. Quant aux malades

chroniques, les soins à domicile sont une réalité avec laquelle ils sont familiers : ils connaissent bien leur maladie et les traitements, les soins font partie de leur vie quotidienne et « normale ». Ils en ont l'habitude.

Mais entre ces deux cas de figure (les personnes souffrant d'un seul problème de santé et dont le traitement s'étend sur une période relativement courte et les personnes souffrant d'une maladie chronique qui demande, sur le long terme, une réorganisation complète de leur vie) on trouve un ensemble de situations intermédiaires, complexes et incertaines, la majorité des situations rencontrées. Il y a celles qui souffrent d'une maladie aiguë (une infection) mais qui connaissaient déjà d'autres difficultés de santé (diabète, problèmes cardiaques) ; les personnes malades chroniques victimes de diverses complications ou problèmes nouveaux (chute provoquant une fracture) sans compter différentes autres difficultés qui s'ajoutent à la maladie et d'ordre psychosocial (isolement, dépression, pauvreté, violence, etc.) ; enfin les personnes en soins palliatifs dont la diversité des problèmes et la complexité des soins sont souvent grandes sinon simples mais exigeantes.

La complexité des histoires de maladie et de soins est une donnée importante. Des récits des personnes malades et des aidantes, nous pouvons déjà discerner quelques thèmes dont nous chercherons à vérifier l'importance dans les prochains chapitres :

1. L'insécurité quant à l'évolution de leur état de santé et leur retour à la vie normale. L'avenir est incertain pour plusieurs : les personnes âgées qui se sont fracturées une jambe et qui ne savent pas si elles pourront longtemps encore demeurer à domicile, les MPOC qui ne peuvent prévoir le développement de leur maladie et redoutent constamment une crise ; les aidantes des personnes mourantes qui ne savent pas combien de temps l'accompagnement durera et toutes les personnes vivant des histoires complexes de maladie qui ne savent plus ce qui les attend.
2. La nécessité d'un soutien et un besoin d'information sur la maladie et sur les soins, et cela tout au long de l'épisode de soins.
3. Les perceptions contrastées à l'égard des soins à domicile : pour les uns, un moyen de rentrer plus vite à la maison et de revenir à la vie normale ; pour les autres une difficulté ou un épisode de plus à leur histoire longue et compliquée.
4. La complexité des problèmes de santé s'ajoute à la complexité de la réalité du domicile qui ne présente pas toutes les conditions idéales de soins comme l'hôpital ; un domicile perturbé par la maladie et les traitements et qui en retour, contribue à complexifier davantage l'épisode de soins.

---

---

## CHAPITRE H

---

---

### LE CONGÉ : CRITÈRES, DÉCISION, PRÉPARATION

Le contexte du virage ambulatoire et du transfert de soins à domicile a modifié les paramètres du séjour en milieu hospitalier pour de nombreuses personnes malades. Dans plusieurs situations, la perspective de la réalisation de soins à domicile est maintenant une réalité. Certaines questions se posent cependant. Dans quelle mesure les conditions de ce transfert de soins sont-elles évaluées dans le contexte de la décision d'accorder un congé de l'hôpital ? Comment se fait la préparation en vue du retour à domicile ? Quelles sont les modalités de la mise en place des services ? Il sera question de ces divers aspects dans les pages qui suivent. Dans un premier temps, nous regarderons les critères et les procédures du congé du centre hospitalier. Par la suite, nous examinerons le processus menant au congé. Dans un troisième temps, nous analyserons les éléments de la préparation au congé. Finalement, nous dégagerons certaines facettes du transfert des soins et de la mise en place des services.

#### 2.1 Les critères et les procédures

Le congé du centre hospitalier est la première étape du retour au domicile d'une personne malade. Les critères, au nom desquels la décision de donner le congé a été prise, ont donc une incidence à plusieurs plans : ils ont un impact direct sur la durée du séjour hospitalier et sur la condition physique et psychologique de la personne au moment de sa sortie de l'hôpital. Il s'avère donc utile d'identifier ces critères, d'en connaître l'origine ainsi que les modalités d'application dans le processus menant au retour à domicile.

##### 2.1.1 Les critères médicaux et les critères psychosociaux

Deux types de critères ont ressorti au fil de l'étude en ce qui a trait au processus d'attribution du congé. Dans toutes les régions et par la plupart des acteurs impliqués dans les soins, les critères médicaux ont abondamment été mentionnés. Ces derniers concernent l'état de santé de la personne malade. Ils apparaissent au premier plan dans le processus de congé. Ainsi, de façon générale, une personne obtiendra un congé de l'hôpital lorsque son état de santé sera stable, qu'un diagnostic concernant la raison de son admission aura été émis et que la réponse à la médication sera satisfaisante.

Les critères psychosociaux quant à eux ont trait à la situation de la personne dans son environnement. Ils concernent donc le rapport que la personne malade entretient avec ses proches, sa capacité à fonctionner de façon autonome dans son environnement et les conditions particulières de son insertion sociale.

Plusieurs critères médicaux sont considérés dans le processus menant au congé. En général, les médecins et les équipes médicales évaluent les personnes malades en fonction de ces critères, selon la spécialité et le type de clientèle desservie. Les intervenantes concernées mettent leurs connaissances en commun pour établir des barèmes.

*« C'est des critères qui ont été établis en équipe multidisciplinaire, c'est-à-dire qu'on s'assoit plusieurs, ensemble, de différentes disciplines pis on se dit là c'est quoi qui est acceptable ou pas, pis après, ça s'instaure sous forme de protocole ». CH-S*

Pour les problématiques de soins retenues dans le cadre de cette étude, les répondantes de certains centres hospitaliers ont précisé que les critères de congé pouvaient faire l'objet d'une formalisation, sous forme écrite par exemple. Dans d'autres cas, ces critères existent sous une forme informelle. Les praticiennes et professionnelles les connaissent bien et discutent de leur état pour chacune des personnes malades. Certaines intervenantes ont même pu procéder à une systématisation de ces critères, comme cela a été le cas de répondantes d'un centre hospitalier de Montréal. En effet, lors de l'entrevue, une infirmière responsable des congés a parlé de trois critères généraux :

- 1) stabilité du patient et niveau de fonctionnement préhospitalisation ;
- 2) possibilité que la médication soit distribuée à domicile, mobilité et sécurité ;
- 3) transport accessible pour le suivi.

Sans que l'on puisse parler de concertation pour tous les établissements concernés, il appert que certaines équipes avaient développé une compréhension commune du processus de congé.

*« Les critères généraux de l'hôpital se trouvent dans les grandes lignes, dans les pensées, dans la philosophie, dans les objectifs de soin (...) Mais c'est vraiment du cas par cas, chaque condition de soins c'est des problèmes spécifiques à chaque patient qu'on règle cas par cas ». CH-M*

Les processus de détermination des critères demeurent variables. Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), les régies régionales et les administrations des centres hospitaliers ne semblent pas impliqués dans la détermination des critères médicaux, infirmiers et psychosociaux pour l'octroi du congé.

*« C'est pas des critères qui ont été bénis par le Ministère ni par l'équipe même, c'est plus sur une base individuelle ». CH-M*

L'origine des critères de congé semble donc se trouver dans les centres hospitaliers, selon des dynamiques diverses d'un département à un autre.



### 2.1 1.1 Les critères médicaux

Au cours de la recherche, les participantes ont généralement attribué aux critères médicaux plus d'importance et d'autorité qu'aux critères psychosociaux.

Pour le personnel des centres hospitaliers, les premiers critères observés sont ceux d'ordre médical. Le premier en importance, mentionné à peu près partout, est le bon état clinique du patient. Le critère fondamental qui détermine la possibilité de penser au congé du patient et qui est universel à tous les hôpitaux et secteurs examinés, est donc la stabilité de l'état de la personne malade. Par stabilité médicale, on entend que les signes vitaux sont normaux, qu'il n'y a pas d'infection grave et que la douleur est sous contrôle.

La condition clinique de chaque patient est étudiée individuellement.

*« Les critères, " état du patient et besoin de soins de type hospitalier ", ça c'est sûr que ça joue, s'il a besoin de soins hospitaliers ... c'est un critère, ça, qui est probablement non écrit, mais sur lequel tout le monde semble faire consensus ».*

CH-S

Les critères médicaux varient en fonction de la problématique de soins. Ainsi, en antibiothérapie ambulatoire, le personnel rencontré a insisté sur la stabilité clinique et la réponse adéquate à la médication. En MPOC, il y a accent sur la capacité respiratoire de la personne malade.

*« C'est quand au niveau température il est stabilisé, quand au niveau respiratoire, bon c'est qu'habituellement s'il est en infection, il est très " polycnéique " (?), il va respirer rapidement, il va avoir des douleurs peut-être thoraciques, parce qu'il va être sous pneumonie, des choses comme ça... Mais quand ça c'est corrigé, habituellement ça prend 48 heures, 72 heures d'antibiothérapie intraveineuse. On voit le changement, t'sais la personne respire mieux ».* CH-BSL

Dans certains établissements, les critères médicaux de congé en fracture de la hanche peuvent faire l'objet d'une définition précise.

*« En orthopédie, pour les fractures de hanche, on a deux volets, en fait. Quand on parle des critères, on parle d'un volet physique, par rapport à l'évolution de la maladie, de la récupération de l'individu. (...) Nous, de notre côté, on va suivre l'évolution du bénéficiaire. Des critères de départ, c'est de un, le respect de l'ordonnance médicale que le patient est capable de circuler, s'il doit circuler sur ses deux jambes, bon, c'est plus facile. S'il est obligé de s'abstenir de s'appuyer sur une extrémité, là ça devient plus complexe. Donc, nous on va surveiller, on va observer pour informer le médecin, bon, maintenant le patient est capable de circuler de façon sécuritaire (...) ».* CH-S

La situation de personnes en soins palliatifs semble être différente. Lors des entrevues, le personnel rencontré n'a pas insisté sur les critères médicaux conditionnant le congé, si ce n'est cependant pour affirmer, comme le fait un médecin d'un centre hospitalier, que cela doit être

« physiquement possible ». Par contre, il a été longuement question des diverses conditions rendant possible le séjour à domicile d'une personne en soins palliatifs. Ces conditions seront traitées plus loin.

Les critères médicaux, base sur laquelle se forme la décision du congé, sont la prérogative des experts. Néanmoins, malgré le peu de connaissances générales des personnes malades et des proches sur cette question, les entrevues menées auprès de ces personnes ont tout de même permis de dégager les conditions de base du processus de congé.

#### *Amélioration de l'état de santé*

Lors des entrevues, les personnes malades ont associé le congé à leur condition clinique et à leur état de santé.

L'hôpital garde la personne malade aussi longtemps que son état de santé n'est pas amélioré. Il faut que les soins et examens médicaux requis pour la problématique de santé ayant mené à l'hospitalisation aient été réalisés, que la réponse aux médicaments soit bonne, que la plaie soit refermée, que la fièvre soit tombée, que l'état de la personne malade soit stable, etc.

*« R (patient) : Mais si t'as des problèmes, on t'enverra pas. Ça ... Ça faut pas dire ça, c'est pas vrai. Je dirais pas. . . Faut pas conter de menteries, faut dire la vérité là.*

*Q : Oui, oui, oui, tout à fait.*

*R : Si t'as des problèmes, ils te gardent ». MP-M3*

*« R (patient) : Bien tout simplement que ce qu'on m'a dit finalement, c'est que les soins qu'on me donnait à l'hôpital, je n'avais plus besoin de sérum parce que je pouvais m'alimenter moi-même. Fait que les soins qu'on me donnait à l'hôpital c'était tout simplement des antibiotiques. Fait que, de rester à l'hôpital pour prendre des antibiotiques, c'était un petit peu... ». AB-O2*

La situation de la personne malade est sous contrôle. On observe une régression ou absence de certains symptômes (pas d'infection, pas de fièvre, plaie en voie de guérison, etc).

*« R (proche) : I guess they monitored the incision and the condition of the graft, whether it was swollen or whether there was a temperature. Basically, that was it. The incisions, they looked whether it seemed to have healed, the surgery. And his temperature ». AB-M4*

*« R (patient) : Quand ça a commencé à être pas mal contrôlé, ils m'ont installé une pompe ici avec un cathéter, puis ils m'ont envoyé chez nous ». AB-Q1*

#### *Contrôle de la douleur*

Le contrôle de la douleur a aussi été identifié par les personnes malades et les proches comme un élément important dans le rétablissement de l'état de santé et agissant comme critère de congé.

« Q : Comment on a décidé que vous étiez prête à sortir à ce moment-là ?

R (patient) : (silence) La douleur avais-tu diminué ? Ça devait être ça, parce que aussitôt que la douleur diminuait, c'est là qu'ils me sortaient.

R (proche) : Par les médicaments ils viennent à un certain moment donné à baisser un peu le seuil de la douleur et à ce moment-là aussitôt qu'ils commencent à filer mieux à ce moment-là ils sortent ». SP-M2

### Examens et tests

Dans plusieurs situations, les critères concernant l'état de santé ont été appuyés ou fondés sur des examens et des tests permettant de vérifier la situation de façon systématique et objective.

« R (patient) : Ah oui, il m'a fait passer des tests, il m'a dit: " C'est beau, beau. Ta hanche est belle " ». FH-O4

« R (patient) : ...Premièrement, on a des tests de fonctions pulmonaires à passer, s'ils sont moins bons que quand on est rentré, bien à ce moment-là on voit que les antibiotiques ce n'est pas vraiment bon, fait qu'on a besoin peut-être de plus de traitement, (...) il y a des prises de sang qui sont prises pour voir si, pour nos antibiotiques, les doses sont bien ajustées. Si on n'en a pas assez, si on n'en a trop bien là ils ajustent ça, ils savent comment que ça fonctionne là ... ». AB-M10

#### 2.1.1.2 Les critères psychosociaux

Les entrevues menées auprès des professionnelles des centres hospitaliers ont permis de préciser les critères psychosociaux à évaluer dans le cadre du processus de congé. Les personnes malades et leurs proches en ont aussi suffisamment parlé pour que l'on puisse identifier les plus importants.

##### *L'évaluation des conditions à domicile : la présence de proches*

La présence d'un soutien, provenant surtout du réseau familial, permet le retour à domicile d'une personne requérant des soins.

« Le réseau de soutien est un critère important à considérer parce que ça fait partie de retourner un patient de façon sécuritaire. Ce n'est pas juste la stabilité ». CH-M

« Et le réseau de support. Évidemment, une personne qui est seule, qui est veuve, qui a quatre-vingt ans, qui va subir une opération importante, on le renverra pas comme ça chez eux, toute seule. Puis aussi les barrières architecturales. Quelqu'un qui a une fracture de la hanche, qui reste dans un troisième étage, pourra pas être renvoyé comme ça. Il va falloir trouver d'autres alternatives ». CH-S

Plusieurs personnes nous ont indiqué qu'elles n'auraient pas eu leur congé de l'hôpital sans la présence d'un conjoint ou d'une autre personne à domicile.

*« Q : When you say that if you had been coming home to an empty house, you would probably have gone to the convalescence hospital, it's because you felt that you needed some taking care of you at that point ?*

*R (patient) : Yes, that's right. Yeah. That's how I would have felt, had I not had a woman, a wife to come home to. Yes, that's probably what I would have felt ». FH-M3*

*« R (patient) : C'est sûr que c'était marqué que j'étais seule. Mais il n'y avait pas de problème, je leur ai dit que j'avais mon copain qui venait et qu'il n'y avait pas de problème de ce côté-là ». MP-Q5*

L'évaluation de ce critère ne semble cependant pas faire place aux répercussions de cette prise en charge sur les proches et les habitudes de vie à domicile.

*« R (patient) : Oui, oui. On m'avait posé : " Est-ce que tu as quelqu'un ?" Ma femme avait pris un autre congé. On avait pas le choix là. C'était sans paye, ce n'est pas rémunéré mais en tout cas ». AB-O5*

La présence de proches à domicile peut donc s'avérer un élément important de la décision du congé. Par exemple, le médecin d'un patient hospitalisé pour une prothèse de hanche, lui a accordé son congé car il savait que le patient était à l'aise avec la marchette et que sa fille, physiothérapeute, pourrait l'aider à domicile (FH-BSL1).

En soins palliatifs, la présence des proches semble constituer un critère déterminant, car la prise en charge implique des soins lourds. Par exemple, une patiente vivant seule n'a pu obtenir son congé avant que sa fille ne propose de l'accueillir chez elle.

*« R (proche) : Le médecin ne voulait pas qu'elle retourne à la maison toute seule. Avant quand elle avait des problèmes je réglais ça par téléphone de Rimouski mais maintenant je voyais bien que c'était plus pareil. Je ne savais pas combien de temps ça prendrait. Mon mari était d'accord et les enfants n'ont rien dit non plus. Y avait pas de problème ». SP-BSL3*

*« R : (proche) Ah, bien oui, mon père nous en parlait. " Allez-vous venir m'aider ". Il s'assurait qu'on était pour être là, c'est sûr. Oui, on en parlait. Pis le médecin, en parlait pas mal plus à moi durant les derniers deux mois parce qu'en dernier mon père, on dirait qu'il était un peu perdu, il ne comprenait jamais ce que le médecin lui disait pis il ne savait quoi lui dire, quoi décider. Fait qu'il disait tout le temps, je vais en parler à Louise tsé ». SP-O3*

Hormis la situation particulière des soins palliatifs, la disponibilité et la volonté des proches à assumer la prise en charge à domicile ne font pas toujours l'objet d'une vérification systématique. On pourrait croire que, pour le personnel des centres hospitaliers, la présence de membres de la famille à l'hôpital équivaut à un accord tacite au soutien à la maison. Plusieurs personnes

malades ainsi que des proches ont estimé que leur disponibilité et leur aptitude à apporter un soutien efficace à domicile ont été prises pour acquis par le personnel de l'hôpital.

« Q : Est-ce qu'on s'est renseigné si, madame, vous alliez vous occuper de monsieur ?

R (soignante) : Non.

Q : Puis, vous, votre état de santé ?

R (soignante) : Non.

Q : Est-ce qu'on s'est informé si monsieur avait de l'aide ou du soutien à la maison ?

R : Non ! Non ! Ils savaient qu'on allait là-bas. .... ils savent que c'est moi ... ils savent, ... quand tu es allé à l'hôpital, c'est moi qui s'est occupée de toi, pareil quand tu es revenu. Ils commencent à être habitués parce qu'ils le disent, ils le demandent des fois : " qui s'occupe de vous ou quelque chose de même ", lui il dit : " c'est ma femme " c'est tout ». AB-M6

« R (patient) : J'ai été tellement entouré que l'hôpital ne s'est pas posé de questions si j'avais des gens qui prenaient soin de moi ». SP-M1

La présence d'un proche à domicile, ne serait-ce qu'un adolescent, semble être perçue quelquefois par le personnel de l'hôpital comme une garantie d'aide pour les AVQ.

« R (patient) : On m'a demandé si j'avais de l'aide à la maison, j'ai dit que j'avais un fils de 15 ans qui pourrait m'aider un peu à faire du ménage, à faire des choses comme ça, mais on m'a pas demandé si j'avais de l'aide au point de vue médical. Ils m'ont demandé si j'avais de l'aide en ce sens que ... Est-ce que vous avez quelqu'un qui peut faire vos commissions, qui peut vous ... je ne sais pas moi ... Vous aider là dans la maison... (...) Par la suite, j'ai eu l'aide de ma sœur qui est venue pour une journée, ensuite elle m'a bien vu, puis elle a dit : " ça n'a pas de bon sens que tu restes comme ça, viens-t'en chez-moi pour au moins 3, 4 jours, ça tombe bien, j'ai congé ! ». Mais si elle, elle n'avait pas pu être disponible, je ne le sais pas ce que j'aurais fait. Je ne le sais vraiment pas. On ne s'est vraiment pas préoccupé en me sortant de l'hôpital de quoique ce soit ». AB-M5

« R (patient) : They probably discharged me partly because my wife is an ex-nurse, she worked at Lachine until it closed ». FH-M3

Selon des répondantes rencontrées dans les CLSC, il est arrivé des situations où la présence de proches n'a pas du tout été considérée pour le retour à domicile.

« Oui, oui, de toute façon que tu en aies (une aidante) ou que tu n'en aies pas, tu sors de l'hôpital ! ». CLSC-M

Occasionnellement, le personnel hospitalier peut vérifier s'il y a présence de proches ou d'aidantes à domicile. Mais il ne semble pas avoir une préoccupation de systématiser l'évaluation de cette présence et de ses aptitudes au soutien.

*Les conditions matérielles à domicile*

Les conditions relatives à l'environnement du malade après la sortie de l'hôpital, notamment le domicile, peuvent être considérées comme un critère de congé. La préoccupation pour la situation de la personne malade à domicile est accentuée par la variété des réalités sociales caractérisant la société actuelle. Plusieurs personnes malades et proches vivent dans des milieux défavorisés. Le phénomène de l'itinérance caractérise maintenant plusieurs milieux urbains du Québec, et cela semble influencer certaines intervenantes à tenir davantage compte des critères n'ayant pas un caractère immédiatement médical.

*« Le contexte de vie est un critère important pour nous parce que beaucoup de personnes vivent seules et ont moins d'entente avec les voisins. On a une clientèle qui vit dans la rue aussi ». CH-M*

*« Le patient doit avoir un téléphone, un réfrigérateur pour garder sa médication, doit avoir une assurance médicament... ». CH-M*

C'est ainsi que des personnes malades et des proches ont rapporté avoir été questionnés sur leur domicile, ainsi que leur situation socioéconomique.

*« R (patient) : Ils m'ont demandé si (inaudible) qu'est-ce qui arriverait. Qu'est-ce que je ferais après où je restais. J'ai dit : je reste dans un troisième étage. Je ne sais pas ce qu'ils auraient fait, parce que je leur ai dit que j'allais chez ma mère et qu'il y avait un ascenseur, c'est pas des escaliers. Le bain est organisé avec un banc, la toilette est surélevée, j'avais à peu près tout et pas d'escalier. Il ne pouvait pas dire que j'étais mal. Ma mère n'est pas jeune, mais elle m'a donné sa chambre, mais moi je ne voulais pas. J'étais pas mal dans une situation idéale, ma mère m'a fait à manger ». FH-Q3*

*« R (patient) : Bien on m'avait dit que le secret c'est la sécurité. Alors, une fois que la rampe a été faite pour me donner un accès, puis aussi le fait que mon mari était en vacances pendant une quinzaine de jours, il pouvait prendre soin de moi ». AB-Q5*

Certains établissements procèdent à l'évaluation de critères psychosociaux grâce à des outils, comme celui utilisé dans un centre hospitalier de Montréal. Cela donne un aspect systématique à l'évaluation sociale.

*« On a présentement une aide-mémoire qu'on appelle SERA, qui doit s'étendre assez rapidement à tout l'hôpital. Donc on regarde : le soutien, l'environnement, les ressources et les AVQ. C'est après qu'on a récolté ça avec cet instrument qu'on peut mieux orienter le bénéficiaire ». CH-M*

En plus de questionner le patient sur l'aménagement du domicile, le personnel de l'hôpital peut se rendre parfois chez le patient pour évaluer ses besoins.

*« R (proche) : The hospital came to access the house. We removed the carpet, we installed the bars, we bought toilet seats. Many, many things have been done. R (patient) : Including that chair ». FH-M4*

Ces visites permettent de donner des conseils pour un aménagement plus adéquat de la salle de bain (toilette, bain avec banc, barres d'appui, etc.) ou encore simplement pour l'ajout de « stoppeurs » à la porte d'entrée (FH-Q5). Une ergothérapeute peut être appelée à faire cette visite. Dans certains cas, si le domicile ne convient plus à l'état de santé du patient, ce dernier devra déménager dans un environnement convenant davantage à son état.

Toutefois, la vérification des aménagements et capacités architecturaux du domicile semble être faite de façon inégale. Dans certains cas, le personnel s'informe de la situation sans autre vérification.

*« R (patient) : Non, ils ont demandé par exemple, en bas, où on fait de la thérapie, si j'avais une barre pour la salle de bain et tout ça. J'ai dit : je n'ai pas besoin de ça, j'ai des choses pour m'accoter, j'ai tout chez nous. Ils ont dit : très bien ». FH-Q4*

Dans d'autres situations, la vérification auprès de la personne malade et des proches semble incomplète.

*« Q : So, in the preparation for going home, did they know that you were going to a home with stairs ? Did they ask about the conditions at home, and how they did take that into account ?*

*R : (Patient ou proche ?) No.*

*Q: So they didn't know about the stairs here.*

*(Patient ou proche ?) No ». FH-M3*

*« Q : OK. Mais est-ce qu'ils étaient quand même préoccupés par ... Est-ce que vous aviez tous ces instruments là à la maison ?*

*R (patient) : Ah non, non, non. Ils s'informent pas de ça. Ils n'ont pas demandé mon habitation comment c'était, si y avait l'humidité dans la maison. Il m'a juste demandé si y avait des escaliers. (...) Moi, j'ai dit que chez nous c'était un peu humide. Mais on n'a pas dit quoi faire ». MP-M3*

*« Mais encore là, les AVQ dans le contexte hospitalier, c'est des suppositions. Ils vont demander " est-ce que vous avez une douche? L'évier est placé où ?" Puis, tout ça, on suppose que c'est comme ça, puis il va être capable si il passe... On suppose toujours, hein ! C'est nous quand on rentre au domicile. Le patient nous dit " mais le médecin m'avait dit que j'aurais ça. Mais, ce n'est pas bon ça, oubliez ça !" Mais c'est difficile. Fait que toutes ces suppositions-là de l'hôpital des fois, elles sont contraignantes pour nous après là ». CLSC-M*

Enfin, dans certaines situations, la condition du domicile n'a pas fait l'objet d'une vérification.

*« R (patient) : On m'a demandé comment je vivais et... si j'aimais mon logement, si j'aimais mon environnement, mais mieux que ça, ça ne se peut pas.*

*Q : Mais est-ce qu'ils ont évalué si de votre logement vous avez les conditions pour demeurer avec votre état de santé ?*

*R (patient) : Oui. (...) On m'a dit que tant et aussi longtemps que ça va bien, il n'y a pas de problème.*

*Q : Mais ils ne sont pas venus faire l'évaluation de votre logement ?*

*R (patient) : Non, non, seulement pour ma belle-mère. (...) Pour moi, ça n'a pas été nécessaire ». MP-M5*

*« R (proche) : Bien oui, la fille est allée te voir, à l'hôpital, et puis ils t'ont dit que tu pouvais ... le médecin t'a expliqué ... que tu pouvais avoir ton congé. Tu pouvais avoir ton congé, qu'il n'y avait pas de problème, que tout était beau. La fille du CLSC lui a parlé puis elle lui a dit qu'il était pour tout avoir les choses à la maison, pis qu'il n'y avait pas de problème à la maison ». FH-O4*

Une évaluation approximative des conditions du domicile peut engendrer des situations peu favorables à l'amélioration de la condition du patient. Citons le cas d'une personne sans résidence stable ayant menti sur le lieu où elle devait se retrouver après son départ de l'hôpital. Cette personne a dormi dans sa camionnette avec une fracture à la hanche. Une vérification systématique aurait pu éviter que cet épisode se produise.

*« R (patient) : Bien eux-autres, ils ne pouvaient pas rien faire, je n'avais pas de logis, s'ils avaient su que je m'en allais rester dans mon truck d'armée. Bien, je n'avais pas de place, je n'avais pas trouvé de place moi là. Oui, ils en ont posé des questions, ils en ont posé des questions. Ils en ont posé, j'ai été obligé de faire croire que je m'en allais rester chez mon frère. Mais je ne pouvais pas rester là, des fois c'est en guerre, vous savez, avec sa femme, bien sa conjointe, pis moi, je ne veux pas être témoin de ces affaires-là. C'est comme ça, en leur disant que j'avais une place pour rester ». FH-O5*

L'adaptation du domicile à la situation de la personne malade peut entraîner une réaction de réticence de la part des proches. En effet, il y a eu des situations où les aidantes ne voulaient pas que leur domicile soit transformé en hôpital.

*« R (proche) : Moi, parce que je pleurais, je trouvais qu'ils le sortaient trop vite ! (Rires) Je disais : " Vous êtes trop vite, moi, je ne peux pas prendre soin de mon mari" ... en tout cas je pleurais. Elle a dit : " Inquiétez-vous pas de rien, on s'occupe de ça. Il y a quelqu'un qui va aller pour les bains pis tout. Ils vont tout aller vous installer les affaires qu'il avait besoin en bas." Ça bien été, euh... la seule chose, je n'aimais pas ça. Là, ils ont vérifié le lit pour voir s'il était assez dur parce qu'il fallait qu'il couche sur le sofa lui là, les premiers temps. Il ne pouvait pas descendre les escaliers. Ils ont vérifié ça pis tout était... le sofa était dur. Pis elle a dit : " Il n'y a pas de problème." Sans ça, ils*



*m'auraient apporté un lit ici. Je ne voulais pas avoir un hôpital ici moi là ».*  
FH-O4

Le transfert au domicile peut aussi impliquer que des personnes malades aient à assumer une responsabilité économique plus large en ce qui a trait à leurs soins. Cela a pu être pris en compte dans la décision du congé.

*« R (patient) : C'est pour ça qu'ils m'ont gardé, c'est parce que je n'avais pas d'argent pour vivre. Le mauvais côté de l'affaire, c'est toujours l'argent hein ! Si j'aurais eu de l'argent, je serais parti ». FH-M5*

*« R (patient) : Quand j'ai sorti, ils m'ont prescrit, j'avais des antibiotiques intraveineux à prendre à maison encore la même sorte, c'est de l'"Ancef" Que je prenais, puis j'avais des antibiotiques par la bouche aussi. Là c'est là, c'était du "Cipro", ça coûte extrêmement cher... fait que moi j'ai dit : " Ben écoute là, moi, j'ai pas d'argent." Ça faisait déjà presque un mois déjà que j'étais arrêté comme... j'avais pas de paye fait que là j'ai dit : « Bien c'est dispendieux ». Ils ont dit : " Arrange-toi avec ton pharmacien ou emprunte de l'argent, fait quelque chose ». Bien j'ai dit : " C'est pas correct, si je serais ici à l'hôpital, c'est vous qui payez. Si je ne suis pas ici, là c'est moi qui est obligé de payer", mais j'étais encore sous la supervision de l'hôpital. L'hôpital m'envoie chez nous pour libérer de la place ». AB-O1*

Les discussions sur les critères de congé menées auprès des professionnelles des centres hospitaliers révèlent que les critères psychosociaux, tels la situation à domicile, le degré de support pouvant être offert par la famille, la présence de soutien formel ou informel, l'aspect économique ou encore la capacité du patient de surveiller ses traitements et d'administrer des médicaments, viennent en deuxième lieu dans le processus d'évaluation en vue du congé. Ces critères sont considérés avec un degré d'attention variant d'une spécialité à l'autre, et d'une région à l'autre. Par exemple, la capacité des proches à la prise en charge au sortir de l'hôpital ne semble pas se voir accorder le même poids que les facteurs médicaux, plus faciles à mesurer. Pourtant, la plupart des répondantes des centres hospitaliers ont affirmé la nécessité de tenir compte de ce dernier aspect. On pourrait croire que dans de nombreuses situations, les critères psychosociaux n'ont pas été formalisés. Pourtant, ils peuvent s'avérer déterminants dans de nombreux cas. L'application de ces critères n'étant pas sujette à l'utilisation d'outils de mesure systématique, les intervenantes n'ont qu'une connaissance approximative du domicile du patient en particulier et des réalités des soins à domicile en général.

### 2.1.1.3 Un préalable essentiel : l'autonomie

L'autonomie de la personne malade est revenue régulièrement dans le discours des professionnelles des centres hospitaliers rencontrées lors des entrevues. Cela a pu être vérifié aussi dans le cadre des entrevues avec les personnes malades et les proches. Elle semble constituer un élément déterminant du processus de congé. Nous la traitons à part, car sans constituer un critère objectivement vérifiable, l'autonomie n'en constitue pas moins la clé du retour au domicile, tant pour le centre hospitalier que pour les personnes malades et leurs proches ainsi que pour les intervenantes des CLSC.

Les dimensions concrètes de l'autonomie peuvent varier, selon les problématiques de soins. En antibiothérapie ambulatoire, l'apprentissage des techniques de soins s'avère essentiel. On s'assurera donc qu'une personne dispose des capacités nécessaires à la prestation des soins à domicile. Il pourra s'agir de la confiance en soi, de la capacité à suivre la prescription et les recommandations correctement (*compliance*), de la compréhension et exécution des techniques, d'une bonne santé mentale et de motivation (programme ATTIVAD, région de Québec). Parfois, les descriptions relatives à cette autonomie seront plus techniques :

*« Les critères d'admission pour être sur le programme, c'est que le patient ait un degré d'autonomie assez élevé, qu'il soit capable de dealer avec les symptômes d'infection, de prise de température, qu'il soit capable de reconnaître les symptômes d'infiltration lors d'infiltration lors d'une infusion. Qu'il garde un œil sur son site de lignes centrales, donc des patients qui sont très autonomes (...). Il y a une liste de critères très longue ». CH-M*

Quoique le vocabulaire puisse changer d'une institution à une autre, la capacité de la personne malade à l'observation de sa situation et à poser les gestes relatifs à l'entretien de son équipement semble constituer la base d'une autonomie nécessaire au transfert de ses soins d'antibiothérapie à domicile.

L'autonomie dans l'autoadministration des soins ainsi que le respect des engagements relatifs au plan de traitement, s'avèrent importants pour les MPOC. Ce préalable rendrait possible la gestion de certaines maladies pulmonaires dans la communauté, dans la mesure bien sûr où le réseau disposerait des protocoles et structures permettant un encadrement efficace des soins à domicile pour cette problématique de soins.

Chez les personnes hospitalisées pour une fracture de la hanche, l'autonomie semble concerner plus directement les AVQ (activités de vie quotidienne). En effet, on s'assure que la personne pourra se déplacer et avec quel équipement. On vérifie jusqu'à quel point la personne peut se dispenser des soins d'hygiène, qu'elle pourra s'aliter et se relever, et avec quel équipement. Cette autonomie devra avoir été renforcée et/ou démontrée lors de consultation en physiothérapie et ergothérapie.

La question de l'autonomie se pose différemment pour les personnes en soins palliatifs. En effet, chez ces dernières, il faut gérer la perte progressive d'autonomie en contexte domestique. Les intervenantes ont fait état de cette situation principalement pour identifier les services offerts aux proches afin de prendre le relais de l'autonomie diminuée de la personne malade.

Les personnes malades et leurs proches ont aussi fait part de leur capacité à l'autonomie comme une condition recherchée en vue de leur retour à domicile.

Des patients et des proches ont retenu que l'obtention du congé se produisait lorsque le patient pouvait se déplacer seul, sans soutien, ou encore lorsqu'il manifestait la capacité de se rendre seul à la toilette, ou encore lorsqu'il avait l'air bien.

Afin d'évaluer l'autonomie, les professionnelles du centre hospitalier vérifient la capacité d'accomplir les AVQ, l'administration régulière des médicaments, les exercices de réadaptation ou les traitements à s'autoadministrer. Par exemple, dans les cas de maladies pulmonaires, le médecin peut accorder le congé lorsque la condition de la personne s'améliore et qu'il montre suffisamment d'habileté à l'utilisation du compresseur d'oxygène.

Parmi les éléments permettant l'évaluation de l'autonomie de la personne malade, il y a sa capacité à l'autoadministration des médicaments, y compris les procédures en antibiothérapie.

*« R (patient) : D'abord, premièrement, on s'est assuré que j'étais bien au courant comment prendre mes médicaments. Parce que je prends pas mal de pompes et ensuite ... ». MP-M1*

*« R (patient) : Et puis il faut qu'on fasse une démonstration avec eux, devant eux, voir si on est vraiment capable ! (...) Ils savent que... à l'âge que je suis rendue, je suis capable de prendre soin de moi, ou s'il arrive quelconque problème bien ... je vais être capable de voir puis de prendre les mesures nécessaires pour en venir à régler ce problème-là ». AB-M10*

*« R (patient) : Fait que là, il est venu expliquer comment ça marchait pis il est venu vérifier deux fois durant la journée pis pas des affaires de deux minutes là. Il passait des 5, 10 minutes là, avec moi. Et puis le soir, il est venu à 9 h 25 et puis il est resté avec moi. Là, il a dit: " Tu la comprends-tu pas pire là ? " J'ai dit : " Oui ». AB-O4*

Dans certaines situations, particulièrement en fracture de la hanche, l'évaluation de l'autonomie comprend aussi les habiletés à la réalisation des exercices de physiothérapie.

*« R (patient) : I think it was their decision based on my ability to do the various bits of physio. (...) The fact that I was doing them pretty expertly, it seems, without to much pain. (...) Well, I guess she saw that I was doing what she wanted me to do and doing it the right way ». FH-M3*

La réalisation autonome des AVQ fait également partie des éléments à évaluer dans les situations de fracture de la hanche.

*« Q : Did they tell you that you have to be able to do this, or you have to be able to do that, and then you can go home ? Were there certain things that you had to do ?*

*R (patient) : They checked me everything over there.*

*Q : What were the things they checked ?*

*R : They check even the toilet. At the hospital, it's higher. But they have a special toilet like home. And he lets me try over there, lets me walk inside where you take a shower. Like home. I go inside, I come out. She say, " okay, you can go" ». ACV-M1*

« R (patient) : I was taken then to their little kitchen and they asked to make a little breakfast for myself... Huh... so I was pretty good at that, you know, with a cane mind you in one hand. And I... I just managed really ». FH-M2

« Q : Le personnel du centre hospitalier s'assurera aussi de la mobilité d'une personne malade et de sa capacité à se déplacer :

R (patient) : Oui, parce qu'ils (médecins) ont dit qu'il était bien là. Il pouvait marcher de son lit à la toilette. Il marchait dans le passage avec la marchette. Ils ont dit s'il y a quelque chose... Ils l'ont envoyé à la maison parce que lui, c'était une perte de temps de rester à l'hôpital, il voyait les médecins, c'étaient différents médecins qui se remplaçaient à un moment donné. Il avait les médicaments, ils lui ont donné des médicaments à prendre ». MP-O2

« R (patient) : Pis le docteur m'avait dit qui me sortirait de l'hôpital quand je serais, y avait les toilettes, j'avais une chambre tout seul, aller aux toilettes, quand d'icitte à aller à la porte, y m'a dit là tu sortiras... mais ça fait deux mois que j'étais là et j'étais pas capable de me tenir deboutte encore ... ». FH-S5

« R (patient) : Ils m'ont parlé beaucoup de la façon que j'étais capable de marcher, de me tenir debout ». AB-Q12

L'autonomie semble donc constituer un élément essentiel du transfert des soins à domicile. Cependant, le terme « autonomie » est polysémique. Sa signification, autant que nous pouvons en juger, n'est pas toujours précise dans l'esprit de ceux et celles qui l'emploient. Le terme « autonomie » peut signifier diverses choses. Pour les uns, il s'agit de l'autonomie fonctionnelle, la capacité de réaliser des tâches. Pour les autres, il s'agit aussi d'un sentiment de confiance et de sécurité. Certains y associent la capacité de juger et de décider. L'autonomie comporte donc plusieurs dimensions, sujettes chacune à diverses interprétations. L'une de ces dimensions est la présence de proches, qui permet de pallier aux lacunes de l'autonomie de la personne malade.

### 2.1.2 Les procédures : protocoles, plans de soins, etc.

Certaines formes de systématisation des procédures de congé sont en voie d'implantation. Elles s'inscrivent dans le cadre de programmes, de protocoles, et de plans de soins.

#### 2.1.2.1 Les programmes et les protocoles

Dans certains établissements, voire même des régions, des programmes concernant certaines problématiques de soins prévoient le retour de la personne malade dans son domicile au même titre que les divers moments de l'épisode de soins.

Ainsi, des programmes d'antibiothérapie intraveineuse ambulatoire peuvent inclure dans leur protocole une évaluation des capacités de la personne à assumer les soins à l'extérieur du milieu hospitalier, de même qu'une évaluation des conditions à domicile, dont le réseau familial et les proches susceptibles de contribuer à la surveillance et au soutien. Les visites et le soutien à domicile par du personnel infirmier varient en fonction de l'autonomie démontrée par la personne dans l'administration des soins.

Dans certains établissements, on a manifesté la volonté de se doter de programmes structurés dans certaines problématiques de soins respiratoires. Cela permettrait d'avoir une gestion systématique des cas, particulièrement en ce qui a trait aux soins à domicile, grâce à une évaluation selon des critères tenant compte de la situation de la personne dans son domicile.

*« Dans les soins respiratoires, il va y avoir en plus des critères médicaux ; à un moment donné, l'état clinique qui va être plus ou moins stable avec certains paramètres biologiques, les PO2 pis les CO2 à un certain niveau... Pis en même temps, les critères généraux, comme les soins respiratoires, il y a certains engagements de la part du client, à ne pas fumer, à ce que son état soit réévalué après un mois, pis qu'il y ait possibilité que s'il ne respecte pas ses engagements, l'appareil lui soit enlevé. Donc, il y a des critères d'admissibilité, des critères médicaux et des critères généraux. Ils sont comme aussi dans le programme d'antibiothérapie. Donc, il y a une question des fois, d'âge, question aussi que la personne ait, dans son entourage, des personnes pour l'assister dans ses soins. Si la personne est capable de faire ses soins; si elle n'est pas capable, s'il y a quelqu'un auprès d'elle qui est capable de le faire aussi. Donc, c'est toutes des affaires, l'environnement est évalué également. C'est toutes des choses qui se font par ce qu'on appelle, nous, une évaluation biopsychosociale, où on évalue tous ces items-là. Donc, à partir du moment où la personne, à partir de l'évaluation biopsychosociale, on juge que la personne est apte à aller à domicile, c'est là que tout s'enclenche ». CH-S*

Des programmes existent aussi pour les problématiques de soins en fracture de la hanche dans certains centres hospitaliers et certaines régions. Les personnes âgées étant particulièrement sujettes à cette problématique de soins, les cas de fracture de la hanche pourront être intégrés à un suivi systématique de la personne âgée, comme cela est le cas dans une région couverte par cette étude.

*« Ce qu'il est important aussi de préciser, quand on parlait de critères de départ, la fracture de la hanche, ça fait pas partie d'un suivi systématique de la clientèle où vraiment tout est programmé, c'est tout analysé, pour arriver au jour un, jour deux, jour trois, jusqu'à dix, où les choses sont à faire, pis à ce moment-là, on va utiliser un " listing ", on dit : ça c'est fait, pis l'enseignement c'est fait, l'infirmière de liaison c'est fait, il y a eu l'ergothérapie, la physiothérapie, c'est fait. (...) Sauf qu'avec le travail de (Inf. liaison), on est allé quand même chercher un peu plus d'aide au niveau de l'extérieur, plus planifié. Si on avait pas le travail de (Inf. liaison orthopédie), peut-être que les CLSC ou les autres organismes, je pense à l'UCDG, on les aurait peut-être pas interpellés, l'hôpital de jour, on les aurait peut-être pas interpellés, ces éléments-là. Mais on est pas encore au maximum de notre démarche là-dessus ». CH-S*

D'autres centres de réadaptation des régions étudiées ont aussi formalisé le processus de congé en fracture de la hanche.

Plusieurs de ces programmes et protocoles sont établis dans le but de transférer des soins à domicile. En conséquence, ils ont fait l'objet d'une entente avec des CLSC, qui ont eux la responsabilité d'assurer une partie de l'encadrement pour les soins à domicile. Ainsi, dans des problématiques de soins comme l'antibiothérapie intraveineuse, on prévoit qu'une personne sera retournée à domicile si elle répond à certains critères d'autonomie, par exemple. Le CLSC saura alors à quel titre intervenir auprès de cette personne pour la dispensation des soins.

*« En ce qui concerne l'antibiothérapie intraveineuse, effectivement, c'est une des ententes formelles qu'on a avec le CHVO, où on dessert la clientèle qui est à toute fin pratique, autonome ou semi-autonome, pour s'administrer l'antibiothérapie. On a un autre protocole pour un autre type de suivi. Le suivi d'antibiothérapie se fait très bien avec le CH alors que le même mécanisme qu'on a dans les deux établissements, une infirmière de liaison CH, une infirmière de liaison ici, au CLSC. L'infirmière du CH envoie la référence avec les coordonnées de la personne, toutes les choses spécifiques, et la prise en charge se fait relativement rapidement. Évidemment, quand les gens sont autonomes, ça veut dire que l'infirmière va y aller, habituellement, pour une première visite, pour s'assurer que la personne est correcte à domicile. L'enseignement a été donné en CH, alors elle s'assure que la personne a bien compris l'enseignement et ensuite, elle retourne je pense aux trois jours là, peut-être au niveau clinique, je ne suis pas sûre, mais aux trois jours. Changer le jelco... ». CLSC-O*

*« C'est qu'à ce moment-là, il y a des critères très précis pour voir s'il y a une acceptation au niveau d'une clientèle, au niveau du CLSC, puis s'il répond à ces critères-là, c'est qu'automatiquement moi je suis avisé parce qu'on demande à peu près ». CLSC-O*

#### 2.1.2.2 Les plans et les épisodes de soins

Des départements et centres hospitaliers ont systématisé les épisodes de soins et plans de soins dans les problématiques couvertes par cette étude. Ces épisodes prévoient un séjour type, en fonction de la problématique de soins. En ce qui a trait aux soins, le plan pour les soins infirmiers indique les divers éléments à tenir compte en vue du congé, dont des éléments psychosociaux.

*« C'est en voie d'être développé. On veut développer nos critères de planification de congés de façon à ce que une fois bien documentés dans le care map (épisode de soins) à travers de l'hôpital, qu'il y ait une collection de données au niveau des archives qui va pouvoir le dire... bon on a tant de critères de planification de congé qui sont prioritaires. Ceux-là sont atteints, ceux-là le sont à 60 % et puis là ça va donner des objectifs sur lesquels on va pouvoir travailler, mais c'est tout des choses qu'on est en train de soumettre ... et qui prennent du temps à être acceptées, ça prend des ressources dans l'hôpital ». CH-M*

La systématisation des problématiques de soins peut aussi faire place aux éléments psychosociaux dans la préparation du congé.

### 2.1.3 Les autres facteurs jouant un rôle dans le congé

Plusieurs autres facteurs entrent en considération dans la décision du congé. Ainsi, le personnel consulté peut tenir compte des services disponibles, de la disponibilité des appareils, de politiques régionales, etc.

La disponibilité de certains services peut retarder un congé. Le retour à domicile de certaines personnes âgées a pu être compromis en raison des difficultés d'un CLSC à assumer les soins adéquats dans le domicile. Certaines problématiques de MPOC chez des personnes âgées peuvent d'ailleurs être traitées en tant que perte d'autonomie et exiger ainsi une organisation de services pour une telle situation.

Les critères du CLSC relatifs à l'état de santé du patient ou à sa capacité de s'autoadministrer des traitements entrent aussi en ligne de compte lors du congé. Certains malades peuvent même obtenir un congé sans rencontrer les critères des CLSC, donc sans pouvoir obtenir de soins à domicile.

*« J'pense à un cas que j'ai vu hier là, le monsieur y'avait besoin d'oxygène à domicile. Y répondait pas aux critères (...) du CLSC. Par contre, c'est un monsieur qui est en attente d'une transplantation cardiaque. Qui a vraiment besoin d'oxygène à domicile (...) je trouve ça difficile. Qu'on me refuse. Qu'est-ce qui est arrivé c'est que ce monsieur-là, il a eu son congé pareil pis il est revenu au bout de 24 heures. Si on avait eu l'oxygène à domicile, y serait encore à domicile ». CH-O*

Les congés en soins palliatifs peuvent aussi être sujets à certains facteurs reliés à la disponibilité des services. Certains établissements ne libèrent plus de patients des soins palliatifs le vendredi à 16 heures. Le transfert à domicile dans de telles conditions, où la mise en place des services est plus difficile en raison du week-end, s'avère trop difficile pour la personne malade et ses proches.

Parmi les autres facteurs jouant un rôle dans le congé, on peut compter la tendance à instaurer des durées moyennes de séjour dans les centres hospitaliers. Les départements d'une institution se fixent donc des cibles à atteindre ; par exemple 7 jours en orthopédie, 10 en pneumologie (Montréal). Si la moyenne est dépassée dans le cas d'une MPOC par exemple, il faut analyser la situation, l'expliquer à l'administration et avancer des mesures correctives. Certaines régies régionales peuvent aussi préconiser des normes concernant le nombre maximal d'heures/soins pouvant être attribuées pour octroyer un congé (p. ex. : 4 hres/soins/jour, en antibiothérapie, pour un centre hospitalier de Montréal). La durée moyenne de séjour a aussi des conséquences sur le congé de personnes avec une problématique de fracture de la hanche car les épisodes de soins tendent à uniformiser les séjours hospitaliers.

Finalement, des intervenantes des milieux hospitaliers ont mentionné le besoin de libérer des lits comme un facteur pouvant jouer dans un processus de congé. Certaines personnes ont estimé que des congés ont été accordés parce qu'il y avait un besoin de lits et qu'il fallait libérer des chambres.

*« Dans certaines unités de chirurgie il manque beaucoup de lits, ben il y a certains chirurgiens qui vont insister beaucoup plus mais ce n'est jamais de la part de l'équipe qui va envoyer le patient à la maison qu'il va y avoir du tordage de bras ». CH-M*

Des personnes malades et des proches ont d'ailleurs attribué leur congé à la nécessité de « faire de la place », de libérer des lits, que ce soit en raison de coupures du budget, de lits et du personnel.

*« R (patient) : J'aurais pas refusé rester un plus longtemps ; mais là-bas, ils te font sentir que c'est le virage, t'sais, parce que là-bas c'est devenu, c'est plus un hôpital, c'est un centre de courte durée... hein ! ». FH-S5*

*« R (patient) : Non, non, non. Il m'a juste donné mon congé. Mais j'imagine qu'il y avait bien du monde qui attendait hein ? Les chambres étaient... il fallait qu'il libère certaines chambres... j'imagine. Je ne le sais pas, il ne me l'a pas dit, mais... ». FH-O4*

*« R (proche) : Madame, vous devez vous habiller et vous devez quitter, on a besoin de la chambre et votre médecin a signé votre départ. Le témoin ajoute que sa mère était frustrée, qu'elle s'est habillée et puis qu'elle a dû attendre dans une salle que j'arrive parce que sa chambre était déjà prise ». FH-BSL4*

Cette problématique a été soulevée avec beaucoup d'intensité, tant de la part des professionnelles rencontrées dans les établissements que de la part des personnes malades et leurs proches. C'est certainement ainsi que l'a ressenti le fils de cette personne atteinte d'une fracture de la hanche dont le cas a été rapporté ci-haut. Ce dernier estime que les événements ayant caractérisé le séjour hospitalier de sa mère ont causé de l'insécurité chez elle, si bien que maintenant elle a peur de l'hôpital. Outre l'épisode de la fracture de la hanche, elle a été bousculée ainsi à une autre occasion. Il ne blâme pas les infirmières, qui ont cette tâche ingrate de faire de la place à tout prix. Il s'en prend plutôt aux rouages administratifs et au contexte des coupures budgétaires.

Des personnes malades et leurs proches ont attribué un congé jugé hâtif à la restructuration du système de santé et aux coupures.

*« Q : Sur quelle base là qu'on a dit, ah ! madame (nom) est prête à avoir son congé de l'hôpital ?*

*R (patient) : Bien c'est parce qu'ils m'ont fait pratiquer, comme j'ai dit tantôt, et puis ils nous ont dit bien il y a eu des coupures fait que la bronchiectasie se fait à la maison ». AB-M9*



*« Q : Quels sont les critères qui, à votre avis, ont été déterminants dans le fait que soit ils vous gardaient à l'hôpital, soit vous rentriez à domicile ....*

*R (proche): Ah ! pour moi ils n'avaient pas le choix !*

*Q : Mais pourquoi vous dites que l'hôpital n'a pas le choix ?*

*R (proche): Pour moi c'est selon leur financement. Pour couper le plus possible .*

*Q : Vous pensez que c'est ça qui a fait que vous vous deviez sortir de l'hôpital ?*

*R (proche): Oui ». AB-M11*

Enfin, certaines personnes malades et leurs proches ont eu l'impression qu'il existait des consignes précises quant aux durées de séjour, selon le type de maladie ou de traitement.

*« Q : OK. Comment c'était décidé à quel moment vous étiez prête à sortir de l'hôpital ?*

*R (soignant) : Quand la chimio était terminée (hospitalisation de 24 heures). Le traitement était terminé, ils enlevaient mon soluté, à 6 heures, à 6 heures et 5, j'étais sortie. Peu importe mon état, à 6 heures il y en avait un autre qui rentrait. C'était la politique. Dès que la chimio était terminée, il y en avait une autre qui attendait, même des fois la dame était dans la salle d'attente. Elle était dans la salle assise puis elle attendait que je sorte pour prendre ma place ». SP-M2*

Ces facteurs ont un impact direct sur les soins à domicile. Les personnes malades pourront avoir été retournées à la maison alors qu'elles n'ont pas encore atteint le degré de sécurité requis pour les soins à domicile. La préparation pourra avoir été accélérée, si bien que les personnes malades et les proches ne maîtriseront pas les divers aspects des soins. Dans ces circonstances, il faut noter aussi le peu de temps à la disposition du personnel de liaison pour enquêter sur les conditions concrètes à domicile, particulièrement pour les personnes nécessitant une attention plus poussée de la part de proches ou dont la mobilité est sérieusement affectée par leur condition de santé. Enfin, un retour hâtif peut aussi bousculer les proches, et ces derniers n'auront pas eu le loisir de bien préparer le retour à domicile : congé du travail, aménagements, mobilisation du réseau immédiat.

## 2.2 Le processus

### 2.2.1 La décision du congé

Pour toutes les problématiques retenues, les entrevues ont révélé que la décision du congé implique plusieurs intervenantes de la même institution du réseau public de la santé. Toutes ces personnes ne sont pas impliquées de la même façon cependant.

#### 2.2.1.1 Des décisions d'équipe

Dans plusieurs centres hospitaliers où des entrevues ont eu lieu, on a relevé le rôle d'équipes, dont certaines pouvaient avoir un caractère multidisciplinaire dans la décision du retour à domicile d'une personne malade. De façon générale, la décision finale d'attribution d'un congé revient au médecin. Le médecin traitant signe le congé définitif avec l'accord de tous les spécialistes et

professionnelles concernées par le dossier. Cependant, cette décision peut aussi être prise dans le cadre des activités d'une équipe, selon des modalités qui peuvent varier d'un département ou d'une institution à l'autre.

La structure de ces équipes est propre à chaque département et institution. Selon les situations, des infirmières, infirmières de liaison, travailleuses sociales, ergothérapeutes, physiothérapeutes, inhalothérapeutes, pharmaciennes et psychologues peuvent contribuer à l'évaluation de la personne malade. Mais il peut arriver qu'un type de professionnelle soit absent d'une équipe multidisciplinaire. En effet, tous les services professionnels d'une institution ne sont pas nécessairement représentés au sein des équipes. Lorsque le besoin s'en fait sentir, il est toujours possible d'obtenir un avis professionnel à partir d'une consultation. Il semble donc y avoir différents types d'équipes. Certaines sont très structurées, d'autres beaucoup moins. Dans certaines équipes, les décisions se prennent de façon collégiale : les médecins et les professionnelles discutent ensemble des problématiques de santé des personnes traitées. Par contre, d'autres empruntent un modèle décisionnel beaucoup plus fragmenté : chaque médecin et professionnelle donne son avis, par consultation, sur l'aspect de la santé de la personne traitée le concernant. Dans ce dernier cas, le médecin prend la décision finale.

Les modes de fonctionnement des équipes peuvent varier sensiblement d'un département et d'une institution à l'autre. Des répondantes ont affirmé que certains processus décisionnels avaient un caractère informel. En passant, les consultations entre médecins et infirmières peuvent prendre la forme de quelques commentaires lorsque l'occasion se présente. Dans ces cas, il en allait de même pour les consultations avec les autres professionnelles. Aux dires des répondantes ayant l'expérience de ce type de fonctionnement à caractère informel, cela ne va pas sans causer des difficultés.

*« Parce que en quelque part tout dépendant de quelle lunette on a, ou de quel chapeau, si on pense à nos médecins, des médecins qui pour ne pas s'impliquer au plan social ou pour toutes sortes de raisons X, vont prolonger des hospitalisations et nous autres on est là comme agents de changement à dire : " vous savez, vous pouvez pas rester " trop trop" longtemps à l'hôpital ". " Ah ben mon docteur m'a dit que j'allais rester ". Qu'est-ce que moi " Madame Unetelle j'ai à dire quand le docteur dit : " vous allez rester à l'hôpital" ».*  
CH-O

Lorsque ce genre de mode de fonctionnement est en vigueur, il devient difficile de savoir dans quelle mesure les médecins tiennent compte de l'avis des autres professionnelles et à quel moment ils les font intervenir. En ces circonstances, certaines décisions auront été prises individuellement par le médecin traitant ou après une séquence de consultations. Un médecin traitant peut ainsi tenir compte systématiquement de l'avis des autres professionnelles (physiothérapeutes, travailleuses sociales, infirmières), mais garder toute la latitude pour demander ou non une consultation par ces services. Même si les répondantes ont reconnu l'importance du rôle des divers services dans le cadre d'une évaluation, l'avis des professionnelles peut parfois ne pas être considéré. Le fonctionnement des équipes multidisciplinaires, même lors des réunions, s'en trouve ainsi affecté.

Dans certaines institutions, l'intervention de l'équipe multidisciplinaire peut prendre la forme d'une circulation de dossier d'une professionnelle à l'autre. La décision demeure celle d'une équipe, cependant le processus de décision se constitue de la somme des autorisations individuelles. Ainsi, le dossier d'une personne malade peut circuler, et chacune des intervenantes se prononce sur le congé, en fonction de son expertise professionnelle. Chacune de ces interventions est désignée du terme « consultation ». Un tel mode de fonctionnement soulève la difficulté de la coordination des opinions de tous les spécialistes et professionnelles concernées par le cas. Un répondant a fait ressortir que tous les avis sont importants car parfois, l'opinion d'une seule professionnelle peut avoir un impact sur le congé de la personne malade, comme par exemple le type de ressource à impliquer en vue d'une institutionnalisation permanente. Il faut alors s'assurer que tous les intervenants concernés sont d'accord.

*« Des fois on n'est... pas d'accord là-dessus, pis y faut en discuter entre nous autres, pis on finit par en venir à un consensus ». CH-O*

Le processus décisionnel en vue du congé peut aussi exister sous la forme de la circulation d'un formulaire d'un membre à l'autre d'une équipe multidisciplinaire. Chaque spécialiste et professionnelle complète la section qui lui revient. Ce mode de fonctionnement exige cependant que la responsabilité de la réalisation complète du formulaire soit confiée à quelqu'un.

Certains départements privilégient la prise de décision lors de réunion d'équipe. Dans ces situations, la décision du médecin demeure déterminante. Cependant, plusieurs répondantes des centres hospitaliers ont affirmé que des membres de l'équipe peuvent retarder un congé si un élément relevant de son domaine n'est pas en place.

*« On se rencontre une fois par semaine... Chaque patient est présenté. Le médecin dit un peu où est rendue la maladie puis vers quoi on s'en va. Quels sont les besoins. Puis tous les intervenants ont droit de parole ». CH-M*

Lors de ces réunions, les spécialistes et professionnelles évaluent les patients et les éventuels congés.

*« En orthopédie, chaque mercredi tous les patients sont révisés en orthopédie et traumatologie et toutes les intervenantes sont autour de la table et ont eu le temps de voir le patient et de se faire une idée. À ce moment-là c'est là que les décisions se prennent ». CH-Q*

Le fonctionnement de ces équipes vise à permettre l'évaluation la plus juste possible des capacités de la personne malade à retourner à domicile, comme dans le cas de cette équipe de soins palliatifs de la région de Québec.

*« Je pense que tout le monde contribue là-dedans, ce n'est pas juste le rôle strictement réservé au travailleur social. Les infirmières de chevet, l'assistante qui reçoit l'information, la physiothérapeute, l'ergothérapeute, ici on travaille beaucoup en réseau, ce que je disais tantôt. Alors tout le monde contribue un peu et dès qu'il y a une inquiétude on est appelé à contribuer nous autres là-dedans. Il faut voir comment va s'effectuer le retour à domicile, on a*

*telle inquiétude... Alors, tout le monde apporte sa contribution là-dedans ... ».*

CH-Q

### 2.2.1.2 Le rôle de chacun

Malgré la variabilité dans la constitution et le fonctionnement des équipes appelées à se prononcer sur les congés, les rôles dévolus à chacun présentent des ressemblances d'un département et d'une institution à l'autre.

Les médecins traitants et les médecins spécialistes ont la responsabilité de l'évaluation de la situation clinique de la personne malade. C'est à eux que revient la décision ultime du congé. Les entrevues ont souligné que de façon générale, le médecin s'intéresse à l'état clinique : stabilité, prise de médicaments tolérés (pas d'effets secondaires).

*« Cette personne-là, dans le corridor, y es-tu capable de bouger assez pour qu'on préconise un retour à domicile ».* CH-O

Généralement, le médecin s'informe peu des conditions à domicile, de la capacité de la personne malade à assumer ses soins d'hygiène, à préparer sa nourriture et à se déplacer pour recevoir des soins.

De façon générale, en plus de l'évaluation relative à leur expertise propre, les autres professionnelles impliquées ont une responsabilité à l'encadrement et à la préparation.

En plus d'annoncer la décision du congé à la personne malade et aux proches, les infirmières procèdent à une évaluation et entreprennent l'enseignement. Elles s'assurent que les personnes malades et les proches connaissent les modalités d'administration de la médication. Le personnel de nursing observe aussi la capacité du patient à entreprendre son traitement à domicile. Il s'informe sur l'adéquation du milieu à un traitement à domicile et en informe le médecin concerné. Le personnel infirmier peut même s'attribuer une responsabilité particulière quant à l'évaluation du patient dans la décision du congé, du moins selon certaines des répondantes rencontrées.

*« Il m'arrive de faire une réflexion dans ce sens-là, que les infirmières, on est de bons chiens de garde pour les médecins dans le sens qu'on a cette préoccupation-là, ce souci-là, pour essayer de... On se sent un rôle peut-être comme ça, on se l'approprie peut-être, pis probablement que c'est correct aussi, parce qu'on est toujours centré sur le patient pour que tout aille bien, pis on fait finalement un travail d'équipe, sans heurt, il n'y a pas de problème de ce côté-là ».* CH-S

*« (...) par rapport au patient qui est devant nous, dont le médecin a planifié son congé au point de vue médical, point de vue clinique, et puis aussi le médecin et le personnel soignant, d'un commun accord, on pense que le patient a besoin d'encadrement de surplus, c'est là qu'on met les ressources communautaires, nos ressources, en branle. (...) ».* CH-S

Le personnel infirmier joue donc un rôle de premier plan dans l'évaluation biopsychosociale de la personne malade.

L'infirmière de liaison (ou infirmière en charge du congé) a aussi un rôle à jouer dans le processus de congé. Elle peut demander des consultations à des services du centre hospitalier afin d'évaluer les capacités de la personne malade au retour à domicile. C'est à ce titre qu'elle peut interpellier la travailleuse sociale ou la psychologue. Elle a la responsabilité de s'informer des conditions à domicile et de s'assurer que le transfert des soins se fait selon les réalités du domicile.

*« Il y a une enquête pour le fonctionnement du client avant l'opération, son état avant, présentement comment est-ce qu'il est, aussi quel est son réseau de support, s'il a des conjoints, s'il a des enfants, s'ils sont présents. Puis après ça, les barrières architecturales pour savoir au niveau de son domicile, comment est-ce qu'il est organisé et dans quel type d'endroit il vit, est-ce que c'est un endroit adapté ou pas. Avec ça, ça nous avons une idée pour voir si la convalescence ou le départ de l'hôpital est sécuritaire ou pas. Et cette consultation-là se fait de façon systématique. Je les vois toutes, les fractures de hanche... ». CH-S*

Cette infirmière a la responsabilité de vérifier la disponibilité de l'équipement pour le retour à domicile, d'obtenir les services du CLSC et de s'assurer de la collaboration du milieu pour le retour à domicile.

*« Ben nous autres, avant de dire OK, ça on peut le prévoir là, le congé. On va tout de suite demander à la physiothérapeute ou le médecin s'il a parlé à la physiothérapeute, à l'ergo aussi, (...) ainsi qu'à l'agent de liaison ou à la travailleuse sociale. On est constamment en communication ». CH-O*

Selon des répondantes, les infirmières responsables du congé se chargent maintenant d'être attentives à la situation d'ensemble des personnes malades, ce que faisaient les infirmières-chefs il y a encore quelques années.

Selon les problématiques, d'autres professionnelles peuvent intervenir. Les inhalothérapeutes procèdent à l'enseignement pour les appareils nécessaires aux soins en MPOC, ou encore à l'enseignement relatif à l'autoadministration sécuritaire de certains médicaments. Des pharmaciens peuvent intervenir dans le processus de congé en antibiothérapie ambulatoire et soins palliatifs. L'avis de physiothérapeutes et ergothérapeutes peut aussi être sollicité. Selon certaines répondantes, la contribution de chacune de ces professionnelles s'avère nécessaire pour prendre compte de l'ensemble de la problématique d'une personne malade.

### 2.2.1.3 Les interactions

Le fonctionnement des équipes donne lieu à des interactions entre les diverses intervenantes en ce qui a trait à la décision du congé.

Plusieurs répondantes ont affirmé l'apport positif de l'évaluation de la situation de la personne malade par le personnel infirmier.

*« Parce que des fois... les infirmières nous amènent des éléments auxquels on n'avait pas... on n'avait pas du tout évalué et aussi il y a beaucoup d'éléments qu'on n'évalue pas, parce qu'on sait que, qu'elles vont le faire (rire) et qu'elles le font très bien ». CH-BSL*

Il peut arriver que du personnel infirmier s'objecte à la décision d'un congé prise par le médecin traitant. Cet avis contraire peut venir de la connaissance que l'infirmière acquiert quant aux conditions à domicile pour le transfert des soins. L'infirmière pourra alors recommander le report de la sortie.

*« Y vont dire : écoute-là (...) la patiente (...) a m'a parlé que tu envisageais le retour à domicile, ben à manger pas tellement (...) Alors (ils) vont suggérer : fais intervenir la travailleuse sociale là-dedans ». CH-O*

D'autres professionnelles peuvent aussi s'objecter à un congé. Par exemple, dans le cas d'une problématique de soins en MPOC, une inhalothérapeute ayant eu connaissance d'un congé a avisé le médecin que la personne n'était pas prête, selon elle, à retourner à domicile.

*« Parce que c'est arrivé souvent que (...) on a rejoint le médecin parce que euh disons qu'il avait donné le congé à son patient et puis nous on voit là : " mon Dieu, y'a donné son congé mais y peut pas donner son congé, ce patient-là sature à tant à l'air ambiant, c'est beaucoup trop bas pour lui donner son congé; y'a pas eu de demande pour de l'oxygène à domicile, euh, on peut dire un exemple, on a fait des DD?? expiratoires, y'ont diminué ces derniers temps, ses résultats ont diminué, le patient euh. . . ", bon à ce moment-là on appelle le médecin, on le rejoint pour l'aviser de tout cela (...) ». CH-O*

Des situations de la sorte peuvent être traitées différemment selon la dynamique des équipes. En certains endroits, une infirmière s'objectant au départ d'un patient doit savoir comment prendre sa place et bien se défendre devant le médecin. Lorsqu'une décision de congé prise par un médecin est considérée comme étant trop hâtive par le personnel infirmier ou ne tenant pas suffisamment compte de l'ensemble de la situation, des contestations sont possibles. Pour la plupart, ces interventions demeurent de l'ordre de la recommandation. Mais certaines répondantes nous ont affirmé que des infirmières pouvaient même interpellé la direction des services professionnels.

*« J'aimerais aussi peut-être rajouter, c'est sûr que c'est le médecin qui signe le congé pis... des fois, ça peut arriver qu'un patient ait son congé et que le personnel en place ou toute une équipe considère qu'il n'est pas stable, ça fait que souvent, le médecin va, sous les conseils de ces personnes-là, remettre le départ de quelques jours, ou si, à moment donné, il y a de la convalescence mais c'est prêt admettons, juste le vendredi, puis il serait prêt à sortir le mercredi, eh bien, oui l'hospitalisation est prolongée à ce moment-là parce que... pour que le patient soit sécuritaire, en fin de compte, tous les services*

*sont en place que le vendredi. Et je dirais, en dernier lieu, on peut référer au directeur des services professionnels si on juge qu'un congé est inadéquat, pis là, à ce moment-là, c'est lui qui prend la décision, si le patient va sortir ou non. Ça arrive à l'occasion ». CH-S*

Cette procédure ne semble pas fréquente mais n'est pas exceptionnelle pour autant.

Dans d'autres équipes, les avis contraires sont gérés à l'interne.

*« Si une intervenante voit qu'elle n'a pas atteint des objectifs qu'elle pensait atteindre, elle en parle au médecin. Le médecin va analyser sa demande, voir ses motifs, puis si le médecin trouve que c'est valable, il va retarder... (mais) c'est rare que ça arrive parce qu'il y a comme une chimie à l'intérieur des équipes ». CH-M*

## **2.2.2 Les personnes malades et les proches dans le processus**

### **2.2.2.1 Une intégration difficile**

Le transfert des soins vers le domicile oblige les personnes malades et leurs proches à assumer une partie des soins. Or, les données semblent indiquer que l'implication de la famille concerne très peu sa participation aux décisions. Elle se limite souvent à s'assurer de sa disponibilité à assumer certaines tâches.

Les expériences des familles varient sensiblement quant à leur place dans le processus de décision menant au congé du centre hospitalier. Des personnes malades et des proches, dans de très nombreux cas, estiment n'avoir pas été suffisamment impliqués, ou à tout le moins que leur point de vue n'a pas été considéré, dans la décision du retour à domicile. Certaines personnes estiment même que le retour à domicile leur a été tout simplement imposé.

*« R (proche) : Non, tant qu'à moi, ils n'ont pas tenu compte de la condition de santé de mon père, pis ils n'ont pas tenu compte de la condition à la maison. La seule chose que je peux voir qui est arrivée c'est que de là, même si mon père était réveillé, très lucide, tout ça, alors si dans, je n'étais pas là quand il a demandé ses congés, mais si mon père a demandé ses congés, quand il les a demandés, la première et la deuxième fois, il a dû se faire demander par le médecin : " Comment vous vous sentez ? ". Pis mon père bien, c'est un homme orgueilleux, pis il ne voulait pas rester à l'hôpital parce qu'il n'aime pas ça l'hôpital, il disait : " C'est ennuyant, c'est plate, c'est démoralisant" Je le comprends, il a dû dire : " Je me sens bien", pis faire un visage souriant ou réveillé pour démontrer qu'il est capable de s'en aller chez eux mais dans le fin fond, il ne l'était pas. Pis ils n'ont pas contacté la famille, ils auraient pu m'appeler moi, pis dire bien : " Monsieur Untel, qu'est-ce que vous pensez si on donne un congé à votre père pour la fin de semaine ? ». Ils ne l'ont pas fait ça... Non, je n'ai pas été consulté et puis euh... c'est sûr que c'est un manque ». SP-O2*

*« R (patient) : C'est ça, on ne m'a pas demandé si j'étais prêt à revenir ou pas, on m'a dit tu retournes... » (...) on m'a tout simplement dit: " Ton traitement est terminé, tu rentres à la maison demain « Et voilà ! J'ai appelé ma femme, on est venu me chercher en auto, puis je me suis en venu chez nous ». SP-M1*

Plus spécifiquement, les proches des personnes malades ont souvent affirmé avoir été laissé-es de côté dans la consultation menant au congé.

*« Q : Est-ce que vous vous sentiez capable d'assumer ces soins là ?*

*R (proche): Ben tu n'as pas le choix d'abord.*

*Q: OK, vous avez senti que vous n'aviez pas le choix ?*

*R (proche): Ça, on n'a pas le choix ». AB-M9*

*« Q : It was the doctors. Did they ask you if you were ready to take him home, or...*

*R (proche) : But I didn't have a choice and I didn't argue. They said, " you have to go home ». I took him home. I will not throw him out in the street ».*

*AB-M3*

*« R (proche) : I mean they didn't even ask my husband " Do you think it's a good idea ? " They didn't even do that. Maybe that would be something to take into consideration, that they notify a family member who is responsible for the person and say " Your patient is requesting to go home for this kind of care, do you think that they can handle it ? " Again, it's involving that second person, just for the person's safety ». AB-M2*

Ce constat, rencontré en maintes occasions, ne vaut pas pour les problématiques de soins palliatifs retenues pour cette étude.

Les intervenantes des centres hospitaliers reconnaissent l'importance des familles dans le contexte du retour à domicile. Plusieurs ont affirmé la nécessité de vérifier la disponibilité des familles dans le cadre du transfert des soins. Il faut accorder plus de place à la famille, elle doit faire l'objet d'une consultation, d'une mobilisation et d'un soutien.

*« Moi j'ajouterais à ça qu'il faut que la famille soit d'accord avec le retour à domicile, parce que si le patient nécessitait sur une base régulière de l'aide à domicile avant sa fracture, on peut penser que la responsabilité des familles est augmentée par rapport au retour à domicile. Puis je pense que c'est important que les familles soit d'accord avec ça, puis ça on s'assure la plupart du temps que la famille est prête à assumer la charge supplémentaire ». CH-Q*

*« On se préoccupe beaucoup des soins, de la réadaptation, mais je trouve que le psychosocial, des fois, est un peu escamoté dans le sens que l'on ne va pas assez chercher les familles sur ce qu'elles vivent, sur les inquiétudes par rapport à la réadaptation, puis un retour éventuel ou une orientation qui peut être différente aussi du domicile ». CH-Q*



Des intervenantes de centres hospitaliers ont précisé que la personne malade et la famille sont rarement impliquées dans la prise de décision (sauf dans les problématiques de soins palliatifs). Elles sont plutôt consultées en ce qui a trait au plan de congé. En fait, l'implication de la famille semble moins une question de prendre des décisions avec elle que d'assurer le critère de sa disponibilité suite au congé.

Ce mode de fonctionnement a été corroboré par des personnes malades et leurs proches : elles n'ont pas eu à se prononcer sur le caractère opportun du retour à domicile, mais sur leur disponibilité à assumer une prise en charge.

*« Q : Ils vous ont dit ?*

*R (patient) : Elle va sortir et voilà avec quoi. Ils ne nous ont pas demandé d'opinion, non.*

*R (proche) : Ils ont demandé si nous étions prêts à la faire. Si nous étions prêts à l'aider. C'est à ce moment-là qu'on a décidé que ma mère ne pouvait plus rester toute seule. (...) Alors, oui ils ont demandé si... qu'est-ce que nous pensions, si nous avions quelqu'un ». AB-M1*

Le discours des intervenantes est parfois ambivalent. Certaines laissent entendre que les proches sont libres d'accepter ou non le rôle d'aidantes.

*« Si le patient n'est pas capable d'assurer une bonne collaboration avec les infirmières à domicile et de porter attention à ses appareils, on doit se tourner vers la famille. Ben il faudra que la famille soit d'accord. Si c'est un enfant qui nous dit : " Ce n'est pas vrai que je vais m'enligner à ça, il faut que je travaille ", en général, on essaie de respecter ça ». CH-M*

D'autres font plutôt état des pressions pouvant être exercées sur la famille.

*« Ce qui oriente mes décisions, c'est la pression des urgences (...). Alors, on est moins disposés à écouter les familles. Par exemple, si nous avons un patient, cas lourd, qui est supposé quitter vendredi et que la famille dit : " Peut-on attendre à lundi, parce que l'aidante principale a des examens finaux à l'école " ? L'hôpital répondra : " Vous voulez rire ? Il y a des gens qui ont une fracture de la hanche et qui attendent dans les corridors de l'urgence, et parce que vous avez des examens, il faudrait... ». CH-M*

*« Si on arrive dans la courte durée, le médecin dit : " il faut qu'il parte « Et quand on rejoint la famille, ils disent: « On ne sait pas quoi faire. On a des problèmes ", on va dire : " Écoutez, le lit va se libérer, c'est sûr que votre père, votre mari va partir aujourd'hui. Mais on va vous aider à établir des services " ». CH-M*

*« Je ne vous cache pas que certaines fois il y a eu un peu de tordage de bras de fait, mais généralement il faut que le patient soit d'accord pour s'en aller à la maison ». CH-M*

Des personnes malades et leurs proches ont d'ailleurs senti qu'elles étaient l'objet de pressions pour quitter l'hôpital, même si le personnel semblait leur laisser le choix.

*« R (patient) : Quand est-ce que vous sortez ? Quand vous serez prête à partir. Je pense que c'est ça qu'a dit. Un matin a dit : si vous voulez partir, vous avez beau. Ils m'ont dit ça deux jours de suite, la deuxième journée, j'ai dit : arrête un peu, je suis tannée... Pis je suis partie ». MP-S2*

La contribution de la famille et de l'entourage immédiat revêt donc un caractère obligatoire en vue du congé. L'évaluation de la capacité de la famille et des proches à soutenir les soins à domicile s'avère donc essentielle. Cependant, des intervenantes estiment ne pas toujours avoir le temps nécessaire pour bien réaliser cette évaluation.

*« C'est que la capacité, pour une famille ou pour un milieu, de recevoir son malade, de recevoir son patient, enfin, de recevoir un patient, c'est pas quelque chose d'objectif, pas du tout. C'est sûr qu'il y a une part d'objectivité, par exemple est-ce qu'il y a un réseau de soutien autour de lui, est-ce qu'il y a de la parenté, l'état de santé de la parenté, de la femme, des enfants... Ça, il y a une part objective là-dedans, mais la capacité d'une famille à prendre soin d'un malade, c'est très subjectif. C'est fondé en grande partie sur la qualité de la relation qui existait avant. Et ça, avec le virage ambulatoire, on n'a pas beaucoup de temps pour évaluer ça. Parce qu'on intervient rapidement et on intervient en situation de crise, la plupart du temps ». CH-S*

*« Alors on a l'urgence qui pousse, le patient doit partir (...) alors il faut qu'il parte aujourd'hui. Alors l'infirmière qui a voulu coordonner tout ça, peut sauter certaines étapes, puis c'est là où on rencontre des problèmes. Il faut aller à l'essentiel, il faut aller au plus pressé, ils vont décharger sur le CLSC toutes les évaluations qui n'ont pas eu le temps d'être faites (...) ». CH-M*

De telles situations peuvent faire en sorte que leurs proches ne soient pas suffisamment consultés sur le retour à domicile. Or, leur avis s'avère important, car dans certains cas, la volonté de la personne malade quant à son départ du centre hospitalier peut entrer en conflit avec celle de ses proches.

*« R (proche) : Il avait deux médecins qui le voyait, puis mon père était encore assez lucide à ce moment-là pour demander à son médecin, à un des deux médecins, s'il pouvait sortir pour la fin de semaine, comme il avait fait la deuxième fois, pis le médecin a dit : " Oui, pas de problème, je ne vois pas de problèmes " sans consulter la famille ! Pis là, qu'est ce qui arrive, moi, je m'en vais à l'hôpital, j'arrive là, pis j'ai appris ça que mon père avait eu un congé de... pour la fin de semaine. Là ! j'ai dit : " Non, non, non, il n'en est pas question ! On ne peut pas s'en occuper à la maison ! Il est rendu trop malade; on ne peut pas lui donner des soins comme euh... à l'hôpital " ». SP-O2*

Dans la plupart des cas, les personnes malades et leurs proches se sont vu offrir un choix limité en ce qui a trait au congé et au séjour hospitalier. Il s'agissait en fait de demeurer à l'hôpital quelques jours de plus, ou encore partir immédiatement. Le choix ne portait pas sur la poursuite du traitement à domicile ou à l'hôpital. Ainsi, pour ces personnes, le transfert des soins à domicile a pris un caractère obligatoire.

*« R (patient) : Moi je considérais que j'étais capable de me lever pour aller d'une pièce à l'autre. Mais pas pour sortir de la maison. (soins sur une base ambulatoire)*

*Q : Si vous aviez voulu avoir votre traitement à l'hôpital, est-ce que vous auriez pu rester ?*

*R (patient) : Non, ils m'ont offert quelques jours de plus, pour apprendre plus, mais c'est sûr que je continuais chez moi. Ils ne me gardaient pas à l'hôpital pendant 28 jours ». AB-Q11*

Pour d'autres personnes, le choix a consisté à accepter un mode de traitement plutôt qu'un autre.

*« R (patient) : Ils ne m'ont pas forcée. Ils ont commencé par dire vendredi peut-être lundi que je pourrais sortir, parce qu'il fallait quand même que j'apprenne à utiliser les antibiotiques moi-même. C'est moi qui ai décidé le vendredi matin.*

*Q : Est-ce que vous pensez que si vous aviez dit : moi je ne suis pas capable de faire ça... Comment ça se serait passé à ce moment-là ?*

*R : Je pense qu'ils m'auraient offert une autre alternative, il y a les pompes qui existent. J'ai vu quelques personnes avec ça, j'imagine qu'ils m'auraient offert ça ». AB-Q12*

*« R (patient) : Puis l'affaire de ceinture avec la pompe, il y avait un inconvénient, t'es obligé de traîner ça tout le temps, puis quand c'est le temps de se laver c'est toute une histoire, ça fait que je ne voulais pas avoir ça. ». AB-Q3*

La marge de manœuvre des personnes malades et de leurs proches peut parfois tenir à l'utilisation de certains appareils plutôt que d'autres, comme dans le cas d'une patiente ne se sentant pas suffisamment forte pour prendre les béquilles et qui obtient finalement une marchette.

Cette situation générale doit cependant être nuancée. Certains programmes prévoient une certaine marge de manœuvre aux personnes malades et à leurs proches quant au retour à domicile. Ainsi, au Bas-Saint-Laurent, les congés des patients en antibiothérapie se font sur une base volontaire. Selon une intervenante d'un centre hospitalier de cette région, seulement 10 % des personnes malades refusent le programme d'antibiothérapie à domicile. Ces dernières peuvent changer d'avis en cours de route, après avoir suivi l'enseignement et avoir vu l'infirmière administrer les soins à quelques reprises. Les refus définitifs se retrouvent surtout chez les personnes ayant de très gros problèmes de santé. D'ailleurs, rester à l'hôpital semble loin d'être un idéal puisque plusieurs patients préfèrent encore s'y présenter trois fois par jour pour recevoir leur médicament plutôt que d'y rester toute la journée.

Un tel choix semble possible dans d'autres régions, pour la même problématique de soins.

*« R (patient) : (Après une évaluation par le physiothérapeute) Le docteur a dit : " tu es libre, on te laisse le choix de rester ici ou de t'en aller si tu penses être capable de t'organiser puis si tu reviens nous voir une fois par semaine, pour avoir tes remèdes ». J'ai dit tant que je n'accepte pas ça qu'est-ce que vous allez m'offrir, je reste là. Le docteur a dit qu'il était d'accord. Celui qui m'a opéré a dit : vous sortirez lorsque vous me donnerez le OK ». AB-Q2*

#### 2.2.2.2 Les soins palliatifs, une situation d'exception

En ce qui concerne la participation des personnes malades et de leurs proches au processus de retour à domicile, les soins palliatifs font figure d'exception. En général, les personnes malades et leurs proches sont intégrées au processus de congé, en raison des implications particulières qu'entraîne une fin de vie à domicile. On leur demande s'ils s'estiment capables d'assumer les soins à domicile.

*« R (patient) : À chaque fois, on tombait d'accord avec le médecin, on parle toujours de congé puis les médecins ne poussaient pas trop pour me sortir de l'hôpital puis ils ne poussaient pas dans le sens non plus de me garder à l'hôpital pour rien, fait qu'il n'y a jamais eu de problèmes à ce niveau-là. (...) Ça l'a tout le temps été une décision commune ». SP-M3*

La particularité des soins palliatifs fait en sorte que les personnes malades et les proches ont beaucoup plus de latitude quant au choix du lieu des soins en phase terminale.

*« R (proche) : Le médecin (CLSC) lui a donné deux choix, il dit: " Vous restez ici (maison) puis (il dit) en dedans d'un mois c'est incompatible à la vie - elle était rendue trop faible - ou on vous rentre à l'hôpital pour transfusion pour quelques jours pour régler les médicaments en même temps ". Et puis là, elle aurait pu revenir à la maison pour une période de temps indéterminée. Fait que là, j'ai laissé le choix à mon épouse ça fait que, il n'y avait pas ben ben... il y avait deux options. Ça fait qu'elle a décidé de rentrer à l'hôpital. C'est ça, ils lui ont donné ses transfusions pis là je pense deux jours plus tard, bien, deux, trois jours après ses reins ont lâché ça fait qu'il était impensable de revenir (ému) Disons que c'est ça, c'est sous suggestion du médecin (CLSC), il a donné le choix de mon épouse de décider ». SP-O1*

Certains centres hospitaliers acceptent qu'une famille dont un membre reçoit des soins palliatifs puisse refuser un congé parce qu'elle se sent incapable d'envisager une mort à domicile. On cherche alors à respecter cette volonté.

*« Il y a des familles qui sont pas capables d'envisager une mort à domicile pour un paquet de bonnes raisons ». H-O*

Cependant, un certain travail de conviction peut être entrepris, afin de surmonter ces résistances.

*« Par contre, quand on voit qu'une famille est réticente et que la raison n'est pas de tout pertinente, parce qu'il y a beaucoup d'anxiété, on va travailler avec la famille, l'anxiété ». CH-M*

*« Des fois on voit que la famille est anxieuse, ça pourrait bien fonctionner, mais elle n'est pas prête. Des fois ça prend juste 24 heures de plus, le temps de s'asseoir avec le patient, la famille, puis rediscuter... Si une famille refuse et dit: " non, on ne peut pas le reprendre ", on ne dira pas vous n'avez pas le choix. On va regarder c'est quoi le problème ». CH-M*

Mais, même les personnes en soins palliatifs ne sont pas à l'abri de pressions administratives pour libérer les lits. Cela peut parfois donner lieu à des situations délicates pour les personnes malades et les proches.

*« Pis l'autre affaire que j'aimerais rajouter là-dessus, c'est qu'on parle d'un pronostic de moins de deux mois. Par ailleurs, on a vu quelques, je ne pourrais pas dire à quel pourcentage là vraiment, mais quelques cas dont le pronostic a dépassé. On a une personne, entre autres, ça fait neuf mois qu'elle est là. Alors pas besoin de vous dire que nous, on sent les pressions qui sortent, comme " comment ça se fait qui meurt pas ? (...) le monsieur aussi y se dit : " mon Dieu, j'vas-tu partir ? quand est-ce que j'vas partir ? " ». CH-O*

En effet, selon les régions et les centres hospitaliers, une unité de soins palliatifs reçoit généralement des personnes dont l'espérance de vie s'étale sur une courte période de temps. Les personnes dépassant cette durée risquent de ne plus y avoir de place et leur présence peut être considérée comme une forme d'encombrement. Des pressions peuvent alors être exercées afin de libérer des lits. Pourtant, dans certains cas, le réseau de soutien est insuffisant ou incapable d'assumer les soins à la maison. Ces personnes malades, des personnes âgées pour beaucoup, se retrouvent alors dans une situation de grande insécurité.

Toutefois, certains proches ont eu l'impression de ne pas avoir été impliquées dans le processus de transfert des soins à domicile. Elles ont exprimé leur mécontentement quant à la préparation au transfert à domicile, aux recours en cas de situation d'urgence, à une sortie précoce et à l'information quant aux diverses situations susceptibles d'être rencontrées par la famille en ce qui a trait à la problématique de soins de la personne malade.

*« R (proche) : Qu'ils prennent contact avec les gens qui vont s'occuper de lui à la maison, à savoir s'ils sont capables, s'ils sont prêts, sont aptes à pouvoir le faire pis aviser la famille que de là, la maladie que la personne souffre demande peut-être un niveau plus élevé d'attention qu'un autre. Comme ça, les gens ne seront pas laissés un peu dans le vide ». SP-O2*

*« R (proche) : Là j'ai bien détesté où est-ce qu'était la prise de décision de ça, ça m'a bien frustré. (...) Parce que moi, je voulais qu'il revienne, je trouvais qu'il perdait quinze... je savais que ses jours étaient comptés, deux mois qu'ils*

*m'avaient dit, il a passé quinze jours à l'hôpital, il faisait beau, vous souvenez-vous au mois de mai l'année passée... lui, il allait dehors dans la balançoire, je me disais il perd quinze jours de sa vie, renfermé t'sais. (...) Finalement, ils ont essayé toutes sortes d'approches curatives, d'essayer de passer des tubes, puis à la fin il les a refusés parce que ça débloquent pas. (...) J'ai pas aimé ça j'en suis restée frustrée de ce point de décision-là, comprenez-vous ce que je veux dire ? ». SP-S2*

### 2.2.2.3 Résister au retour à domicile

#### *Un préalable : le désir de retourner à domicile*

La volonté de revenir à la maison est ressortie clairement dans plusieurs entrevues avec des personnes malades et leurs proches.

Pour ces personnes, la perspective de recevoir des traitements à domicile ne semblait pas attrayante. Cependant, cette option leur semblait préférable au prolongement du séjour hospitalier.

*« R (patient) : Moi d'un autre côté, je me dis : ils me donnaient mon intraveineuse, j'attendais 8 heures couchée dans le lit à attendre. J'ai préféré venir ici à la maison.*

*Q : Est-ce qu'ils vous ont donné le choix ou ils ont dit : on ne peut pas vous garder, on va vous donner des services à la maison ?*

*R : Non, ils ne m'ont pas donné le choix. S'ils m'avaient donné le choix je pense que j'aurais choisi la maison pareil ». AB-Q11*

*« R (patient) : Le petit machin c'est ennuyeux mais c'est moins pire que d'être hospitalisée ». AB-BSL3*

Diverses raisons ponctuelles peuvent expliquer cette hâte de revenir à la maison. Comme la citation précédente l'indique, l'inconfort, sous diverses formes, peut constituer un puissant incitatif à accepter la fin du séjour hospitalier.

*« R (patient) : Ben j'avais hâte de m'en aller, hein ! C'est pas eux-autres qui ont voulu m'envoyer. Lui il n'est arrivé qu'à quatre heures. Je sais pas si il était allé jouer au golf. Mais... j'étais pas de bonne humeur. Je l'attendais depuis le matin. Je voulais sacrer mon camp. Moi, l'hôpital, moi je suis pas capable de manger ce manger là. Quand je rouvre le couvert, là, le cœur me lève. Moi du manger pas salé, et puis pas assaisonné, là, le cœur me lève. C'est pas compliqué. Quand j'étais là, j'ai maigri de 12 livres. Je mange pas une bouchée, je mange juste du pain pis du lait, pis c'est tout, point ». FH-S1*

Cette méfiance à l'égard de l'hôpital, ajoutée à l'attrait des activités de la vie normale, pousse les personnes malades à accueillir favorablement leur congé de l'hôpital, même si leur état de santé est encore fragile.

*« R (patient) : Finalement, on avait de la pêche et je tenais à y aller. Mon mari a parlé un petit peu, il ne travaillait pas, c'était la fin de semaine. Ils ont dit : on ne peut pas la laisser partir. Là on a parlé, on avait le baptême et je tenais à y aller, c'est là que ça s'est adonné que j'ai été en médecine de jour pour avoir mon troisième antibiotique. Je suis partie de l'hôpital ma jambe n'était plus enflée. Je suis venue ici, je me suis changée, même pas lavée, je n'avais pas le temps parce que je suis sortie de l'hôpital à 15 h et le baptême était à 3 h 30. Je suis partie d'ici et on est allé directement à l'église. Le temps d'arriver à l'église et ma jambe était aussi enflée qu'elle l'était la veille ». AB-Q11*

*« R (malade) : J'aurais pu rester un peu plus longtemps. Ça pris du temps avant que je commence à descendre l'escalier.*

*R (conjointe) : Oui mais tu voulais sortir toi là !*

*R (malade) : Bien.... je voulais sortir...*

*R (conjointe) : Ouin, quand ils t'ont dit qu'il fallait que tu t'en viennes, tu n'a pas dit: " Donnez-moi une couple de jour " ! Tu voulais t'en venir... ». FH-O4*

*« R (proche) : Je n'étais pas là quand il a demandé ses congés mais si mon père a demandé ses congés, quand il les a demandés, la première et la deuxième fois, il a dû se faire demander par le médecin: " Comment vous vous sentez ? « Pis mon père bien, c'est un homme orgueilleux pis il ne voulait pas rester à l'hôpital parce qu'il n'aime pas ça l'hôpital, il disait: " C'est ennuyant, c'est plate, c'est démoralisant ! " Je le comprends, il a dû dire: " Je me sens bien « Pis faire un visage souriant ou réveillé pour démontrer qu'il est capable de s'en aller chez eux mais dans le fin fond, il ne l'était pas ». SP-O2*

Lors des entrevues, certaines personnes malades ont affirmé leur intention de quitter l'hôpital dès que possible, et ce, au début du séjour hospitalier lui-même. Cela devient pour elles une façon de manifester leur autonomie, de montrer qu'elles peuvent exercer un choix.

*« J'avais mon mot à dire certain parce que c'est moi qui a décidé. Dans ma tête c'était : c'est mon corps, c'est moi qui décide, je m'en vais chez nous. Il n'était pas question qu'ils fassent d'autres choses que ça ». AB-Q4*

*« Moi à l'hôpital ça ne m'intéressait pas. J'ai préféré avoir la pompe et m'en aller à la maison. J'ai demandé mon congé, j'étais dû pour sortir ». AB-Q6*

Nous avons observé, chez plusieurs personnes malades, que la volonté de retourner à domicile signifiait la capacité de se débrouiller, ce qui était une source de fierté. Par ce désir de revenir à la maison, des personnes malades exprimaient leur volonté de guérir, démontraient qu'elles avaient le « moral » pour parvenir à la guérison.

*« J'ai fait des gros efforts. Ils ont vu que j'étais un gars qui voulait, ils n'ont jamais vu ça. Je débarquais de mon lit le lendemain de l'opération, avec la marchette. J'étais " ployé " avec le poteau. C'est parce que je faisais quatre grandes marches tout seul avec la marchette. J'ai prouvé que j'étais capable de me débrouiller tout seul dans l'hôpital. Eux, ils m'ont vu là-bas agir. Au départ je ne me promenais pas tout seul. En dernier j'ai décidé que je m'en venais tout seul. Je faisais quatre grandes marches par jour dans tous les grands passages. Ils ont vu que j'étais un gars qui voulait, ils ont vu que j'étais prêt. C'est moi qui a eu le dernier mot. Ils ont dit : organises-toi, parce qu'il faut que tu viennes nous voir à tous les mardis. J'ai dit : je suis d'accord à la condition que vous me laissiez m'organiser ». AB-Q2*

Bien que présent dans toutes les problématiques de soins retenues pour cette étude, ce désir du retour au domicile est apparu avec une certaine acuité dans les problématiques de soins en MPOC. C'est sur ce fond de scène que se pose le questionnement relatif à l'acceptation ou au refus du transfert des soins à la maison.

#### *Acceptation, résignation*

La décision du retour à domicile est souvent reçue sans que les personnes malades et leurs proches la remettent en question. Cela ne signifie pas pour autant qu'elle soit le résultat de leur participation au processus. Divers phénomènes peuvent jouer, comme la compréhension de sa problématique de santé ou bien la hâte de sortir.

*« R (patient) : Non, je n'ai jamais eu un mot à dire pour partir de hôpital de Montréal. On m'a demandé des fois si j'étais prêt ou pas prêt, j'étais prêt et je savais que j'étais prêt ... Je n'avais pas besoin de le demander plus que ça, parce que je connaissais ... Je commençais déjà à connaître ma maladie ... parce que ça fait quand même 6 ans que ça traîne ça ». MP-M5*

*« Q : Est-ce qu'on vous demande si vous êtes prêt à sortir ?*

*R (patient) : Je vais vous dire que dans le temps des Fêtes on ne vous demande pas si vous êtes prêt à sortir, vous avez hâte de sortir ». SP-M2*

*« R (patient) : Ah oui, oui j'étais prête. Oui, oui, j'étais prête. Parce que je savais que je m'en venais à maison pis que tout était préparé pour moi pis que mon mari était pour être avec moi. Là il travaille dehors mais au début là, il ne sortait pas de la maison. S'il sortait de la maison, il fallait que j'aïlle avec pis à toutes les semaines, il me sortait, il m'amenait au restaurant pour manger. À toutes les semaines, parce qu'il ne voulait pas que je devienne déprimée ». FH-O1*



Pour certaines personnes, l'acceptation de la décision du retour à domicile repose sur la confiance quasi totale à l'équipe médicale (souvent le médecin traitant).

« R (patient) : No. Because before he sends you home, he's gonna be sure you come home and stay home good. If you're no good, he don't send you. The nurse upstairs and the guy therapist downstairs, they work together. Everybody works together. If they think some guy can go home, he can go. When he's sure, he sends you home ». ACV-M1

« R (patient) : Non, ils ne m'ont pas entendue beaucoup, je restais tranquille. Ils ne me l'ont pas demandé et moi je ne l'ai pas demandé parce que je me disais que lorsqu'ils verraient que je serais prête à sortir, ils allaient me le dire ». FH-Q3

« S'il y avait eu des complications, ils m'auraient gardé. FH-BSL1; FH-BSL2  
R (patient) : Ça dépend beaucoup de ton médecin aussi. Ah non ! Parce que je le sais, ici c'est épouvantable, c'est épouvantable comment il y en a qui vont à l'hôpital, qui attendent des heures qui sortent et hop, deux jours après, ils sont rentrés encore. Coûte cher ça !

Q : C'est votre médecin de famille ?

R (patient) : Oui, il n'y en a pas de meilleure qu'elle. Ça fait dix ans que je la connais ». MP-O4

D'autres personnes malades considèrent qu'il ne leur revient pas de décider de leur retour à domicile.

« R (patient) : Mais non, je me sens bien, moi je connais mon corps puis je leur dis comment je me sens, puis eux ils connaissent ma maladie peut-être mieux que moi fait qu'on réussit à s'entendre sur des points, OK, tu vas pouvoir sortir telle journée ».

Q : Et c'est avec qui que vous en discutez justement ?

R : Ça c'est les médecins qui prennent les décisions, ils nous en parlent ». AB-M10

« Q : Est-ce que vous étiez d'accord qu'elle ait son congé de centre hospitalier ?

R (proche) : Je ne connais pas ça, la médecine, pour savoir si elle est prête à sortir... (...) On m'a dit : " Votre sœur sort le 4 février ». J'ai dit : « On va la chercher ». Qu'est-ce vous vouliez que je dise ? ». FH-M1

On retrouve chez certaines personnes malades une difficulté à faire valoir leur point de vue. Cela peut constituer un obstacle à l'implication du patient dans la décision du congé. Par exemple, le médecin d'une patiente apprend que l'infirmière a déjà réservé le transport adapté en vue d'une sortie de l'hôpital. La patiente affirme au médecin qu'il lui a demandé si elle se sentait bien avec cette décision et elle lui avait répondu que oui. Or, elle aurait aimé rester quelques jours de plus, peut-être même une semaine, car elle ne se sentait pas prête à se retrouver seule. Mais comme elle était inconfortable (dans tous les sens) dans cette chambre et qu'il n'était pas possible de la

déménager, elle a décidé de sortir. Elle affirme que si elle avait dit au médecin son désir de ne pas sortir immédiatement, il lui aurait permis de demeurer plus de temps à l'hôpital (FH-Q1). Un autre patient aurait également préféré demeurer à l'hôpital plus longtemps. Dans un centre hospitalier, des tierces personnes assument la décision et l'exécution des soins. Or, faire les choses soi-même demande une confiance et un apprentissage qui ne s'acquiert que graduellement après un épisode d'hospitalisation. Et il n'y a pas autant de surveillance à la maison.

*« R (patient) : Je suis resté dix jours à l'hôpital, j'aurais peut-être aimé mieux avoir quinze jours, étant donné que je suis seul. Ma femme travaille et ma fille est à l'école. Je me retrouvais tout seul ici, dans le fauteuil avec tout ce que je pouvais avoir à proximité : de l'eau... pour essayer de me débrouiller, aller à la chambre de bain. (...) Moi j'aurais aimé avoir quatre ou cinq jours, peut-être même une semaine de plus, pour apprendre à m'habituer à ma condition et pour être plus en confiance ». FH-Q2.*

*« R (patient) : Non. Je ne me suis pas informé plus qu'il fallait. Je savais que j'étais infecté jusqu'aux yeux, mais je me suis fermé et j'ai subi mon sort ». AB-Q9*

### Refus

Les personnes malades et leurs proches peuvent parfois s'opposer à une décision de congé.

Diverses raisons peuvent motiver les personnes malades et les familles à refuser le transfert des soins à domicile. La peur de quitter l'hôpital, l'impression d'être jeté dehors et des attentes élevées face aux services à recevoir des CLSC peuvent devenir autant de raisons de craindre le retour à la maison.

Pour certaines intervenantes, la question des situations d'urgence peut alimenter la résistance au congé.

*« Les gens appréhendent des situations de détresse. Ils disent: "J'appelle Info-Santé, je tombe sur un répondeur téléphonique ou j'attends en ligne... il n'y a pas de ligne directe, il n'y a pas moyen d'y accéder. Alors c'est le 911, c'est l'ambulance ». Puis c'est connu que dans un service de maintien à domicile c'est le répondeur passé 5 heures. Alors quand tu commences à saigner, à t'étouffer, à vomir... parce que on s'attend tous à ça... ben s'ils ont eu le moins d'une expérience négative, s'il fallait attendre 40 minutes à Info-Santé, c'est fini bâtard, ils ne voudraient plus jamais retourner à la maison ». CH-M*

Un des moyens qu'un patient peut utiliser pour refuser un congé est la menace d'une plainte à la Régie régionale.

*« Les relations avec la Régie, il faut que ça soit bon. Alors, si un patient dit : " je vais me plaindre à la Régie ", alors on le garde, alors on est très sensible à ça et on va acquiescer dans le sens du patient. C'est pareil si la famille menace de consulter un avoca ». CH-M*

D'autres personnes optent pour des approches différentes. Une personne malade d'un centre hospitalier du Bas-Saint-Laurent a reçu le congé du centre hospitalier, alors que sa conjointe, aidante principale dans ce cas, jugeait qu'il était trop tôt.

*« R (proche) : Ils ont dit, on l'envoie chez vous, j'ai dit non ... je n'accepte pas ... parce que j'étais pas capable de le grouiller. Il ne bougeait même pas seul parce qu'il avait de l'arthrite. J'ai dit non je n'accepte pas ». AB-BSL4*

Elle a ensuite demandé à son médecin de famille de faire pression pour que son conjoint reste plus longtemps à l'hôpital. Cette intervention a produit les résultats escomptés.

*« R (patient) : Grâce à cela, il est resté une grosse semaine de plus. Pis moi j'étais contente parce quand il est sorti, il était moins pire. Mais on l'a quand même sorti en chaise roulante ». AB-BSL4*

De tels refus au congé peuvent se produire dans certaines situations de fracture de la hanche. Des intervenantes de l'Outaouais ont signalé que les proches de certaines personnes âgées entrevoient mal le retour à domicile de leurs parents, car cela représente une charge qu'ils ne veulent pas assumer. Ils insistent alors pour que ces patients soient gardés à l'hôpital plus longtemps et parfois même, ils insistent pour qu'ils soient institutionnalisés. Une négociation longue et ardue doit alors être entamée. À l'occasion, certains enfants remettent entièrement la responsabilité de leurs parents aux médecins.

*« S'il arrive quelque chose, ce sera de votre faute ! ». CH-O*

La fermeté peut aussi s'exercer dans d'autres directions. Dans certains cas, les personnes peuvent exiger de revenir au domicile. Ainsi, la conjointe d'un homme hospitalisé refuse la décision du médecin de le transférer directement dans un centre d'accueil pour personnes âgées, sous prétexte qu'elle ne peut s'en occuper, étant elle-même âgée et malade du cœur (MP-BSL6). Déterminée, la dame a eu gain de cause.

*« R (proche) : Je lui ai dit laissez faire mon état de santé ... j'ai la tête dure ... Quand je lui ai dit que je voulais revoir mon mari à la maison, ils ont dit que c'était impossible, que c'était un trop grand malade... J'ai dit je l'amène à la maison. Si vous ne voulez pas docteur, je dis à mon garçon puis à mon gendre de venir le chercher ... je pense qu'on l'aurait fait, on l'aurait enveloppé dans une couverture puis on l'aurait emporté. C'est lui (son mari) qui le demandait et moi je voulais l'amener... J'ai gagné mon pari, mon mari est décédé chez lui, c'est ce qu'il désirait et il comprenait très bien la situation, sa condition de grand malade ... Le médecin savait que j'étais aidée énormément depuis des années par le CLSC; il savait que je faisais partie du CLSC ». MP-BSL6*

Au terme de ce parcours, il ressort un certain nombre de constats. La décision du congé constitue une prérogative médicale. Elle est prise principalement suite à l'évaluation des critères médicaux. Les critères psychosociaux entrent en jeu de façon inégale : certaines équipes y portent une attention particulière, d'autres les évaluent de façon plus sommaire. Sauf exceptions, comme en soins palliatifs, l'avis des personnes malades et des proches compte peu dans la décision du retour

à domicile. En fait, on cherche plus à s'assurer de leur disponibilité à dispenser soins et soutien qu'à les impliquer dans la décision du transfert des soins. Les proches, tout particulièrement, sont peu intégrés au processus, sauf en soins palliatifs, et dans les situations où la personne malade a des atteintes au plan de son autonomie pouvant affecter sa sécurité à domicile. Cela n'est pas sans avoir des conséquences pour les soins à domicile. La hâte de certaines personnes malades de revenir à domicile et les pressions pour libérer des lits ou raccourcir des durées de séjour peuvent faire en sorte que les conditions du retour à domicile ne soient pas optimales. On peut se demander si l'accord des personnes au retour à la maison s'est fait dans un contexte de consentement éclairé. Devant de telles situations, il est permis de se questionner sur la capacité des intervenantes à donner une préparation tenant compte des diverses difficultés pouvant se présenter à domicile. Un questionnement semblable s'applique à la cueillette des données psychosociales nécessaires pour une évaluation des conditions concrètes de dispensation des soins à la maison. Tous ces facteurs doivent être pris en compte au préalable dans la préparation du congé.

### 2.3 La préparation au congé de l'hôpital

Le retour à domicile d'une personne malade s'accompagne normalement d'une forme ou l'autre de préparation. Cette dernière comprend plusieurs aspects, implique plusieurs professionnelles et bien sûr, interpelle la personne malade et ses proches au tout premier plan.

#### 2.3.1 Les divers aspects d'une préparation

Il existe une variété d'activités de préparation en vue du retour à domicile, selon les problématiques de soins et les établissements. Il peut s'agir d'information, de formation et de simulation. L'information consiste simplement en la diffusion d'éléments informatifs sur divers aspects de la maladie, de l'équipement, des ressources disponibles en vue du retour à domicile. La formation a trait à l'apprentissage d'habiletés et de techniques. La simulation désigne l'activité par laquelle la personne malade et ses proches sont placés devant une situation où ils ont à appliquer l'information et la formation reçue. Parfois la préparation se limite à l'information. Le plus souvent, il y a formation. Les simulations se feront beaucoup plus rarement. Ces trois aspects de la préparation sont aussi connus sous le nom d'enseignement.

##### 2.3.1.1 L'information à dispenser

La préparation peut consister en la transmission d'information de façon orale ou écrite aux patients et aux proches. Ces informations peuvent porter sur les symptômes à vérifier à domicile, les précautions à prendre, le protocole de l'administration des soins ou les exercices à faire, sur la fonction des médicaments à prendre et leurs effets secondaires.

*« Q : Vous savez à quoi servent vos médicaments exactement, il vous l'a expliqué » ?*

*R (patient) : Oui, il me l'a expliqué ». MP-S3*

*»R (patient) : Fait qu'ils m'ont vraiment mis en garde des divers effets secondaires des médicaments ». AB-O2*

*« R (patient) : Ils m'avaient dit : avec ce traitement-là vous pouvez avoir des réactions comme le mal de cœur, la figure enflée, des plaques rouges, des démangeaisons, moi ça été le mal de cœur.*

*Q : Qui vous a donné ces informations-là, comment préparer le médicament et tout ça ?*

*R (patient) : C'est à l'hôpital quand ils me l'ont donné. Ils ont dit : ça il faut que vous mettiez ça dans le réfrigérateur et que vous sortiez ça 30 minutes avant qu'elle arrive ». AB-Q10*

Dans le contexte des soins à domicile, le personnel hospitalier informe les patients et leurs proches des diverses précautions à prendre, comme se reposer ou éviter l'immersion de l'intraveineuse, et comment vérifier certains symptômes afin de dépister des problèmes.

*« On nous a dit que s'il y a une fièvre ou des rougeurs qui se développent ou si la ligne est bloquée ou quelque chose, de la ramener à l'hôpital ». M-AB4*

*« Puis le microbiologiste m'a bien averti que s'il me prendrait un mal d'estomac ou me sortir des rougeurs au cou de monter à l'urgence tout de suite ». M-AB11*

*« Q : OK est-ce qu'on vous a expliqué à l'hôpital là, bon là, vous devrez plus faire ci, va falloir faire ça, comment soutenir votre main dans le fond ... pis le, le ...*

*R (patient) : Ouais, ben là, eux autres ce qu'ils voulaient pas, c'est surtout le cogner, ou ... en tout cas, fallait pas, si je me cognais ou quelque chose de même, fallait tout de suite y aller pour voir s'il y avait quelque chose de dérangé ... ou que ...*

*Q : OK pour votre drain dans le fond.*

*R (patient) : Ouais, c'est ça pour le drain.*

*Q : OK Pis pour votre ... comment vous avez appelé ça, l'angio ?*

*R (patient) : L'angio. Ça aussi, on sait ben qu'ils me l'avait dit : faut pas vous cogner, faut pas vous le mouiller ...*

*Q : Ouais, ça c'est un autre problème hein ?*

*R (patient) : Oui, c'est un très gros problème ». AB-S3*

Le personnel hospitalier dispense également de l'information sur les causes de la maladie ainsi que sur sa prévention.

*« R (patient) : Pis là, à l'hôpital, ils m'ont expliqué comment ça s'était produit probablement, pis ils m'ont expliqué aussi de la manière ... mais je le savais de la manière, mais tant que ça t'arrive pas, tu le fais pas ... faut te mettre des gants lorsque tu manipules ces animaux-là, pour les arranger surtout ». AB-S3*

*« R (patient) : Derrière un autobus, ne restez pas là, tout ce qui est diesel, ne restez pas là. Ce n'est pas bon, c'est néfaste. Fait que c'est ça. On m'a appris tous ces petits trucs là ». MP-M5*

La dispensation des soins fait souvent appel à un vocabulaire spécialisé. Il peut alors arriver que les intervenantes vulgarisent l'information afin de diminuer l'anxiété des patients.

Le personnel distribue aux patients et aux proches des documents où divers renseignements se retrouvent consignés. Une part de cette documentation a trait aux ressources en cas de problèmes à domicile : numéros de téléphone à signaler, système de surveillance ou de recours en cas d'urgence, « système de dépannage ; télé-service » (FH-Q9).

*« R (patient) : Comme je vous l'ai dit c'est sur base volontaire, ils l'expliquent, ils donnent un paquet de numéros si ça ne va pas. Ça ne m'a pas fait peur du tout ». AB-Q1*

Une part de cette documentation peut faire office d'aide-mémoire concernant les traitements. On peut y retrouver :

1) Des consignes en cas d'imprévu

*« Q : Est-ce qu'on vous a expliqué que ça pourrait arriver, puis quoi faire dans ces circonstances ?*

*R (patient) : Ben je n'avais aucune eee ... ben je vais vous donner un livret d'information que j'ai ici là. (...) Il m'a donné ça là, il a dit : " Lis qu'est-ce qu'il y a dedans" ». AB-M8*

2) La description du protocole de soins

*« Patient ou proche ? R : Il y a l'apprentissage qui est vraiment bien puis il y a toujours le petit livret... bien le petit livre qu'il nous a offert aussi là ... quoi faire tout le temps . AB-M10*

*Q : Quand on vous êtes sorti de l'hôpital avec la pompe et là avec l'épidural... quel type d'information ou de préparation est-ce qu'on vous a donné pour la sortie ?*

*R (patient) : Bien là ... il y avait une documentation, dans le cas de " l'oxyplatine", il y avait un document de quatre à cinq pages qui expliquait les étapes puis ce document-là, c'était le document qui servait pour faire la formation des infirmières, fait qu'on m'a donné cette même documentation là, qu'on remettait au CLSC si eux ne l'avaient pas ». SP-M3*

3) Le fonctionnement des appareils

*« R (patient) : Quand je suis allé à l'USAC, ben voilà neuf mois, c'est une infirmière qui avait des dépliants spéciaux ... pis on lit; après ça, elle vient nous voir pour savoir si on a des questions, si on a bien compris les dépliants, après ça, là il y a un pharmacien qui vient s'occuper des pompes, pis mettre la quantité juste, pis une petite explication encore, pas plus ». AB-S1*

- 4) Un calendrier des rendez-vous prévus pour le suivi : par exemple, le mardi au CLSC et le vendredi à l'hôpital (Bas-Saint-Laurent, Montréal).
- 5) Un formulaire pour le contrôle des médicaments (p. ex. : en soins palliatifs).
- 6) Les divers exercices à réaliser en cours de traitement

*« Q : Did they explain it to you at all ?*

*R (patient) : No. I just asked, " Could I have an English copy ». She said they didn't have any. With the pictures and a dictionary, we translated it.*

*Q : So it tells you that exercices you should be doing ?*

*R : Yeah. But it might be different because the diagram, it's always women, so I don't know. . . I have the feeling they are the same for men» ! FH-M3*

*« R (patient) : Oui, oui, c'est une feuille qui m'ont donnée à l'hôpital. C'est la physiothérapeute qui m'avait donné ça. Pis ça marque toutes les choses que je serais supposé faire ». FH-O1*

L'information peut porter sur de multiples aspects, parfois très complexes et techniques. Les personnes malades et les proches semblent apprécier la documentation écrite, lorsqu'elle est disponible.

#### 2.3.1.2 La formation : développer des techniques et des habiletés

Une part importante de l'enseignement auprès des personnes malades concerne des aspects techniques de leur traitement. Chaque problématique de soins comporte des éléments qui lui sont propres.

##### *Antibiothérapie*

L'administration de l'antibiothérapie par intraveineuse implique souvent l'utilisation de pompes. Il faut alors expliquer le fonctionnement de la pompe à antibiotiques, le changement des sacs, les alarmes, le changement des piles, etc.

*« S'il part avec une pompe, on va enseigner pourquoi ça peut sonner, qu'est-ce qu'il faut qu'il fasse avec... faut-tu qu'il l'arrête... ce genre de choses ». CH-M*

Plus généralement, les personnes doivent apprendre les gestes de l'hygiène et de la manipulation de l'équipement nécessaire au traitement. En général, elles apprennent la routine en la pratiquant sous la supervision d'une infirmière qui surveille si tout est bien compris. Ici, la préparation passe par l'expérimentation.

*« R (patient) : D'abord ils l'ont fait une fois, puis je les surveillais, et à mesure qu'elle avançait côté (inaudible), le matin quand j'avais un tube neuf, la valve n'était pas fermée, il fallait que je surveille ça pour ne pas qu'il y ait trop d'air qui entre dans le sac, parce que si j'étais couché, l'air pouvait entrer facilement. Si j'étais debout, il n'y avait pas de problème, mais elle l'a fait une couple de fois, puis après ça elle a dit : tu vas t'essayer, tu vas le faire. Je*

*me suis essayé, j'ai eu des petites affaires qu'elle a corrigées, mais on est passé au travers ». AB-Q3*

*« R : Donc ils m'ont fait pratiquer sur deux bouteilles, pour savoir comment sortir l'air, puis bon rentrer l'air, puis prendre les médicaments, puis vérifier les bulles puis tout ça ». AB-M9*

L'enseignement constitue une étape importante du traitement. En effet, les soins à administrer demandent précision et régularité. La préparation au transfert de soins doit préparer les personnes malades et les proches à donner toute l'attention nécessaire aux gestes à poser.

*« R : Et puis bon à un moment donné ça l'a été l'apprentissage bon ... combien de gouttes à tant de minutes ? Je pense que c'était 12 gouttes pour 15 secondes, pour faire passer 100 ml dans un petit sac, ça il faut que tu l'apprennes aussi, puis il ne faut pas que tu le mettes trop vite parce que bon si tu le mets trop vite dans les petits gelco ordinaire, ça peut péter mais dans les porte-cartes ça n'a pas d'importance, sauf qu'il faut que tu le fasses passer en une heure*

*R : Moi j'y vais à l'œil, puis mon œil il est bon, parce qu'il est habitué, parce que il finit toujours au bout d'une heure. Même une heure et cinq des fois, c'est un petit détail, puis c'est comme ça qu'il faut que ça fonctionne, la femme a dit : " Tu calcules ça ? " " Non ! ", moi je la regarde là puis si je vois qu'il est trop vite je le ralentis, si je vois qu'il ne va pas assez vite j'augmente le débit. Puis elle regarde ça puis elle dit : " Ton œil est bon parce que c'est comme ça ! « On devient habitué ». AB-M10*

*« Il faut que ça soit précis, puis ça on ne peut pas en sortir de ça. Ça là-dessus, ils nous le disent. Il faut que ça soit précis. Ça veut dire que tu peux passer deux, trois minutes, mais pas cinq minutes puis dix minutes, il faut que ça soit précis ». AB-M9*

*« Aidante : Se laver les mains disons puis comment ... toujours employer des choses stériles ... toujours faire attention quand on dépose ... disons qu'est-ce qui touchent aux médicaments ... les seringues, les bouteilles d'héparine puis un sérum ... un sérum en tout cas, qui va dans le tube-là ». AB-M11*

### *Fracture de la hanche*

La fracture de la hanche requiert un enseignement lié à la réadaptation. La physiothérapie comporte l'apprentissage d'exercices physiques, de techniques de déplacement afin de réduire les risques d'accidents ou d'aggravation de la condition médicale ainsi que des services à domicile assurant la continuité des soins, c'est-à-dire les habilités liées aux activités de la vie quotidienne (AVQ) (bain, préparation de repas, déplacement, etc). Le support fourni dans ce cas est à la fois technique (guide d'exercice) et personnalisé (présence d'intervenants).

*« R (patient) : (la physio) fait des recommandations pour dire comment faire, pour donner des trucs, ces choses-là. Elle vient voir ce que tu as de besoin comme équipement. (...) La seule formation que j'ai eue c'est comment*



*marcher avec une marchette. Avec les béquilles ils ont vu que je n'étais pas capable. Elle me montrait comment enlever la douleur avec de la glace...mais dans le temps que j'allais à la salle (inaudible), elle ne pouvait pas me montrer grand chose. Exemple elle me disait : tu feras ça dix ou quinze minutes par jour, elle n'était pas là, c'est moi qui le faisais, elle ne venait que de temps en temps ». FH-Q2*

Les personnes ayant subi une fracture de la hanche sont sujettes à un séjour dans un centre de réadaptation. Dans ce cas, le congé de l'hôpital ne signifie pas nécessairement qu'elles ne recevront plus de soins de réadaptation. Plusieurs poursuivront des traitements sur une base externe dans un établissement spécialisé à cette fin.

### *MPOC*

La préparation des personnes atteintes de maladies pulmonaires obstructives chroniques porte habituellement sur l'utilisation de l'équipement. La situation de cette problématique de soins diffère tout de même des autres au plan de la préparation, car la personne malade et les proches ne sont pas devant un événement aigu, comme le serait une fracture de la hanche ou une infection. Les MPOC sont des maladies chroniques. Les personnes qui en sont atteintes le sont depuis plusieurs mois, voire plusieurs années. Elles reçoivent donc une formation continue sur leur maladie et sur les diverses interventions possibles au cours de son évolution. Pour certains patients, il s'agit de la lunette et du masque. Le masque est particulièrement approprié la nuit, où il y a des risques d'apnée. La lunette exige une gestion différente et semble constituer une alternative pour les nuits chaudes.

*« Q : Puis pour les appareils, comment utiliser les appareils ? Est-ce qu'on vous a montré comment ?*

*R (patient) : Utiliser les appareils, oui, on m'a montré comment utiliser mon compresseur... on m'a montré comment utiliser les pompes, tsé les petites pompes ... tu les emballes et tu attends une moyenne de dix secondes, tu comptes dix secondes entre une puff ! avant de l'avalier et avant d'en prendre une autre, respire, inspire, là tu avales et tu attends dix secondes avant de réouvrir la bouche ce qui permet... chose certaine que le stuff il va descendre dans ta gorge. Tu laisses la machin dans ta bouche, puis tu respire encore... après ça au bout d'une minute tu reprends une autre puff, puis tu refais la même chose, puis une puff à toutes les minutes, aux minutes puis après ça, tu es correct ». MP-M5*

*« Q : C'est qui qui vous a expliqué comment utiliser vos pompes ?*

*R (patient) : C'est un nom de femme ça, en partie.*

*Q : Ça c'est l'infirmière ?*

*R : L'infirmière, à l'hôpital là. À m'a donné des bonnes leçons, pis autant que possible à restait. (...)*

*Q : OK il y a pas eu autre chose que vous avez eu besoin qu'on vous montre ? il y a juste les pompes dans le fond ?*

*R : Oui, il y a juste les pompes ». MP-S3*

Certaines personnes atteintes de maladies pulmonaires doivent utiliser un concentrateur d'oxygène. La préparation porte d'abord sur le fonctionnement et l'entretien du compresseur d'oxygène. Puis, il s'agira de se brancher à l'appareil un nombre d'heures défini, selon la prescription (par exemple de 16 à 18 heures par jour). Le suivi s'effectuera généralement avec une inhalothérapeute. À l'occasion, les proches pourront recevoir cette formation. Mais il arrive également que la personne malade forme elle-même ses proches.

### *Soins palliatifs*

Les soins palliatifs exigent, des personnes malades et de leurs proches, qu'elles se soumettent à une préparation soignée. Il pourra s'agir de certaines techniques de soins comme le changement de sac pour une stomie. Mais ici, on songe surtout au contrôle de la douleur, principalement l'utilisation de la morphine.

La formation peut être donnée par une infirmière, une physiothérapeute, une ergothérapeute, un médecin, une pharmacienne, etc. Les infirmières et les physiothérapeutes sont importantes dans la transmission de l'information car les médecins sont parfois difficiles à rejoindre et moins présents lors des apprentissages.

*« (patient) : On m'a montré comment nettoyer ma trachéo. Évidemment, c'est moi qui m'entretiens tout seul.*

*Q : Qui vous a montré ?*

*R : L'infirmière ». SP1-M*

*« L'enseignement, moi je trouve que c'est beaucoup. Moi, je parle en soins palliatifs mais dans tous les domaines il faut enseigner aux patients tout ce qu'on fait. Ils ne restent pas longtemps à l'hôpital, il faut rendre les gens autonomes et responsables, confortables et à l'aise dans tout ça ». M-CH*

La formation dispensée peut aussi inclure une sensibilisation des personnes malades et des proches aux soins de confort (Bas-Saint-Laurent).

#### 2.3.1.3 La formation : les activités de la vie quotidienne (AVQ) et les activités de la vie domestique (AVD)

La situation des personnes malades à domicile fait en sorte que les activités de la vie quotidienne et les activités de la vie domestique ne peuvent être réalisées sans certains ajustements. Les professionnelles de l'hôpital voient à donner une formation concernant ces aspects.

Les renseignements recueillis auprès des répondantes ont été particulièrement abondants chez ceux et celles aux prises avec une problématique de fracture de la hanche. Certaines personnes ont dû réaliser des apprentissages pour un acte aussi naturel que la marche.

*« R (patient) : Well, to learn the walk . . . to use the walker first, then to ease into the cane. And, they gave me physiotherapy to strengthen my leg of course ». FH-M2*

« R (patient) : *the physiotherapist as far as using the ... walker, you know when I should ... use it, when I should use the cane. What else actually ? No, they really ... made it quite easy* ». FH-M2

Parmi les gestes à poser dans le cadre de la formation aux déplacements, il y a l'accès au lit. En effet, certaines personnes ayant subi une fracture de la hanche et d'autres en soins palliatifs peuvent avoir des difficultés à s'allonger ou encore à se relever d'une position allongée.

« Q : *What did they describe to you?*

R (proche) : *That I will have problems. (...) Like, how will he get out of the bed and that I have to raise the bed. Actually, every step in the house, they told me what to do* ». FH-M4

« R (patient) : *Bien non, pas nécessairement ... À l'hôpital, ils m'ont montré comment débarquer du lit. Après la troisième journée, je pouvais y aller tout de seul* ». FH-O1

Monter dans un véhicule automobile fait aussi partie des gestes relatifs aux déplacements:

« Q : *C'est comme ça qu'on vous a préparé à votre sortie ?*

R (patient) : *J'ai dit : " Comment je vais faire pour embarquer dans le char ? J'ai besoin d'un char exprès ... en bas ... Je ne marche pas !" (...) Après ça on est descendu en bas, puis elle m'a montré comment embarquer dans la machine pour ne pas me faire mal* ». FH-M6

L'utilisation des escaliers peut aussi faire l'objet d'une formation chez certaines personnes. En effet, le domicile comprend souvent un escalier avec quelques marches et les personnes malades peuvent rarement les éviter.

« Q : *And when you were going to leave to come home, did they say, "you can't go upstairs alone in your house as well"?*

R : *Yeah, he tell me. He asked me how is the stairs and he teach me when I have to come down, one foot by one. He teach you very good* ». ACV-M1

L'hygiène et la préparation des repas nécessitent l'intervention de professionnelles en ergothérapie.

« R (patient) : *Parce que l'ergothérapeute avait commencé aussi à m'entreprendre là-bas, à me montrer comment prendre un bain, des petits trucs, pis le bain, on a un siège, elle avait commencé à me montrer ça quand je suis parti de là. Ça avait commencé à me montrer comment j'étais emmanché* ». MP-S1

« R (patient) : *Bien elle a fait sortir une assiette ... puis elle a mis les affaires dedans puis elle m'a demandé de lui apporter à la table* ». FH-M6

« R (patient) : Comme l'ergothérapeute a calculé la distance, j'étais capable de marcher avec la marchette puis après ça de ramener mon plat sur la table. Puis elle m'avait donné un plat puis je l'ai fait ... Puis c'était pas mal plus loin qu'icitte. Icitte c'est tout tassé ... c'est tassé ». FH-M6

Certaines personnes ont reçu une formation en diététique. En effet, pour certains, l'état de santé requiert un régime. Des diététistes peuvent alors intervenir afin de dispenser de l'information. Dans certaines situations, la pharmacienne peut être appelée à participer à l'enseignement comme dans le cas de la conjointe d'un homme hospitalisé pour un cancer, affectant le système gastro-intestinal qui a reçu des renseignements sur le substitut alimentaire *Ensure* (SP-S2).

Certaines personnes doivent parfois se réappropriier les gestes à poser pour s'habiller. Cela s'est présenté chez des répondantes affectées par les suite d'un ACV.

« R (patient) : How I have to dress, how to walk. You know, everything. Like a little baby ». ACV-M1

Bref, le fonctionnement autonome à domicile exige parfois des apprentissages pour se réapproprier certains gestes de tous les jours.

« R (patient) : Là on m'a montré comment... Premièrement comment manger, comment marcher, comment respirer, comment prendre mes médicaments tout ce que je devais apprendre j'ai appris là ». MP-M5

« R : Alors, à m'a fait ... à m'a fait prendre la thérapeute, alors comment me lever ... (...) Comment mettre mon pied ici là, le pied là ... (...) ... fallait, faut pas faire forcer le pied malade, c'est le pied gauche qui fait tout le travail. Alors, fallait que je reste sur le bout comme ça, et que j'appuie toujours sur l'autre, pis j'avance mon autre jambe en avant comme ça là. J'vas le faire, je vas vous montrer ... ». FH-S3

« R (patient) : On nous a montré comment se laver, comment se pencher pour ramasser quelque chose à terre, comment marcher, puis l'important c'était ça. Ne pas te pencher inutilement tsé t'asseoir droit puis ... si tu as quelque chose à ramasser à terre bien il faut que tu te mettes les deux genoux à terre ... pas rien qu'un, sans ... pas arriver puis te plier complètement ... ramasser ... un genou à terre, vas-y tranquillement puis tu te relèves tranquillement... mais il faut toujours penser, inspirer et tu ramasses en expirant ». MP-M5

Ces informations sont corroborées par les intervenantes des centres hospitaliers. En effet, ces dernières ont aussi traité de l'enseignement des AVQ et AVD comme faisant partie de la préparation du retour à domicile.

#### 2.3.1.4 La simulation du congé ou congé temporaire

Le retour à domicile à l'essai et la simulation du congé font aussi partie des activités de préparation. Dans les centres hospitaliers retenus pour cette étude, on a relevé des cas de retours à l'essai en soins palliatifs et en réadaptation. Qu'on l'appelle « mode de retour progressif » ou « congé thérapeutique », il s'agit d'un retour à domicile qui dure deux jours, une fin de semaine ou une nuit. De cette façon, il devient possible de vérifier l'acquisition des habiletés, l'efficacité du transfert des connaissances, la diminution de l'anxiété et l'accroissement de la confiance. Dans le secteur des soins palliatifs, on juge cette simulation nécessaire en raison de la nature précaire de la situation et elle vise à diminuer l'anxiété à la fois du patient et de la famille. Dans les cas de fracture de la hanche, le retour temporaire au domicile a pour objectif d'évaluer la douleur, l'anxiété et la capacité du patient à accomplir les AVQ. Un deuxième congé thérapeutique est possible dans ce secteur pour vérifier le niveau d'amélioration.

*« R (proche) : So he had tried out. One weekend, he came home, and after that, he couldn't wait to be discharged ». FH-M4*

*« R (patient) : He sent me home one weekend, to see.  
R : (aidante) : For a try ». ACV-M1*

Une stratégie similaire a aussi cours pour les problématiques d'antibiothérapie parentérale ambulatoire. Selon le niveau d'assurance et de confiance de la personne malade, il est possible de la garder à l'hôpital pendant 24 heures avec son appareil d'administration d'antibiotiques, comme si elle était à la maison. La personne a la responsabilité de son traitement et de l'appareil, elle fait elle-même les changements de sacs. Ceci vise à sécuriser la personne et à la préparer progressivement au retour à la maison. Mais il ne s'agit pas du scénario général : il est proposé face à une insécurité importante à titre exceptionnel.

La préparation peut aussi offrir la possibilité du congé temporaire. Les soins palliatifs font l'objet d'une telle stratégie. Ainsi, un congé temporaire sera accordé à titre d'essai, tout en conservant la place de la personne à l'hôpital. Certains centres de réadaptation offrent aussi la possibilité d'un séjour expérimental avant le congé définitif.

Rassurer, sécuriser, donner confiance : cela semble aussi important que la formation technique. La confiance (confiance en soi, confiance dans les intervenantes) et la sécurité entrent en considération dans le transfert de la responsabilité des soins du personnel professionnel vers la personne malade.

#### 2.3.2 Le processus de préparation

De façon générale, le retour à domicile est précédé d'une phase de préparation, plus ou moins longue et complexe selon les problématiques de soins.

L'entrée dans le processus de préparation peut s'ouvrir par une évaluation des personnes malades quant à leur capacité à assimiler les enseignements et à leur autonomie dans la réalisation des soins à domicile.

*« Si la personne est capable d'apprendre le fonctionnement de la pompe, ses soins à faire, on se restreint à cette personne-là ». CH-BSL*

L'évaluation des capacités de la personne malade permet d'adapter la préparation à son état de santé.

*« Q : Quand vous êtes passé à l'Institut thoracique on a fait des examens aussi ?*

*R (patient) : On m'a fait des examens énormes ! On m'a fait passer des tests énormes oui, on m'a dit que ce n'était pas possible, mais quand j'ai passé là, je ne peux même pas monter deux marches. C'est deux marches en ligne, je ne pouvais, fallait que je monte une marche à la fois et ainsi de suite ». MP-M5*

### 2.3.2.1 Les formules et les stratégies

#### *Répétition*

Une stratégie de base pour s'assurer des apprentissages est la répétition. Il faut faire et refaire les démonstrations, particulièrement dans les situations où les personnes malades sont âgées. Cela est particulièrement le cas dans les problématiques de soins en fracture de la hanche.

*« Bien, c'est au fur et à mesure qu'on les rencontre, on leur explique pourquoi on fait telle chose, on essaie de les retremper dans la situation qu'ils vont vivre à domicile. Il y a de l'enseignement de risque de chute aussi... ». CH-Q*

*« L'enseignement ils retiennent à peu près 10 à 20 % de ton enseignement donc il faut que tu le refasses quelques jours après ». CH-M*

Ce besoin de répéter ne se retrouve pas nécessairement chez toutes les personnes malades. Ainsi, les personnes dont la problématique de soins a trait aux MPOC en viennent à connaître les divers aspects de leurs traitements car il s'agit de maladies chroniques. L'apprentissage se fait donc en fonction de la progression de la maladie. Le temps alloué à l'enseignement lors de chaque hospitalisation sera donc moindre que pour d'autres problématiques de soins.

#### *Atteinte d'objectifs*

La préparation peut aussi prendre la forme de l'atteinte d'objectifs prédéterminés. Cette forme d'enseignement a été rencontrée dans les situations de fracture de la hanche.

*« La physiothérapeute (...) définit ses objectifs et sa durée de séjour (...) ses objectifs, c'est autonomie à la marche avec canne, béquilles pour les escaliers par exemple ». CH-M*

L'atteinte de ces objectifs dans un délai prescrit impose parfois un rythme avec lequel des personnes âgées ne sont plus familières.

*« Ils arrivent ici plus vite, donc moins en forme et d'emblée on leur demande d'aller en physio le jour même et ce n'est pas cinq jours semaine, maintenant c'est sept jours semaine. C'est une clientèle âgée, donc c'est une clientèle qui est bousculée ». CH-M*

### Exercices

Les patients doivent aussi faire l'apprentissage d'exercices.

*« R (patient) : et on me faisait faire des exercices. Faire du bicycle (...), faire du tapis roulant et ensuite lever des poids ... des légers et ensuite c'est les exercices musculaires avec les bras, les mains, les jambes et tout... Puis on prenait à chaque moment le taux de ... un taux de ... je ne me rappelle pas c'est quoi là ... un taux ... qu'on me mettait un machin sur le bout du doigt, pour voir si la pression montait ou descendait. Si ça montait trop haut ils me disaient " Relaxe, prends ça tranquillement tu vas trop vite, tu vas te fatiguer trop vite et ainsi de suite ». Fait qu'on m'a montré comment faire ça ensuite après on m'a montré ». MP-M5*

*« Q : Est-ce qu'ils vous ont dit qu'est-ce qu'il fallait à la maison faire ou ne pas faire ?*

*R: Oui, oui. Ils m'ont donné un livre, avec tous les exercices que j'ai à faire.*

*Q : Ils vous ont expliqué c'était quoi les exercices, ou il a fallu que vous les lisiez vous-mêmes ?*

*R : Elle me les a expliqué. Elle m'a tout dit qu'est-ce qu'il fallait que je fasse faire pis pas faire. C'est marqué dans le livre. Tout au complet ce qu'il n'est pas à faire pis ce qu'il y a à faire ». FH-S1*

### 2.3.2.2 Les objectifs

De façon générale, il semble que la préparation ait comme principal objectif de rendre la personne malade autonome. Cela signifie qu'elle doit être en mesure d'assumer le transfert d'une partie des responsabilités de soins pour poursuivre son traitement ou sa convalescence à la maison. Dans ce contexte, la préparation ne se résume pas à l'apprentissage d'habiletés techniques ; elle veut sécuriser la personne malade et les proches ainsi que contribuer à diminuer leur anxiété.

Pour y arriver, la préparation doit contribuer au développement d'un sentiment de sécurité et de contrôle de la situation que les patients peuvent avoir en contexte de traitement au domicile.

L'autonomie prend la forme particulière de la capacité à se déplacer dans les problématiques de fracture de la hanche. C'est du moins dans cette optique que le personnel du centre hospitalier traite de l'enseignement et des exercices. L'entraînement à des activités de réadaptation, la

pratique de la marche entre les séances de physio, de même que des sessions spécifiques avec une marchette sont réalisés dans la même perspective.

C'est dans la même optique que le personnel explique le fonctionnement de différents appareils (pompes et inhalateurs, par exemple) à des personnes souffrant d'une MPOC ou encore les éventuels changements qui devront être apportés à l'environnement concernant les animaux, les plantes, les tapis, etc. Certaines intervenantes de centres hospitaliers ont associé les activités de préparation à une amélioration de la qualité de la vie à domicile. La marche, le vélo stationnaire, la trampoline chez les jeunes enfants s'inscrivent comme des encouragements à la bonne forme physique. La sensibilisation à une utilisation efficace de la médication entre aussi dans ce cadre.

*« Ce que l'on veut c'est qu'on ait une médication minimale pour avoir une belle qualité de vie. Souvent dès que l'on laisse tomber cette médication-là, il va y avoir une période de détérioration qui va revenir, donc c'est vraiment important d'aviser les personnes de l'importance de leur médication. C'est ça qui vient qu'à un moment donné ça devient lourd, puis qu'ils ont tendance à vouloir tout mettre de côté ». CH-Q*

Cet objectif d'une amélioration de la qualité de vie se retrouve aussi dans certaines formes de systématisation de l'enseignement. Nous pouvons donner comme exemple l'implantation de centres d'enseignement pour des problématiques particulières, comme l'asthme. Les activités d'enseignement (information, sensibilisation, exercices) qui s'y déroulent veulent amener la personne malade à connaître sa maladie, modifier sa vie en conséquence, apprendre à contrôler son état. La personne malade devient ainsi responsable de ses soins. De cette façon, il sera possible de prévenir ou de retarder le plus possible la détérioration et l'hospitalisation.

*« Les gens sont contents, parce qu'ils sont comme plus familiers, ils ont vu des signes de détérioration, ils comprennent mieux le rôle de la médication. Souvent la médication la plus importante est mise de côté parce qu'il y a de la cortisone et les gens ont peur de la cortisone. C'est beaucoup les croyances qu'il faut travailler. Comme je disais tantôt il y a des comportements nouveaux dans l'environnement : faut arrêter de fumer, ce n'est pas des choses qui sont faciles. C'est pour cela que c'est important de rendre ça quand même assez accessible pour les gens. (...) C'est sûr que ce que l'on veut c'est de donner le plus d'informations pour avoir un meilleur contrôle ». CH-BSL*

*« C'est la même chose un peu pour notre clientèle. (...) On leur donne des renseignements sur leur maladie, sur leur médication, on a des intervenants qui s'ajoutent à notre clinique, styliste pharmacienne, (inaudible) travailleuse sociale au besoin. C'est un suivi que l'on accorde de cette façon-là. Les gens, en tout cas ceux qui ont consulté à venir jusqu'à maintenant, ils étaient bien satisfaits cela leur permet vraiment de s'arrêter parce que bien souvent ils prennent ça un peu à la légère. Ils attendent toujours à la dernière minute et c'est ça le problème. Il faut toujours répéter toujours voir à ce qu'ils puissent voir tout de suite quand ils ont des signes de détresse ». CH-BSL*



Ce discours portant sur la responsabilisation de la personne malade a été rencontré chez plusieurs intervenantes. Certaines ont même souligné que le virage ambulatoire permettait de « mettre fin au maternage hospitalier ».

*« Je pense que les patients ont été perdants peut-être sur le maternage hospitalier. Quand on les retourne chez eux, les repas ne sont pas servis sur un plateau, il n'y a pas quelqu'un vingt-quatre heures par jour pour s'en occuper. Sur ce côté-là, le virage ambulatoire, il y a une perte pour les patients, pour ceux qui aimaient ça se faire materner ». CH-S*

La formation consiste à transmettre la responsabilité des soins à la personne malade et à ses proches, à lui apprendre à être responsable de ses soins, à devenir un acteur du processus de soins.

*« Q : You said that when you came from the hospital the discharge nurse had asked you to supervise almost the care you got from the CLSC nurses and staff that they would send in. Did you feel secure about being responsible for that?  
R (patient) : Well, my nature is one that I like to be educated, so I was very secure with it. I also was secure with it because I saw that they were doing what they were supposed to be doing, so I felt very good. You have to remember also that many of the nurses who came here were primarily french-speaking (...). So, sometimes I couldn't exactly show them what I was trying to say or ask them... so I felt more secure that I was watching what they were doing because I couldn't communicate it verbally. At least, I had the knowledge beforehand and felt secure in that sense. I felt that the nurses that I had were very knowledgeable ». AB-M2*

Les personnes malades ont la possibilité d'assumer une responsabilité du succès de la préparation en y prenant une part active. Ainsi, en posant des questions, les personnes malades pourront recevoir davantage de l'information.

*« R (patient) : On m'avait dit au début : c'est une dizaine de jours. Là, je voyais le temps approcher. J'étais allée le matin en physio et j'ai trouvé ça difficile. Là, il fallait que je monte l'escalier avec des béquilles. Ce n'était pas facile, quand on ne l'a jamais fait. J'avais trouvé ça assez dur et j'avais eu chaud. Et là, on me dit : après-midi, vous allez aller en ergothérapie. C'est quoi ça ? Je n'ai pas fait d'études là-dedans, je ne le sais pas. J'ai demandé, je suis curieuse : qu'est-ce que c'est l'ergothérapie ? On va vous expliquer toutes sortes de trucs pour vous habituer. Je suis allée et je vais vous dire qu'encore aujourd'hui, je me réfère aux renseignements qu'on m'a donnés ». FH-Q7*

*« R (patient) : L'infirmière m'a dit, le samedi soir dans la nuit pendant qu'ils me mettaient les antibiotiques, parce que je posais des questions : disons qu'elle fait les mêmes ravages que la mangeuse de chaire, mais beaucoup moins vite. Il ne faut pas qu'elle se rende à l'os, c'est ce qu'elle m'a dit. C'est pour ça qu'elle me mettait des intraveineuses, c'est tout ce qu'ils m'ont expliqué. (...) Je trouve que ce n'est pas suffisant comme renseignement. Ce*

*n'est peut-être pas à cause des infirmières, elles ont assez de leur " job ", mais je ne sais pas, renseigner les gens par communiqué ou... ». AB-Q11*

### 2.3.2.3 Le personnel assumant la préparation

Le personnel infirmier a la responsabilité principale de l'enseignement.

*« Évidemment, le personnel infirmier va donner sa partie d'information concernant le traitement, concernant ses restrictions, bien s'assurer qu'il comprend ce que l'on dit, ce qu'il doit faire. On donne aussi de l'information, comment circuler avec l'aide à la marche. Ensuite, (Inf. liaison orthopédie) va entrer dans le dossier, pour lui donner l'information de ce qui va se passer une fois que les décisions ont été prises, une fois que les ressources ont été identifiées. (Inf. liaison orthopédie) va donner cette partie-là. Souvent, elle fait un peu le tour de toute la question pour vérifier si le patient a bien compris tout ce qui a été dit durant son séjour ». CH-S*

On retrouve plusieurs distinctions au sein du personnel infirmier, selon les établissements. Il peut s'agir d'infirmières de liaison, d'infirmières au chevet, d'infirmières responsables des congés, d'infirmières de centre de jour ou encore d'infirmières monitrices. En certains endroits, les infirmières au chevet ont la responsabilité de la préparation pour les cas simples alors que les infirmières responsables des congés ont celle des cas complexes. En d'autres endroits des infirmières monitrices interviennent pour la préparation dans certaines problématiques de soins. La préparation est parfois partagée entre l'infirmière au chevet pour les informations sur les médicaments et les appareils, et l'infirmière de liaison pour l'enseignement en général et la liste des ressources disponibles.

D'autres professionnelles peuvent participer à la préparation : diététiste, travailleuse sociale (préparation du patient ou évaluation de la sécurité et de l'adéquation du domicile), inhalothérapeute, physiothérapeute, pharmacienne (dosage des médicaments et fonctionnement de certains appareils), ergothérapeute (en réadaptation).

Certains établissements ont des unités ou centres jouant un rôle particulier au plan de l'enseignement. Il pourra s'agir de centre de jour, d'unité de médecine de jour ou d'unité spécialisée dans les traitements sur une base externe.

*« Il y a de l'excellent enseignement qui est fait, à l'USAC, aussi, le département qui a vraiment pour vocation de recevoir les patients sur une base externe et que l'enseignement est fait de façon impeccable à ce niveau-là ». CH-S*

Finalement, certains établissements peuvent recourir aux services d'infirmières engagées par l'intermédiaire d'agence pour dispenser l'enseignement.

#### 2.3.2.4 Le moment de l'enseignement

Le moment précis où l'enseignement est dispensé aux personnes malades n'a pas fait l'objet de longs développements.

De façon générale, on pourrait envisager que l'enseignement commence à être dispensé dès lors que la personne malade semble en état de réaliser des apprentissages. Une bonne préparation s'avérerait essentielle à la réussite d'un congé et permettrait d'éviter les réadmissions.

Cependant, certaines intervenantes ont fourni des précisions à ce sujet. Le succès du retour à domicile repose sur une préparation de longue haleine, qui commence dès l'admission à l'hôpital et même avant s'il y a rencontre préalable. Les réponses varient d'une spécialité à l'autre et selon le centre hospitalier concerné. Ainsi, un pneumologue a mentionné que le procédé était « on-going », alors qu'un orthopédiste du même hôpital a dit que les procédures se mettaient en branle dès l'accueil du patient. Un intervenant de l'antibiothérapie a parlé de la rencontre préhospitalisation comme étant un moment plausible pour mettre des choses au point. Même discours en orthopédie où on installe des éléments dès la préadmission et l'admission. Dans un centre de réadaptation, on a plutôt parlé de préparer le terrain cinq à sept jours avant la journée prévue pour le congé.

*« On explique au patient que l'on sait que ça fait dix minutes qu'il est ici à l'hôpital et on parle déjà de son congé, de ne pas s'inquiéter avec ça, mais que nous pour lui offrir les soins dont il a besoin, puis pour se fixer des objectifs, on a besoin de savoir qui pourra faire son lavage ? Qui pourra faire les courses ? Si jamais lui ne pouvait plus sortir de la maison, là, temporairement ». CH-M*

#### 2.3.2.5 Le soutien psychosocial

Le soutien psychosocial fait partie de la préparation au retour à domicile.

Ce soutien s'avère utile à plusieurs plans. Il peut aider à démystifier le retour à domicile. Il peut soutenir le processus menant à l'acceptation de la nécessité d'un placement. Il peut aussi contribuer à la diminution de l'anxiété de la personne malade. En effet, certaines intervenantes ont insisté sur la nécessité d'instaurer un climat de sécurité et de donner confiance à la personne malade lors de la préparation.

*« Oui, il y a un enseignement. Puis, il y a aussi une sécuri... t'sais, il faut implanter un climat de confiance, de sécurité, faire comprendre au patient qu'il maintient un cordon ombilical, cordon qui le relie en permanence au CH, à divers intervenants, et qu'au moindre pépin, il a juste à ... appuyer sur une petite lumière, puis ... puis le système est accessible... C'est ça qu'il faut créer, c'est cet espèce de climat de confiance là. Quand un patient a un problème avec une voie d'accès, quelle que soit l'heure du jour ou de la nuit, un petit peu comme ça se fait dans l'hôpital, ben il faut qu'il y ait, il y a un petit bouton, bon, là c'est le téléphone, il appelle ... il appelle puis l'infirmière de garde lui répond et ... se déplace au besoin ». CH-BSL*

### 2.3.3 La préparation des proches

Dans la plupart des situations, la personne malade est la première à être concernée par la préparation. Cependant, plusieurs intervenantes ont indiqué que la préparation de la famille est une condition du succès du retour à domicile. En effet, les proches dispensent le soutien et l'encadrement, voire les soins à des personnes malades dont l'autonomie est affectée. Ils peuvent être particulièrement mis à contribution dans des problématiques de soins impliquant des enfants, ou des personnes âgées, ou encore des personnes auxquelles la maladie a retiré toute autonomie.

Dans de nombreux cas, les familles tiennent à ne pas être exclues de la préparation du retour au domicile. En effet, l'exclusion de la préparation peut être source d'insécurité concernant les soins à dispenser à la personne malade.

*« R (proche) : Bien là, j'étais comme toute seule contre les trois là. Mes frères eux autres disaient : « On va être à la maison, on va être bien, on n'aura pas besoin d'aller à l'hôpital ». Moi, je leur disais : " Oui, mais il faut s'occuper de lui 24 sur 24 là ! J'essayais de leur expliquer ça mais je pense qu'ils ne le réalisaient pas. Eux autres, tout ce qu'ils voyaient, on va être à la maison, pas besoin de venir à l'hôpital pis... Pis mon père lui voulait aller à maison. Fait que moi, ça ne faisait pas vraiment mon affaire. Ça fait que, il y en a un (frère) qui restait avec mon père, lui pis sa blonde, il restait là avec lui ». SP-O3*

*« Q : Est-ce qu'il y avait des instructions à donner à votre femme quand vous avez quitté l'hôpital sur des choses à faire, à ne pas faire, des soins à vous donner, de l'aide ?*

*R (patient) : Non, ma femme y est allée et ils ne lui ont pas parlé, ils ne lui ont pas donné d'instructions ». FH-Q4*

Le type de préparation reçue à l'hôpital par les aidantes consiste généralement à la transmission de l'information relative au traitement, aux soins et aux services disponibles. Les situations d'urgence ou susceptibles de se produire à domicile ne sont pas abordées systématiquement dans toutes les problématiques de soins rencontrées. Certaines répondantes mentionnent avoir reçu de l'information sur les médicaments et sur le support fourni par les infirmières et par le CLSC. Des travailleuses sociales peuvent compléter la préparation des proches de personnes en situation de MPOC, dans les cas où la personne malade s'avère incapable d'assurer l'autoadministration de ses médicaments (Outaouais). Bref, une préparation s'adresse aux proches selon des modalités pouvant varier en fonction des établissements et des problématiques de soins.

#### 2.3.3.1 La participation recherchée et les modalités variables

Les familles et les proches participent de façon inégale au processus de préparation.

Le personnel apprécie la présence des familles, surtout quand la personne malade est âgée et présente des problèmes d'ordre cognitif. Il reconnaît qu'il est nécessaire de rencontrer les familles pour bien expliquer et rassurer. Certaines intervenantes estiment même qu'il ne se fait pas suffisamment d'enseignement aux proches, particulièrement lorsque les soins exigent

l'utilisation d'équipement. La familiarisation des familles avec les divers éléments des soins à domicile pourrait contribuer à rassurer les personnes malades.

*« It's not often enough, and ideally it would be nice to have a second or third person, for me to show (...) the technique if the patient is using the puffers often enough. It's just a safeguard ».* CH-M

*« C'est pas juste une question de support. Je pense à la personne âgée qui va en moyen séjour, qui a des troubles cognitifs, que la famille est inquiète, ils se demandent qu'est-ce qui va se passer, va-t-on le placer, va-t-il revenir à la maison ? Des fois on ne prend même pas le temps d'expliquer ça aux gens ».*  
CH-Q

Une préparation insuffisante des proches peut entraîner de l'inquiétude et de l'angoisse chez ces derniers, et parfois même quelques complications.

*« R (proche) : ... y m'ont dit : allez-vous être capable de y donner son bain, parce qu'y avait de la misère à embarquer dans le bain...  
R (patient) : J'étais pas capable, j'ai encore de la misère... ».* ACV-S1

La participation des proches à la préparation pourra s'avérer particulièrement nécessaire dans certaines situations. Il pourra arriver qu'une personne malade ne parle ni français ni anglais.

*« R (proche) : C'est la fille de ma sœur qui était en charge de ça, ils l'ont amené à l'hôpital, ils lui ont expliqué... (...) Je l'ai appris aussi, parce que la première qui m'a expliqué là-bas...  
Q : C'est à vous qu'on a montré comment ça fonctionnait ?  
Fils: Elle m'a... ils nous ont montré à tous les 3. Elle, puis sa fille, ils l'ont vu. (...). Et au moment qu'elle est sortie... moi-même, c'est moi qui ait été là-bas quand l'infirmière est allée pour la connecter et tout ça, elle a fait le cathéter et on était là ».* AB-M1

Ou bien, qu'elle ait un début de déficience cognitive.

*« Q : How did the Richardson prepare you for coming home ? You said they came and evaluated. Were there other things that they explained to you ?  
R (proche) : Yes. I had 2 or 3 meetings with the staff, occupational therapist, physiotherapist, social worker. Nurses didn't participate because it was strike time. So I have been advised. They really wanted both of us to tell what we would like to achieve in his recuperation. So everything was really extremely, extremely nice ».* FH-M4

Ou encore, que la problématique de santé exige des soins complexes.

*« R (patient) : Ils ont fait venir ( ma femme) à l'hôpital une journée puis ils lui ont montré comment donner les médicaments ». AB-M11*

*« Q : Est-ce que votre femme a été donc formée à l'hôpital pour ces traitements ?*

*R (patient) : Oui ! à l'hôpital oui, ou par le CLSC lorsque l'infirmière que je vous parlais tantôt, qui était d'une compétence exceptionnelle c'est ... en partie c'est elle qui donnait la formation ... ». SP-M3*

Dans certains cas, la personne malade et celle susceptible de la soutenir à domicile sont toutes les deux âgées.

La présence des proches sera donc particulièrement recherchée dans le cas de personnes très dépendantes, soit à cause de leur état de santé, leur âge, leurs pertes cognitives ou des barrières linguistiques, ou encore dans des problématiques de soins complexes. En effet, dans ces situations, les personnes malades ne peuvent pas assurer leurs propres soins. La contribution des proches devient donc indispensable à la bonne marche des traitements.

Parfois, lorsque la personne malade démontre de l'autonomie pour l'apprentissage et la réalisation des soins, le personnel semble moins enclin à solliciter la présence des proches lors de la préparation.

*« R (patient) : Ils nous ont dit à l'hôpital qu'est-ce qu'il y avait à faire. C'est les infirmières qui me l'ont montré la première fois. Comme quand il le faisait, j'avais regardé pis elles me disaient : " C'est important que tu nettoies, comment changer le sac ». Pis après ça, j'ai montré comment faire à mon père pis à ma mère. C'est moi qui l'a fait en premier, après ça ma mère l'a fait pis après ça mon père l'a fait. Ils nous ont même dit où il fallait acheter le matériel. Ils nous ont donné cette information là. Non, ils nous ont donné suffisamment d'information ». SP-O3*

*« R (patient) : J'imagine que quelqu'un qui est un peu plus nerveux ou avec moins de capacité alors ils le montreraient aux deux. Après coup, je me rend compte qu'il faut que les gens comprennent 100 % de cet appareillage-là.*

*Q : Vous, vous aviez compris ?*

*R : J'ai pas eu de misère à comprendre ça ». AB-Q5*

Selon plusieurs intervenantes de centres hospitaliers, il ne faut pas attendre le retour au domicile pour commencer la préparation. Les proches doivent se sentir en confiance et capables d'effectuer les soins. Il faut arriver à leur donner, surtout dans le cas d'un enfant malade, la confiance en leur compétence.

*« Ce n'est pas parce qu'ils ont les renseignements, c'est tellement gros puis il y a tellement de choses à apprendre, puis c'est tellement apeurant, ils ne veulent pas passer à côté de rien. (...) il faut vraiment vérifier et revérifier. (...) Tu ne*

*peux pas les envoyer comme ça en criant ciseau, parce qu'ils reviennent de toute façon puis ils vont avoir une infection, il va y avoir quelque chose. Ils vont perdre le contrôle de la médication, peu importe ». CH-Q*

Malgré l'utilisation fréquente du mot « famille » par les intervenantes des centres hospitaliers, il semble bien que dans la plupart des situations, l'enseignement dispensé aux proches se limite en fait à une seule personne, désignée parfois comme une personne significative, le plus souvent un membre de la famille. Lorsque l'on demande à la famille de participer à la supervision des activités de réadaptation, par exemple, une seule personne reçoit l'information et la formation pertinente à cet effet.

*« Si la famille doit assumer par exemple une supervision du programme d'exercices, ou la personne concernée a de la difficulté à apprendre (...) ou manque de motivation, puis ça va être l'époux ou l'épouse qui va stimuler ». CH-M*

Les modalités de la préparation des proches diffèrent. Dans certains établissements, la préparation de proches est minimale dans certaines problématiques de soins. Ainsi, un proche peut recevoir des informations, mais pas un enseignement en tant que tel.

*« Ben en fait, il n'y a pas vraiment, en MPOC, d'enseignement qui se donne de ce côté-là pour la famille. Alors c'est de façon informelle, si les gens, en cours d'hospitalisation, vont questionner, pis les infirmières, le personnel, les médecins vont répondre aux questions. C'est comme ça que les gens apprennent, finalement ». CH-S*

Cette préparation passe parfois par la vérification de connaissances de base nécessaires aux soins, par exemple, la prise de la température.

Parfois, la préparation des proches est très sommaire. Bien que le centre hospitalier dispose du personnel nécessaire pour enseigner les divers éléments indispensables à la prestation des soins à domicile, il peut arriver que ce soit la personne malade elle-même qui assure une partie de la préparation. Cela se produit parfois dans des problématiques d'antibiothérapie ambulatoire.

*« Q : Est-ce qu'on vous en a parlé vous la pompe ? Est-ce qu'on vous a expliqué comment ça fonctionnait la pompe ?*

*R (proche) : Non, c'est (son fils) qui me l'a expliqué.*

*Q : C'est (son fils) qui vous l'a expliqué.*

*R : Oui, c'est (son fils) qui m'a tout expliqué, (son fils) il la connaît mieux que moi ». AB-S2*

En d'autres occasions, les proches apprendront par observation.

*« Q : ... qui l'avez appris parce qu'on vous l'a montré ou à regarder des auxiliaires le faire ?*

*R : ... du CLSC en fait, je veux dire on a pas beaucoup besoin d'apprendre ça là, de laver l'autre, excepté qu'il est dans le lit.*

*Q: Mais vous l'avez appris, parce que vous l'avez vu faire et pas parce qu'on vous l'a montré ?*

*R: Oui ... Parce que je l'ai vu faire ... Je l'ai vu faire, après ça, je veux dire, je l'ai fait tout naturellement là, le retourner, pis le incompréhensible pour pas que ça le dérange trop ». SP-S1*

*« Family members are not specifically trained but because they are often present they learn too ». CH-M*

Plusieurs proches ont affirmé posséder certains acquis dans le cadre de la préparation au retour à domicile. On pense ici à ceux et celles travaillant dans le réseau de la santé. Certaines personnes mettent à profit des habiletés développées dans le cadre d'activités bénévoles, comme l'implication dans des groupes de soutien.

*« R (proche) : On avait eu des conférences sur l'éthique au printemps-là, ça fait que on était quand même assez ferrées parmi les gens, on était parmi les plus " connaisseurs" ... Mais je savais comment laver un malade, parce que j'avais suivi mon cours pour aller travailler à la maison (nom d'une maison spécialisée dans le soutien aux personnes en phase terminale), mon cours de 30 heures ... puis je savais comment déplacer un malade sans lui faire mal. . . puis j'avais une base ». SP-S2*

Mais pour plusieurs, la préparation a été celle qu'ils ont bâti eux-mêmes, parce qu'ils étaient déjà sur les lieux et qu'ils ont questionné eux-mêmes le personnel.

*« R (proche) : Non, ce n'était pas suffisamment clair. Si tu ne poses pas de questions, tu ne le saura pas. Pis des fois tu n'oses pas poser de questions parce que tu sais que de là, tu ne veux pas les déranger, ils sont bien occupés pis tout ça. Non, il faut que tu demandes, si tu ne demandes pas, si tu ne t'informes pas, ils ne te le diront pas ». SP-O2*

*« Q : Did they involve you directly, or did you ask to be involved ?*

*R (proche) : No, I was involved because I was there ». AB-M4*

La préparation des proches peut aussi être l'objet d'une approche plus structurée. En certains endroits, la famille peut être invitée à assister aux rencontres de l'équipe pour qu'elle ait accès à toutes les informations entourant le congé.

*« We actually tell the family to come to the therapy sessions, they're very encouraged to come, and we'll actually have them do it with their spouse, their family member, in front of the therapist, so we know that the family is very well educated ». CH-M*

*« So the family is very involved. We also have team and family meetings very often, where basically we invite the family with the client and the whole team, where we're discussing the progress, we're discussing the discharge plans,*



*and everything that's discussed at this meeting is actually written down and the family is given a copy ». CH-M*

Certains programmes d'antibiothérapie prévoient la préparation des familles. Dans ces établissements, on demande à une personne de la famille d'accompagner la personne malade à chaque étape de la préparation, voire recevoir la même préparation.

Enfin, la question du soutien psychosocial aux familles se pose pour tous les secteurs. Les professionnelles doivent travailler pour contrer les résistances de la famille entre autres en démystifiant la maladie pour diminuer l'anxiété de la famille.

*« On va aussi offrir du support à la famille pour les aider à accepter la maladie et les pertes associées ». CH-M*

La préparation joue donc un rôle important pour faire accepter le transfert de responsabilités de soins à la personne malade et aux proches. Dans ce contexte, on ne s'étonnera pas qu'elle implique une forme d'insistance, afin de faire tomber des réticences.

### 2.3.3.2 Les soins palliatifs

Les soins palliatifs ont fait figure d'exception en ce qui a trait à la participation des proches au processus du congé. Il en va de même en ce qui concerne la place réservée aux proches dans la préparation au congé. En effet, les proches sont plus susceptibles d'être intégrés au processus de préparation. En fait, l'enseignement est dirigé vers eux à bien des égards. Les proches sont au courant des développements et changements de l'état de la personne malade au jour le jour car elles sont habituellement toujours auprès de cette dernière. Constatant elles-mêmes l'évolution de la personne malade, les familles sont souvent à même de fournir des renseignements nécessaires au médecin. De plus, l'intégration des proches au processus de préparation peut contribuer à réduire les inquiétudes quant au séjour à domicile.

*« Q : Est-ce qu'on vous a dit : là votre conjoint il a ça, il faut que vous vous attendiez à ça, ça, ça, dans les prochaines semaines ou là, il va falloir que lui donniez tel médicament pour l'aider ou ... est-ce qu'on vous a avertie de ce qui s'en venait ... dit ce qu'il avait, montré ce qu'il fallait faire ?*

*R (proche) : Oui. On m'a tout expliqué ça.*

*Q: C'était quoi ?*

*R (proche) : Ils m'ont dit que là s'il restait bloqué comme ça, puis ils lui ont dit à lui aussi, puis ça ça l'impressionnait bien gros, qu'il allait pouvoir vomir ses excréments, puis... t'sais là, si ça continuait là. Puis en plus, le ventre arrêta pas de lui grossir. Mais ce qui est arrivé, c'est... puis on m'a donné tous les médicaments, il avait des laxatifs, des... choses contre... j'avais tout ce qu'il fallait dans l'armoire... ils m'ont tout expliqué les pilules, pis on m'a tout mis ça là ». SP-S2*

Cette importance des proches dans l'administration des soins à domicile dans les problématiques de soins palliatifs explique sans doute pourquoi les intervenantes se montrent si attentives à leurs besoins.

*« C'est que souvent il faut laisser à la famille, au patient, le temps de démystifier le retour d'un mourant à la maison ». CH-M*

Dans toutes les régions, les intervenantes ont exprimé leur volonté d'obtenir la collaboration des proches. En effet, un retour à la maison doit obligatoirement se faire avec le soutien des personnes significatives, c'est donc dire que dans ces conditions, l'enseignement aux proches est essentiel. Les stratégies sont diverses. Par exemple, dans un centre hospitalier, la préparation des familles et des proches emprunte la forme de rencontres d'information.

*« On fait toujours une rencontre familiale...très souvent les patients sont là avec l'équipe même avant le retour à la maison, on rencontre le patient, la famille, toutes les personnes de la famille ou les amis qui veulent être là, puis là on s'occupe de ce qui se passe maintenant : c'est quoi les besoins maintenant et on regarde aussi c'est quoi qui va arriver probablement. Parce que souvent les gens veulent savoir c'est quoi le pronostic, c'est quoi qu'il faut qu'ils surveillent (...) Est-ce qu'il va avoir plus de douleurs ? Si il est plus faible, qu'est-ce que je vais faire ? Si il ne mange plus, qu'est-ce que je vais faire? Toute ces questions là ». CH-M*

Des équipes tiennent à ce que les proches soient tenus informées. C'est ainsi que les familles seront mises au courant des démarches faites par le personnel infirmier auprès des autres intervenants tels que le CLSC. Ou encore, il pourra y avoir des interventions quant à la médication.

*« Pour ce qui est des soins palliatifs, quand on est demandé, nous, comme pharmaciens en soins, en consultation, on donne de l'information sur les médicaments plus personnalisée au patient et à la famille, pour les renforcer dans leur prise de médicaments, pour qu'ils aient une meilleure prise en charge face à l'utilisation des médicaments, ... ». CH-S*

Certains établissements accordent beaucoup de latitude aux proches quant à leur décision d'assumer des soins. Des parents s'informent parfois sur la maladie, les nouveaux traitements, les soins. D'autres familles ne veulent pas assumer certains types de soins.

*« Il y a des parents qui donnent l'injection, il y en a d'autres qui ne veulent pas donner l'injection puis ils me disent : écoute-moi je suis la mère, je ne suis pas une soignante. Je respecte ça c'est correct on va demander au CLSC, parce qu'au niveau technique le CLSC peut s'impliquer facilement à ce moment ». CH-M*

Comme dans les autres secteurs, la préparation des familles couvre aussi l'aspect psychosocial. La personne malade et les proches doivent accepter la situation de soins palliatifs. C'est une sorte de prérequis pour la formation. On ne peut assumer des soins ou une prise en charge sans cette acceptation.

*« La première chose c'est d'accepter que son enfant soit rendu là. Mon enfant est rendu en soins palliatifs. C'est pas juste de prononcer le mot parce que nous autres on l'a bien gros dans notre tête qu'on est rendu là. Mais eux pour franchir l'étape de savoir, je vais m'en aller à la maison, puis c'est là qu'est rendu mon enfant, c'est ça que l'on va vivre, il faut qu'ils aient le cheminement de ça. C'est de ça que va dépendre l'enseignement, comment ils vont le comprendre, jusqu'à quel point ils vont vouloir prendre la responsabilité. (...) Comprenez-vous bien que vous vous en allez à la maison, ça les soins palliatifs ça veut dire qu'il n'y en aura plus de traitements, c'est clair. (...) Parce que l'entendre c'est quelque chose, puis le sentir et l'intégrer c'est autre chose. Il faut que ça passe par l'intérieur et de dire c'est là ». CH-Q*

### 2.3.3.3 Certaines conditions particulières

Dans le cadre de la préparation, le personnel doit tenir compte de certaines conditions particulières.

Ainsi, il faut savoir s'adapter à diverses situations familiales. Il peut arriver que la personne malade soit un enfant dont les parents ne vivent pas ensemble.

*« Il y a beaucoup de familles séparées puis reconstituées, donc il faut s'assurer que la nouvelle conjointe sait que si une fois par semaine l'enfant va là, il faut regarder ça aussi. Il faut s'assurer que les quatre parents sachent bien comment faire. C'est une réalité maintenant, il faut s'assurer : est-ce toi qui va en prendre soins en priorité ? C'est qui la personne principale ? Est-ce que ce sera la nouvelle conjointe ? Toi-la-maman vas-tu retourner travailler ? On évalue ça, c'est avec eux que l'on fait l'enseignement ». CH-Q*

La préparation des proches doit aussi tenir compte de la disponibilité des familles. Les enseignements en soins infirmiers se font le jour et la famille ne peut pas toujours y assister, ce qui peut poser certains problèmes. Les proches de personnes âgées ayant eu une fracture de la hanche peuvent être difficiles à rejoindre à cause du travail et/ou parce qu'elles ne vivent pas à proximité des patients. Les personnes malades elles-mêmes, notamment les personnes âgées, sont conscientes de ces situations ; elles ne veulent pas imposer la prise en charge de leurs soins aux membres de leur famille. Par ailleurs, l'absence de support familial ou d'importantes lacunes dans celui-ci peuvent mener au placement du patient. Les personnes âgées peuvent donc hésiter à faire appel à leur famille pour le traitement. Les ressources familiales ne sont pas là pour le maintien à domicile.

*« Personnes âgées, oui, c'est certain, des fois c'est plus difficile. Ils ont des problèmes de vision et des manipulations de matériel, c'est quand même des affaires assez techniques, mais ce qui est important, c'est le soutien de la famille, ça prend toujours la famille. Certains, comme là, on a eu une expérience avec une madame qui est assez âgée... si elle n'avait pas eu le soutien de la famille, elle a eu le soutien de sa famille pendant une semaine, mais là elle a perdu le soutien de sa famille... on est obligé de la garder en milieu hospitalier ». CH-S*

Les rapports entre les membres de la famille peuvent avoir une influence sur la transmission de l'information. Il arrive que certains membres proches soient privés de renseignements pouvant leur être utiles au soutien à la personne malade. Les médecins doivent alors répéter l'information à plusieurs reprises, ce dont certains se plaignent d'ailleurs.

Certaines dynamiques familiales sont marquées par la pauvreté. Un milieu social et familial particulièrement défavorisé peut compromettre le bien-être de la personne malade à domicile.

Certaines problématiques de soins peuvent faire en sorte que les familles ne soient pas toujours capables d'assumer la charge d'une personne malade, malgré une préparation préalable de qualité. Certains cas nécessitent un suivi vingt-quatre heures par jour, c'est-à-dire des interventions diurnes et nocturnes (par ex. : aider le patient à aller à la toilette). Ces situations exigent une grande disponibilité des familles et plusieurs d'entre elles peuvent douter de leurs capacités à assumer une telle mobilisation.

Certaines familles ne veulent pas nécessairement être intégrées aux soins et apprendre les techniques requises. Le stress, la peur et les inquiétudes des proches peuvent nuire au désir des équipes en place de prodiguer leur enseignement.

*« Mais avec la famille c'est pas facile non plus, eux c'est un handicap puis la personne elle-même ne veut pas non plus. Malgré elle, des fois elle est exigeante, le conjoint des fois voit ça comme une charge, c'est ça qui n'est pas facile à "dealer" ». CH-Q*

Parfois, les proches refusent de participer à la préparation. Les raisons peuvent être diverses, comme une mauvaise expérience antérieure de soins qui fut désagréable et difficile.

*« R (patient) : Elle était avec moi, elle ne voulait rien savoir de ça pour partir, elle ne voulait pas s'embarquer... elle s'est déjà faite prendre. Quand ils m'ont cassé les jambes pour les redresser, c'était des tiges qui traversaient la jambe. Il ne fallait pas que ça prenne sur le métal, il fallait qu'elle décolle tout le temps puis mettre un désinfectant pour que ça guérisse. Elle s'est faite prendre une fois, puis elle ne voulait plus. C'est des choses qu'elle n'est pas habituée. Elle en a fait autant que moi, chacun a fait son boulot puis on a passé ». AB-Q3*

Sans refuser la formation, des proches peuvent appréhender les soins qu'ils devront dispenser.

*« R (proche) : Oui, mais justement ça apporté des choses que je devais apprendre là. Parce que là, il a fallu, l'infirmière, la "stomothérapeute" ... la stomothérapeute m'a dit : quand vous serez prête vous me le direz, mais là moi j'appréhendais ça, je vous le dis, parce que je disais comment je vas faire là, pour changer ça, pis je voyais ça gros, pis j'ai commencé à le faire, pis... ». SP-S1*

Selon les professionnelles d'un hôpital de réadaptation, il semble que la réticence à la prise en charge d'un proche malade soit moins présente chez les familles appartenant à certaines minorités ethnoculturelles d'immigration récente. En contrepartie, on observe cependant, chez des membres de ces dernières, une méfiance à l'égard des institutions sociosanitaires, pouvant se traduire par un refus de faire appel à certaines ressources.

*« Nous avons beaucoup de patients d'origine vietnamienne, asiatique. Pour donner congé, il faut le faire avec la famille, même davantage qu'avec le patient lui-même. Faut quasiment pas parler de centre de réadaptation parce que ce n'est pas dans leur culture ». CH-M*

Finalement, certaines intervenantes estiment que l'enseignement est réalisé plus facilement auprès des conjointes ou autres proches féminines qu'auprès des aidants masculins.

*« S'il y a une femme, pas nécessairement l'épouse, qui est dans l'entourage, c'est habituellement plus facile de montrer certaines choses. La prise en charge est plus facile de ce côté-là. Quand le patient est une femme et que c'est l'homme qui est aidant, bien, disons que c'est plus difficile. Ça c'est un constat général qui je fais, mais c'est relié à la capacité puis à la volonté aussi ». CH-Q*

### 2.3.4 Certaines conditions concrètes de la préparation

Les éléments recueillis sur la préparation nous permettent de faire les observations suivantes quant à sa nature et ses impacts.

#### 2.3.4.1 L'information et la formation : est-ce toujours suffisant ?

Il semble bien que le processus de préparation ne produise pas toujours les effets escomptés. La réalisation inégale de la préparation en serait en partie responsable. En effet, la préparation ne fait pas l'objet de la même attention partout. Dans certains établissements, et selon certaines problématiques de soins, elle a un caractère structuré. La préparation nécessaire au congé a été planifiée dès l'admission au centre hospitalier et on s'assure que les compétences nécessaires ont été acquises.

Mais dans plusieurs cas, la préparation n'a pas de caractère systématique. Par exemple, elle peut être entreprise après que le congé ait été signé. Les intervenantes doivent alors parer au plus pressé. Parfois les lacunes au plan de la structuration de la préparation sont telles qu'une partie du personnel ne sait pas ce que l'autre partie réalise en ce qui a trait à la préparation du congé. C'est ainsi que des médecins rencontrés dans un centre hospitalier ont affirmé qu'il n'y avait pas de préparation au congé dans leur établissement, alors que les infirmières estimaient pour leur part que cette activité était très importante.

#### *De l'insuffisance à l'absence*

Cet aspect hétérogène des préparations peut faire en sorte que les personnes malades et les proches aient des lacunes au plan des compétences nécessaires pour le transfert des soins à

domicile. Or, l'information et la formation sont des éléments clés permettant aux personnes malades et aux proches d'entreprendre le retour à domicile en sécurité. Cependant, certaines personnes malades et proches ont estimé que les données informatives étaient insuffisantes sur plusieurs aspects, selon les problématiques de soins. Ainsi, on aurait aimé être mieux préparé quant aux exercices à réaliser, aux traitements à prodiguer (particulièrement par les proches), aux divers aspects de la condition de la personne malade (p. ex. : les conséquences d'une fracture de la hanche) et de la convalescence à la maison.

*« Q : Est-ce que vous, on vous a donné aussi des trucs pour aider madame ?*

*R (proche) : Non, moi j'ai demandé plusieurs fois parce que c'était... parce qu'on était seules, puis, y m'ont rien dit. Je suis allée à l'hôpital assez souvent... pis ».*

*R (patient) : En somme, les renseignements... c'est, après l'opération et à ma sortie, on en a eu aucun, c'est l'hôpital qui m'a traitée tout ce temps-là, pis on a eu aucun rapport.*

*R (proche) : Je suis allée plusieurs fois au bureau pour le savoir puis ...*

*R (patient) : J'ai pas vu le médecin, pas du tout ». FH-S3*

Une information insuffisante ou transmise en vrac peut provoquer des inquiétudes. En effet, par exemple dans les cas d'antibiothérapie, certaines répondantes ont estimé que les mises en garde sur l'hygiène et les piles de l'appareil étaient excessives, voire angoissantes.

*« R (patient) : C'est eux autres qui nous stressent sur la batterie, à un tel point que les premières nuits tu ne dors pas, puis tu t'habitues. La personne qui flaire le danger change de batterie avant de dormir ». AB-BSL5*

*« R (patient) : Avant qu'ils commencent les cours, on m'a donné de la documentation. Je pense que c'était 26 pages. J'ai lu pis ça m'a découragé, déprimé ». AB-O5*

*« R (patient) : À un moment donné, physiquement et moralement j'avais des hauts et des bas, j'ai demandé à mon généraliste de me donner des informations, je trouvais qu'il m'en manquait. Il y avait eu également une histoire de streptocoque, à Montréal, à la télévision, qui était mal contrôlée. Tu entends ça, tu as été là, ce n'était pas propre, tu as la streptocoque, ça devient inquiétant. Mon généraliste a communiqué avec l'infectiologue et je l'ai revue seulement que 15 minutes après et ça été la guerre. Elle était insultée, elle disait qu'elle m'avait tellement donné d'informations que je n'avais pas de raisons de faire cela. Suite à ça tu n'oses plus poser de questions ». AB-Q5*

Par contre, d'autres personnes ont souligné la simplicité et la clarté des informations, l'efficacité de la formation et du soutien, particulièrement en antibiothérapie.

*« R (patient) : Non mais c'est que ma situation était stable, l'infection semblait vraiment diminuée fait que l'infectiologue, m'a proposé différentes possibilités pour l'antibiothérapie, parce que ça servait à rien que je reste à l'hôpital pis que je prenne un lit puisque j'étais capable de fonctionner. Fait que finalement*

*j'ai opté pour l'antibiothérapie trois fois par jour. Ils m'ont donné deux sessions de formation sur comment puis j'ai eu mon congé ». AB-O2*

*« Q : Ça allait bien ça l'information ?*

*R (proche) : Là-dessus, je suis bien content, comme je vous l'ai dit c'est sur base volontaire, ils l'expliquent, ils donnent un paquet de numéros si ça ne va pas. Ça ne m'a pas fait peur du tout ». AB-Q1*

*« R (patient) : Le jeudi soir quand elle me l'a expliqué ça super bien été, j'ai tout pris en note. J'apprends assez vite, ils disent que vu que je suis jeune c'est plus facile. Mais je ne savais pas s'il fallait que je sois à l'hôpital ou... À un moment donné, ils ont commencé à en parler que le traitement pourrait être chez moi. Le jeudi ils m'ont dit : on va t'installer un " pique-line " pour que lorsque tu seras prête à partir, on va commencer à t'expliquer comment ça fonctionne. C'est l'infirmière du soir quand j'ai eu ma dose, elle m'a tout expliqué comme il faut. J'ai pris des notes. Le lendemain matin, quand ça été l'heure de ma dose, je l'ai fait toute seule et ça super bien été. Avec l'infirmière de liaison j'ai beaucoup parlé ». AB-Q12*

*« R (proche) : Mais vous voulez voir le côté information que l'hôpital m'a donné. Oui, il était bon, ils m'ont montré comment les seringues, les médicaments qu'est-ce que ça faisait et tout là, comment... fallait que j'aille à la pharmacie, puis quoi acheter, puis quoi leur demander, t'sais il y avait quand même un lien à faire avec la pharmacie-là, je partais avec des prescriptions moi de l'hôpital, un gros tas de prescriptions. Oui, à l'hôpital il y a des bons infirmiers, en tout cas, il y a du monde gentil là. Je sais pas s'ils vont aussi bon dans l'avenir que ceux-là qui étaient là ». SP-S2*

D'autres personnes peuvent être retournées à domicile sans avoir obtenu la formation adéquate pour les soins à y dispenser. Pour elles, l'information donnée s'est révélée partielle et superficielle.

*« Q : Donc on vous a pas préparé, on vous a pas donné de formation à... les exercices que vous allez avoir à faire ici, etc. etc. ?*

*R (patient) : Non, il y en a une a matin qui est venue pis a... pis j'le savais d'avance ». FH-S4*

*« R (patient) : Ils m'ont rien demandé, ils vous donnent la machine et disent qu'on viendra vous expliquer ». MPOC-BSL5*

*« R (proche) : It was a cursory explanation. They gave us an indication of what to expect. (...) They just told us about the pump, about how it would work, when the dosages would be infused into the arm. Just a cursory, superficial explanation ». AB-M4*

*« R (patient) : Mais ils ne nous disent pas tout là, ils nous disent juste la partie que le patient est supposé faire lui-même pas la partie que le CLSC est censé faire là ». AB-M5*

Certaines personnes malades et proches estiment que leur apprentissage s'est fait par observation plus que par formation. Toutes les problématiques retenues pour cette étude ont enregistré des cas semblables.

*« R (patient) : Euh, non, tout ce qu'on m'a donné, c'est que, comment respirer pis ça, tsé veux dire, je l'ai appris par moi-même avant que j'aie à l'hôpital parce tu cherches tous les moyens possibles et puis il y a une petite erreur que je faisais, une chose que je ne faisais pas correct et puis on me l'a apprise. Mais la panique ouf... ». MP-O3*

Les témoignages recueillis auprès de personnes malades et de proches semblent indiquer que certaines professionnelles ont tendance à banaliser les soins, à les présenter comme étant facilement réalisables à partir d'une explication ou une démonstration de quelques minutes. Ceci banalise le degré de spécialisation des soins transférés, les compétences et les conditions requises.

*« R (proche): Ils demandent vaguement : " Avez-vous des cours ou n'importe quoi... " Ben j'ai dit: " J'ai vu faire la fille du CLSC ». L'infirmière m'a dit : " vous êtes capable de les faire astheure ! " ». AB-M7*

*« R (malade): Ça n'avait pas de sens, des termes techniques que je ne savais même pas où c'était ». AB-O5*

Cette banalisation a pour effet de confier des soins relevant d'une pratique professionnelle réservée, normalement accomplis dans un milieu spécialisé, à des gens n'ayant pas reçu de formation professionnelle à cet effet. Conséquemment, les personnes malades et leurs proches reçoivent une formation technique sur les gestes à poser, sans pour autant avoir la formation de base sur la maladie et le traitement (effets secondaires, symptômes).

*Qu'en est-il de la maladie ?*

L'état de santé et l'évolution de la maladie causent aussi des inquiétudes. Selon des personnes malades et des proches, l'information sur ces deux aspects devrait faire partie intégrante de la préparation au congé. Il s'agirait d'insister non seulement sur la formation à la tâche à effectuer, mais également sur la nature de la maladie et sa trajectoire probable.

*« Q : Et il n'y a pas eu de rencontres avec votre épouse, le médecin, l'équipe, l'infirmière, la travailleuse sociale, il n'y a pas eu de discussion ?*

*R (patient) : Non, non, non, il n'y en a pas eu, pas du tout, pas du tout. C'est aussi clair que ça, rien, mute, point à la ligne, rien ! Les discussions qu'on a eues c'est nous qui les avons provoquées parce qu'on voulait poser des questions puis on n'avait pas de réponse. ... au niveau des infirmières elles ont toutes été gentilles, toutes compétentes, mais elles n'étaient pas en mesure,*



médicalement parlant, de me donner de l'information plus que ce qu'elles avaient au dossier ». SP-M1

« R (patient) : Bien elle m'a dit que j'avais une petite tache sur le poumon, à peu près gros comme un dix cents. Pis que à un moment donné, si ça devenait plus avancé, qu'elle me ferait passer au laser ? Puis, là elle est partie en vacances pis elle n'est pas revenue encore. Fait que j'attends qu'elle revienne pour avoir un rendez-vous avec elle. Pour aller la voir parce que je pâtis bien dans mon dos, j'ai bien mal. Mon poumon me fait mal. Il faut que je porte mon collet ça me soutient. Ça me fait mal. Ça fait toujours mal. J'ai des maux de cœur, j'ai perdu 34 livres depuis le mois d'avril sans diète, juste comme ça ». MP-O1

En fait, pour certaines des personnes rencontrées, il faudrait en savoir autant sur leur problème de santé que sur le traitement reçu.

« R (patient) : Je savais qu'on me passait des tests mais il n'y a jamais personne qui m'a dit là bien écoute... jusqu'à quel point mon pied était endommagé où l'infection était. Mais je pense que personne le savait parce que j'avais déjà de l'enflure tsé, j'ai toute une histoire avec ce pied-là, any ways. Fait que, en tout cas, fait que j'ai fait ça quand j'ai sorti de l'hôpital, j'ai continué mes traitements en hydro euh... j'ai été passer une multitude de scans et de tests et ils n'ont rien pu déterminer. Tous les tests étaient négatifs, ils ne pouvaient pas en dire plus avec les tests que j'ai faits. Fait que là les médecins m'ont dit de continuer l'hydrothérapie deux, trois semaines. Pis là, à un moment donné, ils ont dit : " Là ça ne guérit pas, il faudrait quelque chose ». Ils ont suggéré un débridement ». AB-O1

Toutefois, dans certains cas, les aidantes croient que le personnel retient l'information sur l'état de santé afin de protéger la famille. Cela semble être le cas dans des situations de soins palliatifs.

« R (proche) : Ça prend du temps avant d'avoir les résultats, ils en disent petit peu, à petit peu mais je pense que c'est voulu hein ? Il ne faut pas trop en dire à la famille ... Après, j'ai réalisé sur le coup là tsé. Parce que, tu vois, au début, ils nous ont dit ça, la cirrhose. Après ça, ils nous ont dit qu'ils ont vu des petites taches ». SP-O3

« R (proche) : Ils nous en disaient un petit peu par petit peu. Après ça on savait qu'il avait un cancer mais on ne savait pas l'étendu, la gravité. Après ça, ils nous ont dit que c'était grave, assez avancé. Tsé, ils ont fait ça en trois étapes. Ils ne nous ont pas dit qu'il pouvait mourir... bien que ça pouvait être long, de trois à six mois. Moi, j'ai trouvé ça bien correct parce que c'est sûr qu'on voulait toujours en savoir plus mais je pense que c'était la meilleure manière de le dire ». SP-O3

Des professionnelles rencontrées dans les CLSC estiment aussi que l'information sur la maladie et son évolution contribue à créer un climat de sécurité au domicile.

*« La connaissance, pis tsé quand les gens sont au courant, ils savent. Moi je me dis on est beaucoup plus sécuritaire dans ce temps-là. C'est plus rassurant de savoir, de savoir ce qu'il se passe pis de savoir où on peut aller avec ça. Je me dis que c'est une grande partie de la réussite ». CLSC-Q1*

Cependant, ces intervenantes ne peuvent donner des renseignements sur tous les aspects de la maladie et son traitement. Lors du suivi, les patients demandent beaucoup d'informations, mais le personnel des CLSC ne peut pas toujours répondre avec satisfaction à leurs interrogations.

*« Après leur réadaptation, qu'est-ce qu'il va leur arriver là ? Au niveau de leur récupération, les gens sont comme plus inquiets par rapport à ça, pis y'ont comme plus besoin de savoir un petit peu, d'avoir une idée s'ils vont être capables de remarcher sans marchette, pis s'ils vont être capables d'être fonctionnels autant qu'avant, c'est un peu les questions ... ». CLSC-Q2*

*Que faire en cas d'imprévu ?*

L'impact immédiat des lacunes au plan de l'information et de la formation se fait sentir sur la sécurité des personnes malades à domicile. C'est ce qui se produit lorsque les appréhensions entourant les soins et les problèmes pouvant surgir sont laissés de côté. Ou encore, lorsque la préparation ne tient pas suffisamment compte de l'insécurité créée par la solitude lors de l'administration du traitement ou par une situation de crise, comme la difficulté à respirer.

*« R (patient) : Ils te disent ; " Ta cathéter est posée, ton pansement est fait, tu as tes médicaments, tu as tes choses, le CLSC va y aller ! " Non, non, ce n'est pas assez. On a besoin de savoir, qu'est-ce qui arrive si la cathéter se dévisse, et puis si ça coule, pourquoi ? Parce que c'est bloqué. Ou si ça saigne, parce que c'est quand même une veine ouverte, ce n'est pas un jeu là, c'est une veine ouverte. Où tu fais la pression pour arrêter le sang ? Qu'est-ce que tu fais ? (...) Parce que là tu es ploguée, tu as le chose... si le poteau tombe, la tige on va dire ... qui peut tomber, parce que tu peux obliger ou tu peux la tirer, ou bien si tu baisses ton bras ou ... moi je fais quand même mon clapping, mais ça arrive que je n'ai pas fini mon traitement, il faut que je me couche pareil ! Qu'est-ce que je fais là si je m'accroche dans mon tube et que ça se débranche ? Bon bien là c'est ça, mais je n'ai pas été informée là-dessus ». AB-M9*

*« R (patient) : I think that the patients should be sensitized to what might be happening, so that you don't feel that there is something wrong. I mean maybe I'm not reacting well to the is pick-line and there is something wrong with me that I can't lift my hand or bend my arm. I had to call and tell them " Listen, this is what's happening to me... " and talk to the nurse who said " Yes, this is what you should expect and what you shouldn't be doing ». But it would have been nice to know that in advance ». AB-M2*

La situation se pose peut-être avec plus d'acuité en soins palliatifs, où la situation des personnes peut se détériorer à domicile, sans que cela ait été prévu lors d'un séjour hospitalier.

*« Q : Les personnes malades sont-elles suffisamment préparées pour leur retour à domicile ?*

*R : Ah ! pas tout le temps. De plus en plus, les patients veulent mourir à la maison puis tout ça, ça fait que des fois ils ont pas fait le séjour à l'hôpital quand ils se sont détériorés, ils ont eu leur diagnostic puis après ça, ben, c'est quand ça se détériore que le CLSC rentre... ils ont pas nécessairement été à l'hôpital ». CLSC-S*

Des professionnelles rencontrées dans les CLSC corroborent l'importance d'une bonne information pour la réussite du transfert des soins.

*« La connaissance, pis tsé quand les gens sont au courant, ils savent. Moi je me dis on est beaucoup plus sécuritaire dans ce temps-là. C'est plus rassurant de savoir, de savoir ce qu'il se passe pis de savoir où on peut aller avec ça. Je me dis que c'est une grande partie de la réussite ». CLSC-Q1*

*« Quand leur médecin aussi est près d'eux autres, qu'il communique les bonnes informations, tsé souvent, c'est pas l'hôpital qui sort les clients, c'est les docteurs qui signent les départs. L'hôpital, à ce que je sache, il met pas encore les clients dehors, c'est le médecin. C'est le seul qui peut signer un départ. Mais on les voit pas. Si son médecin de famille le rassurait en lui disant " ton antibio, ça va bien se faire à la maison ». Quand la décision ne vient pas de l'hôpital, ça va peut-être être plus facile pour eux autres ». CLSC-Q1*

La préparation ne doit donc pas s'en tenir aux seuls aspects techniques des soins, ou à une simple information. On négligerait alors de considérer les angoisses et inquiétudes des personnes malades et des proches, particulièrement dans les situations d'imprévu ou de détérioration. De plus, les CLSC doivent souvent reprendre une partie de l'enseignement concernant les soins à domicile, malgré que cet aspect fasse partie du processus de congé relevant des centres hospitaliers. Leur tâche augmente d'autant puisqu'elles doivent s'assurer que les personnes possèdent toute l'information nécessaire sur leur condition et leur traitement.

*« J'ai remarqué qu'ils pourraient faire plus de préparation au départ du patient... À faire l'enseignement sur la maladie, sur les médicaments, sur l'oxygène et tout... ». CLSC-O*

*« Parce que quand on les rencontre après le premier traitement là, l'anxiété était à son maximum avant là. C'est là qu'il fallait intervenir. Les gens arrivent là, ils n'ont pas assez d'informations qui sont, les vomissements après puis tout ça. C'est certain là que ça s'est amélioré avec la médication mais l'anxiété, si on pouvait la gérer avant. Mais, j'ai jamais obtenu... ». CLSC-O*

*« Ils ne prennent pas le temps pour préparer le départ. Je suis sûre que c'est parce qu'ils ont des pressions épouvantables là... ». CLSC-O*

Ces observations mènent à un questionnement sur la nature et le contenu de la préparation.

#### 2.3.4.2 La nature de la préparation

Selon les répondantes de tous les groupes rencontrés, certaines conditions font en sorte que le processus de préparation ne donne pas toujours les résultats escomptés.

##### *Temps et personnel insuffisant*

Le personnel des hôpitaux estime que le temps alloué à la préparation est insuffisant.

Les intervenantes des centres hospitaliers ont affirmé que l'enseignement se fait toujours à la course, alors que tous les changements entraînés par le virage ambulatoire et les restructurations chargent les patients et les familles de responsabilités de plus en plus lourdes en regard de leur état ou de leur maladie. Il y a là une contradiction.

*« (...) ça prend du temps pour donner de l'enseignement, informer les patients. Souvent, on s'embarque pour cinq minutes, pis finalement on passe trois quarts d'heure à donner de l'enseignement, parce que la personne est mêlée, encore là elle est vulnérable, pis pour bien faire saisir l'essentiel de ce qu'on a à donner, ça demande vraiment du temps. Et puis on est confronté beaucoup à ça, on manque de temps pis on manque de disponibilité, de personnel pour donner de l'enseignement ». CH-S*

Ce sont surtout les infirmières qui soulignent cet état de chose, mais d'autres professionnelles le confirment. Dans certains cas, les délais sont tels que le congé peut être signé par le médecin sans que le patient ait reçu l'information nécessaire à son retour à la maison.

*« Si le médecin décide que le patient sera en congé, il faut qu'on ait eu le temps nous autres d'aller voir le patient et de lui enseigner la façon d'utiliser son compresseur ... Pis malheureusement, on n'a pas toujours le temps... Bon, avec la tâche qui augmente tout le temps, c'est difficile de trouver 20, 30 minutes dans une journée ; puis dès fois là, le départ est retardé juste à cause de ça ». CH-BSL*

*« Avec les compressions de personnel qu'il y a eues, la tâche s'est alourdie tout le temps, mais les exigences aussi... ont grimpé là, donc... C'est certain que si on veut retourner un patient à la maison, au rapport, il faut qu'on s'assure, comme on le disait tantôt, que le patient ait bien compris bon ses... Mais, ça, ça requiert du temps de plus au personnel de revoir le patient. Pis bon, avec tout ce que ça implique pis... Malheureusement, on ne l'a pas toujours le temps, on fait ça entre deux patients pis... Le patient devient insécure face à ça, parce qu'on n'a pas répondu à toutes ses questions, pis les gens qui sont MPOC (la maladie pulmonaire obstructive chronique), c'est des gens souvent qui sont très dépendants pis, il y a une composante psychologique très importante ... ». CH-BSL*

*« C'est parce qu'on est toujours en urgence sur toute ». CH-BSL*

Le temps est une condition importante de la préparation. En effet, les intervenantes doivent s'assurer que les apprentissages sont réalisés. Les personnes malades ne saisissent pas toujours immédiatement les explications données.

*« Using a puffer is a fairly easy thing, but when you're working with geriatric patients the language that you have to...you have to see the light in their eyes. " Oh, I understand ", you know ? And you need the time. And a lot of times we don't have the luxury of time to sit down and spend 20 minutes to half an hour trying to figure out what works with this patient ». CH-M*

*« Le problème majeur qu'on rencontre dans la planification du congé, c'est ça, c'est qu'on est bousculé, à moment donné, pour donner de la formation ou de l'enseignement. Exemple : les patients pour le diabète, qui vont se donner des injections et tout... alors souvent, on a le congé qui est identifié le matin, pis le patient part l'après-midi, pis il faut faire de l'enseignement... On est très bousculé, à quelques moments donnés ». CH-S*

Le personnel insuffisant va de paire avec l'insuffisance du temps alloué à la préparation.

En effet, une des insatisfactions avancées par les personnes rencontrées est que le personnel ne suffit pas à la tâche de la préparation. Par exemple, la documentation concernant l'enseignement existe, mais le personnel n'a pas le temps de la présenter adéquatement. Là où il y a du personnel spécialisé dans l'enseignement, on affirmera que leur nombre est insuffisant. De façon générale, le nombre limité de professionnelles peut entraîner une surcharge de travail, et par le fait même des listes d'attentes pour certaines consultations. Cela a un impact direct sur la préparation, au point d'en retarder le congé dans certains cas.

*« Souvent (...) on demande une évaluation par une travailleuse sociale, y'a une liste d'attente d'un mois avant qu'il voit la travailleuse sociale. Alors, qu'est-ce qu'on fait ? On va demander que l'infirmière commence déjà à faire l'évaluation sociale parce qu'ils ont pas le personnel, parce qu'ils ont pas les budgets pour ça, les ressources ». CH-O*

### *Des apprentissages inégaux*

Le facteur humain s'avère de première importance dans la préparation. En effet, tous et toutes ne peuvent pas assimiler les éléments de l'enseignement de la même façon et au même rythme. Il y aurait des étapes, des niveaux d'intégration des informations. Selon des personnes malades et les proches, il pourrait y avoir une meilleure répartition des éléments essentiels à transmettre au moment du congé, ceux que la personne malade peut intégrer à l'hôpital d'une part, et d'autre part la partie de la préparation pouvant être faite à domicile et devant être réalisée par le CLSC. La capacité des patients à absorber des connaissances et des informations pourrait ainsi faire l'objet d'une meilleure évaluation. En effet, il faut être prédisposé à recevoir la formation, être dans une condition psychologique favorable (être rassuré, avoir confiance, etc.).

« R (patient) : Je trouve moi, qu'ils ne donnent pas assez d'information. Euh, comme à moi, ils me l'ont dit mais tu as tellement de choses dans tête quand tu es à l'hôpital là, tu essaies de tout rentrer. Mais ils auraient dû informer mon mari ou la personne qui me soigne tsé, qui vient m'aider. Quoi faire pis quand faire pis comment s'y prendre pour le faire ; il n'y a pas personne qu'il l'a montré. Je trouve que c'est un manque ça ». MP-O3

« Q : À (nom d'un centre hospitalier), ils ne vous ont pas donné des informations... ?

R (patient) : je penserais pas. J'ai de la paperasse, mais je ne sais même pas qu'est-ce que c'est. Je ne suis pas capable de m'occuper de ça, je ne vais pas assez bien. Je suis restée un peu sourde depuis que j'ai été opérée après mon histoire de talon ». FH-Q5

Si elle ne pose pas de questions, la personne malade n'aura pas toujours les informations qui lui sont pertinentes. De plus, avant de vivre la situation à domicile, il lui est difficile de savoir quelles questions poser.

« Q : Et est-ce que vous avez tenté de les poser ces questions-là ?

R (patient) : Ça ne m'est pas venu à l'esprit la première fois.

Q : Pourquoi ?

R (patient) : Parce que je ne pensais pas de vivre ce que j'étais pour vivre. C'était nouveau ». AB-M9

Les personnes malades ne sont pas toujours en état d'intégrer des informations et il ne semble pas que le personnel procède à une vérification ou évaluation des apprentissages.

« Q : So you said it's different when you were at home than when you were at the hospital ...

R (patient) : Well there's that danger when you are at home that you might forget what you have heard so there's that tension of being on your own and how you might forget what you heard. If you heard something only once, it doesn't always penetrate in the hospital. You are very foggy if you are there for a long time. It goes in and out of your ears and you'll nod and say yes and they will think you understand but... In the hospital (...) I could have given a great impression that I was fully capable of doing everything and I could be the biggest clutz and not be able to follow any of their instructions and they never would have known ». AB-M2

« Q : C'est ça vous parlez pour la médication, vous disiez que ça serait bien que vous ayez un plan de soins de la part de l'hôpital...

R (patient) : Oui, il y en a une infirmière qui m'en a fait un plan de soins, une seule.

R (proche) : Parce qu'il faut réaliser aussi que sa maladie progresse et que les doses de narcotiques deviennent de plus en plus élevées. À ce moment-là... puis moi bien à ce moment-là quand elle a rendez-vous avec le médecin, à l'hôpital,

*pour changer ses doses, je ne peux pas toujours être là moi l,à là hein ! Alors à ce moment-là ...*

*R (patient) : Fait que souvent c'est des accompagnateurs ou... des gens là de l'action bénévole ou même des fois c'est le taxi. Fait que je suis toute seule, puis comme je suis sous l'effet des médicaments bien je n'ai pas toujours l'esprit clair, fait que comme lui n'est pas là... bien là il arrive puis il dit qu'est-ce que tu as à prendre ? Bien ! J'ai ça, ça, ça...*

*R (proche) : Elle ne s'en souvient plus.*

*R (patient) : Je ne m'en souviens plus, je ne suis pas sûre ». SP-M2*

Dans certains cas, il semble qu'une part importante de l'information est transmise de façon intensive au moment du congé par plusieurs personnes différentes, ce qui rend la rétention difficile.

*« Q : Mais on vous en avait parlé avant ?*

*R (patient) : Oui, bien... Tu passes par toute une batterie d'infirmières. Puis l'ergothérapeute, puis la physiothérapeute, puis (...) le psychologue ! Bien, j'ai tout passé ça dans la même journée. Une par derrière l'autre ». FH-M6*

Parmi les éléments pouvant nuire aux apprentissages, on retrouve l'absence de documentation en anglais.

*« R (patient) : I thought it was very bad that they didn't have an English copy. In fact, I wrote (to the doctor... and I told him in my letter I was very disappointed that this hadn't been available in English. And in fact, I enclosed a self-addressed envelope in my letter to him, in case they now had an English copy that they could send me. But they never have ». FH-M3*

Des difficultés peuvent donc survenir dans le cadre de la préparation. Les intervenantes des CLSC sont dans une situation leur permettant d'en observer les conséquences. Elles reconnaissent aussi la nécessité d'accorder plus de temps à cette étape du séjour hospitalier, car il faut préparer les patients à vivre avec leurs incapacités.

*« Je trouve des fois on attend trop au niveau de l'hospitalisation ou de la réadaptation pour parler des alternatives, c'est comme quand le congé est signé là c'est comme ah ! que c'est vous allez faire ? Bien oui, mais ça aussi j'ai trouvé ça triste des fois. Bon, il y a de la récupération exemple suite après un ACV, mais après un certain temps tu vois à peu près là où ça se stabilise. Puis qu'il attend à la dernière minute pour en faire l'évaluation. En tout cas, de déjà regarder c'est quoi les alternatives, puis que les gens aient le temps de se préparer, aient le temps de faire des deuils ou de prendre des décisions qui ne sont pas comme ah ! bien là on est pris et qu'est-ce qu'on fait ? Puis ah ! regarde on a juste ça de services ! En tout cas moi, je suis sûre que ça l'a des impacts là ». CLSC-M*

### *Une situation particulière*

Les lacunes au plan de la préparation peuvent être accentuées par des facteurs relevant de l'organisation même du travail, comme une absence de communication entre les diverses intervenantes. À cet égard, une situation particulière a cours en Outaouais, en antibiothérapie. Il arrive que des personnes soient hospitalisées à Ottawa et qu'elles n'y reçoivent aucune préparation à l'utilisation de l'équipement pour les soins à domicile ; on estime en effet, que cette préparation doit se faire par des ressources du réseau québécois de la santé. Ces personnes repartent du centre hospitalier d'Ottawa avec un appareil sur lequel ils n'ont reçu aucun enseignement. Or, ils ne recevront pas la préparation une fois de retour à domicile, car les institutions de l'Outaouais dispensent l'enseignement lors de l'hospitalisation.

#### 2.3.4.3 La réalité des conditions à domicile

Les principaux problèmes soulevés par les répondantes semblent découler des difficultés du personnel hospitalier à transférer la réalisation des soins dans un contexte qui n'est pas celui de l'hôpital (à l'exception de la réadaptation, jusqu'à un certain point). Un geste à caractère médical réalisé en milieu hospitalier ne peut pas être reproduit de la même façon à la maison. Ainsi, les soins ne bénéficient pas de la même supervision à domicile, ce qui soulève beaucoup d'inquiétude chez les patients et leurs proches responsables des soins.

*« R (patient) : C'est très énervant. C'est que tu es responsable tout à coup là... avant l'infirmière le faisait, tu la regardes faire, ça lui prend deux minutes. Pis toi, ça te prends une demi-heure pour te préparer. C'est énervant. Tsé, tu es insécure vis-à-vis ça. Tu ne connais pas ça ». AB-O5*

*« R (patient) : Ça vous faites ça d'une telle manière, vous faites attention de ne pas toucher à la tubulure parce que c'est antiseptique. Faut faire attention jusqu'à la fin. Il ne faut pas se laisser aller. Il faut se dire : c'est moi qui est le patient et s'il arrive quelque chose c'est moi qui pourrait avoir la douleur. Eux ne sauront rien de ça, ils vont peut-être constater, mais pas plus ». AB-Q7*

Certaines personnes malades et proches ont exprimé des réserves quant à l'adéquation de la préparation et des conditions réelles à domicile : *On nous l'a montré. Mais, montré, puis être rendu chez vous, c'est deux affaires.*

Le retour à domicile signifie la reprise des activités de la vie quotidienne. Or, il semble que les intervenantes des hôpitaux ne réalisent pas toujours l'ampleur du handicap causé par les appareils et ne préparent pas les patients en conséquence.

*« Q : And do you think that the people at the hospital were preparing you sufficiently to become aware of this context ?*

*R (Patient ou proche ?) : I don't think so. I don't think people realize how much you use your arms. I don't think so. You know, for a person to go to the grocery store and bring a bag of 5lbs of potatoes or two liters of milk, it's done, sure. For me, it was, uh-huh, I couldn't do that. I had to assure that someone at the grocery store was going to deliver or somebody was going to drive me*



*there and back. I had to depend on a lot of people for help. I don't think the people in the hospital realize the limitations imposed on a person who has a pick-line ».* AB-M2

*« R (patient) : Il vente fort, il faut que tu fasses attention quand tu rentres pour t'asseoir là, quel côté tu le mets, quel côté... c'est toujours... il y a un fil qui s'accroche ...*

*Q : Et ça, est-ce qu'on vous parle à l'hôpital de toutes ces choses... comment fonctionner dans le quotidien avec tous ces fils ? Est-ce qu'on en parle de ça ?*

*R (proche) : non*

*R (patient) : Non ».* AB-M8

Certaines répondantes parmi le personnel professionnel des hôpitaux ont fait les mêmes observations.

*« (...) la personne à qui le médecin prescrit un concentrateur à la maison, il lui dit pas tout le négatif de ce concentrateur-là. Alors la madame ou le monsieur, quand il revient, des fois c'est quasiment des divorces ! Ils sont plus capables de vivre ensemble parce que ça fait du bruit, c'est telle affaire, mais les gens le savent pas. Le médecin dit « On va vous retourner à la maison, on va vous donner un concentrateur, puis vous allez être correct pour rester chez vous », mais ... ».* CH-S

Les simulations ne sont pas toujours suffisantes pour un renforcement efficace des habiletés à la dispensation des soins.

*« Q : Est-ce que vous vous sentiez habile à vous donner des soins quand vous êtes partie de l'hôpital ?*

*R (patient) : Au début, non, parce que je ne savais pas comment manier l'aiguille pour la rentrer. Ils m'ont fait pratiquer dans des bouteilles, ça, ça va bien. Mais travailler avec la cathéter elle-même, non. Je l'ai appris de moi-même. (...) Ils m'ont dit, vous faites ça, vous mettez ça là... c'est... c'est tout... Il n'y a rien là !*

*Q : C'est à l'usage quand vous êtes revenue à la maison que vous avez rencontré des problèmes ?*

*R (patient) : C'est les problèmes puis c'est là qu'il faut que tu penses, puis il faut que tu penses bien ».* AB-M9

*« R (patient) : Parce qu'il vient à un moment donné que même si tu t'y connais dans le domaine là, là, tu te dis: " Je prends-tu ça correct? " là, là, j'ai-tu oublié ça? Je devrais-tu prendre ça de cette façon là? Là tu ne sais plus là ... Tu es insécure face à ta nouvelle médication. Tu aurais le goût d'y retourner une journée ou deux juste pour qu'ils te rééquilibrent là puis là après ça qu'ils disent : " Bien là OK, là tu peux repartir" ».* SP-M2

*« R (patient) : C'est juste qu'à un moment donné là, tu dis, oui, oui, c'est correct, puis là tu te retrouves chez vous là, puis là, là tu es là. Oh ! Boy ! OK ! Là, là c'est où tu t'en vas? Où tu te diriges où? Puis là tu as toujours ton petit manuel, mais à un moment donné le manuel là ... je ne le sais même plus ... Il doit être serré dans mes affaires, je l'ai encore dans les boîtes ». AB-M10*

Pendant la préparation, l'information et les techniques faisant partie de l'apprentissage s'intègrent au contexte et aux conditions de l'hôpital. Or, les domiciles ne sont pas aménagés et n'ont pas l'équipement d'un hôpital. Il est donc difficile pour certains patients de faire le transfert des enseignements et suivre les conseils donnés à l'hôpital.

*« R (proche) : C'est sûr qu'il y a des machines qu'on a pas. (...)  
R (patient) : Ça me prendrait une maison qui aurait plus d'appartements... pour avoir un tapis roulant... Ils disent de marcher pis de faire nos exercices. Mais avec la moitié de qu'est-ce qu'on a pas de là-bas. Là-bas, y a des machines qui étaient des pesées de deux livres à chaque bras. Pis, ils nous font faire des efforts, t'sais. Pis, respirer à l'effort. Pis avant l'effort qu'est-ce qu'on doit faire... pis, quand on... quand on... inspirer et expirer... La préparation de sortie, ils nous disent... ceux qui font la physio là-bas, là... ils nous disent de continuer l'exercice chez nous. Mais on a pas tous les médicaments... pas toutes les... On a pas tous les instruments qu'il nous faut, comme là-bas ». MP-M3*

*« R (patient) : Mais par contre, lui, la pharmacienne, l'équipement qu'il a, les gardes-malades en haut sur le plancher, elles n'ont pas le même équipement ». AB-O3*

*« Puis elle ce qu'elle me disait, moi je n'avais pas réalisé ça, elle me parlait des prothèses de hanche, c'est que les patients rendus à domicile, ils ont beau les connaître comme il le faut à l'hôpital, ils ont beau être autonomes dans leurs déplacements, quand ils arrivent dans leur milieu c'est différent. Le lit n'est pas toujours de la même hauteur, les exercices ne sont pas supervisés, ils ne sont pas dans le même milieu protégé où ils sont à l'hôpital. Donc, ils arrivent à la maison puis ils sont comme mêlés dans leurs affaires, qu'elle dit ». CH-Q*

Bien que l'hôpital fournisse tout l'équipement nécessaire pour l'antibiothérapie ambulatoire, des problèmes peuvent survenir. Par exemple, l'équipement fourni par l'hôpital peut être d'un modèle inconnu du personnel du CLSC lorsque ce dernier effectue la prise en charge.

*« R (patient) : Moi je suis arrivé au CLSC avec deux Jelco que j'avais ici qui me restaient avec la trousse que l'hôpital m'a remis. J'arrive au CLSC, essaye de me piquer deux trois fois avec le premier, ne réussis pas ; il est devenu inutilisable. Ils essayent de me piquer encore deux, trois fois avec le deuxième, il ne marche pas, inutilisable. Fait que là, il a fallu que je me rende à l'hôpital, que j'aille chercher un Jelco pour retourner au CLSC pour aller me le faire installer. Fait que ça, j'ai trouver ça, moins, moins comique là. Fait*

*que de ce côté-là, le manque d'équipement aussi parce que si le CLSC est pour prendre en charge les traitements bien il y a quelqu'un à quelque part qui devrait s'assurer que le matériel nécessaire soit sur place ». AB-O2*

Il est aussi possible que l'appareillage fourni ne corresponde pas au besoin de la personne malade, ou que la médication à domicile ne soit pas la même que celle ayant fait l'objet de la préparation, ce qui crée une source supplémentaire d'insécurité.

*« R : j'avais les fameuses béquilles et c'est ça, c'est simplement ça qui accrochait, je ne voulais pas avoir de béquilles !*

*Q : Oui, oui.*

*R (patient) : Je voulais avoir une marchette, je suis parti avec des béquilles, ça ne me donnait absolument rien ! C'était une marchette que ça prenait parce que ... ici là les béquilles là, c'était l'enfer ! Quand je me levais ! Je mettais les mains sur les murs ! Parce que trouver une béquille puis me lever avec ça, ce n'était pas évident ! Moi je prenais un petit banc, et je marchais avec, je me traînais ! » FH-M5*

*« R (proche) : On nous a dit d'apporter deux cannes et de louer une marchette. On l'a fait. Mais elle ne l'a jamais utilisée, donc on l'a redonnée ». FH-M1*

*« R (proche) : ... ils ne lui ont pas donné le traitement avant pour voir quelle réaction ça lui ferait avant de le sorti ». AB-M6*

Bref, les éléments pouvant atténuer ou annuler les effets de la préparation sont nombreux. En conséquence, cette étape gagne à faire l'objet d'une approche systématique, permettant de tenir compte de la complexité de ce transfert de connaissances.

De façon générale, lors de la préparation, on s'assure que la personne malade est en état de réaliser les apprentissages requis lors de la préparation. Sinon, la famille est interpellée. On se soucie de l'anxiété du patient face à ses traitements et dans certains cas, la prolongation du séjour en centre hospitalier est envisagée. Cependant, malgré la meilleure volonté du monde, le personnel peut parfois retourner à domicile des personnes dont la préparation présente des faiblesses. Le personnel en soins infirmiers fait les démarches et voit à ce que le nécessaire soit fait pour que tout soit disponible en temps voulu. Personne n'est retourné à la maison sans les équipements médicaux nécessaires à son rétablissement. Mais les problèmes techniques sont néanmoins présents : disponibilité des ressources en CLSC, retards dans la livraison des appareils loués ou achetés du privé, délais dans l'installation, etc.

Cet écart qui peut exister entre la préparation et les conditions réelles à domicile est observé par les CLSC dans le contexte de leurs interventions. En effet, le personnel se rend à domicile, et y découvre des réalités que l'évaluation en CH n'avait pas permis de révéler. Des répondantes de CLSC ont révélé plusieurs situations découvertes après vérification auprès des personnes malades et des proches, mettant en lumière les écarts entre les évaluations faites à l'hôpital et les conditions réelles vécues par les patients. Entre autres, elles ont dû constater la faible disponibilité de la personne supposée aidante, la non-connaissance par l'aidante du type d'engagement ou d'implication de l'exigence des soins, l'incapacité de la personne en présence

(p. ex. : conjoint avec mobilité réduite) d'aider le patient, la peur du patient d'avoir un étranger chez lui, l'aménagement de la résidence non adapté au besoin, finalement des milieux insécures ou insalubres.

*« C'est arrivé des fois, quelqu'un en chaise roulante, quasiment tout seul, puis dans son deuxième étage. Puis, comment il va faire pour faire telle, telle affaires ? Ça c'est arrivé, je dirais que ça arrive moins. Ou des fois des milieux vraiment comme insalubres ou des choses comme ça. Oui, ça arrive encore ». CLSC-M*

*« Nous, ça nous arrive fréquemment à Verdun, ou autres, des choses comme ça là. Je me souviens d'une dame qui était ressortie avec une plaie, il fallait que les infirmières aillent faire les soins de plaie. Puis, c'est comme tu rentrais là-dedans, mais, elle ne guérira jamais ! Elle va toujours s'autoinfecter. Les chats avaient des puces, c'est comme, ça n'avait pas été vérifié partout ! Mais en tout cas avec bien des efforts madame est retournée à l'hôpital ». CLSC-M*

Les vérifications des conditions concrètes du domicile réalisées par les CLSC permettent une meilleure évaluation de la situation de la personne dans son milieu.

*« Mais encore là, les AVQ dans le contexte hospitalier, c'est des suppositions. Ils vont demander "est-ce que vous avez une douche ? L'évier est placé où ? " Puis, tout ça, on suppose que c'est comme ça, puis il va être capable si il passe ... On suppose toujours, hein ! C'est nous quand on rentre au domicile. Le patient nous dit " mais le médecin m'avait dit que j'aurais ça. Mais, ce n'est pas bon ça, oubliez ça ! " Mais c'est difficile. Fait que toutes ces suppositions-là de l'hôpital des fois, elles sont contraignantes pour nous après là ». CLSC-M*

*« Mais des fois je veux dire, ça va de soi, madame a dit ça, OK sa famille va l'aider. Puis, il n'y a aucune vérification, c'est plus embêtant. Ou des fois, quand les gens commencent à avoir des pertes cognitives ça aussi c'est plus " touchy " ». CLSC-M*

*« Parce que des fois, il y a comme les espérances de l'hôpital que les besoins du client vont être comblés mais dans la réalité ce n'est pas ça ». CLSC-M*

Il arrive que les CLSC se font critiquer parce qu'ils pratiquent une évaluation à domicile. Selon certaines professionnelles de CH, cette évaluation ferait double emploi. Pourtant, la pratique en soins à domicile démontre le contraire.

*« À l'hôpital, ils ont à manger, ils sont couchés, ils ont leurs médicaments puis ils ont du monde tout le temps. Une personne de 80 ans qui est toute seule chez eux, est-ce qu'il y a quelqu'un qui va lui apporter à manger ? Quelqu'un qui va lui apporter ses pilules. (...) Il arrive assez régulièrement qu'avec l'hôpital, c'est pas toujours facile, quand on leur dit qu'on va aller évaluer le client, ils sont offusqués : « On l'a évalué ». Mais ils ont évalué le client seul dans un*

*lit d'hôpital. Ils n'ont pas évalué le client dans son environnement physique. On a vu sortir de l'hôpital du monde qui venait d'avoir entre autres, une fracture de la hanche, qui avait trois marches pour aller se coucher le soir. Comment veux-tu qu'il monte dans son lit ? (...) C'est complètement différent. C'est l'évaluation de la personne, oui, c'est l'évaluation des soins, mais c'est l'évaluation du milieu physique et de l'apport de l'environnement ».*  
CLSC-BSL

*« R : Je vais vous donner un exemple, cet hiver, on a les infirmières de liaison de l'hôpital sont venues voir des cas à domicile avec nous autres là, pis moi en tout cas, elle est venue avec moi pour trois cas, pis la fille de toute façon elle les connaissait, elle les avait soignés à l'hôpital. Je peux-tu te dire que rendue à la maison là, pour elle c'est plus le même patient là. Elle ne le connaissait pas comme ça là. Ils font le saut là quand ils voient tout l'environnement physique là pis...*

*R : Ouais, pis t'as pas le médecin...*

*R : C'est pas pareil...*

*R : Pas le médecin... sur le département d'à côté, et des collègues pas loin...*

*R : Ça fait que là ils te voient faire des pansements ou n'importe quoi, ils disent : aie ! tu réussis à faire ça à maison... ils font le saut là.*

*R : Pis on est pas là 24 heures sur 24, ça fait que je pense que ça prend un lien de confiance avec notre client aussi là. Je pense que faut le croire. T'sais on a un autre aspect qu'à l'hôpital ils ont pas...*

*R : On va faire des affaires à maison qu'ils feront pas à l'hôpital ».* CLSC-S

## **2.4 Le transfert des soins et la mise en place des services**

Le retour au domicile constitue un autre élément du processus de transfert de soins. Il fait maintenant l'objet d'activités de liaison, par du personnel hospitalier spécifiquement prévu à cet effet. À cette étape du transfert des soins à domicile, une autre institution du réseau sociosanitaire québécois entre en scène : le CLSC.

Plusieurs mécanismes doivent être analysés dans ce contexte : les collaborations interétablissement, les modalités du transfert d'information d'une institution à l'autre, ainsi que la nature de cette information, l'organisation des personnes malades et de proches à domicile et les modalités d'intervention du CLSC dans le dossier des soins à domicile.

### **2.4.1 Le processus de liaison**

Le processus de liaison concerne le retour de la personne malade à domicile. Il implique deux acteurs institutionnels majeurs, le centre hospitalier et le CLSC, dans la plupart des cas.

### 2.4.1.1 Les ententes et les mésententes

#### *Des procédures institutionnalisées*

Le processus de transfert des soins à domicile peut faire l'objet d'ententes ou de procédures entre le centre hospitalier et le CLSC.

Selon les problématiques de soins, des centres hospitaliers et des CLSC se sont entendus sur le délai à respecter pour aviser les institutions concernées du retour à domicile d'une personne malade. Les modalités varient. Par exemple, un centre hospitalier peut devoir aviser un CLSC d'un congé plusieurs heures avant que le retour à domicile soit accepté.

*« En soins palliatifs, le CLSC reçoit le dossier 48 à 72 heures avant le congé et il doit confirmer qu'il peut se déplacer le jour même du retour à domicile ».*  
CH-M

*« Il y a eu des ententes qui ont été faites de style, un congé ça se planifie, pour telle et telle situation c'est 48 heures au moins. Donnez-nous 48 heures, parce qu'à un moment donné ils (les patients) quittaient l'hôpital le vendredi à trois heures avec des situations lourdes. Ça n'avait pas de sens. Fait qu'avec l'hôpital de notre secteur il y a eu des ententes ».* CLSC-M

D'autres ententes prévoient le délai entre le retour à domicile et la visite du CLSC.

*« ... pour ce qui est en tout cas de l'antibiothérapie à domicile, c'est le CLSC aussi qui est impliqué, c'est-à-dire qu'éventuellement on avise le CLSC qu'il y a un patient en antibiothérapie ambulatoire dans leur territoire (...). Quand on a structuré ça, on a eu des rencontres avec le CLSC d'ici. Alors une demande, je pense, 24 heures à peu près, avant de pouvoir aller voir le patient ».* CH-S

*« R : Mais c'est ça on a 24 à 48 heures dans notre contrat pour préparer la famille, la maison à recevoir, voir si tout est correct, si on a pas ça, le client peut pas sortir, s'il y a eu un oubli d'une part ou de l'autre, on prend pas le client ».* CLSC-S

Ces procédures ont l'avantage d'établir les cadres de la communication entre deux institutions à mission différente.

*« Ça signifie que les CLSC avec qui on les a développés ne discutent jamais quand on leur réfère un patient selon la protocole. Ils disent " oui, ça marche ", ils sont au courant. Ça va bien, ça roule, ça baigne dans l'huile ».*  
CH-M

*« Nous, à chaque fois qu'une personne part à la maison avec des antibiotiques, que ce soit avec une pompe ou que ce soit à des doses... une dose par jour ou deux doses par jour dépendamment de la façon dont ils sont donnés, le CLSC est avisé, parce que le CLSC peut répondre à cette clientèle-là, le soir, la nuit, la fin de semaine, quand ils ont des besoins. Nous remettons à la personne un*

*numéro de téléphone d'une infirmière qui est de garde le soir, la nuit ... ».*  
CH-BSL

Elles peuvent faire l'objet d'ajustements en cours d'application. Dans une région couverte par l'étude, un protocole interétablissement sur le transfert des soins d'un centre hospitalier vers un CLSC peut être renégocié lors des réunions d'un comité multiétablissements. Des comités réunissant des représentants d'établissements de santé existent aussi dans d'autres régions.

*« Moi, les CLSC, on a quand même une bonne entente pis c'est plus ouvert, comme disait Mme (inf.-chef), depuis quelques années, on se rend compte, nous autres, avec les infirmières de liaison pis le CLSC, on se rencontre au moins une fois par... on a commencé ça avant Noël, on se rencontre une fois par mois et demi, deux mois, pis on met les choses au clair, pis qu'est-ce qu'on peut faire, pis les techniques, pis... On s'ajuste comme ça ». CH-S*

Des procédures de ce type n'ont pas été relevées pour toutes les problématiques de soins et tous les établissements. De plus, elles ne s'accompagnent pas nécessairement d'une garantie de service. En effet, les institutions doivent toujours tenir compte, en dernière instance, des disponibilités réelles des CLSC.

Une difficulté se pose pour les territoires caractérisés par un grand nombre d'institutions sociosanitaires publiques. Dans ce contexte, les ententes et protocoles se multiplient, car chaque CH peut contracter des ententes différentes avec chacun des CLSC, et ce pour une même problématique de soins.

*« Nous autres c'est semblable à ça... J'ai appris dernièrement qu'on a 21 protocoles qui varient selon moi d'un hôpital à l'autre, d'un département à l'autre, puis disons d'une maladie à l'autre ou d'une prescription à l'autre, il y en a une pile. Certains hôpitaux, vont dire est ? parrainisé absolument avec 2 CC. D'autres c'est 10, puis il y en a d'autres non, non, non on n'utilise plus l'héparine c'est seulement du Normasalin ... ». CLSC-M*

Des difficultés de ce type se posent aussi lorsque les personnes malades peuvent provenir de plusieurs centres hospitaliers, pour recevoir des soins à domicile d'un même CLSC. Dans ce cas, le CLSC doit gérer autant d'ententes et protocoles.

Afin de pallier à ces difficultés, il peut y avoir des essais d'harmonisation des services sur un même territoire. Cependant, ces exercices résistent souvent bien mal à la réalité de la pratique sur le terrain.

*« On essaie en tout cas avec le CHUM nous, de s'harmoniser pour arrêter de faire les chiens fous. Même si on a des ententes, on fait affaire avec les CLSC, habituellement, avec un laboratoire. On ne peut pas s'éparpiller à la grandeur de l'Île de Montréal, parce que tel docteur, il veut que sa prise de sang soit analysée à Notre-Dame plutôt qu'à l'Hôtel-Dieu. C'est comme si les médecins vont au-dessus des protocoles, si il y a un médecin qui résiste puis qui dit, bien*

*non, moi mon patient ça va être telle affaire qu'il va suivre, bien là tu as beau dire bien moi j'ai mon protocole ». CLSC-M*

C'est ce qui fait dire à la répondante que les procédures sont « élaborées à des tables de concertation mais peu diffusées et peu suivies par les médecins ».

Toutes les personnes rencontrées n'ont pas nécessairement salué l'existence de ces formes de standardisation dans la continuité des soins. Certaines répondantes des CLSC considèrent les protocoles comme un mécanisme lourd, qu'elles doivent, de toute façon, ajuster aux situations. Elles les identifient comme porteur de tensions et elles croient qu'il serait plus pertinent qu'ils soient développés en fonction des besoins des patients.

*« Puis, ces protocoles-là sont tellement des fois lourds puis divers qu'on ne peut pas les suivre nécessairement. Là, on développe des techniques puis on dit qu'on les suit finalement. On fait des ententes locales entre les infirmières puis le médecin ». CLSC-M*

*« Nous, on sait qu'il y a des protocoles de soins qui existent mais c'est vraiment à l'évaluation là quand on prend les demandes là à l'unité, du cas par cas. Fait que là, en fin de compte ça l'a servi à quoi de faire des faux papiers, puis avoir des cahiers à anneaux ça d'épais dans nos bureaux ». CLSC-M*

*« L'autre problème qu'on a, même si on a des ententes, on fait, les CLSC, affaire habituellement avec un laboratoire (...), et ça, ça pose un problème qui fait que si dans ton protocole c'est telle affaire, ils vont refuser de suivre un client parce que la prise de sang n'est pas analysée à Notre-Dame, puis qu'elle va à l'Hôtel-Dieu. Ah ! non, non, l'Institut de cardio faut que leurs prises ... fait que dans le fond, des protocoles des fois ça nous aide, puis des fois ça nous nuit plus que d'autres choses. Et puis, il devrait y avoir des protocoles pour avoir des docteurs à domicile ». CLSC-M*

Même si les ententes et programmes ne peuvent prévoir dans le détail l'éventail de situations complexes rencontrées à domicile, leur existence fournit un cadre aux institutions permettant de clarifier les attentes réciproques, ainsi que de faciliter la communication et la collaboration.

#### *La voie habituelle de transfert des soins*

Pour les problématiques de soins retenues, plusieurs situations de transfert de soins à domicile ne font pas l'objet d'ententes particulières entre CH et CLSC. Cela signifie que le processus de transfert d'information emprunte la même voie que toute demande de soins infirmiers à domicile.

*« C'est le personnel infirmier puis les travailleuses sociales qui font le contact avec le CLSC (...) on fait une demande de soins à domicile, mais euh, là s'arrête notre intervention ». CH-O*

Les CLSC ont cependant le mandat de répondre à ces demandes de soins infirmiers, telles qu'elles sont acheminées.



*« Les CLSC, de notre côté, on doit recevoir la demande. Malheureusement même si ce n'est pas 48 heures d'avance (...) on doit, les CLSC, être prêts à intervenir rapidement. C'est notre mandat ». CLSC-M*

Il peut se poser certains problèmes en termes de continuité dans le processus de mise en place des services pour les soins à domicile. Par exemple, suite au retour à domicile d'une personne ayant eu une fracture de la hanche, les intervenants d'un CH peuvent penser que le CLSC fera une visite rapidement après la sortie de l'hôpital ; mais dans les faits, il l'ignore.

*« Je pense que dans les fractures de hanche, ils ont sûrement une visite d'un intervenant du CLSC, que l'infirmière de liaison demande ». CH-Q*

Les centres hospitaliers ne savent pas toujours si la totalité et les particularités des commandes adressées au CLSC seront réalisées. En effet, les CLSC ont des contraintes quant à la mise en place des services, selon les priorités et ressources disponibles. Par exemple, une équipe en soins palliatifs peut transférer une personne malade à domicile. Le CLSC n'en est pas automatiquement informé. Il ne peut donc mobiliser immédiatement des ressources. L'évaluation à domicile de cette personne n'est donc pas faite par le CLSC. La mise en place des services s'en trouve retardée et les gens à domicile devront probablement aviser le CLSC eux-mêmes de leurs besoins. Ou alors, faute d'ententes stipulant la gamme des services à dispenser, les intervenants de l'hôpital feront en quelque sorte leur commande de soins à domicile au CLSC.

*« Par exemple, quand tu vas y aller, il va y avoir la tension à prendre, il faut que tu regardes s'il est constipé, l'échelle de douleur, les différentes choses puis l'infirmière du CLSC quand elle va y aller, c'est ça qu'elle va vérifier ». CH-Q*

Malgré l'obligation des CLSC à assurer les soins médicaux, les conditions réelles d'exercice sont telles que le transfert de responsabilités d'une institution à l'autre peut laisser place à de l'incertitude, voire une rupture dans la continuité des soins. Par exemple, un CH peut aviser le CLSC de la sortie d'une personne malade, sans savoir quelles sont les capacités de ce dernier à le prendre en charge.

*« T'sais moi, j'ai jamais fait, autrement dit, juste pour vous donner ... un ordre d'idée, j'ai jamais fait de demande pour qu'une personne soit vue au CLSC ». CH-BSL*

Ou encore, un CH peut établir ses propres critères pour aviser un CLSC de la sortie d'une personne malade : niveau d'autonomie, présence d'aidantes, capacités cognitives, etc. La référence au CLSC sera laissée à l'évaluation du personnel hospitalier.

Par ailleurs, même s'il n'y a pas d'ententes formelles pour une problématique de soins donnée, il peut tout de même y avoir concertation entre le CH et un CLSC en ce qui concerne le retour d'une personne malade à domicile. En effet, le CLSC est à la fois le dispensateur de soins à domicile et l'organisme qui connaît mieux le milieu de vie du patient.

*« (...) Moi, en tant que chef d'équipe souvent je peux arriver puis dire: bon ben tel patient y'est rendu à telle phase, puis euh j'peux dire que lui l'usager il est bien entouré, parce qu'on vérifie avec les CLSC, avant une consultation ou avec la travailleuse sociale, vérifier donc au point de vue de leur milieu, puis y serait prêt à partir ce patient là ». CH-O*

Le transfert d'information se fait alors entre intervenants, selon le type de réseau qui peut avoir été établi entre eux.

*« Bon, mais nous, on a souvent des références directement des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, qui n'ont jamais passé par l'infirmière de liaison. Alors, qu'est-ce qui fait que ça va à l'infirmière de liaison, et d'autres fois ça n'y va pas, je le sais pas. Mais je sais que moi, pour les fractures de la hanche... On doit avoir notre réseau parallèle parce que des fois, quand ils sont suivis en réadaptation, fracture de hanche, on a souvent des références directement d'un intervenant en réadaptation à la liaison ». CLSC-O*

En plus d'appels téléphoniques adressés à certains membres du personnel, sous forme individuelle, la demande peut aussi emprunter la voie du SIMAD (services intensifs de maintien à domicile).

Il arrive que ce soit les personnes malades et les proches qui avisent les CLSC de leur retour à domicile et besoins en services. Cela se produit dans les situations où il n'y a pas d'ententes particulières entre CH et CLSC, et où la décision du transfert de responsabilités est laissée entièrement au CH. Cela se produit parfois en soins palliatifs, chez des clientèles plus jeunes, jugées sans doute plus autonomes et à même de disposer d'un meilleur réseau.

*« ... mais encore là, ça arrive quand même assez régulièrement que c'est soit le patient lui-même, soit le conjoint, soit les enfants qui appellent au CLSC pour dire " mon parent, mon conjoint est malade, il a un cancer de ci, qu'est-ce que vous pouvez nous offrir" ? Ou encore " il est pas capable de se laver tout seul, êtes-vous capables de venir" ? Pis l'hôpital l'avait jamais référé. C'est peut-être plus chez des jeunes patients que chez des gens âgés, comme si des clientèles plus jeunes, l'hôpital les oubliait peut-être plus dans leurs références. Y'a peut-être plus de services à l'interne, mais dans le milieu, c'est comme si on tablait plus qu'ils sont capables de s'organiser. Ce qui n'est pas nécessairement le cas ». CLSC-Q1*

#### 2.4.1.2 L'information transmise

L'information transmise dans le processus de liaison s'avère essentielle aux intervenantes pour que le transfert des soins se déroule dans les meilleures conditions possibles.

Les procédures formalisées prévoient les soins à dispenser à domicile pour la problématique de soins qui en fait l'objet. Ainsi, en antibiothérapie, un protocole peut déterminer les éléments suivants :

*« Les protocoles contiennent toujours des critères d'admissibilité, contiennent les responsabilités des parties, donc les responsabilités du centre hospitalier, les responsabilités du CLSC, responsabilités du médecin, du pharmacien, de l'infirmière de l'hôpital, de l'infirmière du CLSC, responsabilités du patient, bon... Puis la description du traitement, du médicament, les obligations et les attentes de chacun de chaque côté. Aussi, des instructions au sujet du matériel, qui est responsable de fournir tel matériel ou de l'équipement... équipement spécialisé, etc. (...) tout est couvert pour éviter justement toute confusion et tout blocage en cours de thérapie ». CH-M*

Un protocole utilisé dans la région de Québec (programme ATIVAD) prévoit l'ajout des éléments suivants à un avis de transfert des soins : la liste des critères vérifiés, une copie de la requête médicale, la formule de demande d'ATIVAD (la prescription du médicament et des observations médicales, l'équipement utilisé, la posologie, la durée du traitement et les changements à faire). Ces informations peuvent d'ailleurs faire l'objet de révision, afin de standardiser les normes et les rendre plus précises, pour que les centres hospitaliers et les CLSC de la région de Québec s'entendent sur la continuité des soins. Il serait alors possible de préciser au dossier la longueur du *pick-line*, afin que les infirmières des CLSC puissent vérifier s'il s'est déplacé. On pourrait également donner des informations plus précises aux CLSC sur les horaires (changer périodiquement le cathéter, ou la batterie) et la fréquence des visites.

De façon générale, les protocoles et ententes prévoient l'information pertinente à transmettre d'une institution à l'autre dans la perspective d'un transfert de soins à domicile.

*« R : Ça nous arrive sous un format standard de formulaire de référence. On n'a pas beaucoup d'informations qui sont transmises autres que ça.*

*Q : Mais ce formulaire fait partie de l'entente ?*

*R : Oui. Il fait partie de l'entente, puis ça inclut aussi les données nominatives de l'usager, ses besoins, médecin traitant. En tout cas, c'est assez sommaire là, ce n'est pas une grande histoire de cas là, que le diagnostic puis la médication qui est prescrite.*

*Q : Ont-ils fait une évaluation au niveau familial ?*

*R : Bien, ils en ont fait un bout. Pour déterminer l'autonomie de la personne, la personne elle-même peut le faire. Mais, ça peut être aussi des proches. Alors, à ce moment-là oui, ils sont obligés de regarder avec l'usager. " Est-ce qu'il y a un proche qui peut vous donner du support " ? »*

*" Toutes les informations sont dans le formulaire de référence. Alors, toutes les informations nominatives, la saturation à l'oxygène, etc là. Toutes les données nécessaires à la prise de décision par rapport à l'admissibilité sont fournies à l'inhalothérapeute. Et, la prise en charge par notre programme de la façon qu'on est organisés ». CLSC-O*

*« Il y a des prescriptions, mais souvent c'est des diagnostics. Mais ils peuvent nous prescrire des pansements 3 fois par jour puis qu'on apprenne au monde à le faire ». CLSC-BSL*

Lorsqu'il n'y a pas d'entente ou de protocole, les informations empruntent les mêmes voies que toute demande de service de la part d'un centre hospitalier à un CLSC. Dans ces situations, certains répondants semblent dire qu'il y a moins de certitude quant à la programmation du plan de soins à domicile.

*« ... mais tous les autres soins il n'y a pas de protocole d'entente, on va selon les modalités de la régie, qui sont assez générales et puis les CLSC peuvent les interpréter chacun à sa façon. Ils peuvent déterminer quel genre de soins ils vont donner. Quand on a des patients qui ont besoin d'aide au bain puis que le CLSC offre un bain par semaine, vous serez d'accord avec moi que ce n'est pas suffisant. Mais pour eux la priorité va peut-être être de faire des pansements ». CH-M*

Certains CLSC souhaiteraient avoir une information globale sur le dossier du patient qui est transféré, sur ses antécédents médicaux, et non pas seulement sur sa pathologie présente. Cette information globale est nécessaire pour une meilleure adaptation aux besoins du patient dans la mise en place des soins à domicile. Elle permettrait également aux infirmières de se faire accepter plus facilement par le patient. Également, le CLSC souhaiterait une meilleure information concernant le suivi des dossiers, en particulier dans le cas de patients qui leur ont été transférés mais qui sont ensuite réhospitalisés. Ceci favoriserait une meilleure coordination entre les deux établissements. Le CLSC ne dispose donc que d'une information partielle et uniquement liée à la situation présente du patient.

*« Il y a le fait aussi que quand on va à la maison ...tu prends quelqu'un qui a un problème physique, mais qui a des antécédents de problème mental, nous autres en entrant dans le milieu, c'est important qu'on soit au courant que cette personne-là, on ne peut pas l'aborder de la même façon ». CLSC-BSL*

#### 2.4.1.3 Le mode de transmission

Le mode de transmission des informations peut varier.

##### *Formulaires standardisés*

Lorsqu'il y a entente, la transmission de l'information se fait grâce à un formulaire comprenant les renseignements pertinents au plan de soins.

Dans certains cas, des ententes facilitent la transmission de l'information. Par exemple, une entente entre un CH et un CLSC peut prévoir que les personnes âgées soient systématiquement référées au CLSC lors de leur congé de l'hôpital.

*« Ils nous envoient un papier et une confirmation que la personne a été hospitalisée et nous, on vérifie dans cette clientèle les personnes qui sont déjà nos clients, qui sont déjà suivis. Alors on informe à ce moment-là le (centre hospitalier) comme quoi ce client est déjà connu du maintien à domicile ». CLSC-O*

Des ententes de ce type peuvent avoir cours entre les institutions sociosanitaires d'un territoire donné, comme cela est le cas du suivi systématique de la personne âgée (SSPA), au Saguenay, qui veut développer un réseau intégré de soins et services pour le maintien des personnes âgées en domicile, si la personne correspond à certains critères de vulnérabilité.

À certains endroits, le processus de transfert du CH vers le CLSC est régi par une entente-cadre, signée entre les institutions concernées. Dans le cas du Bas-Saint-Laurent, des institutions ont convenu d'encadrer le transfert d'information à partir d'un formulaire intitulé « référence interétablissement ». Ce formulaire, qui contient les besoins du « client », est envoyé le jour de sa sortie de l'hôpital ou quelques jours avant. Il est reçu au CLSC par l'infirmière d'accueil qui informe ensuite les services concernés.

*« Il y a une entente qui se fait avec les clients qui sortent du (centre hospitalier). Il y a une formule qu'on appelle entente interétablissement. C'est une référence qu'ils nous envoient quand il y a des clients qui sont prévus de sortir dans la journée ou dans les jours qui viennent. Ils communiquent avec l'infirmière à l'accueil qui elle débroussaille un peu au niveau des services qui peuvent être à faire et qui nous informe que tel client va arriver dans notre service à partir de telle date et a besoin de telle et telle chose parce que il y a des choses qui sont prévues des fois et d'autres fois, il faut aller évaluer sur place c'est quoi les besoins et l'organisation des services ». CLSC-BSL*

La nature de l'information transmise varie. En effet, les formulaires peuvent être remplis de façon plus ou moins exhaustive. Lorsque les renseignements concernant le traitement et la maladie sont insuffisants, la tâche du personnel du CLSC augmente d'autant puisqu'il doit s'assurer que les personnes possèdent toute l'information nécessaire sur leur condition et leur traitement.

*« Ça dépend. Il y a des références qui sont superbes puis d'autres références, ça vaut zéro. Des fois tu as juste les coordonnées de la personne. C'est ça, des fois tu l'as même pas ça dépend qui est là, ça dépend à quelle vitesse eux autres ont les références, ça dépend d'une foule de choses ». CLSC-O*

*« Parce que quand on les rencontre après le premier traitement là, l'anxiété était à son maximum avant là. C'est là qu'il fallait intervenir. Les gens arrivent là, ils n'ont pas assez d'informations qui sont, les vomissements après puis tout ça. C'est certain là que ça s'est amélioré avec la médication mais l'anxiété, si on pouvait la gérer avant. Mais, j'ai jamais obtenu... ». CLSC-O*

Le personnel du CLSC doit alors chercher des compléments d'information. Cela se fera le plus souvent par un appel téléphonique entre professionnelles d'un même secteur.

*« Non, souvent on est obligés de faire un retour pour aller rechercher de l'information. C'est beaucoup relié à qui fait le transfert de la référence. - Bien les infirmières de liaison qui sont plus habituées, temps complet, qui sont là depuis longtemps, font des références beaucoup plus complètes. Elles savent exactement eux autres qu'est-ce qu'on a besoin de savoir. Ça dépend pas juste d'elles, je pense ça dépend aussi de l'information qui est transmise par le centre hospitalier. Des fois, on a des résumés d'interventions de sortie du C.H. (...) Des fois c'est un petit bijou, des fois, c'est plus difficile ». CLSC-O*

Les établissements d'un même territoire peuvent disposer d'un formulaire unique pour la transmission de l'information.

*« Ça nous arrive sous un format standard de formulaire de référence. On n'a pas beaucoup d'informations qui sont transmises autres que ça ». CLSC-O*

#### *La transmission de l'information*

De façon générale, la source de la transmission d'information peut être un département d'hôpital, une unité d'urgence, un service spécialisé ou encore les services de liaison d'un CH. Certains CH disposent d'une porte d'entrée unique. Il n'y a pas d'homogénéité sur ce point.

La transmission se fait en direction d'un CLSC. Elle peut être reçue par un service spécialisé dans l'accueil, pouvant prendre la forme d'une porte d'entrée unique.

*« On a une référence qui est unique un endroit qui s'appelle l'info santé qui prend les références de tous les endroits peu importe d'où ça provient autant des centres hospitaliers, que de la clientèle elle-même que des centres hospitaliers l'Ontario, en tout cas de partout. C'est un endroit unique où toutes les références rentrent au CLSC ». CLSC-O*

Le dossier est alors transféré au service concerné. Cela peut varier, selon les CLSC, car l'organisation des soins à domicile n'est pas la même partout.

Parfois, l'information sera transmise directement de l'hôpital au personnel concerné par la problématique de soins (inhalothérapeute, physiothérapeute, infirmière, travailleuse sociale). Il semble cependant que l'exercice de la transmission d'information et de dossier soit réalisé de façon plus satisfaisante pour les intervenantes lorsqu'il y a confiance de part et d'autres, soit entre services de liaison, soit entre professionnelles.

*Le personnel de la liaison*

Toutes les professionnelles d'une institution sociosanitaire peuvent transmettre de l'information. À cet égard, les réseaux s'établissent souvent en fonction du champ d'expertise.

Cependant, plusieurs institutions disposent de services de personnel spécialisé en planification de congé. Le personnel en charge de la transmission et de la réception de l'information est constitué d'infirmières de liaison, d'infirmières responsables du congé ou d'infirmière d'accueil, selon les appellations.

*« Q : Ça arrive tout pareil ?*

*R : Oui oui tous les clients passent par les agents de liaison, la majorité du temps il peut y avoir aussi des ergo, il peut y avoir la physio des hôpitaux, la travailleuse sociale qui va faire des références au CLSC, mais la majeure partie du temps c'est via les agents de liaison.*

*Q : Les infirmières de liaison ?*

*R : Les infirmières de liaison ». CLSC-O*

Lorsqu'elles oeuvrent depuis le CH, ces professionnelles ont la responsabilité de la mise en place des ressources en vue du retour à domicile. À ce titre, elles contacteront le CLSC. Mais elles peuvent aussi demander des consultations en travail social pour vérifier la situation à domicile, ou organiser le transport des personnes malades pour le départ du CH.

De façon générale, l'information est reçue à un service d'accueil du CLSC. La personne en charge de ce service, une infirmière dans tous les cas rencontrés, vérifie si la demande contient les informations nécessaires. Elle pourra s'enquérir d'un complément d'information s'il le faut. Puis, elle transmet le dossier au service responsable des soins à domicile.

*Standardisation: le risque de la fragmentation*

Des répondantes de CLSC estiment que les approches standardisées de transmission de l'information entre établissements peuvent aussi entraîner certains problèmes. On pense ici tout particulièrement à la perte des réseaux informels d'information avec le CH et de liens privilégiés, au manque de sources d'informations informelles, etc.

*« R : Oui, parce que là, les références rentraient dans différents secteurs donc il y avait un lien qui se faisait avec l'hôpital.*

*Q : Donc le guichet unique n'a pas que des avantages ?*

*R : Non, il y a des inconvénients. Puis de plus en plus maintenant on peut presque plus, ils veulent plus qu'on déränge les agents de liaison à l'hôpital. Fait que moi je trouve qu'au niveau nursing il y a de perte ». CLSC-O*

*« Il y a beaucoup d'informations aussi qu'on pourrait obtenir qui ne sont pas nécessairement consignables sur papier lors de la référence. Des choses comme l'information qu'elles (infirmières de liaison) nous transmettaient sur des doutes, comme des doutes de violence, tsé des fois tu peux le dire mais c'est difficile à écrire dans les références. Fait qu'il y avait de l'info qu'on obtenait*

*qui nous aidait dans le travail puis ces informations-là on ne les a plus ».*  
CLSC-O

#### 2.4.1.4 Du sable dans l'engrenage de la liaison

Plusieurs problèmes ont été soulevés en ce qui a trait au processus de liaison.

##### *Des promesses irréalisables*

Selon les intervenantes des CLSC, l'hôpital crée régulièrement des attentes chez les patients qui ne pourront être satisfaites par la suite, particulièrement en ce qui concerne les services, les délais de mise en place ou encore la gratuité de ces services.

*« Par contre, ils peuvent dire aux gens qu'on va aller tout le temps donner du service à domicile, mais quand le service se prolonge pis qu'on voit que la personne peut se déplacer, on la fait venir au CLSC, on a des services externes ici au CLSC, fait qu'on la fait venir au CLSC, ce qui n'est pas toujours dit, fait que des fois les gens disent " continuez à venir me donner ça à la maison " ! Des fois ils attendent qu'on soit passé pour prendre leur auto et partir faire leurs commissions ». CLSC-Q1*

*« Vous allez avoir sept bains par semaine " ou « Quelqu'un va aller faire votre ménage ». CLSC-Q1*

*« Pis des fois la physiothérapeute, son horaire est plein, alors ça crée des fois ... des attentes pour le client, qui ont oui, certainement des besoins, mais que des fois ils peuvent être déçus, parce qu'ils attendent des fois le téléphone dans la journée même, soit de la physio, soit du ménage. Ils sont encore un petit peu prometteur ». CLSC-Q1*

Ces promesses apparaissent particulièrement irréalisables lorsque le congé a lieu juste avant une fin de semaine, lorsqu'il n'y a pas d'infirmière de liaison au CH.

*« Nous autres on passe pour les méchants ! C'est surtout les références de fins de semaine, parce que les fins de semaine, il n'y a pas d'infirmières de liaison et là c'est récent qu'il y ait des travailleurs sociaux qui sont de garde pour des cas avec une problématique sociale, quand ils se présentent ici à l'urgence. Pis c'est pas dans tous les hôpitaux encore là. C'est sûr que quand ils sortent la fin de semaine, c'est à risque. Ça c'est pour des gens juste vus à l'urgence. Hospitalisés pis sortis de fin de semaine ». CLSC-Q*



*« Q : D'habitude c'est prévu.*

*R : Ben pas toujours. Mais là le lundi matin, les gens appellent : " J'suis sorti de l'hôpital, j'ai eu telle affaire ", ça fait que là l'infirmière de liaison rappelle à l'hôpital pour avoir de l'information sur le séjour de la personne à l'urgence ou à l'hôpital ». CLSC-Q2*

Des promesses de service peuvent aussi être faites lorsque les personnes malades sont moins autonomes ou n'ont pas de réseau.

*« Ça dépend de la perte d'autonomie de la personne, ça dépend si elle vit toute seule ou non, souvent quand ils vivent tout seuls, c'est sûr qu'on leur fait peut-être des petites promesses ». CLSC-Q1*

#### *Des délais trop courts*

Des intervenantes de CLSC ont souligné la difficulté des hôpitaux à respecter les délais d'avis pour le congé, surtout les week-ends, et les transferts trop rapides dans les situations de crise.

*« Moi, je trouve que le 48 heures n'est pas respecté là. Nous autres quand on planifie les week-ends, dès le mercredi, jeudi là, l'infirmière qui fait l'horaire, elle commence à paniquer, puis à nous laisser des messages : " Est-ce que vous pouvez diminuer votre nombre de visites prévues parce que les hôpitaux commencent à nous envoyer là ». Puis le vendredi matin, c'est systématique il y a au moins dix demandes qui rentrent. Des fois c'est aussi nombreux que ça, puis on ne peut pas les absorber, à moins qu'il y ait quelqu'un d'une agence qui vienne, mais ce n'est pas respect ». CLSC-M*

*« J'ai l'impression des fois qu'elles ont une idée, à cause du virage, à cause du fait qu'on dit bon, il va y avoir plus d'investissement dans les CLSC. Elles se disent bon, la personne est bien à domicile, on va la renvoyer à domicile. Mais, nous au CLSC, ce n'est pas vrai là qu'on a toute cette marge de manœuvre-là parce que tout le monde a eu des coupures aussi ». CLSC-M*

Des délais de sortie si courts ont des conséquences sur l'organisation du matériel et des services à domicile.

*« C'est qu'on n'est pas non plus au courant exactement si la personne décide finalement " ah ! bien là oui, je suis sur mon dernier 48 heures ». Elle décide ça le vendredi, elle arrive chez elle à trois heures et demi le vendredi, le lit d'hôpital n'est pas rentré, on n'a pas mis les services d'auxiliaires 24 heures même si ils ont droit, c'est très difficile ! Souvent aussi pour avoir un peu de seringues, d'autres à cause bon de palliatifs, des douleurs pas contrôlées parce que ça bouge beaucoup là même entre le passage de l'hôpital à domicile ... ». CLSC-M*

### *Des procédures malmenées*

Les protocoles et ententes prévoient les responsabilités propres à chaque institution. Or, il peut arriver que ces protocoles ne soient pas respectés par une partie, ou les deux. Cela est l'évaluation qu'en fait le personnel d'un CLSC en ce qui a trait à un protocole en antibiothérapie. En effet, selon le personnel du CLSC, le centre hospitalier a tendance à procéder à prendre ses distances du protocole sans en aviser le CLSC. De plus, il peut y avoir des changements au plan des équipements sans que le personnel soit avisé. Cela peut causer des problèmes lorsque le personnel du CLSC doit se rendre à domicile, d'autant plus que le CLSC est la première ressource vers laquelle les personnes malades se tournent en cas de problème.

*« R : Regarde, depuis que j'ai eu un cas moi là, je suis arrivée chez ma madame, c'est ma visite régulière, je rentre, pis la madame, je jase avec, à un moment donné a me dit : " ben ma pompe marche mal "... Votre pompe, quelle pompe ? Pis là, avait été v'là deux semaines à l'hôpital, était rendue avec une pompe à maison ... J'ai jamais su ça de ma vie... il y a des bogues dans la transmission d'informations, pis comme ma collègue dit c'est vrai que le protocole est clair, c'est très bien défini, mais je pense qu'à quelque part, il y a peut-être un problème de confiance ou ... de communication, je pense qu'il y a un peu des deux : communication et confiance ... ». CLSC-S*

*« R : Ou il arrive un autre élément pis ... puis eux autres ils se rappellent plus de ce qui a été fait comme entente, ils passent à autre chose, ils changent ça, pis là t'es obligé de ramasser ça, ça marche plus là. Comme là, les antibiothérapies ils ont changé encore de technique, ils se sont rachetés d'autre matériel, ça fait peut-être deux ans qui décidaient ça, on en a pas entendu parler, là on en a plus, on sait pas pourquoi qu'ils nous en réfèrent pas mais là ils sont avec une nouvelle technique là.*

*R : Interligne ... Interligne ... ça fait que là ils ont plus besoin de nous autres. Ils ont trouvé quelque chose ...*

*R : Sauf que quand il y a un problème là ils nous appellent ... ». CLSC-S*

*« R : Quand il y a un problème, là, le client appelle Info-Santé, Info-Santé, on a du personnel, ils l'envoient à maison ... l'infirmière arrive à domicile, a jamais vu ça de sa vie cet équipement-là, à sait même pas d'où ça sort.*

*R: On dirait qu'ils sont contents quand on le sait pas ... ». CLSC-S*

### *Des informations insuffisantes*

Il peut arriver que les intervenantes des CLSC n'aient pas été avisées des besoins inhérents à la problématique de santé de la personne malade.

*« R : On parle de fracture de hanche, j'en ai eu un cas de fracture de hanche, puis elle a été sortie de l'hôpital sans avoir eu les accessoires à la maison, il y avait rien de réglé à la maison. Ça fait que ça été un moyen problème pour la famille, pour la personne, ça arrive encore ces affaires-là ». CLSC-S*

*« R : il y a pas grand-chose là-dessus, ça fait que t'arrives à maison, puis il y a plein d'affaires qui viennent changer ta stratégie de traitement, puis t'es à la maison là, ça fait que là t'es comme mal pris, on est toujours obligés, souvent obligés de faire des choses en catastrophe, dépêche-toi d'aller porter ça, on va voir les physios, on va voir les ergos... fais-ci, fais-ça, ça fait que des fois c'est compliqué, ça serait le fun si d'avance on pourrait, c'est sûr que pour eux autres des fois c'est dur, mais le plus possible d'avance de prévoir certaines sorties, on aurait moins de problèmes ». CLSC-S*

Une fois à domicile, le personnel peut se rendre compte qu'il n'a pas suffisamment d'information pour fournir des soins les plus complets possibles.

*« R : Écoute il a tel symptôme, c'est-tu normal, parce que dans le contexte ... ça là des fois moi je trouve que ça me manque personnellement là puis pour parler avec d'autres, ça nous manque ... des fois on aurait besoin d'avoir beaucoup plus d'informations. Mais je sais pas si ça peut se faire un jour ce serait plaisant là mais ... ». CLSC-S*

#### 2.4.1.5 Le transport de l'hôpital au domicile

La question du transport se pose à deux moments : lors du retour à domicile, après obtention du congé, et lors d'une visite à un service de santé, soit l'hôpital pour le suivi en externe, soit le CLSC pour le suivi des traitements en antibiothérapie et fracture de hanche. La question du transport ne semble pas toujours faire l'objet d'une préoccupation de la part du personnel de l'hôpital. Comme l'annonce de leur congé s'est faite peu avant le départ, dans plusieurs cas le jour même, plusieurs répondantes n'avaient pas organisé leur transport.

*« R (patient ou proche ?) : Bien on nous le dit une couple de jours d'avance, ça se pourrait que tu aies ton congé telle journée. Ça sera à confirmer la veille ou le jour même ». AB-M10*

*« R (patient) : Mais la veille, on m'a dit de préparer mes affaires pour le lendemain matin, il fallait que je quitte la chambre pour neuf heures ». FH-M6*

Les personnes malades ayant obtenu leur congé doivent habituellement se débrouiller seules pour organiser leur départ, sauf en de rares cas où le retour à domicile se fait en ambulance (p. ex. : en saison de l'encombrement dû à l'équipement respiratoire). S'il n'y a personne dans leur entourage pour leur assurer le transport, les personnes malades devront prendre un taxi. Les difficultés peuvent alors être de deux ordres : financier ou physique. En effet, les coûts du taxi peuvent s'avérer onéreux pour les personnes à faible revenu. Le transport peut aussi occasionner des douleurs et des fatigues importantes.

*« Q : Ils ne se sont pas inquiétés de savoir comment vous alliez rentrer chez vous ?*

*R (patient) : Non. Probablement ils se sont dit : Elle va prendre un taxi. Elle est capable de se débrouiller celle-là ». FH-M6*

« Q : Quand votre mari est sorti de l'hôpital, comment est-ce qu'il est rentré à domicile ?

R (patient) : J'ai pris un taxi ... je n'avais pas de choix ». AB-M3

« R (patient) : Le lendemain je sortais de l'hôpital, sans aide sans rien. Pas même une chaise roulante. On m'a dit d'embarquer dans un taxi et on a utilisé la chaise roulante de l'hôpital pour m'embarquer dans le taxi. Là, je devais me débrouiller en arrivant ici. (...) C'est le chauffeur de taxi qui m'a rentré dans la maison. Mon fils était avec moi, puis il ne pouvait certainement pas supporter mon poids, je pesais presque 200 livres. Alors il ne pouvait pas me supporter, c'est un jeune homme de 16 ans, il est très grand, mais il est très mince ! Alors il ne pouvait pas faire ça tout seul. À deux, ils ont réussi à me rentrer dans la maison et là : " Débrouille-toi " ! Voilà ! ». AB-M5

D'autres personnes ont recours aux services de bénévoles qui effectuent la navette entre l'hôpital et le domicile avec leur auto. L'infirmière de liaison de l'hôpital est la personne la plus susceptible d'être au courant de cette possibilité. Il s'avère donc important de bien connaître les diverses ressources et de les offrir. Mais même dans ce cas, la réponse de la part de ces organismes peut ne pas être immédiate, ce qui laisse les patients devant bien peu d'alternatives.

« R (patient) : Oui, c'est vraiment elle qui a tout mis en œuvre pour que quand je sorte, tout soit correct par rapport au CLSC et à moi.

Q : Pour que vous vous sentiez en sécurité?

R (patient) : C'est ça ». AB-Q1

« R (patient) : Puis, on a pris le taxi, ça nous a coûté 25 dollars. (...) C'est ça que ça nous a coûté. (...) parce qu'ils me l'avaient dit trop tard. (...) Il faut que tu leur donnes 48 heures d'avis (aux bénévoles d'un service de transport communautaire ». FH-M6

Les services bénévoles en matière de transport de personnes malades présentent un certain nombre de limites et de difficultés. La question du confort apparaît de première importance. Prenons pour exemple cette femme de 81 ans utilisant ce type de transport pour effectuer le transfert de Mont-Joli (hôpital de réadaptation) à son domicile. Comme il y avait peu de place, on n'a pas permis à la dame d'apporter ses bagages, il a donc fallu qu'un de ses enfants refasse le voyage quelques jours plus tard. De plus, la voiture était sale et encombrée et la patiente qui souffrait de phlébite n'avait pas suffisamment de place pour placer sa jambe souffrante ; une randonnée de 60 kilomètres.

Mais la disponibilité des bénévoles constitue la principale difficulté de ce type de service de transport. Les bénévoles ne travaillent pas sur appel et ils ne sont pas assez nombreux pour répondre à toutes les demandes. Ils rendent un service, mais ils ne peuvent, et surtout n'ont pas à garantir le service.

## 2.4.2 La mise en place des services

Lorsque le CLSC a été avisé du retour à domicile d'une personne, il doit mobiliser les diverses ressources nécessaires pour assurer les soins à domicile. Il procède alors à une évaluation en fonction de critères qui peuvent être propres à chaque établissement.

### 2.4.2.1 L'offre de service par le CLSC : évaluation et délais

#### *L'évaluation*

Lorsqu'un CLSC est avisé d'un besoin de soins à domicile, certains mécanismes se mettent en place.

Les demandes sont généralement acheminées aux professionnelles concernées. Ainsi, selon les CLSC, des inhalothérapeutes, des physiothérapeutes, des infirmières, des infirmières auxiliaires, des préposées et des travailleuses sociales recevront des demandes de services. Le plus souvent, la demande aura été acheminée à l'interne par une chef de service.

La demande provenant du CH contient généralement une forme d'évaluation des services requis à domicile. Habituellement, le CLSC reprend le processus d'évaluation, en fonction des services qu'il est en mesure de donner. Mais dans les faits, plusieurs scénarios ont été observés.

Ainsi, il peut y avoir une première évaluation de la demande de services, celle qui vérifie l'admissibilité de la personne aux ressources disponibles au CLSC. Cette évaluation peut être réalisée par un comité, suite à un tri par une intervenante à l'accueil.

*« Nous, on a un comité d'admissibilité qui est formé de trois personnes. Une, gestionnaire, une, représentante des soins infirmiers et une représentante de la réadaptation. Alors, l'intervenante présente la demande de service à ce comité-là, et c'est ce comité-là qui accepte ou refuse la demande ». CLSC-O*

Dans ce cas, c'est le comité qui prend la décision finale de l'attribution des services. Une visite à domicile d'une intervenante peut avoir été faite au préalable.

Dans certains CLSC, une équipe d'évaluation se rend à domicile, évalue la situation et achemine son évaluation à une chef d'équipe. Cette dernière décidera alors de l'allocation des services. Dans d'autres CLSC, l'attribution des services est réalisée par les chefs de service, sur la base des informations disponibles. Plusieurs CLSC attribuent des services après une visite à domicile par une infirmière. Elle porte plus particulièrement sur la situation de la personne malade et se base sur celle produite par le CH.

*« Est-ce qu'on convient, juste pour compléter effectivement, il y a les évaluations qui sont assez bien faites à l'hôpital, en général, souvent par l'intervenant social. La seule chose, c'est qu'on convient tout le monde au CLSC de dire qu'on a besoin d'aller compléter l'information à domicile. Ça ne peut pas être 100 % d'évaluation complète quand c'est fait à l'hôpital ». CLSC-O*

Au cours de cette visite, la situation des proches aura aussi été évaluée, de façon à connaître leur disponibilité en termes de prestation de soins et de soutien.

Au terme de cette évaluation, la personne responsable des soins à domicile prendra alors la décision concernant les services. Ainsi, dans un CLSC du Bas-Saint-Laurent, le cas sera référé à l'équipe de soins de court terme (moins de 30 à 40 jours) ou à celle de soins de long terme. À partir de là, une infirmière sera affectée aux soins de la personne malade.

Tout en sachant que les modalités peuvent varier d'une institution à l'autre, le scénario suivant pourrait présenter plusieurs aspects des mécanismes d'allocation de service.

*« Mettons qu'on va mettre l'antibiothérapie parce qu'il a une ostéomyélite à la jambe puis, il est obligé de se déplacer avec des béquilles. Puis, ça lui prend de la physio, on va mettre tout ça ! Dans un premier temps, suite au congé signé et à la prescription médicale faite par le médecin, l'infirmière de liaison et l'infirmière soignante de l'hôpital sont sensées faire une évaluation fonctionnelle qui comprend une vérification des enseignements à l'autosoin et une évaluation du contexte à domicile. Puis, entre 24 et 48 heures avant le congé, l'infirmière de liaison doit transmettre ces informations à l'accueil du CLSC.*

*Le médecin va signer le congé, il va faire la prescription médicale, le département va aviser l'infirmière de liaison. C'est elle qui va aller rencontrer le client et qui va relever avec l'infirmière soignante c'est quoi la prescription, c'est quoi qu'il y a à faire. Puis, en même temps elle est supposée faire une évaluation fonctionnelle du client. Elle est supposée nous dresser un portrait global de toutes les activités de la vie quotidienne, et nous appeler puis nous dire : " Monsieur sort demain. Il a eu un antibiothérapie, il a commencé, il est capable de manipuler la pompe. Il est capable de faire ci, il n'est pas capable de faire ça, il va avoir besoin de l'aide pour ci, il va avoir besoin d'aide pour ça" ». CLSC-M*

Selon cette répondante, suite à ces informations, le CLSC a alors le mandat d'organiser, soit en planifiant ou en référant, tous les services nécessaires pour répondre aux besoins du patient, et ce, entre le moment de l'appel reçu au CLSC et l'arrivée du patient chez lui. Le scénario se poursuit.

*« Donc, l'infirmière de l'accueil devrait être capable de dire à l'infirmière de liaison : " c'est correct, l'infirmière va être là, elle va appeler le client. Pour ce qui est de la popote roulante, oui, je vais la commander, je vais le mettre au projet épicerie. Exemple il y a des compagnies qui font le ménage, on ne donne pas le service mais on va le référer. Il peut appeler là pour ci, il peut appeler là pour ça, etc. S'il a besoin de physio, c'est parfait j'ai un physio, il va pouvoir commencer (...) ». CLSC-M*

Enfin, quand la personne malade arrive à son domicile, les intervenantes procèdent à une évaluation de ses capacités à divers plans. Entre autres, dans le cas d'antibiothérapie, les intervenantes du CLSC s'assurent de l'autonomie du client. Puis, elles s'assurent de la disponibilité des aidantes et elles les informent des services qui peuvent leur être offerts.

Dans certains cas, les intervenantes des CLSC se déplacent dans les hôpitaux, pour planifier le congé des personnes ayant des soins complexes.

*« Si ça nécessite une planification de congé, parce qu'il y a des fois des cas plus lourds, on va aller, nous, dans les hôpitaux voir le client et vérifier la situation du client, sa famille. Donc, on va faire une planification de congé, dire on peut offrir tel ou tel service. On se déplace nous deux. Ou bien c'est une travailleuse sociale avec une ergo, ou bien c'est une travailleuse sociale avec une infirmière, ou bien c'est une ergo avec une infirmière. Ça va dépendre de la situation de la personne. Ce n'est pas toujours les mêmes personnes ».*  
CLSC-M

*« C'est à peu près la même chose moi, je ne peux pas dire par exemple si il y a eu des ententes formelles. Mais en tout cas, on a deux hôpitaux, nous dans notre secteur, fait que souvent si ça nécessite une planification de congé, parce qu'il y a des fois des cas plus lourds, on va aller nous dans les hôpitaux voir le client et vérifier la situation du client, sa famille, donc on va faire une planification de congé, dire on peut offrir tel ou tel service, puis à ce moment-là nous aussi c'est 24 à 48 heures. C'est habituellement 48 heures qu'ils nous donnent pour aller faire une planification de congé ».* CLSC-M

*« Nous, à ma connaissance, des visites à l'hôpital se font juste pour des situations où on se pose des questions sur la validité du retour à domicile. Ou encore, il y a un retour à domicile de planifié mais qui va demander beaucoup d'articulation de services de la part des agences, de nous autres, de la famille. Dans ce cadre-là on va se rendre à l'hôpital. J'en ai fait une couple j'étais toute seule, des fois on peut être accompagnée. Ça dépend de la majeure, ça dépend de la situation ».* CLSC-M

Les déplacements à l'hôpital ont aussi lieu quand les intervenantes du CLSC doutent de la possibilité d'un retour à domicile et veulent en discuter avec les aidantes.

*« Nous aussi on est disponible et même des fois on a demandé suite à une référence par fax de dire : " Cette personne, pas de congé. Nous on veut aller voir, on veut discuter avec la famille ". Parce que bon, on finit par connaître nos référents, c'est une réalité, puis on sait qu'il y a des fois des choses qui sont comme beaucoup laissées justement aux aidantes. Ça peut provoquer des problèmes par la suite. Donc, à ce moment-là, nous on demande d'aller rencontrer les aidantes concernées, puis mettre vraiment cartes sur table. Puis, que la décision se prenne à la lumière des services qui vont pouvoir avoir ».*  
CLSC-M.

Les intervenantes des CLSC ont un rôle prépondérant pour l'harmonisation des services lors des transferts à domicile. Les intervenantes vérifient que les enseignements du personnel infirmier de l'hôpital aient été bien compris concernant les pansements à faire ou l'administration de la médication. Elles s'assurent aussi de bien expliquer aux patients et aux familles les services disponibles. Enfin, elles peuvent à la limite annuler des congés si elles considèrent que les conditions ne sont présentes pour assurer la qualité des soins.

### *Les délais d'implantation des services*

Les délais d'implantation des services se distinguent des délais d'avis de congé. En effet, certaines ententes prévoient qu'un CLSC sera avisé à l'avance d'un congé (délai d'avis). Le délai d'implantation de services concerne le moment entre l'arrivée de la personne à domicile et celui de la première intervention du CLSC.

Dans plusieurs institutions, les services infirmiers à domicile doivent se présenter à domicile dans les 24 heures suivant la demande. Généralement, un centre hospitalier et un CLSC ont convenu d'un délai pour la mise en place des services ou la première visite, après que la personne malade ait quitté l'hôpital.

Ce délai d'implantation a pu faire l'objet d'une entente avec l'hôpital. Dans le cas d'un CLSC du Saguenay, l'entente stipule que le CLSC s'engage à assurer la mise en place des services dans un délai de 24 heures, n'excédant pas 48 heures.

*« R : 0 - 24 heures, on a même des délais dans nos réponses ». CLSC-S*

*« R : Ils sont toujours avisés par téléphone avant puis on leur dit ... souvent, ils sont pas sortis de l'hôpital quand on fait des téléphones, c'est rapide .... On s'est donné comme consigne qu'on répondait dans un délai rapide.*

*R: Oui, 0-24, tu sors de l'hôpital, puis s'ils ont besoin d'être vus dans la même journée, ils seront vus dans la même journée, on a le personnel qui est en fonction pour aller les visiter, s'ils ont besoin le lendemain, ils sont listés le lendemain, pour la plupart, les gens qui sortent de l'hôpital sont visités immédiatement le lendemain. On va les organiser. Si ils ont besoin mettons de soins palliatifs, ils ont besoin d'équipements, alors on fait préparer l'équipement avant que la personne arrive en autant qu'il y a quelqu'un à domicile pour recevoir soit le lit électrique ou... les sièges surélevés ou ... ».*  
CLSC-S

*« R : Mais c'est ça on a 24 à 48 heures dans notre contrat pour préparer la famille, la maison à recevoir, voir si tout est correct, si on a pas ça le client peut pas sortir, s'il y a eu un oubli d'une part ou de l'autre, on prend pas le client ». CLSC-S*

Plusieurs CLSC estiment que la collaboration pour le transfert s'effectue assez bien, mais parfois c'est difficile de respecter les délais. On les respecte le plus possible, car on ne peut retarder une sortie le temps d'organiser les services. Ça peut arriver, mais dans des cas vraiment exceptionnels.



*« En général moi je peux dire que ça se passe bien. Les références sont faites de façon raisonnable à l'avance. C'est sûr qu'avec le virage ambulatoire des fois ils nous réfèrent l'après-midi, il faut y aller le soir. Mais en général, moi je trouve que ça se fait relativement bien. Les services sont donnés aussi dans l'échéancier prévu. Si on a une visite qui est demandée pour le soir, il n'y a pas de problèmes. C'est sûr que les fractures de hanche, habituellement ils nous demandent dans la semaine qui suit, mais je pense que ça aussi c'est respecté au niveau des physios, prothèses de hanche, prothèses de genoux, tout ça ».*  
CLSC-Q

Dans certaines situations, des délais supplémentaires s'ajoutent. Ainsi, il peut y avoir de l'attente pour obtenir de l'équipement en soins palliatifs. La détérioration rapide de l'état de santé fait en sorte que des besoins peuvent se présenter sans qu'ils aient été nécessairement prévus dans le cadre du congé.

*« Je pense qu'avec les soins palliatifs, ça va avec une vitesse épouvantable. Les remplissages de formules à plus finir pis les délais de deux mois, ton patient, il est mort pis le matériel, il est rendu ».* CLSC-Q

*« Ce que la physio soulignait tout à l'heure, une journée t'as besoin d'une marchette pis deux jours après c'est le fauteuil roulant, c'est très vrai et c'est principalement ça : ça varie vite, pis il faut être capable de se retourner vite ».*  
CLSC-Q

Le manque de personnel dans certains champs de spécialité, comme en physiothérapie, occasionne d'autres retards dans la prestation de services.

*« C'est sûr que nous autres au niveau de la physio, on manque de personnel là, fait qu'au niveau du délai, des fois on peut pas toujours assumer un délai du lendemain, le surlendemain. Si la personne, c'est prévu qu'elle part telle journée, souvent on est comme coincées dans un horaire, pis on peut pas toujours assumer le délai là. Si la personne t'avertit : " La personne va sortir, il faut que vous alliez évaluer les besoins d'aide pour l'hygiène et tout ça ", fait que c'est nous autres qui va faire l'évaluation, fait que des fois c'est sûr, on est coincées pis on peut pas respecter les délais. Parce que c'est sûr que la personne qui s'en va chez eux, c'est important qu'elle ait les services, fait que des fois là, c'est pas toujours facile ».* CLSC-Q

*« Oui, ils peuvent le faire au lavabo s'il n'y a pas eu d'adaptation, mais comme il dit, souvent c'est ça, c'est le manque de ressources de personnel. Si la personne normalement, elle sort de l'hôpital, elle devrait être évaluée tout de suite à son retour, le lendemain, au retour à domicile. Fait que ça je pense que présentement, c'est un manque de ressources dans les CLSC qui fait qu'on peut pas toujours assumer ça dans les délais. Parce que c'est sûr que la personne qui sort de l'hôpital, se laver, c'est sûr qu'elle peut se laver à la serviette, mais si elle n'est pas capable de se laver toute seule, ça c'est des services qui doivent être donnés par les CLSC aussi là. Si elle est pas capable de prendre ses repas*

*toute seule, s'habiller toute seule, c'est ça aussi qu'il faut évaluer. On n'a pas vraiment les ressources pour assurer les services dans les délais que ça exige. Parce que c'est sûr que la personne, quand elle sort de l'hôpital, faut que t'aille voir si elle est capable de s'alimenter toute seule, pis si elle est capable de manger toute seule, c'est vital. Il y a nous autres qui fait plus les évaluations d'aide, c'est pas toujours possible de respecter les délais ». CLSC-Q*

Mais il peut se présenter des situations qui commandent de raccourcir les délais d'implantation.

*« Pis les critères, ben c'est sûr que quelqu'un qui est incontinent, les services vont être livrés de façon plus rapide et de façon plus constante. Mais s'il l'est pas, non. Pis nous autres, une fois arrivés sur place, les installations, si c'est temporaire, c'est malaisé de leur faire dépenser des sous pour ça. Avant on avait des planches, on partait avec du stock, mais là on en a plus, on a plus rien ». CLSC-Q*

#### 2.4.2.2 Les critères de l'offre de services par le CLSC

La décision finale de l'offre de services à domicile revient au CLSC. Ce dernier applique plusieurs critères. Certains CLSC utilisent un outil d'évaluation leur permettant de mesurer les besoins en service des personnes malades en fonction de critères.

##### *L'endroit de la dispensation des services*

La capacité des personnes à se déplacer constitue un élément important de l'offre de services. Lorsque la personne malade est capable de se déplacer et qu'il existe un service de clinique ambulatoire capable de dispenser les soins requis, le service à domicile n'est pas offert à la personne malade.

*« R : Normalement c'est quand il n'est pas capable de sortir du domicile.*

*Q : C'est sa capacité ambulatoire.*

*R : Oui, sa capacité ambulatoire.*

*Q : C'est pas sa capacité à se déplacer au niveau des véhicules, parce que tu peux marcher mais comment tu fais pour...*

*R : Non.*

*Q : On présume donc qu'il va avoir un véhicule...*

*R : Il y a d'autres sources qui pallient à ça comme le transport bénévole ».*

*CLSC-O*

*« R : La personne va venir au CLSC alors là, à la première visite, on a une entente, comme un contrat, on fait signer un consentement, alors quand tu dis lors de ta première visite, ils s'attendent à ce que quand ils vont bien aller, ils vont venir au CLSC ». CLSC-S*

*« R : Même au niveau d'interventions sociales, c'est la même chose aussi, parce que même à l'intérieur du CLSC, les clients même s'ils ont 70 ans, s'ils ont besoin d'interventions sociales de support, ils peuvent se déplacer, ils vont venir à l'intervention sociale ». CLSC-S*

Le phénomène de confinement peut également jouer, confinement en ville ou à la campagne.

*« Sauf que pour les soins à domicile, il y a le confinement. Nos soins de confinement en ville puis nos soins de confinement en périphérie, au niveau rural, c'est pas la même chose. Si la patiente ne peut pas sortir, donc on donne des soins à domicile. C'est sûr que si ils ne sont pas confinés ils n'iront pas en soins à domicile, ils viendront ici. Comme on fait à tout le monde. Bon, nous on va prendre en considération l'âge d'un client, puis ses moyens de transport. On peut être comme à Saint-Fabien puis dire que pour quelqu'un on va donner des soins à domicile, puis cette même personne-là, si elle est à Rimouski, on n'ira pas faire les soins à domicile ». CLSC-BSL*

*Le nombre d'heures de services*

Le nombre d'heures de soins et de services requis par la personne malade intervient dans l'évaluation de l'offre de services de la part du CLSC.

*« Pour les soins nursing c'est la prescription médicale de l'hôpital qui détermine. C'est selon le besoin. Sauf qu'il y a quand même en quelque part je pense, puis ça doit être ça aussi chez vous, certaines balises, c'est-à-dire en nombre d'heures de présence ». CLSC-M*

*« Je sais qu'ils ont tout un protocole de soins de plaies au niveau du CLSC. Je ne sais pas si c'est comme ça chez vous. Ils sont vraiment de pointe chez nous pour ça là. Puis bon, les prescriptions de soins de plaies, pour toutes les plaies de pression et tout ça, il y a un très bon taux de guérison, puis ce n'est pas nécessairement avec les mêmes produits qui sont prescrits. Mais, il y a eu comme à la longue des ententes avec le médecin pour dire bon, prescrivez donc ça mais pas de même là. Qu'est-ce que vous en penseriez ? Puis patate, patate, puis on essaie ça. Ce qui a diminué aussi en quelque part, le nombre des visites ». CLSC-M*

*« Mais, il y avait aussi un critère d'heure. La personne ne doit pas avoir besoin de quelqu'un en aide à domicile 24 heures par jour. (...) On ne peut pas faire, on ne peut pas assumer 24 heures, ça c'est sûr. Maximum par semaine, est-ce que c'était quarante ? Autour de quarante ? Il me semble que c'est le top. Y compris tous les services en réadaptation, en nursing, en services sociaux, en auxiliaire familial. Je pense que ce n'est pas plus que 35 heures. 35 à 40 heures par semaine, maximum. Si quelqu'un demande plus que ça, il doit être hébergé ». CLSC-O*

### *L'autonomie*

La perte temporaire ou permanente d'autonomie constitue aussi un élément important dans la décision de l'offre de services. Le degré d'autonomie peut varier d'une personne à l'autre.

*« J'ai eu dernièrement un monsieur aux soins palliatifs qui étaient autonome une semaine avant de décéder. Une semaine avant, il était allé en pharmacie avec son auto chercher ses médicaments. Il était en phase préterminale, tandis que tu vas avoir un autre monsieur la même chose à côté, il va être couché 2 mois. Chacun est différent. On tient compte de ça. On les suit là-dedans, on les accompagne là-dedans. Si l'un a plus besoin que l'autre, ben ... ».*  
CLSC-BSL

*« Le CHRR est prêt à laisser partir le client. Mais toute l'organisation à la maison, toute la dynamique se fait à la maison avec des personnes qui sont en perte d'autonomie. C'est pas toujours évalué parce que ce bout-là, on ne le connaît pas. Moi je pense que c'est difficile de cadrer ça quand on parle de sortie du CHRR au niveau de la clientèle ».* CLSC-BSL

### *Revenus*

Les critères de revenus jouent aussi dans l'attribution des services. Par exemple, dans certains CLSC, les personnes malades ayant une assurance ne seront pas éligibles à recevoir l'appareil d'oxygène du CLSC. Le revenu entre en jeu pour divers types de services : prêt de matériel, soins d'hygiène, télésurveillance, aménagement de la résidence. Le matériel peut être prêté par le CLSC, pour évaluation par la personne et les proches, avant de procéder à un achat ou une location.

*« R : C'est le revenu. Ben pour les soins palliatifs, c'est gratuit. Mais pour les autres personnes, le prêt de matériel ça dépend du revenu de la personne. C'est ça le critère au prêt de matériel, c'est le revenu ».* CLSC-S

*« R : C'est les travailleurs sociaux qui s'occupent plus de ça. On sait ... on prend la grille régionale ... avec les critères de revenus, le nombre d'enfants, ce que les gens ont à payer, puis tout ça là ».* CLSC-S

*« R : S'ils sont un ou deux à la maison ; c'est le revenu total de la famille qu'on compte ».* CLSC-S

Nous pouvons aussi inclure dans ce critère le paiement de soins par des assurances ou d'autres sources de paiement.

*« ... ou encore qui va payer la prescription. (...) Ça c'est en oxygénothérapie, dépendant qu'ils n'ont pas d'assurance, qu'ils n'ont pas d'aide sociale, et qu'ils sont éligibles au programme ».* CLSC-O

*Présence d'aidantes*

Certains CLSC tiendront compte de la présence de proches dans l'allocation de services.

*« Bien, c'est ça. Si vous avez compris qu'on alloue des services en fonction du réseau.*

*Parce que si le réseau est très, très limité, et que c'est pas possible le maintien à domicile, on est obligé à ce moment-là d'aller à l'hébergement ». CLSC-O*

*« Bien oui, j'ai remarqué les dames qui vivent seules eux autres vont surtout avoir l'épicerie, ces affaires-là. Mais ceux qui demeurent chez leurs filles, eux-autres en ont pas de service pour faire des sorties à l'extérieur, même si on en a de moins en moins puis qui sont sur la liste d'attente ». CLSC-O*

*« On regarde avec les gens à quelle place ils ont besoin de nous autres, qu'est ce qu'il y a comme ressources au niveau de la famille. Est-ce qu'il y a quelqu'un qui peut venir faire des visites... On regarde la famille, le conjoint, la conjointe et tout l'environnement autour ». CLSC-BSL*

*« Je pense entre autre... puis ça peut évoluer ça... je pense entre autres à un client que j'ai. Bon, il a un problème, il est soigné, il a de la chirurgie, et là il retourne dans son milieu et sa femme est là, bon. Oups, elle est obligée d'aller à Montréal, elle est obligée d'aller à Québec, C'est qui garde les enfants ? Là ça change les données. À l'hôpital-là, il est retourné dans son milieu puis il avait quelqu'un. Mais deux mois plus tard, c'est d'autres choses qui se produisent. Comment on peut intervenir...? Y a-t-il quelqu'un qui va pouvoir l'aide ? ». CLSC-BSL*

*La volonté du patient ou de la famille aux soins à domicile*

À l'origine même du transfert des soins vers la personne malade, il y a la disponibilité de cette dernière, et ses capacités, à assumer ces soins. Disponibilité et capacité des proches sont aussi des prérequis indispensables. Si la volonté et la capacité n'y sont pas, le travail du CLSC s'en trouve sérieusement alourdi.

*« R : Au début dans les critères d'admissibilité là, un des premiers critères c'est que la personne le veuille, parce que s'ils veulent pas nous voir, on pourra pas y aller non plus là. Ça on a pas pensé à ça tantôt... mais...*

*R : ... c'est très important.*

*R : Des fois, une référence, t'arrives chez le patient : moi j'ai pas besoin de rien... Ah ! ». CLSC-S*

*« Puis il y en a d'autres, tu te dis, comment ça se fait qu'ils n'acceptent pas, ils ont l'impression de déranger le système, de coûter cher au gouvernement ». CLSC-BSL*

*« Et à partir de ça, qui fait quoi? Avec les besoins qu'on a identifiés. On peut identifier les besoins mais les gens vont dire, on ne veut pas vous voir le CLSC. Ça ça fait partie des conditions d'allocation de services. Si ils ne veulent pas nous voir, on ne peut pas forcer à moins de dire cette personne est inapte à prendre une décision la concernant. Mais là c'est autre chose ». CLSC-BSL*

#### *Présence de ressources communautaires*

L'attribution de services est aussi faite en fonction de l'existence d'organismes communautaires pouvant répondre aux besoins.

*« Au niveau des repas, nous on n'a plus de popote roulante là, on réfère les gens à des traiteurs. Et pour qu'il y ait une auxiliaire qui y aille, tu as des critères : une incapacité démontrée à se préparer un repas. Si la personne a une incapacité à se préparer ses repas et qu'elle a un régime très, très spécifique, à ce moment-là on va envoyer une auxiliaire pour " bloc repas ", qui va passer un avant-midi, un après-midi, qui va préparer bon des repas que la personne va réchauffer. Puis, après ça tu peux avoir " préparation d'un repas ". Mais, c'est quelqu'un qui n'a pas la capacité de se réchauffer un repas, je ne sais pas moi quelqu'un qui a des déficits cognitifs, qui est en attente d'hébergement. Elle ne mange pas, elle, on va envoyer à ce moment-là une auxiliaire ». CLSC-M*

*« Si quelqu'un a une diète sévère, et n'est pas capable d'avoir la popote roulante, ou n'est pas capable de faire réchauffer ses aliments, on va pouvoir aller ... » CLSC-M*

Cette analyse du congé, de la préparation et de la mise en place des services nous permet de tirer un certain nombre de constats.

Le processus de congé apparaît comme une série d'activités à caractère technique. Les personnes malades et les proches y ont peu de prise, comme l'illustre leur méconnaissance des critères de congé du CH.

La préparation au retour à domicile porte d'abord et avant tout sur la transmission d'information et l'apprentissage de certains gestes techniques. La participation des proches est requise lorsque la personne malade ne présente pas les aptitudes cognitives nécessaires à une rétention des apprentissages.

Le transfert à domicile et la mise en place des services obligent le CH et le CLSC à s'échanger des renseignements. Les modalités diffèrent, selon les établissements et les problématiques de soins. Le CLSC est plus à même de réaliser une évaluation des conditions à domicile qui soit plus près des conditions réelles que l'évaluation réalisée par le CH. Cette évaluation fait une large place aux disponibilités des proches dans l'allocation des ressources et services, comme il sera démontré dans le chapitre suivant.

---

---

## CHAPITRE III

---

---

### LES SOINS À DOMICILE

Dans ce chapitre, nous présentons l'organisation des soins et services à domicile. Nous décrivons chacune des tâches associées aux soins et nous indiquons quels aspects de ces tâches sont assumés par chacun des divers acteurs impliqués : la personne malade, ses proches, les intervenantes du CLSC et de l'hôpital, ainsi que la pharmacienne, le médecin de famille, les organismes communautaires et le secteur privé. Ensuite, nous dégagons les critères, les motivations et les contraintes qui sous-tendent la division des responsabilités. Certaines implications, du fait que les soins soient donnés à domicile seront discutées. Enfin, nous laissons parler les acteurs interrogés, quant à leur évaluation des soins à domicile.

Au point de départ, il faut indiquer que de se soigner ou de recevoir des soins à domicile implique des tâches et des activités tels l'alimentation, l'habillage ou la toilette qui dépassent celles des soins à proprement parler. Ainsi, la gamme des soins et des services prodigués à domicile aux personnes ayant reçu leur congé de l'hôpital est extrêmement variée et étendue. Elle répond à un ensemble de besoins physiques, psychologiques et sociaux. Bien que la liste des tâches associées aux soins soit imposante, nous pouvons regrouper celles-ci en trois grandes catégories :

- a) les tâches d'assistance et de soins à la personne malade ;
- b) les tâches de médiation entre la personne malade, la communauté, les réseaux d'aide et les services publics ;
- c) les tâches d'organisation et de la coordination du travail de prise en charge (Guberman, Maheu et Maillé, 1993).

À l'intérieur de la première catégorie, nous trouvons les soins infirmiers, médicaux et paramédicaux ; les soins physiques tels l'alimentation et l'habillage ; le soutien moral et psychologique; le soutien dans l'organisation de la vie quotidienne, tels la préparation des repas, le ménage et les courses et, enfin, la surveillance. L'importance respective de chacune de ces sous-catégories peut varier d'une situation à une autre, mais on retrouve pour l'essentiel un ensemble de tâches communes à toutes les problématiques.

Dans ce qui suit, nous regardons chacune de ces catégories et sous-catégories de tâches en fonction de l'acteur qui les assume, en commençant par la personne malade elle-même.

### 3.1 Les soins infirmiers, médicaux et paramédicaux

#### 3.1.1 Les soins infirmiers, médicaux et paramédicaux assumés par les personnes malades<sup>4</sup>

La gamme des tâches médicales, infirmières et paramédicales assumées par les personnes malades interrogées comprend, entre autres, des traitements antibiotiques ou antidouleur par intraveineuse à l'aide d'appareils divers – ordinateurs, pompes, ballons – des injections subcutanées d'insuline ou de médicaments antidouleur (morphine), le « *clapping* », la désinfection de plaies, le changement de pansements, de sacs (pour l'urine ou pour une colostomie), l'administration de médicaments pulmonaires ou d'oxygène avec un appareil (concentrateur), l'administration de multiples comprimés, la pose quotidienne d'un timbre pour le cœur, la gestion de diètes alimentaires, des exercices de physiothérapie et la pose de papillons (pour des injections).

De plus, dans presque tous les cas, on s'attend à ce que ce soit la personne malade (ou ses proches) qui surveille son état et qui effectue des autodiagnostic concernant la réaction aux médicaments, ou l'évolution ou la détérioration de sa santé (infection, douleur, etc.). C'est aux personnes malades ou aux proches à décider quand demander de l'aide, qui appeler (hôpital, hôpital spécialisé ou de réadaptation, CLSC, Info-Santé) et quand retourner à l'hôpital, ce qui suppose une capacité d'utilisation des ressources ainsi qu'une connaissance du réseau et son fonctionnement.

##### 3.1.1.1 La nature des soins assumés par les personnes malades

Comme la nature des soins diffère selon le secteur étudié, nous les présentons séparément.

###### *Antibiothérapie intraveineuse*

Les soins en antibiothérapie intraveineuse varient selon la méthode employée : appareil d'administration électronique, pousse-seringue ou méthode du biberon. L'appareil d'administration électronique pompe le soluté du sac et le conduit par un tube vers un cathéter et une veine de la personne malade. Cette petite machine est fixée autour de la ceinture de la personne malade ; le sac d'antibiotique est attaché au ventre, tout comme les tubes qui montent au bras. La machine est préprogrammée pour « pomper » une injection. Comparé aux autres méthodes, l'appareil électronique nécessite moins de manipulation de la part de la personne malade, qui n'a qu'à remplacer les sacs d'antibiotique et changer les piles de l'appareil (environ aux deux jours). La personne peut même se déplacer durant l'injection. Malgré cela, certaines personnes malades n'apprécient pas ce système automatique avec ordinateur programmé. Plusieurs préfèrent l'ancien système du biberon, car ce dernier leur semble moins compliqué et il fonctionne mieux et nécessite moins d'intervention du CLSC.

---

<sup>4</sup> Les activités transférées aux personnes malades peuvent être des tâches normalement réservées aux professions médicales, comme certains actes médicaux (diagnostics) et soins infirmiers (pansements, injections), ou aux professions paramédicales (physiothérapie, inhalothérapie ou intervention sociale), comme des décisions concernant les exercices de réadaptation, le soutien psychosocial ou encore la gestion de cas.



Une journée typique de soins en antibiothérapie se résume de la façon suivante :

- lever, toilette et déjeuner ;
- sortir les médicaments du réfrigérateur 30 minutes avant l'arrivée des gens du CLSC ou avant l'autoadministration ;
- nettoyer les seringues avant et après le traitement (nettoyage du cathéter), nettoyer le comptoir ;
- changer l'antibiotique (selon le traitement, l'antibiotique doit être changé tous les jours ou plus d'une fois par jour) ;
- changer la pile quand l'alarme se met en marche ;
- recevoir le traitement ;
- effectuer une surveillance pour que le traitement se déroule bien (débit, stérilisation), et ce, même si les soins sont effectués par l'infirmière ou l'infirmier du CLSC ;
- arrêter et repartir l'ordinateur (pompe) au besoin ;
- changer les pansements (tâche non reliée à l'antibiothérapie, mais à une plaie ou aux suites d'une opération) ;
- se reposer en attendant le traitement suivant.

Les personnes malades ont parfois à vivre à ce rythme pendant plusieurs semaines. En effet, la durée du traitement à domicile varie, selon que l'antibiothérapie a débuté à l'hôpital ou non, selon la gravité de l'infection, le temps nécessaire à la guérison, etc. Pour certaines, cette période s'étend sur plus d'un mois (une personne malade a vu son traitement être prolongé sur une période de cinq mois, pour d'autres, sur trois semaines ou moins.

Après le traitement intraveineux, d'autres antibiotiques peuvent être administrés par voie orale.

*« Les antibiotiques avec la pompe, une fois bien programmée, c'est un charme. On garde ça 28 jours. Moi c'était des séries de 28 jours. C'était toujours des traitements de 42 jours, mais il y avait toujours une partie buccale ». AB-Q7*

### *Fractures de la hanche*

Pour les fractures de la hanche, en général, les soins sont moins accaparants que ceux d'antibiothérapie et consistent en la prise de médicaments oraux et en exercices de réadaptation. Plusieurs de ces exercices sont des étirements ; d'autres visent à prévenir les complications (enflure).

*« Faire des étirements de la jambe en avant et en arrière (debout et couché); garder la jambe surélevée pour éviter qu'elle enfle et appliquer de la glace; faire des flexions de la jambe assis sur une chaise avec un poids sur la jambe; effectuer des exercices d'équilibre (se tenir sur une seule jambe, ramasser un objet par terre); marcher ».*

Rappelons que pour certaines personnes, les exercices ont commencé à l'hôpital. D'autres vont dans un centre de réadaptation (parfois plus d'un mois) avant de regagner leur domicile. Par

contre, certaines régions, comme l'Outaouais, n'ont pas d'hôpital de réadaptation. Les personnes dans ces régions ont donc peu accès à la physiothérapie active, étant donné que les CLSC n'offrent que de la physiothérapie de maintien.

La réadaptation peut être très longue et se prolonger au-delà de la période de physiothérapie. Certaines personnes malades peuvent en avoir pour deux ou trois ans avant de récupérer « totalement », en fonction de leur âge ou bien de l'accès aux soins actifs de physiothérapie suite à leur accident.

« R : Moi je pensais que trois mois après, j'aurais pu sauter, mais non, ça fait six mois. Q : C'est un peu plus long ?

R : C'est beaucoup plus long. Je me dis que ça été long, six mois, et ce matin il fait beau et je me dit : déjà six mois de passés. Je me dis qu'au lieu d'aller en augmentant, peut-être que ça va être l'autre six mois, parce que le médecin m'a dit : vous en avez probablement pour un an si ça va bien ». FH-Q7

### *Les maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC)*

Les personnes avec des maladies pulmonaires chroniques deviennent en quelque sorte dépendantes de leur traitement ou de leur appareil, car la plupart ont besoin d'un bronchodilatateur ou d'un concentrateur. Certaines personnes sont branchées presque en permanence et ne se débranchent que pour se reposer quelques heures.

Pour plusieurs, les soins consistent à :

- veiller au bon fonctionnement de son appareil à oxygène ainsi qu'à son entretien ;
- changer les bonbonnes d'oxygène ;
- gérer la prise de divers médicaments (pompes, comprimés) ;
- gérer la prise d'oxygène (on en prend à heure fixe ou au besoin) et diminuer le temps de prise d'oxygène lorsqu'on se sent mieux, avec l'accord du médecin ;
- effectuer les tâches liées à l'hygiène de vie.

Dans certains cas, les personnes malades ont plus d'un appareil pour la prise d'oxygène : masque traditionnel que l'on porte la nuit et lunettes que l'on porte le jour (moins encombrantes) ou encore un appareil portatif pour pouvoir quitter son domicile plus facilement. Les maladies pulmonaires étant des maladies dégénératives, à mesure qu'elles s'aggravent, la personne a de plus en plus de difficulté à respirer, même au repos. Les personnes malades sévèrement atteintes sont davantage confinées à la maison. Même les déplacements à l'intérieur du domicile s'avèrent limités lorsqu'elles ont besoin de l'appareil pour une longue période.

« Q : Pouvez-vous me décrire une journée typique à domicile avec les soins ? La bonbonne, ce que ça implique... À quel moment vous la faites fonctionner et que vous l'arrêtez ?

R (patient) : Je la fais fonctionner tout le temps. Ce que ça implique, c'est que je traîne le fil. Je suis condamnée à traîner ce fil-là à chaque jour et l'avoir dans le nez. Je dis tout le temps, des fois je l'enlève 1 h ou 1 h 15. Quand je suis dans la maison, il n'y a pas de problème. C'est juste ça que ça implique ». MP-Q2

*« Bien, j'en prends (de l'oxygène) le matin en me levant parce que moi, je ne fais pas mon lit, je ne suis pas capable. J'en prends disons une demi-heure le matin avant le petit déjeuner. Après, si j'ai de la misère à respirer, je vais en prendre l'avant-midi, après le dîner puis le soir après le souper. Puis des fois, surtout dans les chaleurs, moi j'étais correct, j'avais l'air climatisé dans ma chambre mais dans la salle à manger, c'était épouvantable. Il fallait que je prenne ma bonbonne. Je n'étais pas capable de respirer ». MP-O4*

Pour plusieurs répondantes, la dépendance à son appareil à oxygène a pour conséquence de limiter ses déplacements et ses sorties à l'extérieur. L'une d'elle se trouve le plus souvent confinée dans son étroit logement, ce qui n'est pas sans conséquence sur son état mental, car elle est maniacodépressive. De plus, elle a peu d'aide morale et affective des membres de sa famille : seule sa mère est présente à ses côtés. Bien que la situation vécue par cette personne malade ne soit pas le reflet de ce que vit la majorité, nous voyons ici un bon exemple de la complexité des situations de personnes ayant un congé de l'hôpital dans le cadre du virage ambulatoire.

#### *Les soins palliatifs*

Les soins sont principalement des soins de confort tel le contrôle de la douleur. Étant donné son état, la personne malade ne peut généralement pas effectuer ses soins elle-même et peut avoir besoin d'aide aussi pour les activités de la vie quotidienne, ce qui oblige la présence de proches comme condition d'un retour à domicile. Certaines personnes référées par les départements de soins palliatifs, où elles étaient suivies pour le contrôle de la douleur, avaient encore des traitements de chimiothérapie à domicile. Des fois, ces traitements doivent être donnés à l'hôpital, tout comme la radiothérapie.

#### *Les accidents cardiovasculaires*

Selon son degré d'incapacité, la personne malade ayant subi un accident cardiovasculaire peut être alitée sans possibilité de s'administrer des soins, tout comme elle peut avoir peu de séquelles. Dans ce dernier cas, les soins peuvent se limiter à des exercices de réadaptation. Dans le premier cas, les problèmes de santé peuvent aller d'une paralysie partielle des membres du corps, à la perte de la parole et au besoin d'être nourrie par des tubes.

Enfin, nous ne devons pas oublier que plusieurs personnes malades sont aux prises avec de multiples maladies et ont ainsi à effectuer ou recevoir plusieurs types de traitements en fonction de chaque maladie. Par exemple, des personnes ayant eu des infections nécessitant des traitements en antibiothérapie peuvent aussi avoir une maladie pulmonaire, souffrir du diabète ou être atteinte d'un cancer.

#### 3.1.1.2 Le degré de complexité de l'exécution des soins

Certains des soins sont perçus par les répondantes comme étant relativement faciles à accomplir. D'autres semblent plutôt exigeants et complexes. La même activité peut être perçue comme simple ou complexe, selon la personne et selon plusieurs facteurs. Regardons de plus près de quoi il s'agit.

### *Simplicité d'exécution*

Plusieurs tâches sont, au dire des personnes malades elles-mêmes, relativement simples et faciles à exécuter. Après un certain temps, la personne malade devient en quelque sorte « experte » de son traitement. Des exemples de tâches jugées faciles par certains personnes malades sont le changement de pansements, l'administration de comprimés, l'utilisation de la technique du biberon pour les antibiotiques intraveineux, de pompes pour les soins pulmonaires ou de compresseurs pour l'inhalothérapie (quoique certaines autres personnes peuvent trouver ces mêmes soins complexes). Quelques répondantes nous parlent de leur perception de la simplicité de l'autoadministration de l'oxygène.

*« On avait une bonbonne d'oxygène pis un moteur, là (...). Ben, un compresseur, pour faire l'oxygène, vous savez ? Ils rentrent la machine dans la maison, pis ils envoient un inhalothérapeute, là, pour brancher les machines. Là, il te dit comment ça marche: Ah ben, c'est très facile. C'est ben simple. (...) Un enfant d'école pourrait... C'est bien simple ». MP-M3*

*« . Mais moi j'étais capable de me débrouiller, j'avais lu mon affaire, pour que la pompe marche comme il faut... Je faisais mes affaires toute seule ». MP-S5*

Même genre de remarque sur l'antibiothérapie.

*« Moi c'était vraiment pas compliqué c'était tout simplement de faire des injections trois fois par jour. Ces injections-là duraient environ 45 minutes, parce que j'avais un pousse-seringue, j'avais quoi, j'avais vingt millilitres, je crois, de l'(nom d'un antibiotique) à injecter (...) ». AB-O2*

*« Mais je trouve vraiment dans la médecine, ils ont avancé, ils sont avancés, quand j'ai trouvé ça parce que la préparation qu'ils ont fait à la pharmacie là... moi j'avais rien qu'à le ploguer puis le médicament il rentrait à la pression de la gomme... la baloune là puis ça rentrait, je n'avais pas besoin de pousser rien, ça prend 30 minutes, fallait prendre le temps ».*

Si plusieurs des soins transférés aux personnes malades sont caractérisés par une certaine simplicité, nous avons aussi été témoins de transfert de tâches qui sont complexes, qui exigent des connaissances et des habiletés généralement acquises par une longue formation professionnelle ou paraprofessionnelle. Mais aussi, au-delà de la nature même des soins, plusieurs autres facteurs peuvent déterminer le degré de complexité de l'exécution telles les capacités intellectuelles, physiques, émotives et sociales de la personne qui doit les accomplir, ainsi que sa formation antérieure.

### *Complexité d'exécution*

Plusieurs des tâches demandées aux personnes malades requièrent des efforts physiques, des habiletés, du temps ou de la vigilance et sont parfois ardues à accomplir. Le cas AB-M9 illustre bien le niveau de complexité des soins qui peuvent être transférés. Cette dame, en plus d'assurer

seule ses traitements d'antibiothérapie avec un cathéter installé jusqu'au cœur, fait du « clapping » pour enlever des sécrétions de ses poumons, s'administre des injections d'insuline et fait des traitements d'inhalothérapie. Chacune de ces opérations est compliquée et requiert énormément de préparation, au point où la dame doit consacrer une grande partie de sa journée aux soins.

Le « clapping » demande des efforts physiques qui peuvent parfois requérir l'aide d'une physiothérapeute :

*« ... puis avec la pine c'est que vous avez des sécrétions qui restent collées sur les parois des poumons ou sur les bronches, donc en vous mettant à 25° mais qui serait mieux 45° mais c'est impossible toute seule, ça prend une physiothérapeute, donc à 25° en faisant ton dos et ton côté tu décolles les sécrétions, ça prendrait 15 minutes, tu prends 5 minutes pour sortir les sécrétions. Après ça tu fais l'autre côté, après ça tu fais tes lobes inférieurs. (...) Fait que c'est une autre méthode que tu travailles fort ». AB-M9*

Les opérations à effectuer pour les traitements intraveineux peuvent être particulièrement exigeantes : manipulation de seringues, d'aiguilles ou de poches d'antibiotiques, désinfection, gestes requérant précision et concentration, importance de suivre l'ordre des opérations, contrôle de l'intensité du jet (du pick-line), etc.

*« Il faut que ça soit précis. Ça veut dire que tu peux passer 2, 3 minutes, mais pas 5 minutes, puis 10 minutes, il faut que ça soit précis. Donc, ça veut dire qu'à 7 heures, tu commences à préparer tes choses, à désinfecter, à laver, puis tout organiser, pour être prête à 8 h pour ton antibiotique. Avant, tu as encore la chose à donner, ça fait 1, 2, 3... ça fait 3 aiguilles à utiliser. Puis après ça, ça t'en fait encore 2 à utiliser, OK, puis après, tu prépares ton soluté pour le lendemain, et puis après ça, compter les gouttes, 6 gouttes en 15 secondes, ben là, moi, c'était nouveau, 15 secondes 6 gouttes, ce n'est pas évident ! Ce n'est pas évident. J'avais 5, 4, 7... j'en suis venue à bout ! ». AB-M9*

Deux autres personnes relatent des situations semblables.

*« Les fois que j'ai eu... j'ai eu des petits problèmes, surtout le dernier système, ce n'était pas un système évident là... un système de biberon. (...) Tu veux prendre tes médicaments pis c'est difficile à gérer. En dernier, je le savais comme si le biberon était rendu à une telle grosseur, je le savais que j'étais proche. Ça aussi, ça ne coulait pas tout le temps à la même vitesse. Ce n'était pas évident, ce n'était pas évident. Je n'aurais pas vu une personne âgée, une personne qui est insécure ou quelque chose là... avec ce système là ». AB-O1*

*« Tu as un pic direct au cœur qui te perce là. Il faut que tu vérifies si tu as de l'air. Pis il faut que tu sois calme, calme. Puis il faut que ça soit stérile, pour ne pas avoir de l'infection ». AB-O5*

Regardons de plus près certaines des caractéristiques des soins qui font que les personnes malades les perçoivent comme difficiles, notamment dans les cas d'antibiothérapie. Parmi les éléments pouvant amplifier la complexité des tâches nous trouvons : la fréquence et durée des traitements ; de nombreux préparatifs aux soins ; la nécessité de s'assurer d'un environnement stérile ; des protocoles rigoureux à suivre ; la nécessité de coordonner la prise de multiples médicaments et la coordination de la livraison des médicaments.

#### *Fréquence et durée des traitements*

Dans certains cas, la personne malade doit consacrer beaucoup de temps aux soins, parce que les tâches sont caractérisées par une fréquence quotidienne élevée ou par une longue durée (p. ex. : traitement donné aux 6 heures et durée qui varie entre 40 minutes et 2 heures). La vie doit souvent être organisée en fonction du traitement.

Voici l'exemple d'une personne qui souffre aussi de fibrose kystique et pour qui la journée est une routine de soins, dès le lever.

*« Quand je suis en traitement antibiotique à la maison, là il faut que je pense à tout ! (...) Il faut que je prépare mon insuline, il faut que je prépare mes pilules pour le soir, il faut que je prépare mes vitamines, là il fallait que je m'injecte, il faut que je fasse mon traitement d'inhalothérapie, il faut que je prépare mes seringues pour mettre là-dedans, fait que là, là, je pars puis je me dis, OK ! je pars ! Je me prends une bonne demi-heure là, puis là je m'installe, puis je fais tout ça, puis à un moment donné là j'ai tout fini. Je décompresse quand j'ai tout terminé. Je suis ... ma vie est faite sur une base ... une routine, le matin je me lève, je ne peux pas dire ah ! je vais aller manger ! Non, non, Hélène<sup>5</sup> il faut qu'elle fasse son test de glycémie, Hélène après ça, il faut qu'elle se donne son insuline, bien avant ça, il faut qu'elle ait fait son traitement d'inhalothérapie avant de se lever, parce que si elle se lève puis qu'elle ne l'a pas fait ! Ça ne lui tentera pas d'aller le refaire ! Fait qu'elle le fait avant de se lever, là après ça elle fait sa glycémie, son insuline, là elle peut manger. Là elle prend ses médicaments ! Là après ça j'ai ma journée à moi, jusqu'à l'heure du dîner parce que c'est encore ma glycémie (...), puis le soir c'est des seringues, fait que je suis obligée de les préparer. (...) Puis j'ai mon traitement d'inhalothérapie à préparer aussi, les seringues... Ça j'ai essayé de les préparer d'avance aussi parce que bon si j'ai tout à préparer ça, à un moment donné je peux-tu avoir du temps pour moi là ? ». AB-M10*

Parfois, les traitements doivent se donner tôt, obligeant la personne malade à se lever au milieu de la nuit et se préparer à un traitement.

*« Je me levais à 4 h 30 le matin pour faire mon traitement, ensuite ça allait à 13 h et à 21 h ». AB-Q12*

---

<sup>5</sup> Le nom a été changé pour maintenir l'anonymat des répondants.

### *Nombreux préparatifs de soins*

Un autre élément de complexité des soins est la préparation aux traitements, telle qu'expliquée dans le témoignage suivant.

*« Là, quand tu as des traitements intraveineux, il faut que tu sois à des heures fixes. Tu as toute une procédure comme euh... tu nettoies bien ta place de travail, bien souvent, il faut que tu prépares tes choses la veille parce qu'il faut que ça soit donné à la température de la pièce. Fait que tu sors tes seringues, tu sors tes antibiotiques pour le lendemain. Les derniers traitements que j'ai eus c'était des traitements de deux heures. (...) Alors pendant ce deux heures là, il fallait que tu t'arranges pour rien avoir à faire là tsé... mais c'est encore mieux que l'hôpital tsé (rire) ». AB-O1*

### *Assurer un environnement stérile*

En plus des traitements comme tels, les personnes malades doivent parfois s'assurer d'un environnement stérile, ce qui implique plusieurs tâches. En antibiothérapie, il faut s'assurer, lors des manipulations, de ne pas provoquer de nouvelles infections ; il faut donc laver la table, bien se laver les mains, éloigner les animaux domestiques, etc. Ce danger d'infection peut être source d'inquiétude pour le patient et le proche.

*« Il faut que tu laves les tubes avec de l'alcool. D'abord tu te laves les mains avec du savon antiseptique et tu les essuies avec un linge propre ensuite tu désinfectes ton sac et puis toutes les attaches ; c'est important pour qu'il n'y ait pas de microbe qui s'infiltrent. C'est difficile la première fois parce que " la petite chose " qui entre dans le sac c'est large et tu as peur de percer le sac, ce qui m'est arrivé une fois ». AB-BSL5*

*« Il fallait que je m'injecte trois fois par jour. J'avais une heure pendant que je fais rien d'autre. Tu veux te garder les mains stériles, tu peux pas commencer à jouer aux cartes... ». AB-O2*

### *Protocoles rigoureux à suivre*

Des soins comportent des risques et demandent de la vigilance. Par exemple, il faut veiller à ce que de l'eau ne se forme pas dans les tubes en inhalothérapie et, en antibiothérapie, il faut s'assurer qu'il n'y a pas trop de formation de bulles d'air dans les tubes.

*« Tu as les bulles qui peuvent être dangereuses si elles sont trop grosses, pas les petites là, mais si elles sont trop grosses, mais si tu les laisses tout se ramasser c'est sûr qu'elles vont devenir grosses. (...) C'est une surveillance constante, ça prend vraiment tout ton temps centralisé là-dessus ». AB-M9*

### *Coordination de la prise de multiples médicaments*

En antibiothérapie, la personne malade peut avoir plus d'un antibiotique à s'administrer par intraveineuse. En plus, d'autres médicaments, en comprimés ou injections, peuvent s'ajouter. Pour les maladies pulmonaires, un grand nombre de médicaments est parfois nécessaire : bronchodilatateurs, sirops et autres. En soins palliatifs, des médicaments pour enlever la douleur sont parfois nécessaires (morphine, codéine), mais c'est aussi le cas de d'autres médicaments (des analgésiques, par exemple).

D'autres médicaments peuvent être prescrits pour d'autres maladies, comme le diabète, des problèmes rénaux, des problèmes cardiaques (Nitro, aspirine pour enfant), des cancers (Travacol) ou, suite à des antibiotiques intraveineux, des antibiotiques en comprimés. Des anti-inflammatoires peuvent être pris (cortisone), de même que des comprimés pour faciliter le sommeil (Ativan), pour régulariser la pression artérielle (Coumadin), pour éliminer l'eau, pour uriner et aller à la selle et autres. Des vitamines peuvent aussi être prescrites par le médecin (parfois même en injection, comme la vitamine B12).

*« Il y avait une pilule anti-rejet pour ne pas que mon corps rejette le métal que j'ai dans la jambe ». FH-Q2*

Certains personnes malades ont donc une multitude de comprimés à gérer et elles doivent se rappeler de les prendre aux bonnes heures.

*« Q : À part l'oxygène, quel type de soins est-ce qu'il faut que vous vous donniez ?*

*R : Ça c'est pour un chose pour le cœur là... Une patch ! Puis j'ai des pilules... je prends des pilules, j'ai 5 sortes de pilules que je prends tous les matins. (...) Les patchs c'est de 8 h le matin à 8 h le soir ! (...) Ces deux là, c'est à 4 h et demi le matin... Après ça 10 h. Après 3 h et demi. Après ça, (...) Juste avant de me coucher ». MP-M1*

Une personne malade au Saguenay en soins palliatifs (SP-S1) devait prendre, au moment de l'entrevue, 24 pilules et demie par jour selon diverses combinaisons.

### *Coordination de la livraison des médicaments*

En antibiothérapie, un autre facteur de complexité est lié au fait que les médicaments sont remis à la personne malade pour une certaine période, par exemple, pour une semaine à la fois ou moins. La pharmacienne de l'hôpital est parfois responsable de leur distribution, ce qui peut causer des problèmes lorsque la personne malade doit se rendre à l'hôpital plus d'une fois par semaine pour se les procurer.

*« Les infirmières pouvaient nous ravitailler pour 3-4 jours, mettons. Mais, moi, Alma, là, ça me tanne d'aller aux 3 - 4 jours quand j'ai pas affaire là. Pis c'est pas à la porte ... (...) ce que le CLSC m'a répondu c'est que maintenant, ils trimbalent plus les antibiotiques, c'était pas leurs responsabilités de les*



*trimbaler, que c'est à nous autres... qu'il fallait qu'on aille les chercher. Mais moi, je vas chercher les antibiotiques, j'ai la responsabilité de ça ». AB-S4*

#### *Une responsabilité qui dépasse l'exécution des soins*

Lorsque les soins sont effectués à domicile par la personne malade, celle-ci est amenée à gérer la situation des soins, et ceci inclut la prise de décisions diverses : la responsabilité des tâches médicales dépasse parfois la simple exécution des soins et s'accompagne de tâches comme celles de juger du besoin d'un traitement préventif, de déterminer soi-même comment régler un problème lié aux traitements, de superviser les soins pratiqués par les infirmières, de décider des doses, de juger de la meilleure méthode de traitement à utiliser et de surveiller l'évolution de sa santé et les signes de complication.

Les personnes malades ont donc eu à prendre des décisions importantes sur leur traitement tels le retrait d'un appareil à domicile devenu inutile, l'annulation de rendez-vous chez un spécialiste parce que le suivi du CLSC est suffisant ou encore l'initiative d'effectuer soi-même une opération qui est normalement faite à l'hôpital (enlever une aiguille après le traitement intraveineux) pour éviter un déplacement.

#### *Juger de la meilleure méthode du traitement*

Une personne malade de Montréal aux prises avec plusieurs maladies depuis son enfance prend beaucoup d'initiatives par rapport à ses soins. Par exemple, elle s'est chargée de la requête d'une alternative au traitement choisi par les professionnelles, parce qu'elle jugait ce traitement insatisfaisant.

*« Auparavant, j'avais une autre technique c'était la pompe ! La pompe elle, elle était programmée à partir seule, et à arrêter seule, pour un antibiotique je l'avais, je crois, 20 heures sur 24 ! Je détestais ! Je détestais ça ! J'haïssais ça ! À un moment donné, il criait tout le temps, à un moment donné je me suis tannée ! Aaaaah ! plus d'antibiotiques, fini ! Je suis allée à l'hôpital, j'ai dit : " Là tu m'enlèves ça là, avant que je la pitche au bout de mes bras, je ne suis plus capable ! Elle se lamente à tout bout de champ, j'ai dit : tu ne me redonnes pas ça, c'est pas vrai ! " C'est en essayant des choses qu'on voit ». AB-M10*

#### *Déterminer soi-même comment régler un problème*

Dans d'autres situations, des personnes malades prennent des initiatives pour régler des situations problématiques, alors qu'elles n'ont pas nécessairement les compétences requises pour le faire. Ce genre d'initiatives risque de se produire lorsque les services sont insuffisants ou lorsque les personnes malades doivent subir une longue attente. Elles tentent alors de régler elles-mêmes le problème plutôt que d'appeler le CLSC.

*« Une journée j'avais une super grosse bulle d'air dans un de mes tubes. Pis la machine a sonné pis c'était un samedi pis je ne voulais pas aller à l'hôpital. Je ne voulais pas aller au CLSC. Fait que j'ai changé mes affaires moi-même... (...) je ne pense pas que j'étais vraiment supposée de le faire mais... ».*  
AB-O4

*« Pis des fois mon pic était juste déplacé un petit peu ou quand il faisait le pansement ça se déplaçait, pis là j'arrive le soir pour faire mon traitement le soir, ça ne coulait plus. Là, je savais quoi faire, je le défaisais moi-même au lieu de faire venir quelqu'un pis ça m'aurait retardé d'une heure. Je le défaisais moi-même, pis là je remplaçais toute la patente... je n'étais pas supposé, mais... ».* AB-O1.

*« Ben quand ça bouche, faut que je l'appelle, faut que je les appelle, ça c'est dur... les rejoindre... C'est là qu'est le trouble. C'est long à les rejoindre... pis là, ils veulent pas trop venir, ils ont pas ben ben d'infirmières, c'est là qu'est le problème. L'hôpital y a moins de problème, c'est le CLSC qui est le trouble. Surtout la fin de semaine, le soir... c'est quasiment impossible. Finalement je me suis fâché, j'ai fermé la machine... j'ai attendu... Je suis pas patient moi.*  
*Q: OK. Pis ça, ça peux-tu t'amener des problèmes de faire ça ?*  
*R: Pas à moi. La seule affaire qu'ils peuvent faire, c'est rallonger le traitement d'une journée. Moi, je m'en foutais là. Ça arrêta pas de crier, pis... je l'ai fermé... »* AB-S5.

*" C'est pas gros, c'est tout-petit... Mais s'il est bloqué ! comme de l'héparine, moi je suis une personne que le sang coagule vite. Donc en coagulant vite, le cathéter qui est ici va bloquer, puis si tu n'as pas l'héparine, tu as juste le CUT (soluté?), le CUT ne passe pas, je l'ai essayé, je l'ai vécu, 15 minutes, donc je me suis décidée de moi-même de prendre l'héparine, de prendre CAL puis après ça mettre le chose ... après ça l'antibiotique après pour le rentrer, mais j'étais 15 minutes de retard sur les deux médicaments. Puis c'est très important ».* AB-M9

#### *Déterminer le dosage, le moment, la durée ou la fréquence du traitement*

Certaines personnes malades contrôlent elles-mêmes leur prise de médicaments, par exemple, une personne malade, au Saguenay, mentionne qu'elle prend ses médicaments seulement lorsqu'elle sent qu'elle est en crise.

D'autres personnes se permettent de modifier les doses selon leurs besoins ou de déterminer la durée du traitement.

*« J'ai un petit compresseur pour les traitements d'inhalo, j'ai un petit compresseur, que normalement j'ai ici, mais là vu que je ne suis pas ici, il est où est-ce que j'habite là. C'est du ventolin avec de la tobramicine ... ça c'est un antibiotique que je prends par inhalation, deux fois par jour, des fois je double les doses, doubler ... Comment je fais pour savoir si je devrais les*

*doubler ? Eeeee bien ça au début, quand ça ne va pas bien ! Les médecins me disent bon bien pour deux semaines tu vas faire des doubles doses. Puis à un moment donné, je juge par moi, je pense... je le fais une fois par jour, je double la dose puis l'autre c'est une dose de simple, parce que je le sais ma respiration est moins bonne, l'asthme elle arrive en ligne de compte, j'ai été en contact avec des animaux, j'ai plus de difficulté, fait que je les fais double. Mon corps me le dit simple ou double, je ne le sais pas ... c'est ... je le ressens en moi. Quand je commence à être malade la grippe, ou un rhume, c'est des doubles doses, parce que je me dis c'est plus efficace ». AB-M10*

À l'inverse, certains personnes malades ont peur de prendre des médicaments, d'en prendre trop et de développer une habitude. Ainsi, parfois, elles vont jusqu'à diminuer la posologie prescrite.

*« Je n'ai jamais pris de médicaments. Là je prends des Tylénols, mais j'ai tellement peur de m'habituer à ça et que je sois obligée d'en prendre à la poignée, que je m'abstiens d'en prendre. Je suis allée chez le médecin hier, parce que c'était une visite, ça fait deux mois que je n'étais pas allée. Elle m'a dit : prenez deux Tylénols avant de vous coucher, mais dans ma grosse tête j'en ai pris seulement une ». FH-Q7*

Dans les cas de fracture de la hanche, la personne malade ajuste parfois elle-même les exercices de réadaptation (lorsqu'elle a à utiliser des poids, par exemple). Elle juge si l'exercice est trop exigeant ou non, comme le lui a enseigné la physiothérapeute, et elle peut les rendre plus difficiles, pour progresser.

La fréquence des exercices dépend aussi de la capacité et de la volonté de la personne malade. On peut remplacer une partie du temps qu'on alloue aux exercices pour faire de la marche. Certaines peuvent même ne pas effectuer les exercices en se disant qu'elles marchent déjà suffisamment en plus d'effectuer une multitude de tâches domestiques ce qui, à leurs yeux, remplacent les exercices. D'autres continuent leur exercices même après le temps prescrit, car elles croient que cela les aide à progresser davantage.

#### *Déterminer ses besoins d'hospitalisation*

Une personne malade planifie elle-même le moment précis de ses périodes d'hospitalisations occasionnelles.

*« Moi quand je le sais que je file pas que je me dis : « Là, là, je vais demander au médecin de rentrer à l'hôpital », dans ma tête à moi, je vais dire, tu vas rentrer, tu vas rentrer, tu t'en vas à l'hôpital, tu t'en vas pour deux semaines. Parce que sinon, quand on ne s'y attend pas, tu rentres à l'hôpital, on n'est pas motivé à rentrer, puis on est là. Ouin, voir, si ça me tentait d'y aller. Puis on est plus découragé. Tandis que je me prépare mentalement à aller à l'hôpital tant de jours, avec tous les traitements que ça l'exige puis ça passe bien ». AB-M10*

*Surveiller les professionnelles*

Même quand les personnes malades n'effectuent pas elles-mêmes les traitements, elles doivent parfois veiller à ce que les professionnelles à domicile appliquent correctement les protocoles de soins. Ce travail de surveillance exige une grande connaissance des procédures et une capacité de transmettre ces connaissances aux autres dans un rapport personne malade-professionnelle.

*« Il faut que tu saches ... c'est pour ça que je dis qu'une personne qui est peut-être moins audacieuse ou plus renfermée, qu'elle pose des questions. Mais moi je leur en pose des questions. Puis là je retourne chez le médecin au mois de juin, fait que là je vais lui dire que j'avais pas assez d'héparine, je n'avais pas assez de tubulure, parce que vous avez des infirmières qui viennent de l'hôpital Notre-Dame, puis de l'hôpital Sacré-Cœur, de l'hôpital Saint-Laurent, il y a des infirmières qui viennent de partout, il n'y a pas un hôpital qui travaille pareil ! Là l'infirmière arrive puis là elle voit ton soluté puis ton antibiotique, " ah ! ben ! ça ne marche pas de même, nous autres à l'hôpital ça ne fonctionne pas de même ! " Là toi tu te dis : « Qu'est-ce qui se passe ». AB-M9*

*« À un moment donné, ils ont procédé à de l'embauche et j'étais la seule à avoir un traitement intraveineux, alors j'ai initié les petites filles, ça tombait bien, j'étais en forme, sinon (...) Mais il faut le faire. (...) Là je leur disais : tu n'as pas irrigué cette partie-là, je ne l'ai pas vu, tu n'as pas nettoyé ça. Quand tu souffres d'une infection, tu n'en veux pas deux. Tu es très alerte et exigeante, il fallait que je le vois ressortir à l'autre bout ». AB-Q5*

Une autre personne malade abonde dans le même sens, indiquant comment les personnes malades doivent s'armer de connaissances sur leurs traitements pour s'assurer que les professionnelles font bien leur travail, car il n'y a personne d'autre à domicile pour surveiller les erreurs ou les problèmes.

*« Alors je savais comment faire. Je savais quelle sorte de pansement et quelle sorte de médicaments ils utilisaient. Ils m'avaient donné une photocopie des instructions qu'ils allaient envoyer au CLSC pour que je puisse en avoir une copie, ce qui a été très utile parce que les premiers soirs, c'était la fin de semaine et j'ai eu différentes infirmières qui n'étaient pas sûres à cent pour cent de ce qu'il fallait faire. Et parce que je savais quoi faire, elles se sentaient plus en confiance et plus en mesure de faire leur travail. Alors des deux côtés, c'était très utile que je sache ce qu'il fallait faire. De toute façon, je crois que c'est important pour la personne malade de savoir exactement ce qui arrive à son corps ». AB-M2*

*Surveiller son état de santé et déterminer le besoin de faire intervenir des professionnelles*

La personne malade doit parfois surveiller elle-même l'évolution de son état de santé (c'est un aspect de l'autonomie que le virage semble favoriser). En effet, parmi les personnes rencontrées, quelques-unes ont mentionné devoir inscrire dans un carnet les changements ou situations problématiques survenus pendant leur traitement. C'est le cas pour toutes les personnes malades

participant au programme d'antibiothérapie à Québec et dans le Bas-Saint-Laurent. Ce carnet est ensuite remis au médecin. Ces notes s'ajoutent à celles de l'infirmière du CLSC dont la surveillance est cependant moins constante, parfois très espacée.

Il peut s'agir aussi d'évaluer le besoin de contacter les professionnelles.

*« Ben, le dernier traitement que j'ai eu, l'antibiotique était pûs assez fort, ça fait que je le disais au médecin, j'ai dit : mon antibiotique me fait pûs effet, je suis certaine, il m'è disait : voyons, ça se peut pas. J'ai dit : je te le dis, mes sécrétions sont pareilles, j'ai de la misère à respirer... moi je trouve que mon antibiotique me fait pas assez effet. Ben effectivement, par des cultures, ils ont regardé, pis c'était vrai que ... souvent, faut que tu sois à l'écoute de ton corps aussi, parce que le médecin est là, là, mais c'est pas lui qui... ». MP-S5*

*« J'ai appelé le CLSC parce que je faisais de la fièvre. (...) L'infirmière était supposée venir ce soir-là, à 10 h, mais c'était seulement l'après-midi. Le livret disait qu'il fallait surveiller pour voir si on faisait de la fièvre. Alors ils ont appelé l'infirmière sur son téléavertisseur et elle est venue tout de suite, vers 5 h 30, ça a été très utile, cette fois-là, étant donné l'urgence, là ». AB-M2*

Certains médicaments peuvent causer des effets secondaires : maux de cœur, perte d'appétit, constipation, fatigue importante, maux de tête, brûlures d'estomac, « champignons », « grippe musculaire », et ce, même si la personne malade a déjà reçu le traitement sans avoir aucun effet secondaire. Ce sont les personnes malades, en général, qui doivent surveiller ces effets secondaires et en aviser leur médecin.

*« Oui, bien là, comme avec ses médicaments, le danger c'est qu'il fasse une autre gastrite. Fait qu'on surveille beaucoup les symptômes, la température, vomissements, nausées. On est toujours entrain de surveiller les symptômes, c'est ça le pire là, les effets secondaires ». AB-O5*

La surveillance peut s'exercer sur le régime alimentaire, ce qui demande une attention constante.

*« Par chance qu'à matin je n'en avais pas mangé, à midi on avait un beau morceau de rôti de lard. Je ne l'ai pas tout mangé, (...) parce que je me suis dit que ça allait faire monter ma pression encore. Je préviens tout ». FH-Q5*

Souvent, les personnes malades doivent aussi surveiller si leurs prescriptions sont sans danger compte tenu de leurs allergies. Une personne malade de Québec, allergique à la codéine, a reçu deux comprimés contenant de la codéine et a failli en mourir.

### 3.1.2 Les soins infirmiers, médicaux et paramédicaux assumés par les proches

#### 3.1.2.1 Qui, parmi les proches, assume les soins ?

Quand les personnes malades ne sont pas capables d'assumer leurs propres soins, on peut se tourner vers leurs proches. Mais qui, dans leur entourage est sollicité pour assumer les soins ? Parmi les personnes aidantes impliquées auprès des malades de notre échantillon, nous trouvons principalement des conjointes, mais aussi quelques conjoints. Il y a aussi des filles et quelques fils, des petits-enfants, des sœurs et occasionnellement des voisins ou des amis. Notons que ce ne sont pas toutes les personnes malades qui avaient des aidantes. Pour celles qui en avaient, c'était habituellement pour les tâches liées aux soins ; il y avait une personne qui en était responsable et qui pouvait être secondée par d'autres. Dans quelques familles, plusieurs personnes partageaient le travail de soins.

Dans certaines familles, on fait appel à des proches ayant des compétences en sciences infirmières.

*« J'ai toujours été bronchite. (...) c'était ma belle-sœur qui venait, qui est infirmière. Elle me donnait des injections de démosignol avec du crésote ».*  
MP-S4

*« Moi j'ai été sauvée parce qu'elle (la fille de son conjoint) est arrivée, puis elle est infirmière, puis c'est tout elle qui l'a fait. (...) mais pauvre elle, qu'était fatiguée ».* SP-S2

Dans d'autres familles, on trouve de l'aide chez des personnes sans formation et même ayant leurs propres problèmes de santé. Par exemple, une personne malade en soins palliatifs doit recevoir de puissantes doses de médicaments quotidiennement. Le jour, les enfants sont là pour les administrer, mais le soir, c'est la conjointe de la personne malade qui doit s'en occuper, et elle souffre de problèmes de mémoire. Les enfants doivent user de stratégie afin de faciliter la gestion des médicaments, connaissant l'état de leur mère.

*« Pis on avait mis, collé sur le frigidaire, les médicaments à prendre à telle heure et à telle heure et pis tout ça. Fait que, tsé veux dire, parce qu'à quelque part, on était là le jour, j'étais là ou ma sœur était là, on pouvait lui administrer son médicament mais le soir, quand venait le temps d'aller se coucher, on n'était pas là. Alors à ce moment-là, il fallait que ça soit notre mère. Pis du fait que ma mère... ne souffre pas nécessairement d'Alzheimer mais tsé veux dire, elle a quand même une mémoire très courte pis elle oublie facilement euh... on lui avait donné un aide-mémoire sur le frigidaire à dire bon bien: " OK, Mom, il faut tout suivre ça à la lettre là " ».* SP-O2

Dans certains cas, l'appel aux proches peut même atteindre des enfants mineurs qui doivent assumer d'importantes responsabilités. Voici deux exemples, dont celui des filles de douze et 13 ans d'une personne en soins palliatifs, qui lui administrent de la morphine par injection.

*« Deux à trois fois par jour, puis il y a certains médicaments c'est au besoin, donc ça peut être aux heures. Plus entre les heures, il peut y avoir des interdoses. Q : Comment vos enfants ont-ils été amenés à...*

*R. : À un moment donné bien là je leur ai ... ils voulaient l'apprendre, je leur ai montré la technique, je leur ai tout montré la technique de désinfection pour commencer, de stérilité, puis là après ça quand ils ont été prêts, bien là ils ont commencé à le donner ». SP-M2*

*« Elle (physiothérapeute) ne voulait pas que je le fasse tout seule, il fallait qu'il soit avec moi. Elle disait à mon petit-fils : " Regarde grand-maman pour voir si elle fait ses pas comme il faut ". Il faut que tu marches ta jambe gauche la première après ça ma canne. C'est ça, pis moi je me trompais fait qu'il (petit-fils) me disait, il m'a bien aidé ». FH-O2*

### 3.1.2.2 La nature des soins assumés par les proches

#### *Les soins infirmiers*

Tout comme les personnes malades, les proches aidantes se voient confier des tâches complexes et exigeantes.

Les soins effectués incluent des tâches comme l'irrigation de cathéter et l'administration de médicaments des plus variés (pilules, pompes, concentrateurs, bronchodilatateurs, injections, timbres de nitro, insuline), qui demandent la maîtrise de techniques comme celles exigées des personnes malades. Les aidantes effectuent aussi d'autres soins : pansements, stérilisation d'instruments, vérification quotidienne du taux de glucose, contrôle de la douleur, vérification des doses de médicaments, gestion de la diète de l'aidé, nettoyage de sonde et réhabilitation.

*« J'ai appris une fois par semaine, à changer son sac de stomie (...) on me l'avait bien montré, j'ai dit : coudonc, si les autres le font, même si je suis pas infirmière je suis capable de le faire, j'suis quand même d'un tempérament assez déterminé là, pis là quand il faut le faire, il faut le faire. (...) D'abord, sa stomie, faut que je nettoie comme il faut alentour. Après ça, quand c'est bien nettoyé, moi j'ai pris le tour pour assécher la peau comme il faut, que sa peau reste belle, je prends le séchoir à l'air froid, pis j'assèche avec ça. Pis comme c'est bien asséché, ça va durer plus longtemps. Parce que ça va adhérer plus. (...) Après ça, je prends du Skin-prep, ça c'est un petit pad là, imbibé là, il y a de l'alcool là-dedans surtout, ça sent l'alcool, après ça, il y a une préparation, c'est fait spécialement pour ces stomies-là, là j'en mets alentour de la stomie elle-même (...). Après ça, là je le colle, j'ai la grandeur exacte là, je commande toujours au même endroit, la même pharmacie, j'ai la grandeur exacte de sa stomie, après ça, alentour je remets du Skin-prep pour être sûre que ça va bien*

*coller. Je fais sécher encore avec le séchoir, ensuite je mets du collant alentour un peu, du ruban là, des plâtres en bon français là, c'est un ruban spécialement pour ça, puis ça dure une semaine ». SP-S1*

*« Mon Dieu, elle a tout fait. Les pansements, elle prend ma pression, elle prend ma température à tous les jours. Oui parce que je varie beaucoup.*

*Aidante : Il est toujours susceptible de faire de la température. Il faut qu'on surveille ça. On se demande si c'est encore les antibiotiques là. Donc, c'est encore une surveillance là. Voir comment... oui, son pouls est plus rapide ».*

AB-O5

Une conjointe a rapidement pris conscience de la responsabilité qui lui incombait en tant qu'aidante principale et substitut aux infirmières.

*« Mais quelqu'un qui est tout seul à la maison, c'est effrayant. Il y a des matins que lui, il n'avait même pas l'énergie de se tirer du lit pis c'est moi qui allait lui donner son intraveineuse. Parce que je lui disais : "Repose-toi, je vais te surveiller" puis euh... Tu joues à la garde-malade, c'est ça que tu fais ! On fait le travail qui devrait être fait ailleurs. Parce que c'est beau le système, tu es bien, c'est moderne pis... c'est bien... Je comprends ça, que ça du bon sang mais il y tous les à côtés qui s'en suivent. Il y a des complications autour de ça ». AB-O5*

#### *Les tâches de réadaptation*

Dans certains cas, les aidantes peuvent contribuer à la réhabilitation de la personne malade en lui faisant faire de l'exercice, comme de la marche.

*« Mes garçons venaient, j'ai trois garçons, eux autres y ont dit : On va te faire marcher, si y ont pas le temps, nous autres on va le faire. Y venaient à tous les jours eux autres, tous les jours, tous les jours. Eux autres, mes garçons, venaient et se choquaient après moi et me faisaient marcher ». MP-S5*

Leur tâche peut être rendue plus difficile par le fait que plusieurs personnes qui sont en réadaptation ont des problèmes de santé multiples.

#### *Surveillance et encadrement des soins procurés par la personne malade*

En plus de l'aide au quotidien, les aidantes peuvent apporter une certaine sécurité par la surveillance et l'encadrement des autosoins.

*« Q : Vous avez parlé tantôt que votre conjointe participait aux soins. Pour quel aspect ?*

*R : C'est elle des fois qui préparait tout mon matériel, elle le sortait puis elle vérifiait si j'en avais assez pour tant de temps, c'était mon boss ». AB-Q3*



*« Parfois, je lui préparais parce qu'il n'aurait même pas eu l'idée des prendre, tsé, quand il n'était pas en forme. Pas toujours mais quand il n'était vraiment pas en forme. Il y avait des journées qu'il avait de la misère à aller au toilette, de sortir du lit fait que, on ne peut pas en demander dans ce temps-là. Je lui préparai ». AB-O5*

Les aidantes surveillent aussi la prise de médicaments ou le fonctionnement des appareils, afin de prévenir des problèmes. Elles doivent aussi parfois préparer les médicaments avant la venue de l'infirmière.

*« Monitoring, il fallait " monitorer" ça que si il fonctionnait ... si la batterie était faible, et puis ci, et puis ça, le changement de batterie (...) on a expliqué comment que ça allait fonctionner, que les médicaments seraient livrés ici, qu'il fallait vérifier que les médicaments ne soient pas expirés ... parce que c'est un mélange qu'il faisait constamment ... puis les livrait ici. L'infirmière quand elle arrivait ici, il fallait que le médicament soit déjà prêt ici ». AB-M1*

*« Oui, puis il en avait, il en avait pas mal de médicaments. Parce qu'il en avait que c'était pour faire durcir les selles, d'autres c'était pour les ramollir si c'était pas ça, d'autres, c'était des fibres, puis en tout cas, oui avant de se coucher là, j'en avais un moyen tas. Puis il y avait aussi les... je sais pas si c'est des antidépresseurs mais quelqu'un qui... qui est comme mourant comme ça, il en prend là des ativans, pour s'enlever le... là il en prenait une en se couchant. Puis, plus tard, il en reprenait une autre. Ah ! il avait pas mal de médications, (...) Ça je vous en ai pas parlé, mais j'écrivais... il y avait des affaires aux 4 heures, puis ça c'était ... avant la morphine, il y a eu la codéine, mais il avait d'autres choses, je me rappellerai pas de tout, j'écrivais, j'avais un bloc-notes sur le frigidaire, puis j'écrivais tout ce que je donnais. Puis, avant de se coucher, il avait encore trois ou quatre médicaments là(...) avec l'heure et la date, il faut pas l'oublier parce que j'en avais gros à oublier... l'infirmière du CLSC quand a venait a regardait ça. (...) ». SP-S2*

En effet, pour être au fait des soins, des aidantes peuvent garder des notes qui ressemblent parfois à un dossier médical. Les intervenantes de CLSC ont aussi parlé de l'importance du travail de surveillance des aidantes.

*« Parfois il y a des patients qui vont aller comme trop vite, ils vont faire des choses qu'on leur conseille de ne pas faire. Le conjoint dit " tu lui avais dit de pas faire telle, telle chose, pis il l'a fait ", pis là le client il dit " c'est pas de tes affaires, toi t'as pas d'affaire à dire ça ". Ça c'est des choses qui se produisent. Dans la collaboration, des fois l'aidante naturel va nous aider, parce qu'ils vont nous dire des informations qu'on devrait savoir. Parfois ils vont nous parler d'une douleur, d'un inconfort que le patient a, que lui il est pas question qu'il nous en parle. Parfois c'est important, parce que j'ai déjà eu un patient qui avait une douleur importante, pis sa madame elle l'a dit, pis lui il s'obstinait, il était fâché après elle parce qu'elle me le disait. Finalement il a fallu qu'on le fasse voir, ce client était en occlusion, fait que des fois on a une mautadite*

*chance d'avoir l'aidante naturel. (...) Pis moi des fois c'est à l'aidante que je vais remettre les exercices qui va aider la personne à en faire. On travaille avec l'aidante, ça arrive souvent ». CLSC-Q1*

### *Surveillance de l'état de santé et décision de faire intervenir des professionnelles*

En plus des soins prodigués, la responsabilité médicale transférée aux aidantes comprend l'évaluation de l'état de santé de l'aidé, pour juger du besoin de recourir à des services d'urgence, comme le 911.

*« Je le vois, quand son pied commence à enfler plus et qu'il devient rouge, bleuâtre. Je n'attends pas. Parce que je sais qu'il a déjà une infection. Bien des fois, personne ne me le dit. Je l'amène à l'urgence, si c'est la nuit. Si c'est le jour et que le médecin est là, ils me disent de venir. Si non, je vais à l'urgence. Plusieurs fois, les médecins m'ont dit, ils lui ont dit : " Vous êtes chanceux d'avoir une épouse qui prend soin de vous, elle sait quand venir ". AB-M3*

Une autre aidante raconte :

*« On dit on s'en va à l'hôpital ... On ne peut rester comme ça, (...) c'est là que je juge (...) elle fait de la fièvre, elle vomit ou elle a beaucoup de difficulté à respirer... bien là je ne prends pas de chance.... J'appelle le 911 ». MP-M2*

Avec le temps, certains malades auront de moins en moins besoin d'une surveillance constante. Il peut arriver cependant que le besoin de surveillance augmente, si l'état de santé se détériore subitement.

### *Démarches pour obtenir de l'équipement*

Les proches peuvent s'occuper de se procurer de l'équipement, pour compléter ou faciliter les soins. Les coûts sont assumés la plupart du temps par la personne malade. Cet équipement peut, par exemple, être une canne (canne quadripôle), une marchette, des béquilles, une chaise de bain pour les douches, un siège de toilette coussiné, un urinoir, des gants en latex, des couches ou une rampe d'accès.

Nous avons vu dans les dernières sections que les personnes malades et leurs proches sont amenées à assumer un grand nombre d'activités qui relèvent des soins infirmiers, médicaux et paramédicaux. Ces activités vont de soins simples à des interventions complexes et techniques, exigeant des compétences et des conditions particulières. Comment les intervenantes des CLSC voient-elles le fait que des personnes malades et des proches assument de plus en plus de soins ? Dans les entrevues avec les intervenantes des CLSC, ces dernières nous ont parlé longuement de leur philosophie de la responsabilisation de la population face aux soins, du développement de l'autonomie chez les personnes malades et du transfert de soins qui en découle. La prochaine section présente leur point de vue.

### 3.1.3 Le transfert de soins

Il semble, selon des répondantes des CLSC, qu'un grand nombre des soins autrement assumés par des professionnelles en milieu hospitalier peuvent aujourd'hui être transférés aux personnes malades et leurs proches. Parmi ces soins, nous trouvons, selon les intervenantes, des activités allant du changement de sac à l'injection de morphine ou de scopolamine, en passant par le changement de pansements, la colostomie et la prise de tension. Ce sont, effectivement, les types de soins déjà décrits par les personnes malades interviewées à domicile. Tous ces soins sont prodigués à la suite d'un enseignement offert par les intervenantes des CLSC et des hôpitaux. Nous avons interrogé les intervenantes sur les critères qui sous-tendent le transfert des soins aux personnes malades.

Une répondante d'un CLSC de Montréal nous décrit les types d'injections qu'elle considère transférables ou non.

*« Les gens vont apprendre à se donner des sous-cutanés. Mais, pas d'intramusculaire. L'intramusculaire, bon, c'est quand même un muscle profond et bon il ne faut quand même pas qu'ils attrapent un nerf ou un vaisseau profond, un vaisseau sanguin. Donc, ils vont apprendre à se donner les sous-cutanés, comme tout le monde qui se donne son insuline. (...) Il y a des médicaments, ça va dépendre du médicament. Il y a des médicaments que les gens ne s'administreront pas même si c'est sous-cutané. Ils ne s'administreront pas des anticoagulants sous-cutanés, mais l'insuline c'est celui-là qui est le plus populaire là ». CLSC-M*

Des intervenantes du Saguenay et du Bas-Saint-Laurent poursuivent avec des exemples d'autres soins qu'elles estiment transférables.

*« Stomie ça... ah oui ! bien sûr, par le client lui-même ou par ses proches. C'est sûr. Ça dépend de ses capacités, s'il est pas capable de se plier, c'est sûr il pourra pas le faire, quelqu'un de la famille va pouvoir le faire. C'est incroyable ce que les gens de la famille peuvent faire, moi je me souviens une petite fille qui est sortie de l'hôpital à 18 mois puis sa mère s'occupait elle-même là d'installer le respirateur à tous les soirs, sa mère s'occupait de brancher le diaphragme, avait un pacemaker pour sa respiration, sa mère donnait tous les soins, nous autres on apportait le matériel puis c'est tout. C'est incroyable ce que les gens sont capables de faire ». CLSC-S*

*« Les patients donnent des soins infirmiers quand ils vérifient des médicaments, des fois ils vont faire des pansements (inaudible)...pour un diabétique, ils vont prendre sa glycémie, lui donner son aérosol.*

*Q : Est-ce que, selon vous, une aidante naturelle peut poser des actes médicaux ? Dans la maison, en soignant son époux.*

*R : Si elle reçoit la technique, elle pourrait le faire. Ça pourrait aller jusque là. Elle pourrait faire le cathétérisme. Mais c'est de l'enseignement. La cliente n'est pas capable de faire ses auto cathétérismes. Donc ça lui prend une ressource naturelle, une ressource aidante. Donc on fait l'enseignement à deux*

*personnes pour qu'ils puissent faire le cathétérisme à madame trois ou 4 fois par jour ». CLSC-BSL*

On peut aussi déceler à travers ces témoignages un phénomène de délégation des soins : d'abord à la personne malade elle-même, mais si elle dans l'incapacité de faire les soins, à un membre de la famille et, seulement en dernier recours, à une intervenante professionnelle.

En soins palliatifs, à Québec, on décrit les soins pouvant être transférés comme suit :

*« Au niveau des soins palliatifs, on a beaucoup d'enseignement à faire aussi avec le contrôle de la douleur, de la médication et tout ça. On enseigne souvent aussi à donner des injections de morphine, installer les patchs de morphine aussi, comment surveiller la dose de morphine. Les soins de la bouche, surveiller les intestins. La personne qui s'occupe de la personne malade, faut lui montrer, et à la personne malade aussi ». CLSC-Q1 (inf.)*

Les ergothérapeutes travaillent également dans une optique de transfert pour améliorer l'autonomie des gens et donnent aussi une formation à la famille.

*« (Ergothérapeute) : Nous, c'est plus des clientèles plus lourdement handicapées, quand on parlait de MPOC, d'autres types de clientèles, là on intervient, on va faire de l'enseignement à la famille (...) on fait beaucoup d'enseignement aussi aux gens, souvent ils sortent de l'hôpital pis ils sont pas autonomes, pis on les rend autonomes au niveau de l'antibio aussi ». CLSC-Q1*

Par ailleurs, la nature des soins qui peuvent être enseignés aux personnes malades et à leurs proches semble être sujette à des interprétations qui peuvent différer d'un CLSC à l'autre et d'une intervenante à l'autre.

*« Puis je pense que c'est une culture peut-être de CLSC, propre à chaque établissement. Parce que quand tu (une autre intervenante) es venue travailler chez nous, on s'était parlés. Tu me disais : " moi, c'est des clients que je ne verrai pas chez nous. Ça fait longtemps qu'il y aurait eu déjà l'enseignement, il aurait déjà été plus autonome ". Peut-être chez nous on a plus tendance à faire une plus grande prise en charge qui n'est peut-être pas vraiment appropriée ». CLSC-M*

Certaines intervenantes avancent l'idée qu'il n'y a pas de limites dans ce qui peut être transféré aux personnes malades et aux aidantes.

*« R : Hyperalimentation, des gens qui sont capables de brancher des sondes, ils font ça eux-mêmes à la maison quand ils ont l'enseignement.*

*R : Il y a pas de limites en autant qu'on a des aidantes et que la personne est capable d'assimiler tout ça puis l'accepte, tu peux aller aussi loin que tu veux là... Dans certaines techniques, il y a des parents ou des malades qui sont aussi bons que nous autres, même meilleurs.*

*R : Ah oui, oui, parce qu'ils sont habitués ils font ça régulièrement.*

R : Ils font ça à tous les jours.

R : Il y a pas de limite... » CLSC-S

Par ailleurs, il semble que la personnalité de l'infirmière peut être déterminante dans la décision de transférer ou pas.

« En tout cas, j'en étais une de ces infirmières-là, où ça me prenait beaucoup de temps à obliger quelqu'un à apprendre à faire un pansement, alors qu'il y a d'autres personnes qui sont beaucoup plus rapides et qui disent : " Monsieur ou Madame, vous allez apprendre à le faire " et deux jours plus tard, ils sont autonomes ces gens-là. Moi, je n'étais pas capable... ». CLSC-M

« Bien en tous les cas, je pense que la personnalité. Parce que moi pour avoir entendu des gens dire : " il va être capable de le faire puis il va le faire " et d'autres dire : « Bien là je vais lui enseigner encore parce qu'en réalité il n'est pas encore assez à l'aise là " ». CLSC-M

### 3.1.3.1 Les critères déterminant le transfert des soins

Selon les intervenantes, outre leur sensibilité personnelle, trois facteurs joueraient dans la décision de transférer ou non les soins. Ce sont la complexité des soins, le fait que la maladie soit aiguë ou chronique, ainsi que les compétences et capacités des personnes malades et de leurs aidantes.

Certains soins sont jugés transférables parce qu'ils comportent peu de risques d'infection et sont faciles à enseigner.

« Peut-être au niveau des pansements, on pourrait le faire plus activement parce qu'un pansement, finalement, il y a peu de risques, sauf quand il y a une mèche là. C'est vraiment le signe d'infection, ça c'est quand même plus facile à enseigner, Est-ce que ça pue ? Est-ce que ça fait mal ? Est-ce qu'il y a des écoulements ? C'est des signes cliniques plus clairs. De ce côté, je pense qu'on pourrait peut-être faire plus d'enseignement ». CLSC-M

« L'irrigation de cathéters, c'est rendu un acte simple. On a enseigné à la personne à le faire et même à surveiller le site d'injection, on lui dit : " Bon, vous irriguez quelque chose, un liquide ce n'est pas supposé chauffer, il ne faut pas qu'il y ait de bosse, il ne faut pas qu'il y ait de rougeur ». On lui enseigne tout ça à la personne. Et les gens le font eux-mêmes, plutôt que de venir au CLSC à toutes les quatre heures ou à toutes les huit heures ». CLSC-M

De plus, la durée du traitement, liée au fait que la maladie soit aiguë ou chronique, entre aussi en ligne de compte dans la décision du transfert.

« R : Bien je trouve que les profils aussi différent, comme si tu as quelqu'un avec un MPOC, c'est une maladie chronique, ce n'est pas la même chose que si

*quelqu'un a eu une fracture de la hanche, par exemple. Fait que les attentes sont un peu différentes ». CLSC-M*

*« R : C'est sûr que plus les soins sont aigus et à court terme, habituellement, tu n'as pas le temps de faire (l'enseignement). Comme des fois, on a des antibiothérapies pour une semaine, ça fait 2 jours que tu es à l'hôpital, le temps qu'ils s'en viennent à la maison, il reste 3 jours. De l'enseigner, c'est quasiment plus long que de le faire ». CLSC-M*

Par ailleurs, il faut que les personnes malades ou les aidantes aient certaines capacités cognitives pour assumer les soins.

*« Au début, on fait les visites trois fois par semaine pour voir si la personne est capable de se prendre en charge... pas seulement au point de vue physique... ». CLSC-S*

*« Parfois, la personne, peut-être qu'elle pourra pas le faire, peut-être qu'elle veut pas le faire ou qu'elle est pas disposée, qu'elle sait pas le faire d'une certaine façon, puis ça on le voit en l'enseignant, des fois on voit si c'est réaliste de demander la participation d'une autre personne de la famille ». CLSC-S*

Toutefois, pour certaines intervenantes, il y a des soins qui ne se transfèrent pas, à cause de leur niveau de complexité.

*« R : Des soins plus spécialisés qui ne se transfèrent pas : le changement de sonde, faire une ponction intraveineuse ». CLSC-M*

*« R : Il y a la mise en place d'une sonde vésicale, ça c'est sûr que ça ne sera jamais enseigné puis ça, ça doit être fait là. Bon puis les histoires de pipeline, irriguer le pipeline, mais à part de ça là ... ». CLSC-M*

Certains actes réservés ne sont pas demandés à la personne malade ou à sa famille.

*« De tout façon, il y a des gestes qu'on ne demande pas à poser. Comme par exemple en soins palliatifs, on leur laisse pas préparer la morphine, c'est nous autres qui la prépare à l'avance dans des seringues et eux autres l'administrent. En antibiothérapie intraveineuse, c'est la même chose, quand il installe, le médicament est déjà préparé ». CLSC-O*

Par ailleurs, il semble y avoir des situations ambiguës de prise en charge par les aidantes qui banaliseraient certains actes professionnels, ceux-ci pouvant être transférés aux malades et aux aidantes, mais pas à d'autres intervenantes.

*« C'est ça qui est vraiment loufoque c'est que l'aidante, on lui dit : " Si ta femme a mal, tu lui donnes la dose de morphine ". L'infirmière de l'agence arrive, elle n'a pas reçu toute l'information de dernière minute (...) Elle arrive à domicile, c'est une autre prescription qui est dans le dossier à domicile. La dame est souffrante, elle dit : " non, moi je ne peux pas dans mon code professionnel, la protection du public je ne peux pas lui donner cette morphine-*

*là sans la prescription ". Puis là le monsieur qui dit : " Ben, comment ça que moi je peux lui donner " ?-».* CLSC-M

*« D'ailleurs on ne peut pas non plus comme professionnelles, comme infirmières, je ne peux pas enseigner à une auxiliaire familiale de le faire, parce qu'elle est payée. (...) Je ne pourrais pas enseigner à la travailleuse sociale mais, je peux enseigner aux clients. Je peux enseigner aux clients ou à la famille parce qu'eux ils ne sont pas rémunérés. Quelqu'un ne peut pas faire un acte professionnel s'il est rémunéré pour autre chose ». CLSC-M*

De plus, on donne aux aidantes la possibilité de varier la dose (p. ex. : la dose de morphine selon la douleur), mais l'infirmière n'en a pas le droit sans l'autorisation du médecin.

Parce qu'on est au domicile dans un contexte de virage ambulatoire, les proches peuvent ainsi dispenser des soins infirmiers qu'autrement ils ne pourraient faire, et même que des intervenantes en santé ne peuvent faire. Outre la banalisation des soins qui est soulevée ici, on voit des lois professionnelles et les règles d'un certain corporatisme qui ne sont pas nécessairement adaptées à la réalité.

*« Q : Avez-vous l'impression que les proches donnent des soins infirmiers ?*

*R : Oui, quand ils vérifient les médicaments, qu'ils font des pansements et qu'ils donnent des piqûres.*

*Q : Mais les autres professionnelles de la santé peuvent aussi le faire? Auxiliaires familiales, physiothérapeutes ?*

*R : Non, c'est que les auxiliaires familiales ne sont pas des infirmières. La loi n'autorise pas une auxiliaire-familiale d'un établissement de santé à faire des soins réservés aux infirmières. Mais elle autorise une dame à le faire pour son mari. Aussi si je vais chez vous et que vous me dites que vous avez mal à la tête, je ne peux vous donner de l'aspirine car je n'ai pas de prescription. Mais je peux dire à votre proche, elle aurait besoin d'une aspirine. C'est au proche à décider si il veut en donner. Des actes médicaux comme installer des solutés, faire des ponctions veineuses, faire un toucher rectal sont délégués aux infirmières, mais il n'y a aucun geste infirmier de délégué aux auxiliaires familiales. Mais pour les aidantes naturelles c'est une autre histoire ». CLSC-BSL*

### 3.1.3.2 Le transfert des soins : au centre du virage ambulatoire

Le transfert des soins est au cœur du virage ambulatoire. La participation des proches à la dispensation de soins fait maintenant partie de l'approche du CLSC en matière de maintien à domicile.

*« Oui. Ça fait partie maintenant de notre approche avec la famille là, de demander à la famille de participer aux soins, quand c'est possible là ». CLSC-O*

La prise en charge à domicile n'est pas vue comme un mandat du CLSC mais bien un travail partagé entre le CLSC et la famille.

*« On a besoin d'avoir un lien avec les proches pour savoir qu'est-ce que le proche est prêt à faire aussi, parce que c'est un travail de collaboration ».*  
CLSC-O

Les intervenantes sont en quelque sorte mandatées pour effectuer un transfert de soins. Elles reçoivent beaucoup de pression en ce sens.

*« Bien, je donne un exemple. Supposons moi je vais pour donner une insuline un matin puis bon, on me dit : " Écoute là, son mari, il devrait être capable d'apprendre là. Ça fait longtemps qu'on est dans ce dossier-là ". Puis moi j'arrive là, puis je reprends le secteur. Puis, je sais qu'il y a déjà un travail qui a été fait puis là, bien là, on me met de la pression : " Bien, essaye encore toi là ". Puis là moi, j'essaye encore : " Bien, écoutez monsieur, je vais prendre tout le temps qu'il faut là, puis je vais vous le montrer ". " Non ! Je ne veux pas " ».* CLSC-O

Une physiothérapeute d'un CLSC explique comment ce mandat de transfert leur donne un rôle qui est très différent des physiothérapeutes en hôpital et qui découle d'une philosophie du développement de l'autonomie.

*« Je pense que le parallèle peut se faire à l'hôpital quand les gens font de la physiothérapie, souvent c'est plus un phénomène de prise en charge aussi par rapport à nous autres qui ... on a plus un rôle par exemple d'encadrement, d'enseignement, quasiment un coach là. On n'ira pas en général stimuler quelqu'un pour faire des exercices, on va lui enseigner puis elle, à va le faire, puis on utilise souvent le proverbe chinois là d'apprendre à pêcher au lieu de donner du poisson, c'est à peu près ça un peu là qu'on essaie de faire, parce que quand on apprend à pêcher, justement, ou quand on enseigne des choses que la personne intègre dans son milieu, ça dure plus longtemps, puis c'est à peu près ça, puis ça, ça vaut là pour les aidantes aussi ».* CLSC-S

Par ailleurs, le transfert n'est pas fait que pour favoriser l'autonomie des personnes. On sent dans les prochains témoignages que la surcharge de travail des intervenantes les force aussi à transférer des soins, parce qu'elles sont dans l'impossibilité d'assurer toute la charge.

*« R : Faut travailler avec eux autres absolument, on se fait beaucoup aider, disons qu'on a un pansement ID à chaque jour là... ID, ça veut dire chaque jour là à faire là, alors souvent on est obligé de demander un membre de la famille une fois sur deux, puis nous autres, on va évaluer...*

*R : Non, il faut que la personne soit autonome... c'est mieux que ce soit quelqu'un de son entourage, ça fait qu'on est obligé de faire participer la famille. Pas obligé, c'est un grand mot là, mais... en fait, c'est l'idéal pour nous autres aussi ».* CLSC-S



*« C'en est, ça, des soins infirmiers donnés par du monde ordinaire. Pour que cette personne-là, quatre à cinq fois par jour, puisse avoir ses cathétérismes, ce qui est impossible pour nous autres de couvrir, on va former quelqu'un bien comme il faut pour qu'il puisse le faire, comme on va montrer à la cliente pour qu'elle puisse le faire elle-même ». CLSC-BSL*

Pour arriver à effectuer le transfert, les intervenantes ont développé plusieurs stratégies, de même que des techniques d'enseignement. L'enseignement des soins est devenu une des activités principales des intervenantes des CLSC.

### 3.1.3.3 Les méthodes de transfert

Le transfert de la responsabilité des soins semble se faire en deux étapes. D'abord, on enseigne la technique en question. Par la suite, il y a une période de supervision et de vérification, après laquelle on s'attend à ce que la personne soit autonome.

*« C'est sûr qu'il y a l'enseignement, la vérification qui est faite avec le client, le contrôle et la supervision. Nous, pour notre part en tout cas, le client est laissé à lui-même quand toutes ces étapes-là ont été faites, puis qu'on est sûr, là après ça on ne pourra pas passer notre vie là pour tchèquer à toutes les semaines qu'il le fait comme il faut, donc là à partir de là, ou il est capable, ou il n'est pas capable ». CLSC-M*

Devant les hésitations chez les personnes malades ou leurs aidantes d'assumer les soins, les infirmières ont développé des stratégies permettant de faire le transfert. En y allant étape par étape, en permettant aux personnes d'appivoiser les soins, en expliquant simplement et en donnant confiance aux gens, elles arrivent à convaincre les personnes réticentes.

#### *Vaincre les résistances*

La première étape du transfert consiste à vaincre les résistances spontanées qu'ont les personnes malades et leurs proches à assumer les soins.

*« Ça arrive qu'ils disent non au début, mais c'est rare qu'on arrive pas à désamorcer ce genre d'attitudes-là ». CLSC-O*

*« Souvent on va vaincre les résistances parce que c'est la plupart du temps, c'est toujours ; " ah ! non ! je ne touche pas à ça ! " Et après, bien on lui enseigne comment le faire, puis les gens habituellement réussissent à le faire ». CLSC-M*

#### *Démystifier et dédramatiser les soins*

Pour arriver à vaincre les résistances, il faut démystifier et dédramatiser les soins, la maladie, les plaies, ainsi que convaincre les personnes malades que leurs proches sont compétentes pour assumer les soins.

« Bon la première fois on va y aller, on va dire bon tu fais, ça, deuxièmement on va y aller par étape pour démystifier vraiment être en contact avec l'image corporelle. Aussi ventiler, faire parler de ça ». CLSC-M

« Vraiment dédramatiser cette situation-là parce que c'est une crainte dans tous mes cas. J'en n'ai pas encore vu de personnes qui se sentaient bien à l'aise d'administrer de la morphine. Puis, il y a la scopolamine qu'on ajoute. C'est un autre médicament à l'heure de l'agonie là. Alors, encore là, ils ont toujours peur de tuer. Il faut utiliser les mots qu'ils nous disent ». CLSC-O

« Ça arrive des fois que, mettons on veut faire de l'enseignement au conjoint pour faire un traitement, pis que la personne qui reçoit le soin veut rien savoir que son conjoint apprenne et fasse son traitement. À ce moment-là on arrive comme bloqués, parce que des fois l'aidante il voudrait bien, mais l'autre : " non, moi j'y fais pas confiance, je veux pas qu'elle me touche, je veux pas qu'elle fasse ça ". C'est à force d'y aller des fois qu'on arrive à démontrer qu'il y a une possibilité. D'autres fois c'est le conjoint qui dit : " ah non, moi je veux rien savoir de ça, je veux pas apprendre " ! Pis finalement, à force, on s'arrange toujours pour que quand on donne le traitement il nous voit faire, à moment donné on dédramatise la situation pis ils finissent par apprendre. Mais il faut avoir du doigté et de la diplomatie des fois parce que... ». CLSC-Q1

#### *Procéder étape par étape*

Les infirmières tentent de faire apprivoiser petit à petit les soins pour ne pas trop bousculer les gens.

« Il faut doser aussi ce qu'on leur enseigne parce que si on leur donne tout d'un coup là, en partant là, ils voient ça trop gros... pansements spécial ou même comme... quelqu'un qui a une colostomie, la première fois qu'il voit ça il veut rien savoir de toucher à ça, mais à un moment donné, il t'en montre à toi là. Il faut être capable de cerner le degré d'assimilation du patient puis de la famille puis là... Tu doses à mesure ». CLSC-S

« La seule chose peut-être qu'on a développée c'est que jamais on va les obliger ou on va les brusquer.

R : Parce que si tu fais ça, tu les perds.

R : Fait que souvent on va faire deux, trois, quatre visites tout d'un coup, hop, on est capable d'espacer... ». CLSC-O

« Mais de temps en temps on va dire bon, demain là vous le connectez avant que j'arrive parce que je ne peux pas être là à 8 h ! Là, elle va dire OK, fait que là elle le fait un petit peu. Fait qu'on décortique les tâches, hein ! (...) Ce n'est pas du jour au lendemain comme ça là, parce que là oui, il y aurait des crises d'anxiété puis ils retourneraient probablement à l'urgence. (...) Ce que je veux dire ce n'est pas nécessairement pitcher hein ! c'est graduel ». CLSC-M

### *Rassurer la personne*

Devant les craintes, les infirmières rassurent les personnes quant à l'évolution de leur maladie ou leur plaie.

*« La plupart du temps c'est toujours " ah ! non ! je ne touche pas à ça ! " (...) Il faut les sécuriser. Nous on leur dit : " La plaie est belle ! ". Pour le commun des mortels là, c'est très laid, c'est rouge, ça saigne. C'est pas beau. On est obligé de leur dire que oui, ça c'est tout à fait normal, une plaie comme ça, c'est normal. C'est pas infecté, c'est correct. Puis tranquillement les gens apprennent. C'est comme ça, puis la résistance, c'est assez rare qu'il y en a longtemps... ». CLSC-M*

### *Donner de bonnes informations, de la bonne façon*

Un transfert de connaissances exige aussi des capacités pédagogiques pour bien transmettre les informations nécessaires.

*« Mais des fois aussi, tout est dans la façon de faire les choses. Je me dis, la personne elle peut se dire : " Oui, ils me laissent me débrouiller toute seule, je me sens abandonnée ", mais des fois y'a une démarche à faire aussi avec eux autres. Pis la façon dont c'est présenté, la façon dont c'est expliqué, pis où ça peut les mener, les avantages aussi que ça peut leur apporter. À moment donné on peut réussir à faire changer leur façon de voir. On est là pour accompagner un peu les gens. Mais c'est sûr que si on dit : " c'est ça qui se passe, faut que tu t'arranges, t'as pas le choix ", ben là... ». CLSC-Q2 (inf.)*

### *Établir un rapport de confiance*

Un aspect essentiel du transfert est l'établissement d'une relation de confiance avec la personne malade. Il faut que le rapport interpersonnel soit positif.

*« Dès le début, tu travailles beaucoup ta relation de confiance, c'est bien important. Tu fais des merveilles avec ça. Parfois c'est arrivé qu'il y a une infirmière qui ne fit pas du tout avec la madame, vice et versa. Son mode d'enseignement ça ne fit pas avec la madame, et puis moi je laisse libre les infirmières de s'échanger les clients. Ça c'est bien mieux que de se battre avec quelqu'un. Puis effectivement des fois, de par ta personnalité tu es incapable de composer avec les anxieux mais les soins palliatifs, tu files très bien avec ça ». CLSC-M*

*« Si tu arrives chez quelqu'un puis tu dis, c'est ça, ça, ça, ça, ça, là tout de suite là ça ne marche pas parce qu'elle ne se sent pas écoutée, elle ne se sent pas mise en confiance, elle se sent comme dépersonnalisée aussi ». CLSC-M*

Avec ces méthodes, les infirmières réussissent presque toujours à faire le transfert.

*« Moi je suis toujours surprise comment les gens peuvent apprendre et acceptent de faire des choses. Pis même eux autres le disent. On leur dit : " Auriez-vous pensé qu'un jour vous seriez capable de faire ça ? " - " Jamais, j'étais même pas capable de voir une aiguille, je n'étais pas capable de voir une seringue ". Même eux autres sont surpris de voir de ce qu'ils arrivent à faire ». CLSC-O*

Seules les infirmières du Bas-Saint-Laurent ont été explicites sur le fait qu'en aucun cas, ce transfert n'est imposé. Si le patient ou les proches s'y opposent, les infirmières continuent d'assurer les soins elles-mêmes.

*« (...quand les personnes hésitent ou refusent). On y va plus souvent. Oui, parce que tout le monde n'est pas à l'aise pour piquer quelqu'un d'autre ou quoi que ce soit. Il y en a qui ont peur du sang. Ce qui fait que, parfois on leur montre comment faire un pansement même si c'est bien simple, ils ne se sentent pas bien. Il ne faut pas leur imposer à ce moment-là. Dans mon expérience à moi, si je vois que le monsieur, ça le panique de donner la morphine à sa madame, il ne la donnera pas. On va s'organiser autrement. Je pense que les gens vont donner la médication si il se sentent aptes et capables de le faire ». CLSC-BSL*

*« Mais si c'est pas possible, on le fait. Pour moi, je trouve que c'est extrêmement important. On n'oblige pas les gens qui ne veulent pas ». CLSC-BSL*

À Québec, on a indiqué que le transfert ne se fera pas si les personnes s'y opposent fermement.

#### 3.1.3.4 Un transfert encadré

Comme l'enseignement se fait sur une certaine période de temps, ça permet aux infirmières d'évaluer les capacités de la personne malade.

*« C'est par de l'enseignement. Tant et aussi longtemps que la personne ne nous démontre pas qu'elle est capable, qu'elle est apte à le faire de façon sécuritaire pour sa santé, automatiquement, c'est nous autres y qui va. Il y a des clientèles en antibiothérapie, on disait : " Oui elles vont être capables ". Puis après deux, trois, quatre visites, on a noté qu'est effectivement ça peut être dangereux, elles vont s'infecter encore plus, on a assuré le suivi ce moment-là ». CLSC-O*

*« On peut s'enligner sur de l'enseignement sur certaines pathologies, là on l'essaie, on arrive la semaine d'après, oups, ça pas fait la moitié de ce que ça dit, une telle affaire on le voit par certains signes que ça a dégradé... ben là faut se resserrer un peu mais c'est sûr qu'on peut pas être rigide et dire que ça c'est une visite au mois... Un moment donné si tu vois que la personne répond*

*pas à l'enseignement, pis qu'au fond, est pas capable de se prendre en charge, ben là, on resserre les visites, on encadre plus... ».* CLSC-S

Parfois, les visites de supervision révèlent que, d'une part, le transfert s'est fait sans suffisamment d'encadrement ou encore occasionne une surcharge de travail pour les personnes malades ou les aidantes et que, d'autre part, cela est passé inaperçu à cause d'un manque de coordination entre les intervenantes.

*« Puis aussi, si une personne a plusieurs intervenantes qui vont voir cette personne-là, puis si chaque intervenant a de l'enseignement à faire puis il demande la participation de la famille, ça c'est une réalité aussi là qui peut paraître lourde, trop lourde là peut-être pour la famille mettons là, mais en général quand on travaille en équipe quand on se parle de ce qu'on fait faire, ben souvent ça peut se faire très graduellement aussi. Souvent on le sent aussi, quand la personne nous regarde avec des grands points d'interrogations, ça veut dire que ça c'est peut-être trop. Là t'attends... ».* CLSC-S

Malgré cette insistance sur le transfert des soins vers les personnes malades et les aidantes, comme nous l'avons vu, certains soins ne se transfèrent pas et certaines personnes sont dans l'impossibilité d'assumer des soins, à cause de leur état de santé physique ou mentale ou bien de leurs conditions de vie. Dans ces cas, ce sont les intervenantes des CLSC ou d'autres établissements qui prodiguent les soins. Dans la prochaine section, nous présentons les soins assumés par les établissements de santé dont les CLSC, à partir des témoignages des personnes malades et des aidantes, et des rencontres avec les professionnelles de la santé.

### **3.1.3 Les soins infirmiers, médicaux et paramédicaux assumés par les intervenantes**

#### **3.1.4.1 Par le CLSC à domicile**

Les infirmières, les diététistes, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, les inhalothérapeutes et les médecins font tous partie du personnel du CLSC pouvant dispenser certains soins à domicile (quoique ce ne sont pas toutes les personnes sorties de l'hôpital qui ont de l'aide du CLSC). Parmi l'éventail des soins offerts à domicile, on retrouve surtout les traitements intraveineux (changer la tubulure, changer le cathéter, stériliser l'équipement, etc.), les injections, la physiothérapie, les pansements, le nettoyage des plaies, l'entretien des sites d'injection, l'enlèvement des agrafes après une opération, l'installation de papillons dans certains cas de soins palliatifs, le suivi médical (prise de tension artérielle, prise de sang, vérification des plaies, culture d'urine, etc.), la surveillance de l'état de santé et l'enseignement (sur les techniques de soins, les appareils et le matériel). Les infirmières du CLSC peuvent également s'occuper de transférer les résultats des tests aux médecins.

Les propos qui suivent illustrent la nature du travail de soins assumé par les intervenantes ; ils proviennent des entrevues avec les personnes malades et des entrevues avec les intervenantes.

*Le travail des infirmières*

*« Elle est venue prendre les prises de sang, pis la pression du cœur, pis le sang, pis tout le kit ». FH-S1*

*« L'infirmière du CLSC vient, elle apporte les piles... les piles pour les batteries pour les ordinateurs. Elle vient vérifier le site, s'il n'y a pas de problèmes. Elle vient changer la tubulure aussi. Il y en a, je pense que c'est aux deux ou aux quatre jours... ». AB-S4*

*« Puis, c'est certain que les soins qui sont donnés à domicile, bien ça va être l'antibiothérapie, les pansements, certains médicaments intramusculaires, sous-cutanés. Bon, les pansements si il n'y a que ça, on va les faire. Des électro., nous on n'en fait pas. On va faire des glucomètres, on va faire des tensions artérielles ». CLSC-M*

Une infirmière explique comment les procédures en antibiothérapie ont été allégées par l'introduction de nouvelles technologies.

*« Puis même, il y a ce qu'on appelle " intermed" là ou " biberon ", je ne sais pas, ça dépend des endroits là, le client est même capable de l'installer lui-même. Tout ce qu'on a à faire nous, c'est de changer le cathéter au bout de 72 heures. Ça fait que c'est beaucoup plus facile là maintenant l'antibiothérapie, mais on en a plus qu'on en avait ». CLSC-M*

L'infirmière peut intervenir davantage en début de traitement, par exemple à tous les jours et parfois plus d'une fois par jour. À mesure que le traitement progresse, elle peut espacer ses visites. Parfois c'est la personne malade elle-même qui demande que les visites soient plus espacées. Toutefois, si la personne malade ne se sent pas en confiance, les visites peuvent demeurer plus fréquentes.

*« De toute façon, quand elle a commencé c'était aux deux jours, ils savaient que j'étais capable de me débrouiller. Si j'avais dit : j'ai besoin de toi demain, bien elle serait venue. J'aimais mieux ça comme ça ». AB-Q4*

Dans certains cas, l'infirmière effectue une prise en charge presque totale des soins de la personne malade.

*« C'est l'infirmière qui faisait tout ». AB-Q10, AB-Q5*

Pour arriver à offrir les soins aux personnes à domicile, les infirmières doivent trouver des moyens leur permettant d'entrer dans la vie intime des personnes qui sont chez elles, dans leur propre environnement. Il faut bâtir un rapport de confiance.

*« C'est d'appriivoiser les gens. Ça se fait avec le temps et à un moment donné, il y a un lien de confiance qui s'établit puis. On peut avoir de la difficulté à mettre le pied quelque part, mais quand il y a le lien de confiance, on aura de la difficulté à s'en sortir. C'est sûr qu'il y a des milieux qui sont plus réservés mais je peux dire que c'est une minorité ». CSLC-BSL*

Outre l'administration de soins en tant que telle, les infirmières effectuent diverses tâches pour favoriser la guérison des personnes malades. Elles vérifient la qualité des soins effectués par la personne malade, ses capacités cognitives pour assumer ses soins, elles l'informent des effets secondaires à surveiller et lui montrent comment les prévenir, elles conseillent l'aidante dans l'administration des médicaments antidouleur (comment les injecter dans les papillons, par exemple, en soins palliatifs).

*« Si ce sont des soins de plaie, bon l'infirmière va quand même suivant la plaie ou la gravité de la situation, va faire l'enseignement au client sur cette plaie-là, et va aller assurer un suivi une fois par semaine ou une fois par trois jours, ça dépend, ça dépend. C'est l'infirmière qui va décider à quelle fréquence elle assure un suivi. Et la plupart bon c'est ça, on voit quand même l'évolution de la plaie, on voit quand même est-ce que le pansement a été fait de façon... nous à domicile on ne fonctionne pas avec asepsie mais avec propreté. C'est l'infirmière qui s'assure que la plaie guérit dans les temps raisonnables ». CLSC-M*

Les infirmières ont aussi à prévenir et à dépister des complications médicales, tels les effets secondaires des médicaments, la fièvre ou les infections.

*« Je n'ai pas réagi très bien au cathéter " pick-line ", à cause de mon état de santé, parce que juste à côté, ça s'est infecté. Mais Dieu merci, c'est arrivé au treizième jour du traitement. L'infirmière qui est venue m'administrer mon médicament, quand elle a vu ça, elle a dit : " Regardez, votre main est rose " ! J'ai dit : " Ah oui, c'est rose, je n'avais pas remarqué." Elle a roulé ma manche, a examiné mon bras, et elle a vu que ça commençait à être grave. Alors elle a dit : " je ne vous donnerai même pas votre médicament. Je veux que vous alliez directement à l'hôpital. Elle a appelé l'urgence de l'hôpital, a rédigé une lettre et elle n'a pas quitté la maison tant que je n'étais pas partie pour l'hôpital ». AB-M2*

De par leurs responsabilités, les infirmières ont des décisions d'interventions à prendre, comme celle d'envoyer la personne malade à l'urgence de l'hôpital.

*« On a eu une garde du CLSC qui venait faire les pansements tous les jours là-dessus, changer le pansement. Et le mardi, ça n'allait pas bien là, je voyais qu'il descendait et tout ça, elle est venue, elle a dit : " ça ne va pas bien, on va demander une ambulance " ». AB-M7*

Parfois, le travail des infirmières débute même avant l'hospitalisation, quand elles aident les gens à préparer leur période de convalescence.

*« C'est ça, ils nous appellent puis là, "je vais être opéré pour une hernie discale". Là, ils vont penser qu'ils ne sont plus capables de ne rien faire. Fait que c'est là que moi je commence à dire "Bien écoutez oui, vous allez avoir ça, soyez prévoyant tsé. Soyez prévoyant ! Faites votre ménage avant de partir pour l'hôpital, il va être bon pour deux, trois semaines. Faites-vous des repas, faites votre lavage. Organisez-vous en conséquence." Je fais la même chose avec les personnes âgées opérées pour cataracte parce qu'en quelque part, opéré pour des cataractes c'est bien plus insécurisant parce que là il ne faut pas qu'il se penche pendant deux semaines de temps pour faire leur lit seulement, puis ramasser des affaires à terre. Fait que c'est beaucoup de la prévention puis la promotion de la santé ». CLSC-M*

#### *Le travail des intervenantes en réadaptation*

Si le travail des physiothérapeutes consiste principalement à montrer et corriger les exercices à faire, elles peuvent également donner des trucs aux personnes malades pour faciliter leur réadaptation, en plus de faire des recommandations pour rendre le domicile sécuritaire. Elles ont également un rôle à jouer dans la prévention. Dans les régions où il y a de la réadaptation, elles poursuivent le travail des physiothérapeutes de l'hôpital. Dans les cas de fracture de la hanche, elles sont souvent les principales responsables du suivi. Dans certaines régions, la physiothérapie peut être donnée à l'hôpital, en externe, au lieu du domicile.

*« La thérapeute du CLSC m'a montré à marcher. C'est important, parce qu'au début avec ça je sautais comme une grenouille. D'abord, c'est tannant et ça n'aide pas. Mais, en me faisant marcher comme en glissant sans (inaudible) ça fait un exercice continu. Elle me l'a montré et elle a dit que je marchais bien ». FH-Q3*

*« Dans les premiers temps, tant que je n'ai pas eu le physio qui m'a donné des trucs pour dormir, ce n'est pas évident... Quand le physio est venu, il m'a dit de dormir avec une taie d'oreiller entre les deux jambes ». FH-Q2*

*« Nous autres on aime beaucoup que les hôpitaux nous les réfèrent, souvent c'est fait, pis nous autres on continue le travail qui a été commencé en milieu hospitalier. On rassure beaucoup le patient dans sa réhabilitation, on le rassure et il finit par comprendre que normalement il devrait remarcher tout à fait normalement, suite à la réadaptation. On leur explique le pourquoi des exercices et ils finissent par tout comprendre ça et par bien observer la recommandation du médecin. Et de plus on peut voir l'environnement du client, parce que le client chez lui, des marches encombrées, les physio. à l'hôpital, ils ont rien vu de ça, mais nous autres on va faire des recommandations. (...) Pis on peut faire de la prévention à long terme, parce que moi mes clients qui ont une fracture de hanche, souvent il y a une cause à ça. Ça peut être parce qu'ils ont marché sur la glace l'hiver, ça peut être parce qu'ils se sont enfargés dans*



*la corde du chien, ça peut être toutes ces choses-là. Là à ce moment-là, pendant la réhabilitation, il faut voir les causes des chutes environnementales, ce qui fait qu'on travaille sur l'extérieur ». CLSC-Q*

Au Bas-Saint-Laurent, les physiothérapeutes sont souvent les premières professionnelles du CLSC à visiter le domicile pour vérifier les besoins en équipement et en adaptation du domicile. Pour sa part, le CLSC du Saguenay retenu pour l'étude dispense peu de soins de physiothérapie à domicile. Le service de physiothérapie rencontre les personnes malades dans les murs du CLSC et voit avec elles à la réalisation d'exercices visant à favoriser l'autonomie. Cette situation ne vaut pas nécessairement pour les autres CLSC du territoire.

En plus des physiothérapeutes, les ergothérapeutes de CLSC peuvent aussi aller à domicile. Leur activité se limite essentiellement à l'organisation du domicile et à assurer la capacité du malade à se déplacer minimalement, à cause d'une surcharge de travail, du moins en Outaouais.

*« On fait beaucoup d'interventions ponctuelles centrées sur des besoins spécifiques, tsé sur la capacité de la personne à faire les transferts, l'enseignement à donner à la famille, que le milieu soit sécuritaire à l'arrivée, les prêts d'équipement et puis tout ça. Une fois que c'est comme stabilisé, je trouve que malheureusement là la charge de travail fait qu'on a de moins en moins la chance d'assurer un suivi régulier ». CLSC-O*

Parfois, leur travail peut aussi consister à rappeler les choses enseignées à l'hôpital.

*« Quand je suis arrivée ici après ça, la première fois que je suis venue pour embarquer dans le bain, je n'ai pas été capable, je ne savais plus comment m'y prendre, je l'avais oublié complètement. (...) Quand la dame du CLSC est venue, elle m'a demandé ça. (Inaudible) Elle me l'a remontré et là je l'ai fait ». FH-Q3*

Dans certaines équipes de réadaptation, les inhalothérapeutes (dans les régions qui en ont en CLSC) ont la responsabilité de vérifier le débit des appareils ainsi que les mesures de sécurité (ne pas fumer près des appareils à oxygène). Cet enseignement est offert lors de l'installation des appareils à oxygène.

#### *L'organisation du suivi*

Au Saguenay, certaines personnes malades ont pu être intégrées à un projet de suivi systématique de la personne âgée, ayant pour but la collaboration entre divers établissements de la région. En vertu de ce programme, les interactions entre les divers acteurs des soins de plusieurs établissements sociosanitaires publics font l'objet d'une concentration. Ce projet a été interrompu, mais il en est resté une préoccupation accrue pour le suivi des personnes âgées.

*« Ça veut dire qu'ils ont vérifié à Chicoutimi qu'est-ce qu'il y avait, les CLSC avec l'hôpital ils se sont réunis en équipe, sont allés voir à La Baie, à La Baie, il y a justement l'hôpital de jour, les Services externes, ils se sont réunis avec Jonquière aussi, l'UCDG des personnes âgées, l'URFI maintenant pis c'est ça c'est qu'on travaille ensemble, on fait une cueillette de données pour une personne en perte d'autonomie, il y a des critères, et puis on a une grille pour tout l'ensemble là, on en fait juste une ». CLSC-S*

En Outaouais, des CLSC inscrivent automatiquement leurs patients en soins palliatifs ou en antibiothérapie à un service d'accessibilité continue à travers Info-Santé.

*« C'est pour l'ensemble du territoire, pour des cas spécifiques inscrits que nous on inscrit à ce service-là. C'est pas tous les clients inscrits en soutien à domicile qui ont accès à ce service-là ». CLSC-O*

Au Bas-Saint-Laurent, on a mis sur pied une équipe volante d'infirmières sur appel qui peut répondre aux demandes à domicile en dehors des heures régulières du CLSC.

*« La garde cellulaire, c'est une équipe d'infirmiers et infirmières de façon volontaire qui vont répondre aux demandes en dehors des heures d'ouverture régulière du CLSC. Ça répond bien. Ils vont partout sur le territoire et vont répondre à différentes problématiques de santé : soins palliatifs, porteurs de sonde, de stomie, intraveineuses, les antibio. Ce sont des équipes qui sont formées à tous les six mois ». CLSC-BSL*

#### *D'autres services des CLSC*

On retrouve également parmi les services des CLSC le prêt d'équipements. Dans certaines régions, les CLSC peuvent prêter des compresseurs pour l'oxygène ; la physiothérapeute peut fournir des équipements de réadaptation, comme des poids. On peut également procéder à l'installation d'une sonde, dans les cas de soins palliatifs.

Par ailleurs, les problèmes de coordination entre CLSC et hôpital dans le prêt d'équipement peut amener des problèmes dans l'organisation du service comme c'est le cas au Saguenay.

*« ... Au début on a acheté des pompes, on a acheté 5 pompes antibiotiques, bon ça devait être pour tous ceux qui avaient besoin d'antibiothérapie... en cours de route à un moment donné, il y a eu une baisse, on avait moins de demandes, qu'est-ce qui est arrivé finalement..., (...) À l'hôpital ils ont quand même acheté un nouveau système qu'ils appellent Intermed... ». CLSC-S*

Il arrive que des infirmières suggèrent la modification des équipements ou des appareils pour mieux répondre à la situation de la personne malade, comme en témoigne le répondant suivant :

*« Au début des injections de morphine aux 4 heures, je me réveillais avec le cadran à 2 heures, puis je me réveillais à 6 heures. Ça fait que je dormais pas beaucoup. Puis, c'est un infirmier de l'équipe du CLSC qui m'a sauvé quand il*

*m'a parlé des cassettes de morphine. Ça c'est une technologie nouvelle. Il faut vraiment que les infirmiers soient informés sur leur technique pour venir l'installer ». SP-S2*

### 3.1.4.2 Par l'hôpital à domicile

#### *Perception des personnes malades du suivi hospitalier à domicile*

Les personnes malades interviewées ont peu mentionné l'hôpital comme un acteur important après le congé, sauf en ce qui concerne les rendez-vous en clinique externe. Il ressort notamment de leurs témoignages que les hôpitaux sont peu présents à domicile. Il y a cependant quelques exceptions.

*« L'infirmière de l'hôpital X. C'est une garde-malade qui vient pour les soins à domicile là. Elle va revenir dans 15 jours là. (...) Elle vient prendre comment que mon oxygène est en moi, t'sais. Oui. Pis, elle s'informe si ça va, pis ainsi de suite ». MP-M3*

D'autres intervenantes peuvent à l'occasion se rendre à domicile. Par exemple, en soins palliatifs, différents membres de l'équipe médicale peuvent se déplacer pour venir voir l'état de la personne malade.

Un autre service offert par l'hôpital à domicile est celui de fournir du matériel pour les soins (antibiothérapie, physiothérapie, traitement par oxygène, etc.).

Parfois, la pharmacienne de l'hôpital peut être une ressource en cas d'urgence et une source d'information importante pour ce qui est des médicaments : posologie, effets secondaires, préparation des injections de morphine, etc. En antibiothérapie, la pharmacienne est très présente. Dans un cas, il se trouve même à faire le lien entre la personne malade et l'hôpital.

*« Bien, la pharmacienne m'avait donné son numéro de téléphone à la maison pis au travail pis il avait dit : "Tu peux m'appeler n'importe quand ". Pis, lui, il était correct. Je l'ai appelé une couple de fois. Ouin c'est vrai, lui, il était bien. Toute la première semaine, il m'appelait presque à tous les jours pour voir si tout allait bien pis si j'avais des questions avec la pompe pis il savait vraiment ce qu'il faisait là ». AB-O4*

Les répondants ont aussi mentionné qu'ils peuvent appeler d'autres intervenantes à l'hôpital pour des conseils ou en temps de crise.

Ces quelques exemples laissent l'impression que le rôle des hôpitaux à domicile se limite à la fourniture de matériel et à des consultations par téléphone, sauf dans le cas des soins palliatifs et des fois en MPOC, où les hôpitaux assurent un suivi à domicile.

*Suivis hospitaliers à domicile selon les intervenantes des hôpitaux*

Effectivement, depuis la restructuration des soins, le suivi posthospitalier a été remplacé par les services des CLSC à domicile. Cela est généralement le cas dans toutes les régions étudiées. Une fois le patient sorti de l'hôpital, le CLSC le prend en charge, si des soins à domicile sont jugés nécessaires.

*« Si y a besoin de suivi, de soins à domicile, à ce moment-là on fait une demande spécifique au CLSC avec un formulaire attiré à cet effet. S'il a besoin, par exemple, de... de présence d'infirmières, (...) de prises de sang, de changer des pansements (...) d'aide pour le bain (...) de popote roulante (...) on peut faire la demande aussi ». CH-O*

Les situations varient d'une région à l'autre et d'une spécialité à l'autre. Et comme on le souligne au Saguenay, c'est là que commencent à se faire sentir les problèmes de juridiction entre les institutions sociosanitaires.

Malgré le peu de place que les hôpitaux occupent dans les témoignages des personnes malades et de leurs proches, plusieurs types de suivi sont tout de même offerts, selon les intervenantes en hôpital. La gamme des suivis, en termes d'intensité, va de « pas de suivi » à des visites régulières à domicile en passant par une certaine disponibilité du personnel. En termes de modalité, les suivis sont de trois types (qui ne sont pas mutuellement exclusifs) : téléphoniques, en clinique et à domicile. De plus, le personnel hospitalier peut assurer une liaison avec d'autres ressources : médecin de famille, CLSC, organismes privés ou communautaires. L'intensité et les modalités varient selon les secteurs, en fonction des problématiques et des départements, mais aussi selon les établissements.

Il est également à noter que le suivi dont il est question s'adresse presque exclusivement au patient lui-même, sauf en soins palliatifs, où la famille est considérée d'emblée comme faisant partie du tableau d'ensemble et à qui on offre du soutien.

Le suivi peut consister en l'organisation des soins ou services nécessaires après l'hospitalisation ; on s'assure que le CLSC comblera les besoins identifiés.

Les rapports de juridiction et le partage des responsabilités entre les centres hospitaliers et les CLSC sont parfois difficiles quand des intervenantes en CH affirment être mieux placées que leurs collègues du CLSC pour faire le suivi, parce qu'elles ont côtoyé le patient à l'hôpital.

*« Pis c'est pas, c'est des gens qui sont habitués de faire des classes, y'a certains aspects du patient que c'est nous qui est capable de répondre mais le nursing là on a fait des préadmissions, on n'a pas fait des postadmissions. Des téléphones où le patient peut se référer. Pis le CLSC pas sûre qu'il aurait toutes les notions pour répondre au patient ». CH-O*

Les rapports intervenantes-patients après l'hospitalisation sont parfois considérés comme très importants par les professionnelles de l'hôpital. Par exemple, à Rimouski, on croit que les patients en antibiothérapie doivent pouvoir être facilement en contact avec l'hôpital.

*« Oui, il y a un enseignement. Puis, il y a aussi une sécurité... t'sais, il faut implanter un climat de confiance, de sécurité, faire comprendre au patient qu'il maintient un cordon ombilical, cordon qui le relie en permanence au CH, à divers intervenantes, et qu'au moindre pépin, il a juste à ... appuyer sur une petite lumière, puis... puis le système est accessible... C'est ça qu'il faut créer, c'est cet espèce de climat de confiance là. Quand un patient a un problème avec une voie d'accès, quelle que soit l'heure du jour ou de la nuit, un petit peu comme ça se fait dans l'hôpital, ben il faut qu'il y ait, il y a un petit bouton, bon, là c'est le téléphone, il appelle... il appelle puis l'infirmière de garde lui répond et... se déplace au besoin et... dit au patient quoi faire là, l'assiste rapidement. Donc c'est important d'avoir un service comme vous dites, un service impeccable à ce niveau là, ... ». CH-BSL*

Regardons de plus près le type de suivi offert, selon les répondants des hôpitaux, par secteur, car la situation est différente de l'un à l'autre.

#### *Fracture de la hanche*

Il y a très peu de suivi de l'hôpital dans les cas de fracture de la hanche. En général, on s'attend à ce que le CLSC prenne la relève en physiothérapie, mais ce n'est pas toujours possible à cause du manque de personnel spécialisé.

*« On demande qu'une physio du CLSC aille à domicile. Si le patient a besoin de quelques jours semaine, deux jours semaine on peut demander ça, c'est le gros maximum souvent que l'on peut avoir. Parfois ça peut être demandé juste en contrôle, une visite si le patient est capable de faire ses exercices à la maison ». CH-Q*

Souvent, les CLSC ont déjà un dossier pour le patient.

*« ...Vu que c'est une population âgée souvent avec des problèmes de santé, ils sont déjà suivis, ils ont des soins donnés par le CLSC ». CH-M*

À Québec, on a mentionné l'existence d'équipes orthopédiques ambulatoires venant des centres hospitaliers, qui font des visites à domicile.

*« Nous autres on le fait tout le temps pour qu'il y ait au moins une visite, pour qu'il y ait un suivi voir si c'est sécuritaire à la maison, pouvoir justement détecter des problèmes. Si jamais il y a des adaptations à faire au domicile et tout ça... ». CH-Q*

Le suivi est considéré comme important, car la réadaptation dans les cas de fracture de la hanche nécessite un enseignement complexe et continu. Pourtant, entre la volonté de suivi et la réalité, il y a un écart important, qu'on espère combler par les CLSC.

Au CH de Rimouski, il n'y a aucun suivi à domicile ; les services de physiothérapie se limitent à la période d'hospitalisation. Dans la région de Montréal, les intervenantes des deux centres de réadaptation étudiés offrent un suivi téléphonique pour les cas problématiques. Les patients ont aussi un numéro d'urgence. Mais cette mesure n'est pas systématique et ne s'applique pas d'emblée.

Une répondante d'un centre de réadaptation à Montréal indique qu'il n'y aura suivi que si on doute de la rapidité de l'intervention du CLSC. De plus, une conférence avec le CLSC peut se substituer au suivi pour définir les services et les délais.

Au Saguenay, l'infirmière de liaison planifie les étapes du retour à domicile. On intègre les personnes malades de 65 ans et plus au programme de suivi systématique. Cependant, en ce qui trait au centre hospitalier, le suivi passe essentiellement par les références aux services susceptibles de participer au retour à domicile.

*« Quand on planifie le retour à domicile, quand le patient a différents intervenantes qui sont dans son dossier, je parle au niveau physiothérapie, ergothérapie, au niveau des soins infirmiers, on s'informe toujours, nous autres, à ces intervenantes-là s'il faut qu'il y ait un suivi (...) Pis après ça on fait les références, on s'assure que les références soient faites. Ça peut être n'importe quel type de professionnel, ça va de la diététicienne à l'ergothérapie, en passant par les soins infirmiers, en passant aussi par le maintien à domicile au niveau du service social ». CH-S*

### *Antibiothérapie*

Pour les soins en antibiothérapie, dans certaines régions, les patients ont un numéro de téléphone d'urgence de l'hôpital, où une infirmière est toujours disponible ; à certains endroits, elle peut même se déplacer au domicile, si nécessaire.

En Outaouais, l'hôpital étudié effectue des contacts téléphoniques avec le patient afin de s'assurer de l'approvisionnement en médicaments, de la fidélité du patient au traitement et enfin de l'état de celui-ci, particulièrement lorsque l'intervenante a des doutes sur son état de santé. Si le patient va plus ou moins bien, le suivi pourra se resserrer pendant quelques jours.

*« Faut assurer l'approvisionnement, pis on en profite aussi. Un patient ou soit qu'on doute de la fidélité au traitement, ou le patient est parti pis on avait des doutes si il était en état vraiment de partir tout de suite, alors dans les 24-48-72 heures là on fait un suivi un peu plus serré. Si y'a quelque chose qui ne va pas, j'ai un exemple en tête, un moment donné un patient qui est parti puis on a téléphoné le lendemain puis on a demandé s'il faisait de la fièvre, y dit non j'prends des Tylenol puis ça va bien ». CH-O*

Toujours en Outaouais, la pharmacienne de l'hôpital étudié a pris l'habitude de donner son numéro de téléphone pour rassurer les patients aux prises avec un problème urgent.

À Québec, selon les répondantes, le suivi à domicile est assuré principalement par les CLSC, tandis qu'en Bas-Saint-Laurent, il est assuré à part égale par l'hôpital et le CLSC.

À Montréal, le suivi posthospitalier a été transféré en partie aux CLSC. Dans un hôpital, on continue à téléphoner le patient pour dépister les problèmes, ajuster les services, etc. :

*« Dans un programme comme antibiothérapie, je fais des suivis téléphoniques, alors je parle à l'infirmière puis je parle aussi au patient à la maison, pour le degré de satisfaction pour savoir si il y a des problèmes. Je fais des suivis après le congé, deux, trois jours après le congé et aussi en cours de thérapie dans le milieu et à la fin de la thérapie ». CH-M*

### *Maladies pulmonaires*

Pour les maladies pulmonaires, il n'y a presque pas de suivi à domicile par les hôpitaux à l'exception de Montréal, où l'on a mentionné que si les patients retournent à domicile avec de l'oxygène, un suivi est assuré par les infirmières spécialisées en pneumologie et à Québec où le suivi est entièrement assuré par l'hôpital. Par ailleurs, au Saguenay, il y a le suivi systématique des personnes âgées.

*« On a le suivi systématique de la personne âgée. Et la plupart, j'ai fait dernièrement un relevé, un peu, pis beaucoup de personnes avec des maladies pulmonaires. (...) On les met sur le suivi systématique de la personne âgée, quand ils ont les critères, puis en même temps, l'infirmière, je demande plus d'encadrement pour la diminution de l'anxiété. Alors, ils sont suivis plus serré à ce moment-là, au niveau pulmonaire. Il y a une visite régulière d'une infirmière, pis ça a évité... souvent, si la personne se rend compte que le monsieur fait de la température la journée de sa visite, ou il y a quelqu'un qui est capable de la rejoindre de jour, bien entendu, mais quand elle y va, ça a peut-être entré une hospitalisation, le patient a peut-être dû être hospitalisé, mais moins longtemps, parce qu'il était pris plus à temps ». CH-S2*

Dans la région de l'Outaouais, la majorité des patients obtiendraient leur congé sans suivi et sans demande au CLSC. À cause de leur surcharge de travail, les intervenantes de l'hôpital n'ont pas le temps de rappeler chaque patient après son départ. Suite au départ du patient, le dossier est fermé et la plupart des liens professionnels sont coupés avec le patient, ce qui ne facilite pas le suivi par l'hôpital.

*« Y'a des gens qui vont recevoir leur congé de l'hôpital sans suivi, sans demande de... (...) Souvent, souvent, souvent. La majorité. (...) Ils vont avoir un rendez-vous avec le médecin. (...) Y reviennent quelques jours après à l'urgence, ou une semaine ou deux plus tard. (...) Nos MPOC qui sont mal suivis y reviennent vite ». CH-O*

Au moment du congé, la travailleuse sociale de cet hôpital donne quand même au patient un numéro de téléphone pour la rejoindre en cas de besoin. La clientèle MPOC étant souvent une clientèle défavorisée ou âgée, le rétablissement est peu probable dans plusieurs cas. C'est pourquoi, selon les intervenantes ; il serait parfois préférable que ces patients restent à l'hôpital afin qu'on puisse s'assurer d'une prise de médicaments adéquate.

### *Soins palliatifs*

Comme nous l'avons mentionné à plusieurs reprises, les soins palliatifs constituent souvent un monde un peu à part, et ce, dans toutes les régions étudiées. Ainsi, ce qui se passe à Rimouski est assez représentatif de l'ensemble. Les hôpitaux s'occupent encore du patient s'il est à son domicile, même si le CLSC apporte le support. Des liens ont été créés avec le personnel du centre hospitalier, et c'est ce qui semble primer. Dans certaines régions, les bénévoles de l'hôpital peuvent même aller visiter un patient à domicile, s'il en fait la demande.

*« Il arrive que notre service se déplace et fasse un suivi à domicile pour supporter la famille parce qu'un fort lien a été créé et le patient le demande et cela même si notre service est destiné à des activités à l'intérieur de l'hôpital. Il arrive que quand le patient sort pour le domicile qu'il veuille garder son ou sa bénévole ».*

La majorité des familles ont des numéros où quelqu'un est disponible 24 heures par jour. Ce n'est pas toujours celui de l'hôpital. Ce peut être le médecin de famille, l'infirmière du CLSC ou même une pharmacienne du privé dans des circonstances particulières. Ici, il semble qu'on ignore les tracasseries administratives et les problèmes de juridiction ; le but est de faciliter la tâche au patient et à ses proches et c'est la collaboration qui prime.

Le soutien à organiser peut l'être pour une courte ou une longue période de temps. La situation est plus simple quand la personne malade en est à son dernier mois de vie, parce que la famille se mobilise et que les ressources sont présentes. Mais quand le décompte est plus long, tout semble plus difficile à organiser. Même si le CSLC peut intervenir la fin de semaine et qu'un service (organisme d'économie sociale) offre des présences de nuit, il n'est pas facile d'organiser le soutien des proches.

À Rimouski, l'infirmière de liaison explique qu'au début, elle assurait un suivi auprès des patients à domicile. Mais elle s'est vite rendue compte que c'était inutile et portait à confusion, surtout quand l'infirmière du CLSC venait au domicile tous les jours et passait parfois une heure. De plus, comme les patients devenaient de plus en plus faibles, elle constatait que cela les épuisait de lui parler au téléphone. Maintenant qu'elle a confiance que le CLSC fait bien le suivi, elle n'appelle plus le patient.

Toujours à Rimouski, l'infirmière de liaison fait un suivi postdécès auprès des proches, dans les six semaines qui suivent le décès. Elle contacte la famille par téléphone et s'informe de la situation, des besoins; elle fait un retour sur l'hospitalisation (non sur le suivi à domicile) pour qu'elle définisse ce qu'elle a apprécié ou pas.



À Québec, dans un hôpital, le suivi à domicile est offert seulement s'il s'agit d'un enfant et qu'il habite la région de Québec. Sinon, on communique avec un médecin proche de chez lui pour organiser le suivi. Pour les adultes, on essaie de mobiliser le médecin de famille.

*« De mon côté, en pédiatrie les petits enfants qui sont en palliatifs qui vont retourner à la maison, je vais les suivre, parce qu'il y a moins d'enfants malades puis qui meurent que d'adultes. Donc, il n'y a pas beaucoup de médecins qui ont développé une expertise en soins palliatifs pédiatriques. Si c'est dans la région de Québec, je vais les suivre à domicile, si ces enfants-là retournent en région, on va essayer de trouver un médecin de famille à l'autre bout pour créer des liens, puis si ça va pas de nous appeler. Ça c'est pour le suivi des enfants. Le suivi adulte en soins palliatifs, on voit les patients, on est deux médecins ici, on les voit en externe. (...) On va communiquer avec le médecin de famille, pour garder des liens avec le médecin de famille ». CH-Q*

Dans la région de Montréal, les patients en phase terminale dans les deux hôpitaux étudiés ont un accès téléphonique d'urgence, soit à l'hôpital, soit au CLSC.

*« Le but c'est d'abord de diminuer l'anxiété du patient parce qu'on lui dit écoute, c'est sûr que si tu téléphones, il y a toujours quelqu'un qui va te répondre. Mais il y a aussi je dirais, neuf problèmes sur dix qu'on peut régler par téléphone et éviter au patient de se déplacer, puis de revenir à l'urgence j soit de l'hôpital soit du CLSC justement. Donc, nous, nos patients, ils ne reviennent à peu près pas à l'urgence et c'est l'infirmière de garde qui va régler le cas ». CH-M*

Aussi, dans la région de Montréal, les soins palliatifs offrent des visites à domicile, notamment de la part du médecin, mais aussi d'autres membres de l'équipe. Ce suivi a pour but de saisir la dynamique au domicile, de dépister des problèmes, d'ajuster les services et d'améliorer les programmes. Au Saguenay aussi, les effectifs hospitaliers peuvent se rendre à domicile.

*« Quand on parle d'équipes multi qui peuvent offrir des soins palliatifs, (...) ça veut dire qu'il n'y a pas de coupures entre le service hospitalier et le service externe ». CH-S*

La zone de Jonquière est bien préparée pour s'occuper des gens en soins palliatifs, car la priorité est le maintien à domicile. On note cependant une inquiétude quant au nombre d'heures pendant lesquelles il n'y a pas de couverture pour les soins.

En Outaouais, on a mentionné que le suivi du patient consiste en un appel téléphonique à lui ou à l'aidante naturelle, pour s'assurer que le congé se déroule bien. La travailleuse sociale contacte également l'intervenante du CLSC afin d'obtenir une deuxième opinion sur le déroulement du séjour à domicile. Si le patient s'apprête à revenir à l'hôpital, l'intervenante du CLSC peut faire la liaison avec les intervenantes de l'hôpital afin qu'elles soient prêtes à la recevoir. Un patient en soins palliatifs qui obtient un congé temporaire conserve sa place (un lit). Lors de son retour, le patient n'attend pas, il est immédiatement admis et ramené à l'étage.

### 3.1.4.3 Les soins offerts à domicile par le secteur privé et les organismes sans but lucratif

Quoiqu'ils n'aient pas été mentionnés par les personnes malades comme acteurs des soins à domicile, on a aussi parfois recours à des agences privées et des organismes sans but lucratif pour avoir des infirmières à domicile, particulièrement dans les cas de soins palliatifs.

Le secteur privé est aussi impliqué dans la location d'équipements. Quelques personnes atteintes de MPOC ont mentionné qu'elles doivent, pendant une période de temps, louer un appareil, car il n'y en a pas suffisamment à l'hôpital. Dans certaines régions, comme l'Outaouais, le pneumologue ou le CLSC réfèrent les personnes malades à des entreprises offrant la location de ce genre d'appareil. Elles installent l'appareil au domicile et donnent les instructions nécessaires à son utilisation. Il peut arriver que la seule personne qui vérifie le bon fonctionnement et la bonne utilisation des appareils soit le technicien de l'entreprise.

*« C'est lui qui fournit la machine pis qui fournit l'oxygène. Il vient vérifier la machine à tous les six mois. Il vient nettoyer la machine, vérifier comment elle fonctionne ». MP-O5*

Cela est corroboré par des intervenantes de l'hôpital qui ont mentionné que c'est la compagnie *Medicase* qui rend visite à la personne malade une ou deux fois par mois selon son état de santé.

### 3.1.4.4 Les soins dispensés à l'extérieur du domicile par le CLSC

Après le congé de l'hôpital, certains soins ne sont pas dispensés à domicile, et les personnes malades ont à se déplacer pour les recevoir. Il peut s'agir de soins additionnels aux autosoins à domicile, comme l'antibiothérapie par intraveineuse en CLSC, de soins connexes aux traitements intraveineux, en CLSC ou à l'hôpital, de traitements antidouleur à l'hôpital, de chimiothérapie à l'hôpital ou encore de physiothérapie en centre de réadaptation.

Les soins prodigués sur place au CLSC incluent l'antibiothérapie et les changements de pansement. Les personnes malades doivent se rendre au CLSC, parfois tous les jours, sauf les fins de semaine et jours de congé, où l'intervenante peut se rendre au domicile, si le CLSC est fermé.

*« Changer mon pansement, changer mon sac d'antibiotiques, et une fois par semaine, changer la tubulure ! OK, donc à tous les jours il fallait que j'aille à 10 h 30 ». AB-M5*

D'autres personnes malades effectuent elles-mêmes les intraveineux chez elles, mais doivent quand même se rendre au CLSC de temps en temps pour des tâches d'entretien ou autres, comme le changement de la tubulure.

Certains personnes malades ont été obligées de faire ces déplacements, alors qu'à l'hôpital on leur avait promis que ce ne serait pas le cas.

*« Bien oui parce qu'à l'hôpital, il disait : " Faites-vous en pas, vous avez rien à vous occuper, c'est le CLSC qui va s'en occuper, qui va aller chez vous ". Il n'y en a pas un qui s'est présenté ! À la dernière minute : " Là, il faut que vous vous rendez au CLSC " ». AB-O3*

*« Ils (le CLSC) n'ont pas voulu. La madame a dit : " Viens icitte à toutes les semaines toi-même. J'ai des gens qui viennent en fauteuil roulant " ». MP-O3*

Pour des personnes hors des grands centres urbains, il faut faire des déplacements sur de longues distances.

*« Faut que tu montes aller voir le médecin à tous les trois jours. Faut que tu ailles de tes propres moyens. (...) C'est à Chicoutimi, pas à Alma. Deux heures aller-retour ». MP-S5*

*Les déplacements au CLSC : un objectif à atteindre*

Pourtant, les déplacements de la personne malade au CLSC semblent être un objectif pour plusieurs intervenantes des CLSC.

*« (...) la première journée de sortie de l'hôpital ou la deuxième journée, on va à domicile et en avisant les gens que dès qu'ils sont capables ils vont se présenter. L'infirmière qui va à la maison est capable d'évaluer aussi ». CLSC-M*

*« Quand ils s'attendent qu'on va aller à la maison puis que le docteur leur a dit ça, je prends un grand tour puis j'arrive à les convaincre à ce qu'ils viennent au CLSC ». CLSC-M*

Les intervenantes développent même différentes stratégies pour vérifier la capacité de la personne à se déplacer.

*« Nous autres on a des questions détournées, on demande à la personne si c'est facile pour elle d'aller au Centre d'achats par exemple, puis si a nous dit oui, ben ça veut dire qu'elle est capable de se déplacer; donc, on y va pas, puis on explique pourquoi ». CLSC-S*

En général, on insiste pour que les personnes se déplacent au CLSC.

*« ... des fois on négocie. Mettons qu'ils disent : " Ah ! mais c'est loin ! etc. " Bon des fois on va négocier, deux jours au CLSC, trois jours à la maison puis après ça on augmente la fréquence (...) moi je me fais aider des infirmières de liaison : " Dis-moi, comment est-ce qu'elle est à l'hôpital là ? Si elle est capable de marcher ? Si elle court le corridor puis vous la courez parce qu'elle est sortie fumer dehors, moi je n'irai pas à la maison ! " (...) Pour les rébarbatifs qui nous attendent en disant : " Quand est-ce qu'elle va passer*

*l'infirmière, moi je dois m'en aller faire mes commissions ? Puis elle est en retard ! ". Bien ça, ça se règle bien facilement. Ça c'est réglé bien vite ! C'est comme vous n'attendrez plus pantoute vous, vous allez venir ».* CLSC-M

### 3.1.4.5 Par l'hôpital en dehors du domicile

Les suivis sont souvent faits aussi à l'hôpital, par exemple pour le contrôle de la douleur en soins palliatifs ou les prises de sang pour les traitements intraveineux:

Le suivi peut se traduire par une visite périodique, par exemple hebdomadaire, ou dans les cas demandant davantage de surveillance, aux 48 heures. Généralement, les visites sont fixées préalablement. Elles peuvent être parfois très longues. Cette situation s'est vérifiée en antibiothérapie ambulatoire dans certaines régions ; en plus des visites du CLSC, les personnes peuvent avoir à se rendre à l'hôpital pour un examen, après une semaine de traitement, par exemple. Même si les rendez-vous sont fixés d'avance, la personne malade peut alors attendre longtemps. Le suivi devient alors source de désagréments.

*« Moi, je sais quand mes antibiotiques c'est fini. Ça fait comme 18 ans que je fais ça, aux deux semaines. Moi, j'ai hâte de me faire enlever ça ; puis l'infirmière est obligée d'attendre que le docteur arrive et lui dise OK, tu peux l'enlever. Elle peut jamais l'enlever seule. Parfois j'attends une journée, pour me faire dire : " Bon, ben c'est beau, tes traitements ont bien été ". Pis là. Ils m'enlèvent ça. Pis des fois j'attends une journée pour partir chez nous ».*  
AB-S2

Selon les intervenantes des hôpitaux et ce, dans toutes les régions, la vérification en hôpital semble être un aspect important du suivi. Dans certains cas, le médecin peut décider d'arrêter les soins de l'infirmière à domicile lorsque ces derniers ne sont plus jugés nécessaires après évaluation de la personne malade.

#### *Antibiothérapie*

Dans le cas de l'antibiothérapie, l'articulation des suivis faits par l'hôpital et par le CLSC diffère selon la région et le niveau de collaboration interétablissement. Au Saguenay, par exemple, la fréquence des visites en externe a été réduite, depuis que les CLSC participent au suivi. En Outaouais, par ailleurs, il semble y avoir eu une augmentation de la fréquence des visites de suivi à l'hôpital, car les médecins veulent s'assurer de la progression du patient.

À Rimouski, le patient revient au centre de jour au moins une fois par semaine. Un calendrier des visites requises au CLSC et au CH est remis au patient pour le changement de la tubulure, des cathéters, etc. Le suivi est donc partagé entre le CHRR et le CLSC, mais ce dernier semble moins équipé pour faire face à la situation, selon le microbiologiste du centre hospitalier.

C'est souvent à l'hôpital que l'antibiotique est renouvelé ou ajusté : changement de la dose, de médicament, etc., en fonction de la réaction de la personne malade au médicament. Au cours de ces visites à l'hôpital, les personnes malades peuvent en profiter pour passer des tests médicaux.

Elles peuvent également recevoir certains traitements sur place, comme des injections, le changement du pick-line, etc. Il peut s'agir d'une simple visite pour vérifier si tout va bien.

*« Q : Puis l'hôpital c'était une fois par semaine. Qu'est-ce qu'ils faisaient à l'hôpital ?*

*R : Ils regardaient si tout était correct, si ça n'était pas infecté, si ce n'était pas rouge. Ils prenaient des prises de sang, ils te pèsent, la routine habituelle.*

*Q : Un examen de contrôle ?*

*R : C'est ça ». AB-Q6*

Le suivi peut être fait par la pharmacienne de l'hôpital, qui occupe pour certains une place peut-être plus importante que le médecin traitant.

*« Pis il m'a dit : " Tu peux m'appeler n'importe quand si tu as un problème ". Il était tout le temps là. C'était plus lui, parce que les médecins, ils ne se sont pas occupés de moi. Parce que j'ai eu un rendez-vous avec le médecin de la bactérie, elle m'a vue pis elle m'a dit que mes traitements finissaient à une telle date pis elle m'a dit je vais te voir à telle autre date parce que je suis en vacances jusqu'à cette date pis je te donne ta prescription pour les antibiotiques oraux pis c'est tout ». AB-O4*

L'entretien des appareils pour les antibiotiques, comme l'irrigation du porte-cathéter, se fait parfois à l'hôpital, du moins à Montréal.

*« Parce que je suis (à l'hôpital) régulièrement ! Les gens, il y en a qui y vont une fois par deux, trois ans. Mon Dieu, j'aimerais ça. Je ne sais pas, je suis là au mois, parce que j'ai besoin de me faire irriguer, ce que je me suis fait installé au niveau de ... en haut du sein, pour avoir mes antibiotiques, puis après ça, c'est les rendez-vous avec les médecins. Normalement, quand ça va bien, c'est aux trois mois, sinon, ça peut aller au mois ou au mois et demi ». AB-M10*

### *Fractures de la hanche*

Pour les fractures de la hanche, la physiothérapie est le type de suivi le plus fréquent. Les rendez-vous avec les médecins ne sont pas nombreux, mais ils demeurent nécessaires. La physiothérapie débute à l'hôpital et se termine habituellement à la maison.

*« J'ai été une semaine plus tard pour la (physio) thérapeute. Elle m'a dit : " Tout est beau. Vous n'avez pas besoin de revenir ". Pis mon médecin (chirurgien), ça fait deux fois que je vais le voir. Comme, après que j'ai sorti, j'ai été obligée d'aller le voir au mois de mai pis j'ai retourné au mois de juillet pis là j'y retourne au mois de septembre ». FH-O1*

À Rimouski, il y a peu de suivi par l'hôpital en externe. Le suivi se fait, selon le cas, au Centre métisséien de santé (Mont-Joli), dans les maisons d'hébergement ou au domicile, avec les services du CLSC, qui offrent très peu de traitements de physiothérapie à cause du manque de ressources.

La destination au sortir de l'hôpital est dépendante de la situation qui prévalait avant l'opération et du degré d'autonomie du patient.

À Montréal, les centres de réadaptation exercent un certain suivi auprès des patients après leur congé. La physiothérapeute et l'orthopédiste peuvent rencontrer la personne malade dans un rendez-vous jumelé.

En Outaouais, les personnes malades souffrant d'une fracture de hanche causée par un accident n'ont droit à aucun suivi posthospitalisation. Un numéro de téléphone leur est donné et pour toute autre intervention, ils doivent se référer à la clinique externe. Ces patients sont rarement référés au CLSC car, selon l'intervenante interrogée, celle-ci ne serait pas en mesure de répondre aux interrogations de la personne malade.

*« Mais au niveau (...) des fractures de hanche, y'en n'a pas de suivi postchirurgie. (...) on les réfère, s'il y a quelque chose à l'externe. (...) si le CLSC pas sûr qu'il aurait toutes les notions pour répondre au patient. Pis souvent c'est, ce sont des gens qui ont jamais eu besoin d'être référés au CLSC ». CH-O*

Quant au suivi posthospitalier lui-même, il est assuré par les médecins et la fréquence des visites varie selon la guérison et la présence ou non d'une prothèse : suivi aux trois semaines, aux six semaines, aux six mois, etc.

#### *Maladies pulmonaires obstructives chroniques*

Pour les personnes atteintes de MPOC, le suivi médical est assuré principalement par la clinique externe de l'hôpital. Les médecins spécialistes (pneumologues, cardiologues, etc.) et les médecins de famille s'occupent le plus souvent du suivi. L'Outaouais semble être une exception et n'offrir aucun suivi systématique.

À Québec, les intervenantes de la clinique externe se considèrent comme les principales responsables des patients, qu'elles suivent depuis longtemps – des années dans le cas des MPOC et qu'elles connaissent intimement. Le CLSC n'est pour elles qu'une sorte d'auxiliaire de services non médicaux qui vient au second plan. Il semble que les patients consultent à deux étapes bien précises de leur maladie : au début, lors du diagnostic, parce qu'ils ressentent le besoin de s'informer, de s'adapter, de changer leurs habitudes de vie et, en fin de maladie, parce que le besoin de soutien est plus grand face aux problèmes plus graves.

À Québec, comme ailleurs, on est conscient que le suivi, c'est aussi le support psychologique. En général, les patients suivent bien leur traitement, mais il y a des phases de dépression ou de révolte contre leur condition où il faut les aider.

À Rimouski, même si le patient vient de l'extérieur, il doit revenir au CHRR à Rimouski pour le suivi, puisqu'il n'y a pas de pneumologue à l'Est de Rimouski. Les patients doivent être rencontrés une ou deux fois par année par le pneumologue. Une intervenante a noté l'importance d'avoir un suivi systématique pour la clientèle MPOC, comme cela existe pour les diabétiques.

Cela commence à se faire pour l'asthme et la fibrose kystique. Tant qu'à vouloir rendre les patients plus autonomes, autant leur donner de bons outils pour les sécuriser le plus possible.

*« Si l'asthmatique est capable d'être contrôlé, pis capable de contrôler, il est comme un diabétique. Il viendra plus se faire amputer parce qu'il aura jamais contrôlé son diabète, pis il se retrouve avec toutes les séquelles qui vont avec ça. C'est la même chose... Là on est en train de le faire pour les asthmatiques, mais les MPOC aussi, il y va avoir tout une ... tu sais, ils appellent ça un .... Pour la réadaptation des MPOC, mais c'est plus que ça que ça va prendre. Ça va prendre un suivi systématique qu'ils appellent, que tu vas du début à aller jusqu'à la fin... ». CH-BSL*

À Montréal aussi, le patient doit revenir régulièrement à la clinique externe pour le suivi. Dans la région de l'Outaouais, la majorité des patients ont leur congé de l'hôpital sans suivi et sans demande au CLSC. Le suivi hospitalier se résume généralement à un nouveau rendez-vous avec le médecin pour vérifier que la guérison s'opère telle que prévue. Une intervenante explique d'ailleurs que plusieurs patients reviennent à l'urgence après un court laps de temps.

*« Y reviennent quelques jours après à l'urgence, ou une semaine ou deux plus tard. C'est... nos MPOC qui sont mal suivis y reviennent vite ». CH-O*

### *Soins palliatifs*

En soins palliatifs, outre les visites de modification de la prescription pour le contrôle de la douleur ou pour certains traitements, les personnes malades ont surtout un suivi à domicile. Il existe aussi, dans plusieurs régions, des groupes de rencontres à l'hôpital pour les patients qui ont le cancer.

Dans certaines régions, il y a aussi des groupes pour les proches. En Outaouais, le soutien aux aidantes ne passe pas par l'hôpital, mais plutôt par le CLSC, où elles sont référées. L'hôpital se charge cependant d'offrir un groupe de rencontres sur le deuil lorsque le patient est décédé. Mis à part les soins palliatifs, les intervenantes des hôpitaux ont peu mentionné les aidantes comme jouant un rôle dans le suivi. Un médecin a confirmé n'avoir aucune collaboration directe avec les proches.

#### 3.1.4.6 Les médecins et autres acteurs du secteur privé en dehors du domicile

La surveillance de l'état de santé peut aussi être assumée par le médecin de famille de pratique privée. Dans certaines régions, ce dernier peut se rendre au domicile de la personne malade pour effectuer son suivi. Cette visite à domicile est grandement appréciée des personnes malades et des aidantes.

*« Quand il vient voir mon mari là, il est assez fin pour lui là, comme si c'était son père. Il a beaucoup, beaucoup d'égards pour les personnes. On est chanceux de l'avoir ». SP-S1*

*« ... le docteur (nom du médecin), lui, était très chic, très disponible, parce que quand ça pas fait, je l'ai appelé, il est venu toutes les fois, il est venu l'évaluer, il est venu l'examiner, ça été, ça été parfait, parfait ça. Ça il y a rien à dire là-dessus, mais quand même... ». SP-S4*

Les visites et les appels du médecin à domicile sont très sécurisants pour la personne malade et les proches. Cela leur permet d'avoir plus d'informations sur la progression de la maladie, car l'évaluation est faite sur place.

Certaines personnes malades ne sont pas du tout suivies par l'hôpital et consultent leur médecin de famille quand elles ont besoin de renseignements ou un problème. Souvent, c'est ce qu'on attend d'elles.

*« Je n'ai jamais retourné à l'hôpital, je n'ai jamais retourné voir un docteur. Ils m'ont jamais donné de rendez-vous non plus. La seule chose qu'on m'a dit : "S'il y a de quoi, va voir ton docteur de famille". Fait que le docteur de famille, il a tout en main ». MP-O5*

*« Bien au début oui, un chirurgien là qui l'avait opéré la suivait pendant une semaine, une semaine et demie jusqu'à son premier congé. Ensuite, ça retombé dans son médecin de famille ». SP-O1*

Il arrive aussi que les hôpitaux communiquent avec les médecins de famille. C'est le cas en soins palliatifs, dans un hôpital étudié à Québec, où, lorsqu'il s'agit d'un adulte, on essaie de mobiliser le médecin de famille. C'est parfois le cas aussi pour les fractures de la hanche, dans la région de Montréal.

*" Pour ce qui est du (...) suivi de réadaptation, suivi médical, ben les gens souvent en tout temps ici, ils ont déjà des rendez-vous prévus pour revoir leur chirurgien, leur orthopédiste. Dans certains cas, je vais faire des contacts avec les médecins de famille pour des situations particulières (...) le suivi d'anticoagulothérapie, ou si il y a une nouvelle condition médicale qu'il faut souligner ». CH-M*

Un autre acteur du secteur privé est le pharmacien. Son rôle est de préparer, et souvent de livrer, les médicaments nécessaires aux traitements : antibiotiques, comprimés antidouleur, etc.

*« Les antibiotiques sont préparés, les seringues de NaCl sont préparées, les seringues d'héparine sont préparées, la pharmacienne, il fait tout ça, il s'en vient te livrer, c'est prêt pour une semaine, au bout d'une semaine il te rappelle, il vient porter l'autre batch pour finir ». AB-M10*



## 3.2 Les soins personnels, l'organisation de la vie quotidienne et le soutien psychologique

### 3.2.1 Par les personnes malades

Au-delà des soins proprement dits, il y a un grand nombre de tâches liées à l'entretien de la personne malade qui doit aussi être accomplies. À l'hôpital, on n'a pas besoin de se laver, se vêtir, faire ses repas, le ménage, les emplettes et toutes les autres tâches liées aux soins personnels et à l'organisation de la vie quotidienne, alors qu'à la maison, bien que l'on soit encore malade, on doit les faire soi-même ou trouver des ressources pour les faire. Souvent, avant le congé, on ne se rend pas compte de l'ampleur de ces tâches. Ce réveil vient seulement lorsque les intervenantes ne sont pas là pour les assumer.

Toutes les activités de la vie quotidienne qui paraissent habituellement faciles, comme cuisiner un repas ou se laver, représentent des tâches difficiles pour certaines personnes malades revenues à domicile.

*« Mais au début j'aurais eu besoin de plus là, j'aurais eu besoin de quelqu'un moi quand je me lève comme je vous dis, je ne suis pas forte bien, bien, puis surtout, quand je sors de l'hôpital là, j'aurais besoin... j'aurais eu besoin d'un peu d'aide là....peut-être pour me faire à déjeuner ou ... m'aider à m'habiller même... ». MP-M4*

De même, l'entretien ménager, la lessive, les courses – pour se procurer les médicaments ou autres – les soins aux enfants et autres tâches qui sollicitent la personne malade qui est à la maison s'ajoutent aux soins à effectuer et peuvent devenir des corvées.

En effet, la sous-estimation, tant par le personnel hospitalier que par la personne malade, avant le congé, des difficultés que présentent chaque jour les soins et tâches domestiques fait que le retour chez-soi ne s'avère pas aussi facile qu'on le pensait. Divers obstacles se posent, parce que les personnes malades ont des incapacités et qu'elles ont la responsabilité des soins.

**« VIVRE À DOMICILE AVEC UNE INTRAVEINEUSE :** *« Parce que le pick-line ne permet pas d'utiliser la partie du corps où il est inséré. Le mien était fixé dans mon bras droit et je suis droitière, alors ça diminuait beaucoup mes habiletés physiques. Je n'avais pas le droit de plier mon bras, ni de lever quoi que ce soit de lourd. Je ne pouvais pas prendre mon bébé dans mes bras, la mettre dans la poussette ou dans la chaise haute. Elle a dû apprendre très vite à grimper, on lui a montré comment monter sur une chaise et ensuite sur une autre. Alors si une personne malade n'a pas d'aide à la maison ou si elle vit seule, je ne recommanderais pas qu'elle aille à domicile avec un pickline. Vous devez avoir quelqu'un qui est là pour faire toutes sortes de petites choses qu'on prend pour acquis. Par exemple, quand je faisais de la soupe pour toute la famille, je ne pouvais pas déplacer le chaudron de l'évier au poêle. Je devais en faire sur l'heure du dîner, quand mon fils était là, ou le soir, quand mon mari était revenu. Pour faire les courses, je pouvais seulement aller aux magasins qui font la livraison, parce que je ne pouvais pas transporter de paquets. Je ne pouvais pas conduire parce que je ne pouvais pas plier mon bras, ça faisait trop mal et ils m'ont dit que ça affaiblirait le cathéter. Il y a beaucoup de choses qu'on ne peut pas faire, alors il faut savoir si on pourra avoir assez d'aide, pas seulement pour les traitements, mais aussi pour toute la routine quotidienne : il faut prévoir assez d'aide avant de sortir de l'hôpital ». AB-M2*

Dans l'exemple en encadré, on voit bien comment les tâches de la vie quotidienne vont à l'encontre des restrictions imposées par les soins. Ces tâches pourtant doivent être assumées par quelqu'un, souvent la personne malade, si le CLSC n'offre pas toute l'aide requise. Certains soins peuvent exiger énormément de temps, accaparant une grande partie de la journée – par exemple, deux traitements d'au moins deux heures chaque à toutes les douze heures – et peuvent rendre la conciliation avec les responsabilités familiales et autres difficiles. De plus, les tâches de mobilisation et de coordination des ressources, dont nous parlerons plus loin, s'ajoutent pour complexifier encore la situation.

Prises entre les exigences des tâches quotidiennes et celles des soins, plusieurs personnes malades et leurs proches se sont retrouvées avec des problèmes de manque de temps, d'énergie mentale et physique et de fatigue. Il semblerait que les personnes ayant des maladies chroniques arrivent mieux à mettre les soins au centre de leurs préoccupations et à laisser tomber le reste.

Par ailleurs, certaines personnes malades essaient d'éviter le plus possible de donner un surcroît de travail à leur conjoint ou conjointe ou proches et essaient le plus possible de le faire elles-mêmes. Par exemple, une personne malade au Saguenay avec une fracture de la hanche résiste à recevoir de l'aide. Elle se lève seule avec l'aide de sa marchette et fait toutes ses tâches elle-même, comme le ménage et la nourriture, car elle ne veut pas déranger ses filles et son mari. Elle a trouvé un truc avec un banc pour réussir à laver son plancher en poussant la chaudière avec son pied. Une autre personne malade, cette fois au Bas-Saint-Laurent, bien que devant se déplacer en chaise roulante, réussit tout de même à se coucher dans son lit sans l'aide de sa conjointe. On peut se demander quel impact sur la guérison peuvent avoir ces tâches que les personnes malades s'imposent.

### **3.2.2 La contribution des proches**

Plusieurs personnes malades reçoivent quand même différentes formes d'aide de leurs proches. La disponibilité de ces dernières, comme nous avons pu le constater dans la section sur l'attribution du congé, occupe une place importante lors du retour à domicile.

#### **3.2.2.1 Le soutien psychologique**

Les proches ont à effectuer une prise en charge qui comprend de multiples dimensions dont le soutien psychologique et comportemental et le support moral. Bien que des proches disent n'avoir peu ou pas eu à prodiguer de l'aide morale ou psychologique proprement dite, les témoignages révèlent en filigrane que dans la plupart des cas, les aidantes ont accordé ce support et quelques fois même au détriment de leur propre équilibre psychique. Il arrive que les aidantes doivent offrir un soutien psychosocial comparable à celui procuré par des spécialistes et comportant « (un) support adaptatif, suivi de la dépression, (une) actualisation des capacités, socialisation, motivation, écoute (...) » (Thériault, 1991). Rappelons que pour un proche, le fait d'offrir ce support dans des cas complexes, comme ceux des soins palliatifs, par exemple, exige un effort et une force morale considérables.

*« Son moral est bien contrôlé car on trouve le temps de jouer, on fait des mots cachés et on fait toutes sortes de choses pour passer le temps ». SP-BSL5*

*« Bien, ce n'était pas très rose... son caractère en a mangé un coup. Dans le fond, je savais que c'était dur pour lui et ça l'était pour moi aussi parce que des fois je ne savais plus comment réagir avec lui. (Elle trouve le moyen de l'encourager en le faisant sortir le plus possible de la maison, elle organise des sorties avec les enfants) ». AB-BSL5*

Une autre tâche assumée par les aidantes consiste à tenter de protéger l'intégrité et la fierté de la personne malade. Souvent il faut user de stratégie pour que cette dernière admette qu'elle a besoin d'aide. D'autant plus quand il s'agit de faire venir une aide extérieure, lorsque les aidantes ne se sentent plus capables d'assumer la prise en charge ; il faut alors, sans blesser la personne malade, lui faire accepter l'aide.

*« (Aidante) Dans les dernières trois semaines, j'étais fatiguée réellement mais lui bougeait moins aussi, y avait plus de difficulté avec toute sa paperasse de tubes là pour son air là c'était plus difficile pour moi. Quand j'ai vu que la garde m'offrait ça ... mais y fallait y aller délicatement pour pas l'insulter pour pas y montrer que je veux pas laver ... c'est pas parce que je voulais pas c'est parce que j'étais pas capable pis j'avais besoin d'aide ... le monsieur est arrivé, il était très gentil ... il a jasé avec lui ... il a dit vous avez la barbe longue voulez-vous je vais vous faire la barbe ? ... lui (la personne malade) y dit c'est ma femme qui me la fait mais des fois elle passe à côté ... et ça a commencé comme ça ». MPOC-BSL6*

Dans d'autres cas, ce sont les amis des aidantes qui ont joué ce rôle.

*« J'ai un copain du travail qui m'appelait régulièrement pis j'ai un couple d'amis et un couple de voisins qui m'ont bien appuyé ». SP-O1*

Les proches doivent souvent assurer la protection de la personne malade, notamment quand il s'agit de personnes âgées. Devant leurs inquiétudes et leurs peurs, les personnes malades peuvent devenir très exigeantes et les aidantes doivent aussi apprendre à gérer leurs comportements.

*« Elle vit des peurs, influencée par ce qu'elle voit à la télévision, comme ces deux personnes qui ont été attaquées, deux veuves. On insiste beaucoup pour qu'elle garde sa porte barrée et seulement nous qui avons la clé (lui et son frère). Elle a tendance à paniquer quand je pars en voyage. Je suis parti cinq semaines à l'automne et je sentais qu'elle paniquait parce que j'étais plus là. Mon frère est là sauf qu'elle est plus accrochée à moi... J'ai eu à lui soutenir le moral, c'est pas facile parce que tu as à te positionner devant ta mère. Et elle exigeait beaucoup. Le printemps passé, après qu'elle est sortie de l'hôpital, elle avait toujours besoin de quelqu'un, elle appelait tout le temps, soit la fille de mon frère ou ma fille, elle avait toujours besoin d'un petit quelque chose à l'épicerie, c'était demandé à la graine. Il aurait fallu être disponible tout le temps. J'étais mal à l'aise dans cette situation. J'ai fait appel à une*

*travailleuse sociale du CLSC qui est allée voir ma mère et lui a parlé. Je te dirais qu'en bout de ligne que ça a servi peut-être plus à moi qu'à ma mère parce que la personne du CLSC m'a dit comment m'enligner avec ma mère... J'ai eu une bonne discussion avec ma mère, qu'elle peut compter sur moi mais une fois par semaine pour les commissions, pas tout le temps. Puis elle s'est habituée à cela. Je m'occupe de ses commissions, de prendre ses rendez-vous à l'hôpital, j'y vais avec elle ». FH-BSL4*

### 3.2.2.2 L'organisation de la vie quotidienne et l'accompagnement

Le soutien d'un proche peut inclure l'hébergement du malade après le congé de l'hôpital. Dans certains cas, les personnes malades peuvent habiter chez des proches (sœur, enfants, etc.) de façon temporaire après l'hospitalisation ou encore les enfants peuvent aller habiter chez l'aïdée pendant sa réhabilitation. Par exemple, une personne malade nécessitant régulièrement des antibiotiques par intraveineuse a besoin, durant ces périodes, de soutien pour faire les repas et manger. Elle va alors habiter dans la famille de sa sœur.

*« J'ai toujours mes repas sur la table au lieu de ... bon je vais me préparer ça ! La fatigue ! Elle m'a aidée à passer ça ! (...) À l'heure du midi, je dînais tout le temps puis ... si je ne dînais pas tout de suite, bien ma sœur me disait : " Bien là, il faudrait que tu manges ! là ! Mange-là ! Mange-là ! ", puis attends... " Je vais te faire ça, je vais te faire ça là OK, il faut que tu mange" ! ». AB-M10*

L'aide exige parfois des proches l'aménagement du domicile (que ça soit le leur ou celui de la personne malade) pour le rendre plus sécuritaire et plus accessible.

*« On a vidé complètement l'appartement, on y a fait sa chambre, une vraie chambre de malade parce qu'en plus, il avait la télévision au pied de son lit et j'ai mis son lazy boy dans sa chambre et le jour il pouvait s'y asseoir... et puis la nuit bien c'était moi qui était dans le lazy boy à le surveiller ». MP-BSL2*

Ainsi, même si les proches n'assument pas toujours les soins médicaux et infirmiers proprement dits, elles sont souvent appelées à intervenir pour apporter un support aux AVQ et AVD (ménage, vaisselle, repas, etc.), pour l'accompagnement lors de visites à l'hôpital ou au CLSC, pour un soutien à la mobilité. Les tâches assumées par les aidantes sont multiples : changer les draps du lit d'une aidée incontinente ou changer les couches, aider la personne à se vêtir et se dévêtir, entretien extérieur de la maison, organiser des sorties, aller chercher les médicaments à la pharmacie, cuisiner les repas de l'aïdée en devant tenir compte d'une diète médicale. Le soutien peut également être monétaire, comme ce fut le cas pour une personne malade à faible revenu de l'Outaouais qui reçut un soutien financier de sa mère.

La prise en charge peut être temporaire, par exemple dans les cas de fracture de hanche, d'ACV ou d'antibiothérapie ; l'autonomie des personnes malades peut être temporairement limitée. Mais elle peut aussi être à long terme : en soins palliatifs et pour les personnes atteintes de MPOC, pour des personnes âgées ou celles ayant d'autres maladies chroniques, par exemple.

Ces tâches sont parfois plus lourdes et difficiles qu'on pourrait le croire. Elles demandent du temps et sont source de fatigue et d'inquiétude. Elles peuvent être très exigeantes, compte tenu de l'âge de l'aidante (p. ex. : la sœur d'une personne malade l'aide dans les soins et les AVQ, malgré ses 86 ans) ou parce qu'elle travaille à l'extérieur du domicile. Dans les cas de soins palliatifs ou de jeunes enfants, la prise en charge est importante, car la personne malade ne peut contribuer aux AVQ et AVD. Pour les soins palliatifs, les aidantes reçoivent cependant davantage d'aide du CLSC ou d'organismes communautaires.

*« Je vais vous dire que pour moi, c'était jour et nuit, parce que je m'étais dit, j'y ai pensé : tout mon temps va être pour lui ». SP-Q1*

Selon des aidantes, si elles n'avaient pas été présentes pour faire les repas, leur conjoint n'aurait pas mangé convenablement.

*« J'imagine, que s'il avait été seul, il n'aurait pas eu l'énergie. Il aurait mangé une pomme sur le comptoir, pis une banane. Tsé, moi je voyais quand même pour qu'il ait des repas assez équilibrés ». AB-O5*

Pour certaines aidantes, ce n'était pas simple d'alimenter la personne malade, parce qu'on devait apprendre à cuisiner, préparer des repas d'avance ou tenir compte de la maladie.

*« Bien au début, comme je te dis, mon mari a toujours travaillé au moulin, pis moi j'étais à la maison et j'élevais les enfants, j'ai jamais travaillé en dehors de la maison. Fait qu'il n'a jamais été obligé de faire des repas. Fait qu'il ne connaissait rien dans la popote là tsé. Les lavages pareils, il n'a jamais été obligé de faire un lavage. (...) Fait que là, après que je sois arrivée de l'hôpital, il fallait que je m'assoie ici (à la table de cuisine) pis je lui dise : " Fais-ci, fais-ça, fais-ça ". " Bien oui mais quel plat je vais prendre? " « Bien là, regarde, je le vois d'ici, prends-le ". " Astheure, qu'est-ce que je fait " ? " Ah, bien mets un petit peu d'huile dedans ". " Bien après ça, qu'est-ce que je fais " ? Tsé, il fallait que j'aille de pas à pas euh... ça été difficile pour lui. Je dirais au moins la première semaine là, ça été bien difficile pour lui. Mais il n'a jamais bavassé ». FH-O1*

*« (Aidante infirmière) Les premiers temps, elle mangeait ce qu'on mangeait puis c'était en diminuant tout le temps parce que avec les maux de cœur puis les vomissements il a fallu diminuer tout le temps. Là, elle est rendue au liquide (...) On a essayé sur le Boots puis le Newbasic mais ça dure pas longtemps parce que ça tout le temps le même goût puis quand elle vomit une fois c'est final.... On est rendu avec du lait chaud puis de l'eau, ça, ça passe bien ». SP-BSL5*

**UNE JOURNÉE DANS LA VIE D'UNE AIDANTE :** « Le matin quand il se levait, c'était son déjeuner mais les derniers temps, je lui apportais son déjeuner dans son lit, il ne venait plus à la table, on avait acheté un fauteuil roulant, je le faisais asseoir dans sa chaise, je l'amenais quelquefois à la table mais il n'aimait pas ça, il aimait mieux manger dans son lit. Après c'était sa toilette, je le lavais mais j'étais pas capable de le laver comme j'aurais voulu. Avant qu'il garde le lit complètement, il avait un petit banc dans le bain, il s'assoit dans le bain puis je le lavais comme il faut et je le douchais. Ça fait presque un an et demi qui était plus capable de s'entretenir tout seul complètement. Après quand il était propre dans son lit, c'était pareil comme dans les hôpitaux, je le laissais un peu pour vaquer à mon ouvrage. Mais les trois dernières semaines avant qu'il parte, j'ai été obligée de demander de l'aide pour le laver parce que j'étais plus capable. Ces lits-là (lit d'hôpital qu'ils ont fait entrer dans la maison) c'est large et j'avais de la difficulté au bout de mes bras à laver... je lui ai pas dit pour pas le fâcher mais j'ai demandé au CLSC d'arriver en douceur... puis il a accepté... mais le monsieur a été gentil aussi. Il jasait avec lui une secousse et ensuite il faisait la toilette en disant " ça va soulager votre dame ". Ensuite quand j'ai vu qu'il avait des difficultés pour aller à la toilette, j'ai acheté des couches et je lui ai acheté une jaquette avec du velcro. Un jour il demande de manger du filet de flétan qu'il aime beaucoup. Je lui en ai préparé et il était content. C'est son dernier bon repas, après ça il a décliné tout le temps. J'étais contente de lui avoir donné ses dernières volontés. Lui donner ses médicaments et le faire manger prenait beaucoup de temps. Ses repas spéciaux c'était une occupation continuelle, ça fait qu'en dernier j'étais plus capable. J'avais mis le lazy boy dans sa chambre et le jour quand il se levait il pouvait s'y asseoir puis la nuit quand il était dans son lit, c'est moi qui était dans le lazy boy pour le surveiller toujours ». MP-BSL6

Pour pallier au manque d'autonomie du malade, les aidantes peuvent l'accompagner dans ses promenades à l'extérieur, dans ses sorties. Elles peuvent l'aider à se pencher, à se déplacer (dans certains cas, jusqu'à deux à trois fois par nuit pour se rendre à la salle de bain), le laver ou lui broser les dents. Un aidant a même fait preuve d'ingéniosité en fabriquant un outil pour que sa femme puisse mettre plus facilement ses bas et ses chaussures.

« Bien, elle m'aidait à me lever dans mon lit. Parce que moi, je m'étendais souvent là. Je ne pouvais pas me lever tout seul. Parce que mon lit, ce n'est pas comme un lit d'hôpital, donc, je ne pouvais pas me lever de la même manière. Pis si je forçais avec mes bras, bien faisait mal ». AB-O3

« Le lever, manger... lui mettre sa robe de chambre, ses pantouffles, le soutenir, le supporter pour l'emmener s'asseoir dans la cuisine euh... pour le faire manger. Bien... pour le faire manger... des fois, il disait : " J'ai faim pour telle chose, OK, on en a, on va te le donner " ». SP-O2

Avec tout le travail exigé par la prise en charge, il faut souvent que les aidantes développent des capacités d'organisation et de gestion du temps. À titre d'exemple, un aidant profite des périodes de sieste de sa conjointe pour effectuer les tâches ménagères afin de ne pas la laisser seule lorsqu'elle est éveillée.

L'aidante sur qui on peut compter est parfois un adolescent. Dans le cas suivant, la personne malade a dû dépendre de son fils de 15 ans pour des AVD:

*« Bien j'ai dit : Écoute si tu veux que maman guérisse es-tu prêt à m'aider ? Va falloir que tu m'aides beaucoup parce que c'est sûr que je ne pourrai pas tout faire avec rien qu'une main. C'est sûr que tu vas devoir m'aider. Heureusement que tu es en vacances mais j'ai dit " je compte sur toi ". " Il n'y a pas de problème, qu'il me répondait, tu sais bien que je vais t'aider " ! Bon il faisait le lavage, il faisait des fois des petites choses pour faire à manger, il n'y avait rien qu'il ne faisait pas pour moi ». AB-M5*

Il semble que les aidantes en font un peu plus que les aidants, tendance fortement observée dans plusieurs recherches (Guberman *et al.*, 1993). Par exemple, la fille d'une personne malade mentionne.

*« C'est sûr qu'on manquait d'expérience et on arrive pas comme ça là... puis ce qui arrive, moi j'étais seule de fille, (...) j'ai trois frères, j'ai demandé beaucoup à Palli-Aide, Palli-Aide m'ont aidée beaucoup, m'ont conseillée beaucoup aussi. Sauf que ma mère puis mes frères voulaient pas qu'il y ait des étrangers dans la maison... alors moi c'est un peu... t'sais dans ces choses-là c'est très conflictuel...*

*Q : Vous avez réparti les responsabilités entre vous et vos frères ? Est-ce que c'était pas mal égal entre vous quatre ou il y en avait qui assumaient un petit peu plus, qui prenaient un petit peu plus de place ou qui faisaient un petit peu plus ?*

*R : Dans les derniers temps, mes frères ont embarqué. Dans les derniers temps....*

*Q : Ça veut dire qu'au début, c'était plutôt vous ?*

*R : Oui. (...) Moi, en tout cas, je l'ai accompagnée à tous ses déplacements, toutes ses visites, tous ses examens ». SP-S3*

### 3.2.2.3 La mobilisation de nombreuses personnes plus ou moins disponibles

L'entourage plus large et les aidants « secondaires » – amis, nièces, voisines, sœurs ou belle-famille – sont aussi mis à contribution. Elles peuvent être amenées à faire des courses pour la personne malade, cuisiner ses repas, la transporter, l'aider à l'entretien intérieur et extérieur de la maison, lui apporter du soutien moral sous différentes formes : l'encourager, la surveiller, la visiter et offrir une assistance au cas où il y aurait urgence.

Tous ne bénéficient pas d'un réseau étendu d'aidantes. Une personne malade se trouve privilégiée de demeurer dans un quartier où il est possible de compter sur l'entraide et la solidarité des résidents du voisinage.

*« Mais quand mon mari est parti pour une couple d'heures bien la dame à côté, elle m'appelle, elle vient me voir : " As-tu besoin de quoi ? Es-tu correct ? "*

*Tsé, les voisins nous connaissent. (...) Une chance que je demeure ici parce que, je veux dire, je l'ai pas, je ne le demande pas mais je pourrais avoir beaucoup d'aide des voisins là. Ils sont bien compréhensifs, ils sont bien sympathiques ». MP-O3*

Mais l'aide des proches n'est pas toujours acquise. Par exemple, les enfants ne demeurent pas toujours à proximité. Dans certaines familles, les valeurs familiales de chacun varient et la prise en charge ne va pas de soi pour tous. Les proches peuvent également avoir leurs propres problèmes. Il arrive aussi que l'emploi du temps des enfants soit parfois déjà surchargé. Par exemple, une personne malade qui a joui d'un bon support de ses enfants mentionne que sa fille ne pourra plus venir aussi souvent maintenant car son mari est malade. De plus, certaines aidantes sont âgées et, malgré des problèmes de santé, doivent prendre en charge leur conjoint.

### **3.2.3 Le transfert des tâches liées aux AVQ**

Pour les activités de la vie quotidienne, tout comme pour les soins infirmiers, médicaux et paramédicaux, le virage ambulatoire vise à amener la personne malade à assumer plus de responsabilités. Dans l'impossibilité de mobiliser la personne malade, les intervenantes se tournent vers les membres de l'entourage.

Par exemple, dans une visée d'autonomie, les intervenantes des CLSC tentent d'équiper la personne malade avec des appareils lui permettant d'assumer elle-même ses activités quotidiennes.

*« La personne a besoin, disons ses besoins c'est aide à l'hygiène, aide à la préparation de repas, surveillance de santé par exemple. Alors, au niveau de l'hygiène, on va évaluer son autonomie à l'hygiène. Est-ce que avec des équipements, cette personne-là peut se laver ». CLSC-O*

*« Parfois c'est surprenant comme c'est juste de l'équipement qu'ils ont besoin. (...) L'ergothérapeute vise toujours à ce que la personne reste le plus longtemps autonome puis qu'elle puisse se donner des soins, donc, elle quand elle y va, c'est l'environnement puis qu'est-ce qu'on peut donner comme matériel aux personnes qui puissent se donner le plus longtemps des bains. (...) Puis il y a des gens chez qui on allait donner des bains depuis deux - trois ans qui avec des aménagements pouvaient se donner des bains eux autres mêmes. (...) Puis sur 100 bains, mettons je dis 100 bains, on est tombés à 40 bains, 50 bains, mais tous les gens ont des soins d'hygiène à la maison. Ça nous a demandé de prêter du matériel, de faire des réaménagements, de faire des locations... ». CLSC-S*

Par ailleurs, les répondantes des CLSC s'entendent pour dire que c'est surtout vers les aidantes qu'il y a un transfert de tâches liées aux AVQ.



*« R : Mais, n'en reste pas moins que nos services sont restreints, que les services dans la communauté eux autres aussi ils ont leurs limites, et la capacité de payer de la clientèle a ses limites aussi, fait que là des fois tu te retrouves avec des fichus de problèmes. À ce moment-là c'est bon, l'aidante qui va prendre sur sa charge beaucoup, beaucoup de choses.*

*R : Surtout en ce qui concerne le gardiennage, la sécurité du client. Moi, je trouve qu'on demande énormément à la famille là. Il faut vraiment que la personne soit assez autonome ou qu'elle ait un bon réseau. Même pour les gens qui viennent au CLSC parce que (...) on va demander à la famille de les accompagner ça fait que on demande énormément !*

*R : C'est sûr qu'on en demande beaucoup mais en même temps, ils ne peuvent pas tous rentrer en hébergement puis ils ne peuvent pas tous aller en convalescence. Mais, le fait d'écourter les séjours hospitaliers, a fait qu'il y a eu un accroissement de demandes pour les aidantes naturelles aussi ... ».*  
CLSC-M

En effet, avant d'offrir ses services, le CLSC évalue d'abord quelles tâches peuvent être assumées par la personne ou sa famille et, en deuxième lieu, lesquelles peuvent être effectuées par les groupes communautaires.

*« Les proches, ça peut être le voisin, ça peut être, etc. Alors, on regarde avec le patient, qu'est-ce qui est déjà assumé par son réseau naturel ? Qu'est-ce que le réseau est en mesure d'assumer de plus si les besoins ont changé ? Parce que, prenons l'exemple d'une personne âgée, qui serait hospitalisée suite à un ACV. Peut-être qu'avant son ACV, cette personne-là, le réseau naturel, la fille disons, avait juste à s'assurer que sa mère avait des repas, par exemple. Mais là, après son ACV, là il y a l'hygiène, il y a d'autres besoins qui vont s'ajouter à ça. Alors, ce qu'on va faire c'est qu'on va regarder qu'est-ce que le réseau assumait auparavant, qu'est-ce qu'il est en mesure de continuer à assumer, les tâches auparavant ou supplémentaires là. Et ensuite, qu'est-ce qu'on est capable de référer en communautaire, dans les ressources communautaires, et l'écart, nous autres on regarde pour être capable d'y répondre ». CLSC-O*

L'absence de proches pour assumer ces tâches peut amener un placement.

*« R : Bien, c'est ça. Si vous avez compris qu'on alloue des services en fonction du réseau.*

*R : Parce que si le réseau est très, très limité, et que c'est pas possible le maintien à domicile, on est obligé à ce moment-là d'aller à l'hébergement ».*  
CLSC-O

### 3.2.4 Les soins personnels, l'organisation de la vie quotidienne et le soutien psychologique par les professionnelles du secteur public

#### 3.2.4.1 Des soins d'hygiène au repas, en passant par les courses

Pour pallier au manque d'autonomie des personnes malades et à l'absence ou manque de disponibilité des proches, les CLSC peuvent offrir de l'aide au niveau des AVQ et des AVD. Les services à domicile des CLSC comprennent, outre les soins infirmiers, des services d'assistance tels les soins d'hygiène à domicile (bain une ou deux fois par semaine, et moins souvent lorsque la personne redevient plus autonome) et l'assistance aux tâches de la vie quotidienne comme se vêtir, faire l'épicerie ou préparer les repas. Le soutien peut être léger, comme dans certains cas d'antibiothérapie intraveineuse et de fracture de la hanche ou plus substantiel, selon la gravité des maladies et l'âge des personnes malades.

*LE BAIN : » Il y a un gars qui vient me laver, ce n'est pas ma femme qui fait ça, j'ai un gars du CLSC. Il vient le lundi puis le jeudi, ma femme fait les autres journées. Il met les onguents, j'en ai deux sortes, un pour le matin et l'autre pour le soir ». AB-Q2*

*« Quand ils ont commencé ils me lavaient à la grandeur mais la deuxième ou la troisième journée, c'est moi qui se lavait la figure. (...) Euh, c'est comme ils ont décidé à un moment donné d'arrêter de venir, y venait une fois par semaine les gardes-malades, mais au train que j'allais, eux autres, ça été plus vite que je le pensais, que je marcherais ». MP-FH-S5*

Donner le bain n'est pas qu'une activité technique. Il faut d'abord construire la confiance et surmonter les peurs et préjugés que peuvent avoir les gens face à l'aide extérieure.

*« Je peux vous dire un exemple, la semaine passée, juste au téléphone, la personne j'ai essayé de la tenir le plus longtemps possible, pour la convaincre que j'avais à y aller, à domicile, pour ses soins parce qu'elle avait accepté, avec (nom de la personne), que moi l'auxiliaire j'aïlle pour lui donner des soins, mais au téléphone, elle me dit non, non, j'ai besoin de personne, je suis capable de m'arranger toute seule. Puis, selon (nom de la personne), c'était nécessaire qu'elle ait des soins. Puis, je lui ai dit que je vais juste aller vérifier vos installations, puis elle a dit, tu peux bien venir voir ça, mais tu n'auras pas à faire plus que ça. Une fois rendu sur les lieux, de me voir là, on se fait accepter ou non et là elle m'a acceptée en arrivant et en partant, elle ne voulait plus me laisser. Elle a beaucoup apprécié au fond. Je m'attendais à ce qu'elle refuse carrément les soins... mais elle enlève la montre et dit, OK, on va y aller. J'étais comme surprise, parce qu'au téléphone elle me disait non ». CSLC-BSL*

L'auxiliaire familiale peut faire beaucoup plus que donner des bains.

*« J'ai quelques clients que les auxiliaires vont aider une fois par mois, leur payer leur loyer, faire leur épicerie avec eux autres, voir à la propreté des lieux un peu, comme un plan de travail ». CLSC-S*

L'aide concrète au repas est parfois une façon d'assurer une surveillance de l'alimentation.

*« On va aider aux repas. On a des bénévoles aussi qui leur montrent comment cuisiner, comment équilibrer leur régime. Mais, ils ont besoin de plus d'encadrement fait que l'auxiliaire familiale des fois c'est la fille qui prépare les repas, c'est dans le congélateur. Mais, c'est de s'assurer et de stimuler à manger si tu veux. Il y a toujours des exceptions comme les personnes... ça dépend des personnes. Parfois juste aller préparer un repas, mais pour voir autres choses. Pis ceux qui ont des diètes spéciales, les auxiliaires pourraient y aller ». CLSC-O*

Voici l'exemple du travail assumé par une auxiliaire familiale, dans le cas d'une personne malade qui a de nombreux enfants :

*« So, the CLSC nurse came to take care of my dressing. Then the CLSC sent another person in who was another evaluation nurse and she saw the family situation and the family dynamics and she saw my older daughter...I was bedridden because I guess I had this severe infection and was running very high fevers and it was very hard for me to move around the house, so she evaluated the situation and (...) they sent me a homemaker and I had homemaking care all of April and all of May. It was about four or five hours a day, she took care of the baby, took her out, made meals for her, helped me with the laundry, and it was a very big help. I don't think we would have managed without that ». AB-M2*

Dans ce même cas, l'infirmière accepte de faire des tâches qui ne relèvent pas de son mandat, pour donner un coup de main à la famille, en changeant les couches du bébé et en aidant les plus vieux à s'occuper des plus jeunes.

*« J'ai eu une expérience formidable avec l'infirmière du CLSC, parce qu'elle est devenue une amie de la famille. Mes enfants étaient très proches d'elle, elle m'a appelée le jour de ma fête, elle changeait la couche du bébé quand je ne pouvais pas bouger avec mon intraveineuse, elle a aidé ma fille à s'occuper des plus jeunes, et mes enfants lui ont acheté des bonbons et des roses parce qu'ils voulaient lui faire une petite fête quand le traitement a été fini, parce qu'ils étaient devenus très près d'elle. J'ai vraiment senti son encouragement, pour que les soins à domicile fonctionnent pour nous, pour que je puisse rester à la maison ». AB-M2*

Mais le travail qui peut être fait par les auxiliaires familiales semble varier beaucoup d'un CLSC à un autre, peu importe la région.

*« R : L'entretien ménager bien pour un postop si il est posthospitalisé tu peux faire dans les trois premières semaines. C'est ça on va le faire là temporairement. C'est tout le temps du cas par cas.*

*R : Alors, effectivement nous autres on ne donnera pas d'entretien mais par contre on va compenser pour faire les courses, puis les repas congelés ou en tout cas, des choses comme ça qui vont faire ... ». CLSC-M*

La diététiste du CLSC (parfois de l'hôpital) peut aussi se rendre à domicile, pour donner des conseils et des recettes afin d'équilibrer le régime de la personne malade. Un service de gardiennage peut être également requis, pour donner du répit aux proches (notamment en soins palliatifs).

#### 3.2.4.2 Le soutien psychologique

Beaucoup de personnes malades ont besoin d'encouragement, de se sentir appuyées dans leur démarche et leur maladie, de ne pas se sentir seules avec leur maladie. Dans plusieurs cas, les intervenantes offrent ce soutien psychologique à la personne malade et même à l'aidante, voire toute la famille.

*« Pis on a eu une infirmière qui y allait à tous les jours, du CLSC. (...) Fait qu'elle était bien fine pis ma mère aimait bien ça. Pis je pense qu'elle a parlé bien gros avec cette dame là tsé. Parce que ça arrivé que j'étais là, je la laissais avec mais elle parlait longtemps avec tsé, elle l'aidait pas mal, je suis certaine. Tsé, des fois ils ont besoin de parler à d'autre monde que les membres de la famille. Fait que ça l'a bien aidée ». SP-O3*

*« Les infirmières m'ont redonné confiance en moi, elles m'ont rassuré par rapport à ce qui arrivait et elles l'ont fait aussi pour mes enfants et mon mari, elles faisaient en sorte qu'ils se sentent à l'aise avec la situation. Elles étaient très bonnes pour déceler si j'étais déprimée. Elles étaient très ouvertes à ce sujet. Elles n'étaient pas indiscrettes, mais si elles voyaient que j'étais préoccupée, elles me disaient : " Vous n'avez pas l'air dans votre assiette, on dirait que quelque chose vous préoccupe. Est-ce que tout va bien " ? » AB-M2*

Ces témoignages sont corroborés par les intervenantes elles-mêmes qui nous parlent aussi de leur travail de support aux personnes malades.

*« R : Souvent c'est le support qu'ils ont besoin...*

*R : D'être sécurisés aussi.*

*R : C'est d'arriver à accepter leur fracture, pis d'être sécurisé, de savoir qu'il y a quelqu'un ». CLSC-Q*

Le support aux proches est particulièrement important dans les cas de soins palliatifs ou de (MPOC) où le travail peut être lourd. Les aidantes apprécient ce soutien moral accordé par les professionnelles de la santé.

*« Q : Donc, (l'infirmière) c'était beaucoup du support qu'elle faisait, elle s'occupait de ses plaies, mais...? »*

*R : C'était le support envers la famille, dans l'ensemble. La dernière semaine elle venait 1 h, 1 h 30 certain. Elle disait : c'est important. Pour elle dans sa tête, tout ce qu'on vivait... Nous on n'est pas dans le domaine, qu'est-ce qui va arriver ? On était sur les nerfs, on ne le savait pas, on était insécure. C'est quoi vraiment la mort ? Sur quel point, jusqu'où on peut s'en apercevoir ? C'est vrai qu'on s'en aperçoit vite, mais quand tu ne le sais pas, quand c'est la première fois c'est de l'inconnu ». SP-Q2*

*" Le support peut aussi prendre la forme d'une reconnaissance des besoins de répit de l'aidante. Au besoin, comme dans le cas de dépression, les infirmières réfèrent les personnes malades ou les aidantes à des intervenantes psychosociales ».*

### **3.2.5 Les organismes communautaires et les activités de la vie quotidienne et de support**

Les organismes communautaires jouent aussi un rôle dans les soins à domicile en fournissant des services de popote roulante, d'entretien ménager, d'emplettes, de transport (pour le suivi à l'hôpital), de relocalisation, de surveillance et de soutien moral.

*« Préparation du repas, on a une popote cinq jours semaine. Alors on va orienter la personne vers la popote roulante. (...) Ça peut être le Centre d'Action Bénévole pour la livraison de repas à domicile. Ça peut être Animation 55 plus pour accompagnements divers avec des bénévoles; des appels, bonjour, s'assurer que tout est correct, des amis. Si c'est palliatif, ça peut être, on a des organismes communautaires " Accom-palli ". Qui offre des bénévoles. La Maison Mathieu Froment, qui ont ses bénévoles. CLSC-O.*

Dans un quartier de Montréal, un groupe de bénévoles accompagnent des personnes malades pour faire l'épicerie. Dans toutes les régions, d'autres services peuvent être offerts, comme celui de gardiennage (qui comprend la surveillance de nuit) pour donner un répit aux proches. On peut aussi offrir de l'écoute aux personnes vivant des situations difficiles (p. ex. : les proches de personnes en soins palliatifs).

*« Puis, j'ai téléphoné à Palli-Aide, puis j'ai dit que moi la nuit là, il y avait pas juste le fait de pas dormir, il y avait l'angoisse que la personne meure, puis que je sois toute seule, qu'est-ce qu'on fait quand quelqu'un on voit qu'il est mort à côté de nous autres... là, là, j'avais jamais vécu la mort proche comme ça là. (...). Ça fait qu'ils m'ont envoyé une personne, je pense c'est un ange. Elle a venait ici toutes les nuits, puis elle veillait. T'sais comme les anciennes veilleuses, puis moi je dormais. Je dormais dans la chambre de mon mari, mais je dormais sur mes deux oreilles, si je peux dire ». SP-S2*

Ces services sont généralement très appréciés par les personnes malades et leurs proches.

*« Là, j'ai vu que j'avais besoin d'aide puis il fallait absolument, ça été merveilleux ça Palli-Aide là. Si j'avais pas ça, je me demande bien comment je m'y prendrais, trouver une personne responsable sur qui je peux me fier. Je peux partir pis je sais... j'y pense même pas, je m'en vais soit avec mes amies, ou je vais faire mes commissions, je vais aller à la banque, je m'en vais... pis j'y pense pas je sais qu'elle peut faire tout ça là, puis je lui fait entièrement confiance, ça fait que c'est précieux ». SP-S1*

Il faut noter que l'accompagnement et l'écoute ne sont pas des tâches simples. Elles exigent savoir-faire et « savoir-être » (et pas uniquement pour les soins palliatifs).

*« Ils avaient réussi à trouver une bénévole qui convenait bien à ma mère, qui n'était pas là pour parler de la mort ou la préparer à ci ou la préparer à ça, elle ne voulait rien savoir de ça. Mais c'était une femme vivante qui, dont le mari avait passé un peu par les mêmes expériences, il y avait deux ans, puis ça cliqué entre les deux. Puis elle s'occupait très bien d'elle (sa mère). Ça leur faisait une présence, mon père l'a bien acceptée aussi. Donc, ça été très bien. Par contre, auparavant, le CLSC avait envoyé un bénévole ou certaines bénévoles, qui convenaient un petit peu moins bien, (...). Elle nous disait après, elle leur a dit d'ailleurs à l'infirmier qu'elle n'en avait pas besoin là. Mais l'aide à la maison, ça pris du temps avant que mes parents l'acceptent. Ça pris pratiquement neuf mois, (rires) avant que mes parents l'acceptent... » SP-O5*

Mentionnons que les services de transport, si essentiels pour les rendez-vous à l'hôpital, ne sont habituellement pas gratuits, même s'ils relèvent du secteur communautaire.

### **3.2.6 Les agences privées et les entreprises d'économie sociale**

Les agences privées peuvent offrir les mêmes services que ceux offerts par les auxiliaires familiales du CLSC, mais ils sont payants. Les entreprises d'économie sociale d'aide domestique (que les répondantes considèrent souvent comme des entreprises privées), les traiteurs et les agences d'auxiliaires familiales offrent des services d'entretien ménager, de préparation de repas ou de soins personnels et sont utilisés par la plupart des CLSC.

*« Puis au niveau du privé bien il y a les services d'aide, entretien ménager auxquels on réfère. Nous, on a un organisme subventionné par le gouvernement. Fait qu'on réfère systématiquement là. On a des services de traiteurs qui sont des services privés ! Ah ! puis les services d'agence ! On va donner des noms d'agence quand le client veut se payer plus de services que ce qu'on peut lui donner... ». CLSC-M*

*« Entretien ménager, ça va tout aux entreprises d'économie sociale maintenant là. Parfois l'hygiène exceptionnellement, mais ça va arriver qu'on va référer à eux autres ». CLSC-Q2*

Les soins qui sont trop quotidiens pour être pris en charge par le CLSC ou qui ne font pas, ou plus, partie de leur mandat (préparation de repas, entretien domestique, aide ménagère, transport, ateliers de support, installation d'appareils médicaux, vente et distribution de matériel médical, répit, etc.) sont assumés par le privé ou les organismes d'économie sociale, mais dans tous les cas, il y a une tarification des services.

En l'absence d'aide du réseau familial et de services offerts par le CLSC, on doit acheter les services, comme en témoigne cette aidante.

*« Ça demandait tellement de linge là, que j'ai engagé une fille à mes frais pour qu'elle vienne laver du linge, puis le plier, t'sais ; puis j'ai appelé à la coopérative de maintien à domicile, ils venaient deux fois par semaine faire le ménage ». SP-S2*

Aussi, parmi les entreprises privées, de nouveaux acteurs semblent combler divers besoins, telles les pharmacies au niveau des appareils de réadaptation. On retrouve également de nouveaux types d'aide, telles les coiffeuses à domicile.

*« Ce qu'on remarque par exemple, il y a beaucoup plus de pharmacies. Elles vont maintenant procurer des chaises roulantes, des marchettes, des sièges, tous les appareils alors qu'avant c'était plus ... ». CLSC-M*

### 3.3 La surveillance et l'encadrement

Une autre activité de la prise en charge est celle d'assumer la surveillance ou l'encadrement de la personne malade pour s'assurer qu'elle ne soit pas en danger, étant donné son état de santé physique ou mentale. Effectuer ce travail peut être plus exigeant qu'on pourrait le penser. Ici aussi, il s'agit de plus que l'exécution d'une tâche ou qu'une dépense de temps : c'est assumer une responsabilité.

Toutes les personnes malades ne nécessitent pas une surveillance étroite. En effet, plusieurs d'entre elles sont assez autonomes et se débrouillent seules. D'autres doivent compter sur leurs proches ou encore sur des professionnelles de la santé.

#### 3.3.1 La surveillance et l'encadrement par les proches

Cette tâche qui incombe aux aidantes consiste à surveiller la personne malade ou, du moins, à être présentes pour pouvoir agir en cas de problème ou pour prévenir les problèmes. Dans le cas de jeunes enfants, par exemple, la tâche de surveillance, d'encadrement et d'enseignement est de tous les instants.

Certaines aidantes doivent exercer une surveillance la nuit, au cas où l'aidée aurait des étourdissements en se levant et tomberait de son lit ou chuterait en allant aux toilettes, par exemple.

*« Aidante : C'est parce que ses médicaments lui ont donné des vertiges. (...) Que s'il se levait la nuit ben (...) j'avais un oeil ouvert puis j'écoutais. Il va tu en avoir un... il va-tu tenir le coup » ? AB-M7*

*« Je me lève à quatre, cinq heures de matin. Là mon mari se lève et il me dit: " Es-tu correct? " Mais il dort rien que sur un oeil hein ! Il me dit : " Pis es-tu correct? As-tu besoin d'aide ? " Là, j'y dis, il faut que j'aïlle à la salle de bain, là, il va m'aider pour aller à la salle de bain, il va me donner mon grand verre d'eau, ce que j'ai de besoin pis là, j'embarque dans le lit. Il va m'aider de même ». MP-O3*

Cette surveillance se fait aussi lors des sorties, pour s'assurer que la personne malade ne fait pas de chute, notamment en hiver. Une mère raconte, parlant de son fils adolescent :

*« Il m'accompagnait au CLSC toujours quand il pouvait, parce qu'il trouvait ça terrible que je sois obligée d'y aller comme ça. Ça, il trouvait ça difficile, de voir qu'ils m'obligeaient moi, ce n'était pas difficile pour lui ! C'était difficile pour moi. Puis il avait peur que je tombe hein ! Étant donné que la raison pour laquelle j'avais tous ces problèmes-là, c'est que j'avais déjà tombé, là il me tenait par le bras tout le long ! Puis il avait assez peur que je tombe parce que c'était glissant, c'était froid. Puis là, il me disait toujours : " Fais attention là, puis ne tombe pas ! " Puis il était super protecteur ! là comme on dit là... Surprotecteur ! ». AB-M5*

D'autres aidantes ont pour responsabilité de rappeler aux personnes malades d'éviter tout ce qui pourrait aggraver leur état : manger certains aliments, emprunter les escaliers, oublier de prendre leurs médicaments, en prendre plus que prescrit ou encore, en soins palliatifs, juger des écarts de conduite qui sont acceptables et permettent de profiter des derniers instants.

Il va sans dire que la surveillance d'une personne mourante est excessivement prenante et exigeante. Ce sont souvent les proches qui encadrent ces personnes à temps plein.

*« Au début, un petit peu, j'aurais pu aller faire une petite épicerie dans une demi-heure, mais à fin là, dans les derniers deux mois, c'était 24 sur 24 ça fait que (...) C'était de la surveillance constante, fait que moi j'étais ici presque toujours, pis les fois que je sortais, que je m'absentais, c'était mes parents ou sa mère ». SP-O1*

La surveillance se fait parfois par des téléphones réguliers, lorsque les proches ne sont pas sur place.



*« J'ai ma famille qui m'appelle quand ils le savent. Ma mère qui m'appelle comme tous les jours, mon copain qui m'appelle à tous les jours à l'heure du dîner, fait que si il voit qu'il n'y a pas de réponse, peut-être qu'il va réessayer, si il voit qu'il n'y en a pas, ça risque peut-être d'être plus alarmant, surtout... il a plus de souci à se faire quand je ne file pas bien ». AB-M10*

Des voisines peuvent effectuer la surveillance. Dans le cas suivant, la personne malade a organisé tout un système de surveillance avec ses voisines.

*« Le ménage c'est deux femmes qui jouent aux cartes avec moi qui viennent le faire une fois par mois. Elles ont mes clés aussi si je suis malade. Elles ont toutes les adresses pour communiquer avec ma fille, mon garçon, mon beau-frère. Elles ont tout ce qu'il faut. Si je tombe malade à un moment donné. J'ai une petite pancarte que je mets après ma poignée de porte comme quoi je suis couché. Quand je me lève le matin, j'enlève ma pancarte. C'est arrivé une fois, il était 1 h et je n'avais pas enlevé ma pancarte. Elles sont venues, elles ont ouvert, déverrouillé ma porte, et elles sont venues me voir. L'autre voisine, elle n'est pas là, mais s'il arrive quelque chose j'ai une grande règle à côté de mon lit et si je suis capable de cogner dans la porte ça va vouloir dire : viens à mon secours ». MP-Q4*

### **3.3.2 La surveillance et l'encadrement par les professionnelles du secteur public**

Les intervenantes des CLSC peuvent exercer de la surveillance, par exemple en appelant la personne malade pour vérifier sa situation.

*« Oui, elle appelait de temps en temps pour savoir si elle avait des affaires pour cédule sa journée, si ça pressait, si tout allait bien ». AB-Q1*

### **3.3.3 La surveillance et l'encadrement par le secteur privé**

D'autres formes de surveillance peuvent être effectuées. Par exemple, des systèmes de surveillance Argus ou autres systèmes de télésurveillance (bouton panique) peuvent être installés chez la personne malade. Ces systèmes sont très appréciés par les personnes vivant seules. Les colliers électroniques peuvent être directement actionnés en tout temps par les personnes malades.

*« Là, moi, je pèse là, moi, pis eux autres, essaient de me parler pis si je parle pas, là ils ont une liste de gens, qui vont leur téléphoner qui vont venir ici ». MP-S3*

### 3.4 La gestion de cas et la mobilisation des ressources

Les soins à domicile nécessitent beaucoup d'organisation et d'activités de gestion de cas, dont la mobilisation des ressources. Ces activités incluent la nécessité d'effectuer des démarches pour obtenir l'aide et les ressources pour la personne malade ; mobiliser et coordonner l'entourage ; prendre les rendez-vous et veiller à leur respect par la personne malade ; assurer une représentation de la personne malade auprès des services ; participer à l'application du plan d'aide et s'assurer du maintien de l'aide.

#### 3.4.1 Par les personnes malades et les aidantes

##### 3.4.1.1 La mobilisation et la coordination des acteurs

En ce qui a trait au travail de gestion de cas et de mobilisation de ressources assumé par les personnes malades et les aidantes, les tâches consistent surtout en la recherche et la demande de services auprès des services communautaires, CLSC, centre spécialisé d'hébergement, etc. Mais, il y a aussi des proches qui doivent être mobilisés et coordonnés. Parfois, les personnes malades et leur proches doivent également s'occuper du transfert du dossier médical et de la transmission des informations d'une professionnelle de la santé à une autre. La tâche de gestion de cas est spécifique au fait que les soins soient administrés à domicile car en milieu hospitalier, il y a du personnel sur place pour le suivi médical et il y a des médicaments sur place, donc, il y a moins de mobilisation de ressources à faire (du moins pour la personne malade et ses proches).

Dans le cas des soins palliatifs et pour les autres personnes malades présentant des manques d'autonomies importants la mobilisation des ressources s'effectue par les proches et repose généralement sur eux. Souvent, il s'agit de s'assurer qu'il y a toujours quelqu'un avec la personne malade lorsqu'on doit quitter le domicile, que ce soit des membres de la famille, des amis, des services communautaires ou des services publics. Dans certains cas, on a parfois recours à un système d'horaire très compliqué.

*« Comme là on s'est organisés, c'est sûr qu'il a pas besoin de toujours avoir quelqu'un là, mais nous on veut qu'il soit bien, ça fait qu'on s'est organisés, j'ai fait un petit peu comme une cédule là, pour pas qu'on se retrouve deux ou trois ensembles là, ben là je me suis organisée pour avoir un programme, une cédule (...) moi j'y vais le matin ça c'est sûr. Je reviens pour le dîner, puis après ça, je laisse ça aux enfants. Pis la madame de Palli-Aide, puis madame (nom de la personne) me dit que si j'ai besoin d'autres, il y a aucun problème, je l'appelle puis... Ils m'en donnent d'autres, pour combler là ». SP-S1*

*« Quand ils ont su que leur père avait deux mois à vivre, ils se sont organisés une cédule de visite. Il y en a qui est venu passer une semaine de ses vacances ; elle qui est venue trois jours, un autre qui est venu quatre jours, mais ils avaient toujours organisé qu'à chaque fin de semaine, il y en avait un ». SP-S2*

Ce travail de planification et de coordination exige sans contredit beaucoup de temps et d'énergie.

*« On avait de la difficulté entre 1 h et 3 h d'être là, par rapport à nos horaires. C'était difficile parce que c'était épuisant. Moi, j'ai trouvé ça dur parce qu'il fallait que j'organise les horaires de mes frères. On est rien que trois, j'ai deux frères plus jeunes ». SP-O3*

Pour d'autres aidantes, la tâche de gestion de cas se concrétise plutôt dans l'organisation des divers services qui assurent différents aspects de la prise en charge de la personne malade. Par exemple, le fils d'une personne malade au Bas-Saint-Laurent ne veut pas demeurer avec elle mais s'occupe d'engager des services privés pour l'entretien de la pelouse et le pelletage de la neige et la popote roulante au besoin. Il s'assure aussi d'un service privé de sécurité branché au bouton de panique fixé à un collier de sécurité que la dame porte constamment.

Une autre tâche liée à la mobilisation de ressources est la prise de rendez-vous - souvent en fonction de l'évolution de l'état de santé ou en fonction des traitements - et la gestion de la combinaison des rendez-vous pour minimiser les déplacements.

*« Ce n'est pas lui qui est en forme pour commencer à appeler pis essayer d'avoir des rendez-vous ou... quand tu'es malade. C'est moi qui était là pour faire ça. Ce n'est pas un reproche, je suis contente de l'avoir fait, j'étais là, j'étais disponible ». AB-O5*

Mais ce ne sont pas toutes les aidantes qui trouvent que cette tâche devrait leur être attribuée.

*« C'est ça que je déplore, moi. Personnellement, c'est moi qui a été obligée de faire les démarches pour qu'elle ait quelqu'un... ». FH-S2*

#### 3.4.1.2 Répondre à des besoins de services ou régler des problèmes de services

La mobilisation des ressources pour répondre à des besoins en services qui ne sont pas satisfaits ou pour régler une situation problématique peut occuper une place importante dans la charge assumée par les personnes malades et leurs proches. Faire modifier une prescription, demander du soutien moral, exiger un suivi médical plus serré, faire régler une erreur de programmation commise par une infirmière, signaler à une autre infirmière un oubli dans les soins qu'elle a effectués, voilà autant d'exemples de mobilisation des ressources que les personnes malades et leurs proches ont à assumer.

Par exemple, une personne malade a dû régler un problème d'incompatibilité entre les médicaments prescrits et un nouveau type d'appareil d'administration des médicaments.

*« Comme là, il me manquait cette année là de l'héparine, des tubulures, parce qu'ils avaient changé de méthode puis ils avaient coupé des affaires, là il a fallu que je m'occupe malgré tes traitements, ces appels-là, il a fallu que j'appelle la pharmacienne de l'hôpital, pour dire que moi ça fonctionnait comme ça, pour elle c'était non, pour moi c'était oui, fait que là j'ai dit je vais appeler le médecin. Fait que là j'ai finalement, mais ça, ça prend tout de l'énergie, puis ça prend tout du temps. Ton temps que tu prends à passer au téléphone pour dire que tu en as de besoin. Tandis que la prescription elle est faite de même là ça l'a resté écrit. À moins que j'aille voir mon médecin je vais dire, l'héparine, voulez-vous me le mettre trois fois par jour et non deux fois. Pour moi deux fois, ce n'est pas assez. Parce que ce n'est pas toutes les personnes qui fonctionnent de la même façon ». AB-M9*

La même personne malade a demandé que l'infirmière du CLSC reste à ses côtés, la première fois qu'elle a eu à effectuer elle-même l'antibiothérapie intraveineuse, pour se sentir soutenue. Elle a aussi dû voir à ce que son cathéter soit posé plus solidement, parce que la fois précédente, il s'était dévissé.

*« Donc j'ai vécu ça, fait qu'à présent quand j'ai été ... cette année, au mois de février quand j'ai été faire poser mon cathéter, les radiologistes, je lui ai dit: " Posez un cathéter qui ne se dévissera pas facilement, ou un pansement qui peut être plus adéquat pour pas que mes ... qu'elle dévisse facilement ". Fait qu'ils m'ont mis des diachylons de rapprochement, ils m'ont mis mon cathéter plus bas et la veine un petit peu plus haut évidemment, donc ... et j'ai fait faire un bon pansement ... Je l'ai demandé ». AB-M9*

Une personne malade a dû faire venir quelqu'un du CLSC parce que les infirmières avaient mal programmé son ordinateur d'administration intraveineuse.

*« Le 25 décembre à Noël, j'ai été réveillée par l'alarme de ma pompe à 7 heures du matin ! Pourquoi ? La pompe indiquait : 0,03 ml ! Donc ça sonnait comme quoi le sac était vide, le sac d'antibiotique était vide parce que ça ne se vide pas jusqu'à la dernière goutte ! Il reste quand même un petit quelque chose. C'est que le CLSC, je ne nommerai pas la personne là, avait programmé entre les doses qui étaient dues aux 4 heures, chaque dose, bien entre les doses fallait que quand même le liquide continue de couler lentement entre les doses fortes aux 4 heures, parce que sinon la tubulure aurait pu se bloquer, donc il fallait une continuité, elle avait programmé ça à 0,5 entre les doses par erreur, au lieu de 0,2 ! Donc comme elle avait programmé un passage plus grand ! Le sac s'est vidé plus tôt, ce qui m'a réveillé en pleine nuit ! Bon ! ça commençait bien ! Le 25 décembre c'était Noël ! Noël ! les CLSC sont fermés ! Donc ils envoient quelqu'un, ils se chargent d'envoyer quelqu'un à domicile dans ce temps-là ». AB-M5*

Et une autre personne malade a jugé bon de signaler à l'infirmière à domicile une erreur médicale que celle-ci avait, dans sa hâte, commise.

*« I just had one experience in which I felt a bit rushed and that was because she had eight or ten patients and she was very very busy. And because she was busy she did make a mistake that I caught and I called my doctor and I asked him and he told me to immediately make the change. I brought that to her attention the next day, I didn't feel I needed to inform the CLSC because I felt that I had enough of a rapport with the nurse to tell her myself, and she accepted what I had to say and no hard feelings... we worked well together. But I think that that's important that the patient be aware especially if it is part of his or her own health care ». AB-M2*

### 3.4.1.3 Se battre pour obtenir un service

Il arrive que les personnes malades à domicile doivent non seulement mobiliser des ressources, mais carrément se battre ou négocier pour obtenir des services nécessaires. Elles doivent prendre l'initiative d'appeler et insister, mais toutes ne sont pas en mesure de faire de telles démarches.

*« Ouin, ces affaires-là, personne s'en occupe. C'est moi qui doit appeler pour tout savoir (...) Bien nous autres, on s'est débrouillé mais il y a du monde qui ne savent pas où aller. Il y a du monde qui ne savent pas quoi faire quand ils sont laissés par eux-mêmes. Fait que ce monde-là, je ne sais pas ce qu'il ferait. Je suis sûre que ça pourrait arriver quelqu'un qui, je suis pas mal sûre que c'est déjà arrivé, quelqu'un qui garde son pic vraiment longtemps parce que personne l'a appelé pour lui dire de l'enlever tsé ». AB-O4*

*« Ça prend de la fermeté à un moment donné si tu veux avoir des résultats ... il faut arrêter les niaiseries... il faut brasser la cage un peu ». FH-BSL1*

Des répondantes nous ont dit avoir eu à négocier, ou même un peu à se quereller, pour obtenir les services dont elles avaient besoin ou pour régler un problème. Une personne malade avoue avoir exagéré son problème pour s'assurer que le médecin la rappelle.

*« Bon, moi j'ai mon rendez-vous, juste le 10 juin, qu'est-ce que je fais d'ici au 10 juin là ? Si je saigne des bronches là, qu'est-ce qui arrive là ? Ils vont dire, ben rejoignez votre médecin ! Même l'infirmière va te répondre, ben on ne le rejoint même pas moi-même. La dernière fois j'ai réussi à le rejoindre, je vais vous dire bien sincèrement parce que j'ai insisté, j'ai peut-être amplifié qu'est-ce que j'avais de besoin, là j'ai eu le médecin, mais ça, je ne trouve pas ça bien : d'exagérer pour avoir de l'aide, mais j'avais besoin d'aide là, j'avais besoin de souffle là ». AB-M9*

### 3.4.2 Par les intervenantes

Exception faite de la mise en place des services, à laquelle participent les hôpitaux (voir Chapitre II), ce sont surtout les CLSC qui, parmi les organismes publics, ont à assurer la gestion de cas, régler les problèmes de services et mobiliser les services.

La gestion de cas inclut la modification des services au fil de l'évolution de l'état de santé, les démarches pour que la personne malade ait les appareils et équipements nécessaires, la proposition de services comme une référence à la popote roulante, à l'hébergement temporaire (service de répit pour soutenir l'aidante) ou permanent de la personne malade ou encore la transmission d'information sur les traitements et services disponibles (notamment l'antibiothérapie).

Parfois, les intervenantes doivent exercer une médiation entre la personne malade et d'autres acteurs, comme le propriétaire, par exemple.

*« On arrive devant une affaire : Mon propriétaire veut pas que je pose des barres d'appui (...) Parfois on fait des téléphones ». CLSC-S*

La mobilisation de ressources et la médiation sont souvent des tâches invisibles qui ne sont pas comptabilisées dans la charge de travail.

*« Comme ce matin, je suis arrivée chez un client, puis là il me dit qu'il a un rendez vous vendredi et qu'il n'a personne pour aller le reconduire. J'appelle pour avoir Coup de main à domicile, j'ai appelé pour le centre d'action bénévole pour le transport, mais j'ai appelé l'hôpital aussi à trois reprises pour avoir quelqu'un qui va l'accueillir à la porte... puis ses médicaments n'étaient pas prêts aujourd'hui, là. Tu fais tout ça en plus de ce que tu avais mis comme temps, ça a débordé. Ça veut dire que si ça a débordé là, tu arrives comment à l'autre bout ? ». CSLC-BSL*

Parfois, les intervenantes sont amenées à contourner les règles pour défendre le droit des personnes malades et des proches d'avoir accès aux services appropriés.

*« Parce que des fois on est croche un peu. Quand des fois on aurait besoin du gardiennage... sauf que si on fait une demande pour gardiennage on ne l'aura pas. Parce que c'est pas une urgence. Par contre si on demande pour faire un peu de ménage, ben ça va faire un petit peu de gardiennage en même temps parce qu'il va y avoir quelqu'un... ». CLSC-BSL*

La mobilisation des ressources par les intervenantes se fait aussi auprès des aidantes, que l'on sollicite pour faire une partie des soins ; une personne malade s'étant proposée à l'infirmière pour accomplir elle-même une partie des soins, l'infirmière a jugé préférable que ce soit plutôt le mari qui effectue l'opération. L'infirmière a alors enseigné au mari comment faire et a par la suite effectué un suivi.

*« So, they asked if my husband could be here at a certain time and they would schedule their timing around my husband's time and they would teach him how to turn off the intravenous and to flush it off because it needed to be flushed. It really is a simple procedure. I offered to do it but they weren't too happy with that idea because they didn't want my left arm to move... and they weren't sure if I would have enough power in my arm to flush it off properly. They preferred my husband do it. So my husband arranged to do it and they scheduled it around him and for three or four days they watched him do it. So she could leave to take care of her other " Sick person " instead of staying until ten-thirty for me, because I had a nightly medication. But they always called to make sure everything was okay and they always left me a pager number where they could be reached and they might come right back ». AB-M2*

Enfin, dans un cas, c'est un organisme communautaire qui a obtenu du CLSC qu'une personne malade reçoive plus de services d'aide familiale, afin qu'elle puisse vraiment récupérer. Cet organisme a aussi aidé le CLSC à trouver une auxiliaire familiale qui savait cuisiner de manière à respecter les règles culinaires imposées par la religion de la personne malade.

---

---

## CHAPITRE IV

---

---

### L'ÉVALUATION DES SOINS REÇUS À DOMICILE

Les soins et services à domicile, tels qu'ils sont organisés, sont passibles de deux types d'évaluation. La première façon est de relever les jugements d'appréciation que font les personnes concernées, premièrement les personnes malades et leur proches ; c'est ce à quoi nous nous employons dans les premières actions. Parfois contrastées, ces appréciations on le verra, ne sont pas éclairantes sur ce qui facilite ou rend difficile les soins à domicile. La seconde consiste à prendre la question sous un autre angle en partant : 1) des critères et motivations qui président ou partagent des responsabilités de soins et 2) des conditions dans lesquelles les soins sont dispensés à domicile. C'est la perspective adoptée dans la dernière section, et qui permet de mieux comprendre les jugements d'appréciation rapportés dans les sections précédentes.

#### 4.1 L'évaluation du suivi posthospitalier : la présence de l'hôpital après le congé

Pour se sentir en sécurité et être à l'aise hors de l'hôpital, les personnes malades s'attendent à avoir de l'hôpital un suivi médical régulier qui leur permet de connaître l'efficacité du traitement proposé, de suivre le développement de leur maladie et d'être généralement rassurées quant à l'évolution de leur état de santé. En général, elles doivent sentir que le personnel médical de l'hôpital continue à s'intéresser à leur situation et qu'il est disponible au besoin. C'est sur la base de ces critères que les répondantes portent une évaluation positive ou négative du suivi posthospitalier.

##### 4.1.1 L'évaluation positive

###### 4.1.1.1 Le suivi téléphonique

Il est très important pour la plupart des malades et leurs proches d'être capables de rejoindre l'équipe médicale lorsque nécessaire, notamment en cas d'urgence ou d'imprévu. À cet égard, on apprécie quand le médecin prend du temps pour discuter et laisse de la place pour les questions. Les répondantes qui considèrent que l'équipe médicale est disponible et soucieuse de leur situation font une évaluation positive du suivi reçu de l'hôpital. Cela est particulièrement vrai en soins palliatifs, où la disponibilité et le souci de l'équipe médicale sont soulignés. Les médecins semblent particulièrement appréciés par plusieurs répondantes.

*« Il a été bien traité et très bien suivi. Le médecin l'appelait le vendredi soir vers les 20 h. Il l'a déjà appelé le dimanche en revenant de vacances pour savoir comment ça allait. Ça lui donnait une confiance en ce docteur-là, autant que son médecin ». SP-Q1*



*«R : Ah ! C'est un suivi extraordinaire ! Par les médecins, les gardes extrêmement compétentes qui font la liaison avec les patients à domicile. Ils appellent, tu n'as pas besoin de courir après eux, ils appellent pour savoir comment ça va ? Puis est-ce que vous manquez de quelque chose, les inquiétudes ? (...) Excellent service ! Je peux rejoindre mon monde, les gens qui s'occupent de moi, je veux dire facilement. J'appelle, puis dans presque tous les cas dix minutes après j'ai un retour d'appel puis une solution ».* SP-M4

#### 4.1.1.2 La clinique externe

Parmi les activités du suivi posthospitalier, il y a des visites en clinique externe. Plusieurs répondantes ont fait des remarques positives sur la compétence du personnel.

*« Et depuis ce temps-là, j'ai mes rendez-vous à l'hôpital, je suis entouré d'une équipe de médecins extraordinaires, je n'ai pas un mot à dire, je suis... j'ai été traité d'une façon spectaculaire. J'ai eu des soins... là-dessus, je ne peux rien dire, ça l'a été extraordinaire ».* SP-M1

Certaines répondantes ont remarqué que les infirmières, bien que débordées, assurent un excellent service en clinique externe. Certaines donnent même à l'occasion des rendez-vous en soirée pour accommoder les personnes malades et leurs aidantes. De plus, des répondantes soulignent en particulier la qualité du support psychosocial de ces dernières.

*« Oui, elle est réellement bonne. Ah ! Moi je l'ai aimée, moi, elle. Même qu'elle a assez de cœur que quand je suis allé pour des tests là, elle est venue me voir dans ma chambre. Elle est très, très bonne. Elle est dévouée pis elle est très compréhensive, tsé, elle est bonne pour remonter le moral d'une personne ».* AB-O3

Ce qui semble particulièrement appréciée des cliniques, c'est la possibilité d'y être vu immédiatement, en cas de problème.

*« Des fois j'avais un rendez-vous pour telle date, puis le mercredi ou le jeudi ça ne filait pas, j'avais l'oreille enflée ou elle bouillait beaucoup j'appelais, puis il me disait : " Monte tout de suite, tout de suite ! ". Je passais, en arrivant, il me faisait passer tout de suite à part de ça. Ça, pour ça, je n'ai pas un mot à dire ».* AB-M11

#### 4.1.2 L'évaluation négative

Un certain nombre de répondantes ont cependant vécu des situations difficiles, liées au manque d'accessibilité du personnel médical, à l'absence ou à une insuffisance de suivi hospitalier ou à un manque d'information sur l'efficacité des traitements. Les coûts et la fatigue associés aux

déplacements à l'hôpital pour le suivi, le temps d'attente pour des tests à l'hôpital et le fait de servir d'intermédiaire entre différentes intervenantes sont d'autres facteurs d'insatisfaction.

#### 4.1.2.1 L'insuffisance/l'absence de suivi de l'hôpital

Certains malades se sentent quelque peu délaissés par l'hôpital, et notamment par leur médecin, une fois à domicile. Ils s'attendent à un suivi plus systématique, et de leur état de santé, et de l'efficacité des traitements.

*« Y a personne qui appelait pour savoir comment ça allait, du milieu hospitalier non... » FH-S2*

*« J'ai reçu une lettre me disant que j'avais rendez-vous pour le 29 juin avec le médecin et qui a été annulé, reporté au milieu d'août. Ça, ça je n'apprécie pas ça ! Parce que ça, c'est trop loin ! Ça n'a pas de sens ! Voyez-vous ça fait un mois et demi que je suis sorti de l'hôpital. Comment vous voulez qu'ils savent comment que je peux aller à trois, quatre mois après ». MP-M1*

*« Il a fallu que je le demande, puis il a fallu que je pose des questions. Il a fallu que je brasse un peu parce que je trouvais que cela avait pas de bon sens. Tu vois ça... ça se parle pas. On donne ça puis bon... OK. Et ils s'informent pas, est-ce que la madame a de la misère à prendre ses pilules, est-ce qu'elle a des hauts le cœur quand elle prend ses pilules, est-ce que ce serait plus facile par perfusion par exemple, est-ce qu'elle dort bien ? ». SP-S4*

Selon cette patiente, le suivi laisse à désirer, elle a l'impression qu'elle doit elle-même surveiller l'échéancier de traitements, elle déplore de ne pas être informée régulièrement de son état.

*« Q : En plus de vos traitements que vous vous donnez à la maison est-ce que vous avez des rendez-vous régulièrement à l'hôpital.*

*R : Avec le docteur j'en avais et il est très difficile à rejoindre, mais tu es obligée de les demander tes rendez-vous. (...) Je veux dire mon médecin, je lui dis : " Quand est-ce que je viens vous voir là? J'ai besoin d'aide là ". Comme le claping c'était... pas le claping, le traitement antibiotique il n'était pas prévu pour février, mais là j'ai dit : " Docteur c'est que là ça ne marche pas mon affaire, mes sécrétions sont plus grosses, sont plus épaisses, puis, je me sens pas bien ". Il a dit : " Ah ! Vous êtes due pour votre traitement ". Mais là j'ai dit : " Avant vous m'en donniez deux par année, puis j'aimerais ravoir mes deux traitements par année pour bien me maintenir ". Mais il faut que tu le demandes.*

*Q : Dans quelle mesure il y a eu un certain suivi là de l'hôpital ?*

*R : De l'hôpital ils nous... un coup que tu as été à l'hôpital, ben moi quand là je suis allée pour qu'ils enlèvent le cathéter, c'est fini là, tu as ton rendez-vous dans trois mois chez ton médecin. (...) C'est tout. Puis ça je ne suis pas d'accord là-dessus. Puis ça je le maintiens. Parce qu'on a besoin de savoir.*

*Comme moi, il avait dit, de deux à trois semaines. Ont-ils vérifié si j'avais besoin de trois semaines ? Fait que ça m'a mis insécure. Fait que j'ai fait mon claping plus approfondi pour essayer de compenser qu'est-ce qui aurait pu rester. Parce que ça... ce n'est pas... je ne trouve pas ça bien. On devrait quand on arrive à l'hôpital, pas arriver, couper le pansement puis enlève le cathéter Pick-line puis bonjour » AB-M9*

Ces problèmes soulevés par les personnes malades trouvent écho dans les propos des intervenantes en CLSC dans certaines régions. Au Bas-Saint-Laurent, par exemple, on déplore le manque de suivi de la part de l'hôpital. Les médecins du centre hospitalier ne prendraient pas connaissance des dossiers tenus et annotés par le personnel du CLSC sur l'évolution des patients. Un des effets pervers de ce manque de communication et de collaboration avec le centre hospitalier est l'engorgement du service des urgences. Si le patient a un problème de santé, les médecins de l'hôpital le renvoient généralement à l'urgence, du fait qu'ils ne s'informent pas du suivi effectué par le CLSC et ne travaillent pas dans un esprit de collaboration avec le CLSC.

On retrouve aussi, dans certains cas, un manque de contrôle sur les médicaments fournis par l'hôpital : cela est inquiétant pour les personnes malades et leurs aidantes lorsqu'il s'agit de médicaments très puissants, comme la morphine.

*« Puis le pire que j'ai vu, c'est ici en soins palliatifs avec la morphine, la morphine là, c'est incroyable, c'est nous autres qui vont la chercher à l'hôpital. Tu ne t'identifies en aucun temps, aucune identification, tu dis : je viens chercher la morphine pour (nom de l'épouse), ils te donnent ça dans un petit sac comme on te donne un hot-dog là, puis tu t'en vas, puis tu vas porter ça là, tu viens porter ça ici. C'est absolument impensable, et quand c'est fini, puis il en reste là, ben il y a des infirmières qui me disent qu'ils n'ont pas le droit de toucher ça, c'est moi qui faut aller les reporter puis il y en a d'autres qui partent avec, qui peuvent jamais le remettre... puis qui peuvent aussi, ben ils pourraient, je dis pas qu'ils le font loin de là, qui pourraient le vendre qui pourraient l'utiliser de toutes les façons, il y a aucun contrôle là-dedans, aucun contrôle ». SP-S4*

Bien que l'on essaie le plus possible de tout prévoir, il demeure des incertitudes. Les aidantes n'ont pas toujours l'information nécessaire sur les doses requises et comment les ajuster au besoin. Par exemple, une aidante avait peur de manquer de doses de morphine pendant la nuit, elle s'assura d'avoir un pharmacien par mesure de sécurité.

*« À l'époque j'étais seule à la maison pour garder maman, mon frère n'était pas encore arrivé. Comme il n'y a pas de pharmacie ouverte 24 heures sur 24, il fallait m'assurer qu'un pharmacien puisse répondre la nuit, faire les doses de médicaments et les livrer au domicile, car je ne pouvais quitter maman. On je ne sais jamais, un dosage à augmenter à cause de la souffrance, un anti-inflammatoire, etc. ... Devrait-on attendre jusqu'au matin et laisser maman en souffrance ? J'ai dû faire le tour des pharmacies pour voir si on pouvait nous servir. Finalement, celui chez qui on va régulièrement a fini par accepter, non*

*sans réticence. Il faut dire qu'il fait beaucoup d'argent avec les dosettes qu'on achète. Ça, c'est le seul service que le service des soins palliatifs n'avait pas pensé à nous organiser ». SP-BSL1*

Bien que l'aidante n'ait pas eu à appeler le pharmacien la nuit, elle a dû contacter le CLSC.

*« Il est arrivé, la nuit où les diarrhées avaient commencé, et qu'il y avait du pus ; on appelle le numéro d'urgence du CLSC et l'infirmière qui nous est assignée a répondu et a approuvé ce qu'on faisait. Le lendemain matin, on appelle le médecin qui est venu la visiter ». SP-BSL1*

Dans certains cas, on ne vérifie pas si les appareils ou les médicaments sont utilisés correctement.

*« La seule chose que je peux leur reprocher c'est le suivi avec mes pompes. De pas me corriger depuis toutes ces années... de ne pas me corriger sur les médicaments que je prenais ». MP-M3*

En soins palliatifs, il est même parfois difficile d'être réadmis à l'hôpital malgré des ententes à cet effet.

*« Tu te sens coupable dans un sens, fait que là tu sors, mais là quand il a été le temps de rappeler, bien là, il était trop tard, là il n'y avait plus de place. Cette semaine j'ai eu une douleur ça l'a été l'enfer ! J'ai rappelé puis là bien là, ils me donnent des médicaments en externe. Fait que là ils me corrigent chez moi. Là ils ne veulent plus m'hospitaliser là parce qu'il n'y a plus de place ». SP-M2*

#### 4.1.2.2 L'accès difficile au personnel médical en cas de problèmes

Dans plusieurs cas, les intervenantes en milieu hospitalier informent la personne malade qu'en cas de problème à domicile, elle pourra avoir accès rapidement aux médecins spécialistes, ce qui ne se vérifie pas toujours dans les faits.

*« Ils m'ont dit : tu as le moindre signe d'infection, tu t'en viens à l'urgence et tu leur dis de nous contacter. Fait que ça pas été long (...) même pas une semaine après. J'ai fait une montée de fièvre pis je suis retourné à l'urgence. Pis là, à l'urgence, ils m'ont dit qu'ils ne dérangeaient pas les spécialistes parce qu'il fallait absolument que je sois vu par un médecin de l'urgence pis j'avais un autre huit heures d'attente parce que c'était le temps de janvier-février là, dans..., pis ils ne voulaient pas déranger ces médecins-là » AB-O1*

Et quand on peut rejoindre le personnel médical, ils n'ont pas toujours le temps de répondre aux inquiétudes et questions des personnes malades.

*« Q : Est-ce que vous avez essayé de les poser toutes ces questions là ?*

*R : Il y en a eu quelques-unes de posées, les réponses n'ont pas été satisfaisantes, c'étaient des évasions ni plus ni moins, ça c'est... entendons-nous ils avaient toujours de l'ouvrage ! Les filles avaient trop d'ouvrage, les médecins sont difficiles à rencontrer, puis ils sont toujours très pressés ».* AB-M9

#### 4.1.2.3 La banalisation des inquiétudes

L'un des changements amenés par le virage ambulatoire est le fait que les personnes malades et leurs proches doivent fréquemment assumer la responsabilité de surveiller les symptômes et les effets du traitement, pour dépister les problèmes. Or, certaines personnes trouvent qu'elles ne sont pas prises au sérieux quand cette surveillance soulève des inquiétudes.

*« Mais les deux dernières semaines c'est là que ça l'a été dur. Pourquoi ? Parce qu'elle vomissait constamment... elle vomissait constamment et puis elle avait aussi la diarrhée... constamment ! (...) C'était terrible ! À un moment donné on continuait, puis on continuait à informer le médecin. On continuait à informer le centre hospitalier là-bas. Et puis il n'y avait rien qui se passait, il n'y avait rien qui se passait. Ils disaient : c'est normal, c'est normal, c'est normal. Mais ce n'est pas normal qu'elle est en train de se déshydrater puis qu'on ne fasse rien. (...) probablement pour lui... Probablement qu'on exagérait »* AB-M1

*« Y était un matin, je m'étais levé puis j'ai saigné de la bouche. J'ai appelé à l'hôpital et j'ai dit : " Oui, j'ai saigné pas mal à matin, en me dérhumant ". J'y ai dit : " Ça resté là ". Ça a pas été plus considéré que... que d'autres choses. Y ont pas été chercher à aller savoir de quoi c'était ni rien. Ils se sont pas occupés de ça ».* MP-M4

#### 4.1.2.4 Le manque d'information sur la maladie et les traitements

Le manque de renseignements peut avoir des conséquences négatives pour les personnes malades et leurs proches. Parmi les problèmes rencontrés pour lesquels les personnes malades ne se sentaient pas suffisamment informées, nous retrouvons ceux reliés à l'utilisation des appareils. Ils ne sont pas adaptés, ils fonctionnent mal, on ne sait pas comment les ajuster ou faire cesser l'alarme lorsqu'elle se déclenche, et c'est la panique ! Plusieurs auraient aimé avoir été prévenues des problèmes qui peuvent survenir, et avoir été informées de ce qu'il fallait faire : problème d'embout de cathéter qui dévisse, incertitude sur les mouvements possibles après une fracture de la hanche, peur d'utiliser un appareil sans eau, incertitude quant aux possibilités de contagion ou aux effets secondaires des médicaments, etc.

Une aidante, faute d'information, préférerait ne pas prendre de chance et ne pas coucher avec son conjoint, de peur de contracter sa maladie.

*« R : Elle, surtout, elle aurait voulu savoir.*

*Q : Allez-y vous auriez aimé savoir oui ?*

*R : Oui. (...) Quand je disais : " Ben oui, mais si ça s'attrape ! ". " Ah ! Bien vous n'avez pas contact avec un malade ! ". Ça c'est la réponse... qu'il me donnait ! (...)*

*Q : Donc vous demandiez si c'était dangereux pour vous ?*

*R : Oui ! (...) La réponse n'a pas été bonne.*

*Q : Donc vous avez des inquiétudes là par rapport...*

*R : Oui, je ne couche pas dans l'hide-bed pour rien !*

*R : Madame avait eu un double amobilisation le... en 97... (...)*

*R : 17 décembre... ce qui veut dire que ce n'était pas... vous savez pour côtoyer un malade... ». AB-M7*

Une patiente aurait aimé savoir quoi faire face au problème qui s'est posé (une partie de son cathéter s'est dévissée) :

*« Quand j'ai été prise, j'ai paniqué une nuit et je n'ai pas su comment faire. Le tonnerre a frappé ma génératrice. Heureusement, je n'ai pas perdu le courant. Je me suis réveillée en suffoquant. L'appareil émet un cri très strident et il continue ». MP-Q2*

Une autre patiente a manqué de connaissance pour juger de la situation suivante ce qui lui procura beaucoup de stress qui aurait pu être évité.

*« On ne m'a jamais avertie qu'il pouvait y avoir des risques parce que le soir que je suis arrivée puis que je n'avais pas mis d'eau dans la bouteille là, moi j'ai paniqué parce qu'il était 8 h du soir et puis... quand j'en avais eu avant on m'avait montré à remplir la bouteille, puis là... la pharmacie en bas était fermée je ne pouvais plus... C'est de l'eau... pas de l'eau ordinaire, que tu mets dedans... c'est de l'eau... de l'eau distillée là, puis la pharmacie en bas était fermée je ne pouvais pas avoir d'eau... Fait que j'ai téléphoné à l'information en bas, puis j'ai dit : J'avais peur de m'en servir pas d'eau puis je savais que j'avais besoin... Ça fait que... je me suis adonnée, il y avait un monsieur qui était tout près de l'infirmière là, il était après parler avec elle, puis il a entendu la conversation, puis le pharmacien lui à 5 h et demie il s'en va chez eux, mais ce soir-là il avait de l'ouvrage, il est revenu après souper, puis il était là quand j'ai appelé, fait que le monsieur a dit à l'infirmière qu'il y avait là, il a dit, ça fait qu'ils m'ont monté une bouteille d'eau puis j'ai dormi... (rire) cette nuit-là. Mais j'ai appris par après que tu peux le ronner pas d'eau, sans danger ». MP-M4*

Autre exemple : l'antibiotique d'un patient provoque de fortes nausées et des difficultés de marcher. L'alarme se met à sonner et c'est la panique à la maison ; la pompe s'est bloquée parce qu'on avait oublié d'enlever un petit bout de plastique. De retour à la maison, nouvelle alarme, le médicament contient du glucose qui bloque le tube. C'est beaucoup de stress et de complications.

« Je me suis dit : qu'est-ce que tu as fait encore ? J'avais un pansement et tout était imbibé, ça coulait sur mon bras et... J'avais une serviette et j'ai mis la serviette. Je ne savais pas c'était quoi, je n'avais pas de douleur. C'est mon cathéter qui coulait. Je m'injecte moi-même, je ne comprends pas pourquoi que le goutte à goutte s'est arrêté. C'était le glucose qu'il y avait dans le mélange, c'était trop collant, ce qui bloquait le tube ». AB-Q7

« **LE MANQUE D'INFORMATION** : Mais il faut être au courant. On n'est pas assez au courant des choses qui peuvent nous arriver du côté négatif, ils nous donnent le côté positif. Bon ! vous vous en allez chez vous, la cathéter est posée, il n'y a pas de problème. Vous faites comme on vous dit puis c'est fini ! Non c'est faux !

(...) Ton cathéter est posé, ton pansement est fait, tu as tes médicaments, tu as tes choses, correct ! le CLSC va y aller ! Non, non, on a besoin de savoir, qu'est-ce qui arrive si le cathéter se dévisse, et puis si ça coule, pourquoi ? Parce que c'est bloqué. Mais si ça saigne, parce que c'est quand même une veine ouverte, ce n'est pas un jeu là, c'est une veine ouverte. Où tu fais la pression pour arrêter le sang ? Qu'est-ce que tu fais ?

(...) J'aimerais aimer plus avoir l'information que ça soit le CLSC ou l'hôpital ou le radiologiste qui sait très bien comment ça fonctionne, de dire écoute ça peut se dévisser ou s'il y a quelque chose, par rapport que je peux être la pire ? Ça ne veut pas dire que ça l'arrive tout à tout le monde là, mais faire une pression en attendant que l'ambulancier arrive pour savoir qu'est-ce que tu as à faire en attendant.

(...) On a besoin de... on aurait besoin d'un cours, de dire que quand tu as un pick-line il peut arriver... pourquoi ça peut couler... qu'il faut pas que ça aille vite, puis que si ça se dévisse, qu'est-ce que tu fais ? Où tu fais la pression ? Puis comment t'en sortir ». AB-M9

La critique du manque d'information porte aussi sur l'évolution de la maladie. Ce qui laisse les personnes malades et les aidantes dans un état d'inquiétude permanente.

« C'est peut-être parce que j'ai manqué de renseignements aussi. Les médecins ne m'ont jamais parlé, ne m'ont jamais assis avec moi, pour me dire bien là votre mère elle a telle, telle chose, mais inquiétez-vous pas, ça va faire telle, telle chose, puis ça peut être six mois un an, tsé inquiétez-vous pas, puis me parler là ... me renseigner mais ils ne me parlent pas. Le seul médecin qui l'a vue puis qui m'a dit qu'elle avait une tache ou une tumeur, il m'a amenée voir la radiographie, hen ! Parce que je n'avais pas l'air à le croire. J'étais assise et j'étais un peu tsé étonnée... puis là il a dit : " Bien venez, venez, venez voir la radiographie ", je ne connais rien à la radiographie, moi je ne suis pas médecin ». MP-M2

Le peu d'information communiquée aux personnes malades est aussi perçu par certains intervenantes de CLSC.

*« Moi, en soins palliatifs là j'ai un cas présentement là où est-ce que son médecin a fait la référence, en soins palliatifs à domicile. Tu essaies de la rejoindre (le médecin oncologue) elle est partie, huit semaines en vacances, pas de remplaçante. Tu te rends à domicile, le client ne connaît pas son diagnostic, en tout cas, il dit ne pas le connaître. Est-ce que moi, c'est ma responsabilité de lui annoncer qu'il va mourir dans trois mois ? Non. CLSC-M*

*« Des fois nous on doute qu'ils ont pas eu toutes les informations, mais nous on divulgue pas des informations que notre client sait pas, on vérifie toujours qu'est-ce que le client est au courant et quand on voit qu'il est pas au courant, on glisse pas, on demande à ce moment-là qu'il recommuniquera avec son médecin pour avoir plus d'information. On les retourne à leur médecin ». CLSC-Q*

#### *Déplacements fatigants et coûteux*

Les coûts et la fatigue dus aux déplacements et le temps d'attente pour des tests sont aussi des irritants en matière de suivi hospitalier.

*« R (aidante) : Non, mais les premiers temps quand tu as été sorti, tu trouvais ça épuisant aussi ! Voyager à l'hôpital. Une fois par semaine, ça là ça l'a été difficile les premiers temps.*

*R (patient) : J'étais plus faible, j'étais plus faible, quand elle est venue me chercher, j'avais trouvé le chemin long, plus long que de monter à Québec ". AB-M11*

*« OK. C'est ben beau, mais tu viens ici au bout d'une semaine, faut que tu te rendes à l'USAC à 8 heures le matin, des fois tu sors de là à 4 heures l'après-midi. Ça-tu du bon sens ? (...) Pour rencontrer le médecin, t'sais, t'es là depuis 8 heures. Il vient me voir, pis il me demande si tout est correct, pis il m'ausculte, pis salut ». AB-S2*

Finalement, les personnes malades et leurs proches ont besoin de sentir un intérêt continu de la part de l'équipe médicale hospitalière, pendant la période de convalescence ou de soins palliatifs à domicile pour vivre cette période en toute quiétude. Au minimum, pour poursuivre des soins à domicile de façon positive, il faut être en mesure de contacter l'hôpital en cas d'imprévu ou pour poser des questions et être sécurisé. De plus, étant donné l'état fragile des personnes ayant reçu un congé, cette réalité doit être considérée dans l'organisation des déplacements à la clinique externe.

Au-delà de l'appréciation du suivi hospitalier, l'évaluation des soins et services à domicile concerne fondamentalement les CLSC, principal établissement responsable des soins à domicile dans le cadre du virage ambulatoire.



## 4.2 L'appréciation des soins et services à domicile

Quoiqu'il est difficile à établir des généralités – chaque clientèle a sa spécificité médicale, et les soins varient selon les régions, les intervenantes et les individus – on peut dire qu'un grand nombre de personnes portent une évaluation généralement positive de leur expérience avec les CLSC et la qualité des soins et services reçus. Par ailleurs, un nombre non négligeable de répondantes ont soulevé une série de critiques que nous examinerons dans un deuxième temps.

### 4.2.1 L'appréciation positive

#### 4.2.1.1 La qualité des services

Plusieurs répondantes sont très satisfaites des services à domicile et vantent la gentillesse des intervenantes, leurs compétences et leurs efforts pour accommoder les patients et leurs familles. « Ce sont des anges » ; « elle est comme une sœur » ; « c'est de première classe » ; « excellent, je n'ai pas de mots ».

*« (Conjointe) : Des bons soins de l'hôpital pis du CLSC parce que eux-autres, ça court en vlimeux ce monde-là. Seigneur du bon Dieu, moi, je suis découragée pour eux-autres ! Je te dis qu'eux autres, je leur lève mon chapeau pis c'est vrai ». FH-O4*

*« J'ai été suivi par le CLSC d'une façon extraordinaire... Je n'ai pas manqué de soins, ils fournissaient tout le matériel, et puis ils sont venus changer mes pansements, je ne sais pas combien de fois. J'ai vraiment eu du CLSC un excellent service ». SP-M1*

#### 4.2.1.2 Les rapports humains

La qualité de la relation avec les intervenantes et leur sensibilité aux peurs des personnes malades et des proches sont aussi soulignées, par certaines répondantes.

*« Quand la garde venait, parce qu'il l'aimait bien, il jasaït avec elle et quand elle lui disait quelque chose, il acceptait mais moi si je lui avais dit par exemple il n'aurait pas accepté. Mais la garde a dit monsieur, on va vous mettre une couche puis vous allez être confortable, ça va aider, elle a le tour, ça va aider votre coccyx, vos reins en arrière, ça va faire moins mal... il a accepté... la garde était plus fine que moi, elle connaissais ça elle ». MP-BSL2*

Des répondantes ont souligné les habilités professionnelles et personnelles des intervenantes du CLSC.

*« Oui, bien oui, ça m'énervait. Mais ça m'énervait parce que des fois, j'avais peur, qu'ils me fassent mal mais non. Elles étaient bien gentilles. Parce que moi, je suis nerveuse pis je me sens tout le temps qu'il faut que j'aille vite hein ? Là, je me suis domptée j'ai vu qu'est-ce que ça fait ». FH-O2*

La relation qui s'établit entre le patient et l'infirmière peut même dépasser celle des soins.

*« Je trouvais qu'ils s'intéressaient beaucoup, parce que l'infirmière avait quelqu'un d'autre dans le bloc, et elle m'appelait pour me dire : je vais aller faire un petit tour. ». SP-Q1*

*« Elle était fine, elle était comme une mère ». AB-Q4*

Certaines intervenantes sont d'avis qu'à domicile, le rapport patient-professionnelle est plus humain et plus chaleureux qu'à l'hôpital ; à la maison, le rapport est renversé en faveur de la personne malade.

*« Ce qui est très significatif, c'est que à l'hôpital, tu couches le client dans le lit, tu pousses ton piton et tu remontes le lit à ta hauteur. Nous autres on se met à genou pour faire les soins. On s'adapte vraiment au milieu, c'est nous qui s'adaptent. On est dans une position... À genou et à 4 pattes... La position ça représente bien le milieu. À l'hôpital, ils font ce qu'on veut, ils sont dépendants. Tandis que rendus chez eux, c'est nous autres. Et s'il y en une qui te dis tu prends ce papier-là pour t'essuyer les mains, tu ne prends pas la serviette... C'est leur milieu ». CLSC-BSL*

*« Puis c'est l'humanisation des soins, je pense en quelque part que souvent à domicile les personnes sentent qu'elles ne sont plus des numéros, alors qu'à l'hôpital peut-être qu'elles pensent qu'elles le sont plus. À domicile c'est peut-être ça la différence... On connaît leur nom, elles sont personnalisées, on a un contact, on les voit plus... On a une relation, on rentre chez eux. Fait que ça, ils apprécient ça beaucoup. On connaît le petit minou, le petit pitou. Oui, ça fait partie de la qualité là des soins ». CLSC-M*

Certaines intervenantes notent un haut taux de satisfaction chez les personnes malades. Par ailleurs, cette évaluation doit être contextualisé. Il semble que le discours actuel sur les coupures dans le système de santé amène les gens à se satisfaire de peu : certains se disent même surpris et chanceux de recevoir de l'attention.

*« En tout cas, non le CLSC, j'ai été surpris. Je pensais pas qu'il y avait du service de même. On en entend parler ici et là, mais j'ai eu du service et j'en ai encore parce qu'y viennent encore, j'ai, y sont venus me laver, c'est moi un moment donné, j'ai dit là : Slackez, pis y ont dit vous êtes capable tout seul, y a pas de problème ». MP-FH-S5*

#### 4.2.1.3 L'accessibilité et l'adéquation des services

Certaines répondantes soulignent le fait que les services à domicile sont suffisants et appropriés.

*« They sent me a homemaker and I had homemaking care all of April and all of May. It was about four or five hours a day. She took care of the baby, took her out, made meals for her, helped me with the laundry, and it was a very big help. I don't think we would have managed without that. I was unemployed since the beginning of March and my husband is a teacher in a private school, so you know what the salaries there are like. And it was just the fact that they were understanding of it, you know ». AB-M2*

La possibilité de rejoindre quelqu'un rapidement en cas de problème ou d'inquiétude est très importante. Ainsi, lorsqu'il est disponible et efficace, le service 24/7 du CLSC semble généralement apprécié.

*« Ça a pris 15 minutes après l'appel et ils étaient ici, on en revenait pas ». SP-Q2*

#### 4.2.1.4 L'encadrement et la surveillance

Le fait d'administrer les soins peut rendre certaines personnes malades et aidantes anxieuses, fatiguées, voire exténuées. On perçoit chez beaucoup un grand besoin d'être rassurées. Des intervenantes du CLSC qui sont appréciées savent qu'il faut prendre le temps pour sécuriser les personnes malades et leurs proches.

*« Souvent c'est le support qu'ils ont besoin... (...) D'être très sécurisés aussi. (...) C'est d'arriver à accepter leur fracture, pis d'être sécurisé, de savoir qu'il y a quelqu'un... ». CLSC-Q1*

Un certain nombre de répondantes se sentent bien soutenues à domicile par le CLSC.

*« It's very well organized the CLSC, they are very on top of the situation. Like they kept on calling to make sure if everything was still okay, if my help was good and if I had trust in her, and if I was getting good care from my nurses. They didn't want me to feel afraid to call them but to feel that I could reach them anywhere, anytime. And they always called me afterwards to make sure that everything had gone well. So that was very good ». AB-M2*

#### 4.2.1.5 Le soutien psychologique

« Le CLSC est une bénédiction de Dieu – ils me parlent, ils m'écoutent ». Cette phrase d'une aidante résume bien l'appréciation de plusieurs répondantes concernant le support moral qu'elles ont reçu des intervenantes des CLSC. Celles qui sont satisfaites à ce niveau nous décrivent des intervenantes écoutantes qui offrent réconfort et encouragement.

*« Q : You said that they were sensitive to your different emotional needs. Did you find that they... I mean I imagine that sometimes you were not as " up " as you could be. Could you talk to them about this ?*

*R : They were very good about this and they made themselves open to me. They wouldn't pry but if they saw that something was bothering me, they would say " you're not yourself. We can see that something is bothering you. Is everything okay ? ". They would sense if I was tense about something, they would sense if I wasn't feeling well, they would sense right away if I looked a little strange and something was wrong or infected with me. So they were definitely on top of that ». AB-M2*

#### 4.2.1.6 L'information et les conseils

Des répondantes nous ont aussi fait part de leur appréciation des conseils et de l'information reçus des intervenantes des CLSC.

*« La physiothérapeute est revenue ici pour me l'expliquer, c'est pour ça que je vous dis que je n'ai rien à reprocher ». FH-Q7*

Quelques-unes ont également mentionné avoir apprécié la référence aux organismes communautaires. Le prêt gratuit du matériel est aussi souligné comme élément positif, tout comme la capacité des intervenantes de dispenser des conseils, de référer à des services d'aide domestique, de vérifier la sécurité des lieux.

#### 4.2.2 Une appréciation plus critique

Malgré les évaluations positives que nous venons de présenter, certaines répondantes ont rencontré des difficultés avec les services des CLSC, tandis que d'autres ont eu des expériences carrément négatives. Les critiques portent sur la mauvaise qualité des soins et services, le manque d'expertise des intervenantes, l'insuffisance et l'inadéquation des services reçus, l'absence d'encadrement et le manque de soutien psychologique.

##### 4.2.2.1 La qualité des services

Généralement, les personnes malades s'attendent à plus que la simple exécution de la tâche ; prendre soin comporte une importante dimension relationnelle.

*« Il y en a un qui est venu me laver... Parce que mon gars était malade. Il se vante que ça fait trois ans qu'il a sa permanence et qu'ils ne peuvent pas le " clairer ", un baveux. Il est venu une fois et je lui ai dit que je ne voulais pas le revoir ». AB-Q2*

D'autres critiques liées à la qualité des soins portent sur le non-respect des horaires, la rotation du personnel et la multiplication des intervenantes à domicile, le prêt d'équipement désuet ou non conforme aux besoins, et la non-prise en compte des désirs du patient concernant le choix du traitement.

#### *Rotation et roulement du personnel*

En cours de traitement, il se peut que le patient rencontre plus d'une intervenante à domicile. Pour l'antibiothérapie, c'est généralement la même intervenante qui vient ; toutefois, lorsque plusieurs traitements par jour doivent être donnés ou pendant les vacances d'été et les fins de semaines, il peut y avoir roulement du personnel. La multiplicité des intervenantes peut causer un dédoublement de tâches et un manque de connaissances sur les soins spécifiques à chaque patient. Ce dernier constat vaut aussi pour les soins palliatifs.

*« C'est normal, on avait du monde différent à chaque fois. Une n'a pas eu l'occasion de tout dire à l'autre. On sortait le petit livre. Je commençais à la connaître pas mal, lui aussi un peu. Je leur disais si on ne veut pas qu'elle bloque... ». AB-Q9*

*« Terrible. D'abord le soir c'est un autre CLSC. Le soir c'est plus des jeunes, plus des surnuméraires et plus tu es loin, plus ce sont des surnuméraires. C'est peut-être les deux ou trois premières semaines que j'ai eu tout du monde différent. Après ça, les petites filles passaient une semaine. Peut-être que ça tombait comme ça avec des horaires plus fixes. Le jour, j'ai fait le tour de tout le monde, mais ça restait quand même les six mêmes personnes ». AB-Q5*

Une patiente a été confrontée à des manières d'administrer les soins différentes, selon les professionnelles qui venaient les effectuer à domicile. Des manières adoptées par une intervenante peuvent même être rejetées par une autre.

*« (...) parce que vous avez des infirmières qui viennent de l'hôpital Notre-Dame, puis de l'hôpital Sacré-Cœur, de l'hôpital Saint-Laurent, il y a des infirmières qui viennent de partout, il n'y a pas un hôpital qui travaille pareil ! Là l'infirmière arrive puis là elle voit ton soluté puis ton antibiotique : " Ah ! ben ! Ça ne marche pas de même, nous autres à l'hôpital ça ne fonctionne pas de même ! ". Là toi tu te dis : " Qu'est-ce qui se passe ? ". (...) Parce qu'il y a des personnes qui arrivent avec des opérations puis ils ont des pansements puis ils ont des clips et puis qu'est-ce qu'ils font avec ça...*

*Q : Alors ce que vous nous dites c'est qu'en plus les façons de faire d'un hôpital, les façons de faire d'un CLSC peuvent être différentes ?*

*R : Oui. Ben ! C'est sûr qu'il y a une différence. C'est sûr ! (...) C'est chaque infirmière qui est envoyée de chaque hôpital puis eux autres ont leur manie de travailler ». AB-M9*

Une autre patiente raconte que les infirmières qui venaient à domicile faire son traitement les fins de semaine provenaient d'agences et ne savaient pas quels soins il fallait prodiguer.

*« Souvent, les fins de semaine, c'était des infirmières d'agence qui ne connaissent pas du tout les patients... Elles s'assoient à côté de vous et commencent à lire les instructions mot à mot... Ça peut insécuriser les patients, on se demande si elles savent ce qu'il faut faire... ». AB-M2*

Le roulement du personnel implique aussi qu'il faut toujours recommencer à expliquer sa situation, au point où quelques personnes préfèrent assumer seules leurs soins.

*« L'infirmière à va arriver le matin pis le lendemain, ça va être une autre infirmière, c'est encore la même histoire... t'as quel âge, c'est quoi que tu fais, c'est quoi ton antibiotique, c'est quoi le problème, c'est quoi... t'sais tu viens écaurée, moi à la fin, j'ai dit : garde, revenez pus, là, j'en ai pas besoin de vous autres. Les traitements, je suis capable de les faire toute seule, puis moi ça me fatiguait plus que d'autre chose, toujours... ça fait quand même deux ans là que c'est comme ça ». MP-S*

#### 4.2.2.2 La compétence du personnel

Les connaissances spécialisées des infirmières du CLSC sont inégales et certaines hésitations face aux équipements peuvent être une importante source d'inquiétude pour les personnes malades et leurs proches. Selon certaines répondantes, lorsque des problèmes surviennent, le personnel du CLSC ne sait pas toujours quoi faire. Des patients disent connaître mieux le traitement que les intervenantes. Cette remarque est faite surtout pour l'antibiothérapie. En fait, la méconnaissance des appareils utilisés à domicile ou l'adaptation de ceux-ci par les infirmières du CLSC font l'objet de critiques sévères de la part de quelques répondantes.

*« (Avec le CLSC) Ah ! non, moi là... il y a pas de mots pour le dire, ça se peut pas... c'est incroyable, j'en reviens pas moi. Il y a même le... le premier traitement d'antibiotiques là, je vas m'en rappeler toute ma vie. J'avais... ils me mettaient quelque chose, des petits cathéters dans ce temps-là... Je venais juste d'accoucher de mon bébé, pis cela faisait quand même un an que j'avais pas eu de traitement, j'avais décidé d'avoir un traitement mais étant donné que mon bébé était bébé, jeune là, j'avais décidé d'essayer le traitement chez nous. Mais là, ça bouchait tout le temps, ç'avait pas d'allure, ç'avait pas de bon sens, j'appelais à toute heure de la nuit, pour venir me faire repiquer ; pis il y a même une fois la fille de la fin de semaine était de garde... être de garde pis arriver ben chaude chez nous, j'en revenais pas (...) à puait la boisson (...) j'en revenais pas. J'ai dit : elle travaille au CLSC, est de garde, à pue la boisson, j'ai dit : c'est incroyable, moi j'en revenais pas ». AB-S4*

*« Je les surveillais et je leur disais : " Bien là, là, il faut que tu fasses ça comme ça, il faut que tu t'assures que..." Moi je savais... eux autres, ce n'est pas tout le monde qui savait, qui était au courant parmi les infirmières et les infirmiers ». AB-O1*

*« Il y avait des jeunes infirmières qui ne connaissaient pas ça et qui ne savaient pas du tout comment s'y prendre. Lui, il était obligé d'expliquer : " Tu n'as pas besoin d'aiguille là, pour me donner mon antibiotique ". Puis il était obligé de leur montrer ». AB-O5*

Le recours à des infirmières d'agences privées, notamment à Montréal, peut être une source des problèmes.

*« Oftentimes, on weekends, they get agency nurses who don't know you at all. And if they're sitting there next to you reading the instructions word by word, it can make you nervous. Like maybe they don't know what to do ». AB-M2*

Outre la méconnaissance des soins, des erreurs sont commises, et les soins peuvent être donnés de façon non hygiénique, en partie, semble-t-il, à cause du recours aux agences privées.

*« Ensuite de ça ! le 25 décembre à Noël, j'ai été réveillée par l'alarme de ma pompe à 7 h du matin ! Pourquoi ? La pompe indiquait : 0,03 ml ! Donc ça sonnait comme quoi le sac était vide, le sac d'antibiotique était vide parce que ça ne se vide pas jusqu'à la dernière goutte ! Il reste quand même un petit quelque chose. C'est que le CLSC, je ne nommerai pas la personne là, avait programmé entre les doses (...), elle avait programmé ça à 0,5 entre les doses par erreur, au lieu de 0,2 ! Donc comme elle avait programmé un passage plus grand, le sac s'est vidé plus tôt, ce qui m'a réveillé en pleine nuit ! Bon ! ça commençait bien ! (...) Le 26 décembre ! ma pompe me réveille encore à 7 h du matin, toujours parce que mal programmée ». AB-M5*

Une informatrice se demande si son fils a reçu suffisamment de médication en raison d'un problème de fonctionnement de l'appareil. Elle semble aussi lier cela à la compétence spécifique du personnel à domicile en ce qui a trait à l'utilisation de l'appareillage.

*« Q : Trouvez-vous que ça l'a eu un impact sur la qualité des soins ?*

*R: Ben... oui, parce que ça coupé ses antibiotiques, il a manqué une dose d'antibiotiques, ça s'est chevauché un moment donné, parce que quand l'infirmière est venue la première fois, pis qu'a l'a dosé, elle a vérifié les pompes, elle n'a pas vu que ça allait se chevaucher, ça fait que nous autres, il s'est passé toute la fin de semaine, pis moi je me suis adonnée à être malade cette fois-là, j'avais les maux qui courent, pis quand l'infirmière est venue, j'étais couchée sur le divan. Pis (son conjoint) travaillait, ça fait que (son fils) était tout seul avec, mais moi je n'ai pas été capable de vérifier si tout est correct, si ce que c'est qu'elle avait fait, c'était... j'aurais vu que les antibiotiques pendant quinze minutes se donnaient tous les deux en même temps. Là, ça s'est fait toute la fin de semaine... moi ce que l'hôpital m'ont dit,*

*c'est que quand les antibiotiques se chevauchent, ces deux sortes d'antibiotiques-là, c'est toxique. Ça fait que là les nerfs m'ont pognée, j'ai appelé, ils ont envoyé une infirmière... ». AB-S4*

Mais ce n'est pas seulement en lien avec les appareils que les compétences des intervenantes soulèvent des questions chez quelques répondantes.

*« L'ergothérapeute, elle est venue là, c'est des personnes qui est pas intéressée, qui est pas au courant du métier de ça. Elle connaît rien. Absolument rien. Parce qu'elle est venue, pis elle a mesuré l'appartement pour le lit. Elle l'a mesuré du mur à venir jusqu'au bord, hein ! Mais expliquez-moi pourquoi elle a mesuré si elle a envoyé un lit qui rentrait même pas dans la chambre ? Moi c'est pas des chambres de 30 pieds par 30 pieds carrés là. Y aurait dû lui montrer comment ça marche ». MP-M3*

Si la compétence des intervenantes des CLSC est parfois questionnée, il faut prendre conscience que la situation qui est la leur est parfois problématique. Comme on le verra plus loin, ces personnes sont seules à domicile et ne bénéficient pas d'une équipe multidisciplinaire et de tout le matériel disponible comme dans un hôpital. Elles ne bénéficient pas non plus d'un appui médical. En effet, malgré des demandes répétées, il y a peu ou pas de médecins disponibles pour effectuer les gestes médicaux dans les soins à domicile et malgré des appréciations généralement favorables du travail des personnes du CLSC, les patients déplorent qu'elles ne voient jamais le médecin.

#### 4.2.2.3 L'accessibilité des services

La question de l'accès aux services du CLSC et leur adéquation par rapport aux besoins, notamment en termes de volume d'aide, a été soulevée par plusieurs répondantes. Quelques personnes relatent comment il est très difficile d'accéder aux services des CLSC ou de trouver la bonne référence. Il faut être capable de bien faire valoir ses besoins, et d'une façon qui sera comprise par la logique du système.

*« Oui, parce que avant les soins palliatifs là ça s'appelait, il n'y avait rien, rien, rien, rien.*

*Q : Vraiment laisser pour compte ?*

*R : Vraiment laisser pour compte, tu t'arranges avec tes troubles. (...)*

*R (aidante) : Donc le début a été très difficile. Très ardu, je me demandais pourquoi je payais des taxes ma chère madame, parce qu'à un moment donné... on peut payer, on peut payer, mais à un moment donné on s'attend à avoir certains services ». M-SP2*

*« R (aidante) : Une fois rentré dans le système ça va bien.*

*Q : C'est d'y entrer qui est difficile ?*

*R : Bien c'est d'y entrer, disons... Disons faire comprendre les besoins qu'on a ». AB-M11*



Pour d'autres, il n'y a pas suffisamment de personnel ce qui limite l'accessibilité aux services requis.

*« Je pense qu'il n'y a pas assez de personnel pour commencer. Il n'y a pas assez de monde qui travaille. Je sais que c'est pas mal bénévole là... euh... Je trouve moi, qu'ils ne peuvent pas assumer tous les besoins du monde qui sont malades à la maison ». MP-O3*

Une intervenante d'hôpital considère que le manque d'accès au personnel du CLSC au moment des imprévus oblige les gens à se tourner vers les urgences.

*« C'est ce qui est le problème en palliatifs, souvent tu vas retourner des gens à la maison, ça va bien la première journée ; deuxième journée, tout d'un coup, il arrive un petit problème X, ils ont de la misère, ils sont pas capables de... la visite de l'infirmière est pas cette journée-là, c'est par le CLSC, ils vont essayer de rejoindre la personne mais elle est déjà sur la route. Fait que finalement, ça vient que ça tourne en rond, l'anxiété s'en mêle, pis là il y a un peu de panique, ils l'embarquent dans l'ambulance pis ils la ramènent. Fait qu'il y a cette problématique-là. Qu'est-ce que tu fais à deux heures du matin avec une personne qui vomit, pis en souffrance ? ». CH-S*

D'autres constatent aussi que les CLSC ont des heures de services limitées.

*Q : Donc, comment t'apprécies le support qu'il t'a fourni le CLSC ?*

*R : Ben, ils font leur job, mais c'est rien que la fin de semaine... C'est tannant...*

*Q : C'est ça, pis les soirs... comme tu disais parce que t'es pas capable de les rejoindre ». AB-S5*

Certaines personnes malades, comme cette femme atteinte de cancer, ou cette autre retournée seule à domicile suite à un séjour en centre de réadaptation pour une fracture de hanche, ont subi un refus de services de la part du CLSC qu'elles ne considèrent pas justifié.

*« Je cherchais le nom de quelqu'un à engager pour m'aider, pour faire le repas de mes enfants qui étaient jeunes à ce moment-là. Alors je voulais avoir quelqu'un parce que comme je n'avais jamais connu quelqu'un qui avait fait de la chimio parce que là on m'établissait un pattern de chimio, je n'avais aucune idée dans quoi je m'embarquais, alors je me disais j'ai besoin d'aide, au moins pour faire le repas des enfants, puis peut-être moi je ne sais pas dans quoi, puis eux autres, ils ne voulaient rien, mais rien là ... rien savoir ! Quand je vous dis là rien savoir, le CLSC, bête là ». SP-M2*

*« Anything that I got, strictly, strictly from my friends. There was nothing, I'll reiterate it, and I'll talk right into your little microphone. Nothing from the CLSC ». FH-M2*

Enfin, certaines personnes critiquent le fait que le revenu soit utilisé pour déterminer l'accès aux services du CLSC, ce qui amène de l'iniquité dans l'accès aux services d'un CLSC à l'autre.

*« R (patient) : Le CLSC, la première chose qu'ils m'ont demandée, la seule et unique question qu'ils m'ont demandée c'est quel est votre budget ? Quels sont... on a besoin de vos rapports d'impôt familial... de vos deux dernières années. Alors moi je n'étais pas d'accord avec ça, j'ai dit ça n'a aucun rapport, j'ai dit, puisque je vous dis que je suis malade, que j'ai besoin d'aide. (...)*

*R (aidant) : On a fait un petit peu de recherche, dans ce domaine-là, je me suis dit : si monsieur Bouchard avait le cancer, hen ! Ça se passerait-tu comme ça ? Je voulais savoir si les autres CLSC fonctionnaient de la même façon. Alors... Mon épouse étant infirmière, elle a des amies. Puis il y en a une de ses amies qui travaille aussi dans un autre CLSC... elle était abasourdie des soins qu'on avait ici. Elle n'en croyait pas ses yeux, ses oreilles, et puis (...).*

*R (patient) : Elle, elle a des patients qui sont même millionnaires ! puis il n'y a même pas une seringue qui est fournie par le patient. Même pas une aiguille !*

*R (aidant) : Alors ça l'a de l'air, que les CLSC sont administrés bien individuellement...*

*R (patient) : Tout est fourni au patient, tout tout est fourni. Ils vont voir le patient à tous les jours. Je n'ai jamais eu de visite moi à tous les jours. Ça force pour en avoir une par mois ». SP-M2*

*« R : And I just wouldn't even go into that CLSC. I'm so put off with them. Very put off. And I know there are other CLSCs, I have friend whose husband (a man who suffered a stroke)... is in (name of community) and Boy ! She gets a lot of help ! (...) I think twice or three times a week to bathe him. She can go out and do some shopping, they send people in to stay with him and... You know, it's a shame that one CLSC will do so much and the other one will do nothing ». FH-M2*

Cette critique trouve écho chez des professionnelles des hôpitaux.

*« There's one CLSC in particular that will not offer any home care service, aside from bathing or nursing, to a client if they are not on an income supplement ». CH-M.*

Un autre aspect problématique de l'accessibilité est la longueur des délais pour recevoir les services. Les personnes malades doivent alors s'organiser seules, situation qui pourrait causer des accidents. Il peut y avoir des attentes pour les soins d'hygiène ou encore pour obtenir du soutien psychologique, même lorsque les besoins sont pressants.

*« Ça a pris trop de temps avant que la femme vienne, je n'étais pas pour attendre une semaine pour me laver, ça fait que moi et mon " chum " on a trouvé un truc pour me laver, quand elle a appelé, je lui ai dit : " laisse faire, ça pris trop de temps, je suis capable de me laver toute seule ". C'est la seule affaire qui a accroché ». AB-Q4*

*« R (aidante) : Moi j'ai demandé dans mon cas une psychologue parce que j'étais hospitalisée ça fait combien de temps ? Un an, bon puis quand je suis sortie de l'hôpital, disons dû à mon ACV j'avais besoin d'aide, puis ça l'a pris quelques mois avant d'avoir mon tour dans le système. Fait que là bien je me disais bon, demander de l'aide... parce que de l'aide on en a besoin tout de suite là ce n'est pas dans un mois... Même j'avais demandé à la psychologue, pendant qu'il était hospitalisé. Pour moi ce n'était pas facile de vivre seule. Elle était supposée de venir, mais ils n'ont pas eu le temps, ça se trouvait être la période des Fêtes ». AB-M11*

Les délais peuvent être dus au fait que le CLSC exige un aménagement au domicile avant d'envoyer une auxiliaire familiale, et que les personnes malades ont de la difficulté à effectuer cet aménagement. C'est le cas d'une dame de 78 ans ayant subi une fracture de hanche qui a été à domicile pendant quatre semaines sans services.

*« L'auxiliaire va commencer seulement mardi prochain. Depuis son congé (il y a quatre semaines) ma sœur n'a pas eu d'auxiliaire. Le CLSC n'est pas venu parce que la barre n'a pas été posée dans la douche. Ça a pris du temps avant que mon neveu puisse venir le faire ». FH-M1*

#### 4.2.2.4 L'inadéquation des services

##### *Insuffisance des services offerts*

Un grand nombre de personnes malades considèrent qu'ils n'ont pas toujours eu assez de services. Certaines sont explicites dans leurs critiques, d'autres laissent entendre qu'elles auraient aimé en avoir plus. Une lacune semble être identifiée au niveau de l'aide domestique.

*« Q : Qu'est-ce que vous auriez aimé avoir pour vous faciliter la vie ?*

*R : Il n'y avait rien à faire... vraiment tout était à l'envers. Il y a de la bouffe ! Il y avait un chat ! de la bouffe partout ! Tout était sale, il n'y avait rien ! Il n'y a personne qui pouvait faire le ménage !*

*Q : OK, ça vous aviez besoin de ça ?*

*R : Mes vêtements pourrissaient parce que je ne pouvais même pas me lever pour aller (...) je me disais au diable mes vêtements » FH-S5*

Pour d'autres, le problème est lié à la fréquence et la durée de l'aide offerte.

*« Q : Est-ce que vous, vous estimez que vous avez besoin de d'autres choses du CLSC ?*

*R : Non, pas pour le moment, depuis que j'ai repris mes forces là j'ai pas besoin de plus à moins qu'ils veulent me donner plus de bains, ce que j'apprécierais. Mais au début j'aurais eu besoin de plus là, j'aurais eu besoin de quelqu'un moi quand je me lève comme je vous dis, je ne suis pas forte bien, bien, puis surtout, quand je sors de l'hôpital là, j'aurais besoin... j'aurais eu besoin d'un peu d'aide là ». MP-M4*

Une personne atteinte d'une maladie chronique perçoit une réduction de services à domicile depuis ces dernières années avec la mise en place du virage ambulatoire.

*« Il y a quatre ans ils faisaient mon petit déjeuner et ils m'aidaient à m'habiller, puis ils me faisaient un peu de manger pour le dîner, puis je faisais monter mon souper d'en bas. (...) Mais cette année ils m'ont dit qu'ils n'avaient pas assez de personnel pour le faire. Ça fait que je me suis arrangée moi-même ». MP-M*

Des intervenantes des hôpitaux ont aussi soulevé une inadéquation et une insuffisance des services offerts par les CLSC.

*« We feel for our very elderly frail population that the CLSC do not meet their needs. There's not enough physio available in the home (...) There are waiting lists for evaluations. In general we feel that community services have not kept up with the demand made upon them as a result of the shift to ambulatory care. CLSC cannot maintain the sicker, frailer elderly person who's now being discharged home earlier than ever before ». CH-M*

En particulier, l'absence de suivi par les CLSC des patients ayant des MPOC est soulevée, notamment au Saguenay.

*« Le suivi, il ne s'en fait pas, présentement, de la part des inhalothérapeutes, pis il n'y a pas de service à domicile pour les soins respiratoires à domicile. Je sais pas au niveau du CLSC, c'est à quelle fréquence ils vont voir les MPOC (...) Mais c'est une problématique. En tout cas, à mon avis, il manque terriblement de suivi au niveau de cette clientèle-là. D'abord, c'est toujours cette même clientèle-là qui revient à l'hôpital ». CH-S*

#### *Absence de médecins omnipraticiens*

Le manque de médecins omnipraticiens à qui transférer le suivi des patients à domicile est soulevé comme un problème important. Des répondantes de CLSC n'ont pas manqué à déplorer cette situation, qui les oblige souvent à retourner les patients à l'hôpital par l'urgence.

*« Un gros handicap aussi c'est qu'on n'a pas de services médicaux de garde en soutien à domicile. Ça s'en vient, c'est les soins palliatifs. Mais officiellement, cela n'existe pas. Si tu ne peux pas rejoindre le médecin parce qu'il débranche la nuit, tu envoies ton client à l'urgence. Tu vas attendre dans les couloirs de l'urgence, apprendre que tu as le cancer et tu passes la nuit dans le corridor ». CLSC-BSL (inf.)*

*« En soins palliatifs... le problème nous c'est toujours les médecins ! Parce que c'est sûr que si tu veux faire un suivi il faut que tu aies un médecin qui va se déplacer puis, qui peut être très disponible pour changer les prescriptions. Et c'est souvent là le problème ». CLSC-M*

L'absence d'omnipraticiens est aussi un obstacle à l'accès aux médecins spécialistes.

*« Mais le spécialiste, ça c'est autre chose. (...) Sont pas faciles à voir... surtout que ça te prend un médecin de famille au départ. (...) Si t'as pas de médecin de famille, oublie ça. Pis comme "astheure", on a pas de médecin de famille icitte à St-Honoré, c'est encore tout un problème ». MP-S7*

### *Évaluations peu approfondies*

Quelques personnes considèrent que le personnel du CLSC ne fait pas des évaluations suffisamment approfondies. On porte donc un jugement erroné sur le degré d'autonomie des patients et de leurs capacités de mobilité, et, en conséquence, on n'offre pas des services appropriés ou suffisants.

*« Q : And then when the CLSC came in to evaluate your home-care needs, did they seem to understand this better ?*

*R : The nurse who came to evaluate seemed to understand. I don't know if the nurse who came in the morning to give my medication understood. I'm not quite sure. I think she was in nature a more independent person, she would encourage independence. And she kind of thought that I was able to manage beautifully with everything, because I was giving her the impression that I was managing... the house was quiet, the children off to school, she had the impression that everything was hunky-dorey. Were she to have come two hours later, she would have seen how limited my capabilities were ». AB-M2*

*« Quand on dit 76 ans, marcher dix, douze rues là c'est loin ça. Mais si il neige dehors, encore plus. Le CLSC m'a dit : " Votre femme ira avec vous ! ". Non ! ça ne m'intéresse pas ! Perdre sa place (de stationnement) en avant pour rentrer dans le trou-là, quand je ne peux pas aller pelleter pour elle moi (...) je calcule que pour le virage ambulatoire, il ne tient pas compte de ça. Il ne tient pas compte de la personne ». AB-M7*

Une femme âgée qui aide sa sœur plus âgée suite à une fracture de la hanche considère que la travailleuse sociale n'a pas fait une véritable évaluation de la situation, d'autant plus que sa sœur souffre d'un début de démence.

*« Q : Comment s'est passé la visite de la travailleuse sociale ?*

*R : J'étais présente. Elle a parlé à ma sœur, elle lui a posé des questions... Mais celle-ci disait des faussetés. Je lui disais : " Mais voyons Thérèse". Mais je l'ai laissé parler, je ne voulais pas qu'elle se choque. Quand la travailleuse sociale a dit qu'elle ne reviendrait pas avant trois mois, je me suis dit qu'elle ne*

*devait pas être si malade que ça. Je ne vois pas comment une travailleuse sociale, en vingt minutes, peut saisir la situation. Si ça prend trois mois pour revenir, ce n'est pas un vrai suivi ». FH-M1*

#### 4.2.2.5 L'encadrement et la surveillance

Comme nous l'avons déjà indiqué, le sentiment de sécurité est l'une des clés de la convalescence ou des soins palliatifs à domicile. Or, plusieurs personnes considèrent qu'on abandonne les personnes malades à leur sortie de l'hôpital, entre autres par l'absence d'encadrement de la part des CLSC.

*« Le virage ambulatoire, je ne trouve pas ça drôle. Une personne de 78 ans, tu ne la laisse pas toute seule ! (...) Ma sœur est traitée pire qu'un animal. On ne laisserait pas un animal seul ». FH-M1*

*« Par contre, si j'ai de la douleur... le CLSC eux autres, ils ne vérifient rien. Ils ne viennent même pas. Ils ne nous appellent même pas, que j'aie de la douleur ou pas... ils s'en contrefichent comme dans l'an 40. Les médicaments que j'ai à prendre, ils ne sont même pas au courant, puis je ne sais même pas si ils veulent le savoir ». SP-M2*

*« R1 : Là, la dernière fois sont venus peut-être une fois, deux fois, t'es revois pas. T'appelle pis t'as comme l'impression de les déranger, là, t'sais. (...)  
R2 : Je trouve qu'il y a un petit manque là, au CLSC, moi oui.  
R1 : Pour qu'y se déplacent, faut vraiment que ça soit important, quand t'appelle, faut vraiment... Là ils posent une tonne de questions, pis là, ...  
R2 : Ils se déplacent pas pour rien ». AB-S2*

#### *Manque d'encadrement systématique*

Plusieurs répondantes estiment que les personnes malades ne reçoivent pas suffisamment d'encadrement et de suivi en fonction de leur état de santé et de leurs traitements. Cette absence de contacts réguliers avec le personnel médical peut affecter leur motivation à poursuivre les protocoles de soins. Des intervenantes expliquent aussi certaines réadmissions par un manque d'encadrement serré des patients à domicile.

Pour cet homme, l'encadrement qu'il avait à l'hôpital lui manque et il a perdu sa motivation pour faire les exercices.

*« Tu sais, quand t'es en groupe, tu travailles beaucoup, quand t'es tout seul, tu travailles plus. Trouvez-vous ça vous ? Ça se pourrait ça ? Hein ? Quand t'es en groupe là-bas, tu le fais tout pis... C'est un plaisir de le faire parce qu'on voit le progrès qui se fait entre les autres. (...) Quand t'es rendu chez vous, t'as moins l'intérêt de le faire. Tu vas marcher, oui. Mais le reste là, tu l'oublies ». MP-M3*

Cette patiente mentionne avoir besoin d'un suivi plus serré qui pourrait être fait simplement par des appels réguliers, histoire de voir si tout est sous contrôle, voir où on est rendus (les médicaments, la température, etc.). Elle suggère :

*« Là qu'est-ce que j'aimerais que le CLSC et l'hôpital, qu'ils se groupent pour faire un groupe de personnes qui aident les gens qui sont obligés de vivre des traitements à la maison. D'une certaine façon. Pas être là 24 heures sur 24, mais de faire un bilan de dire ben après je ne sais pas un mois on va s'informer de dire... Bon, moi j'ai mon rendez-vous, juste le 10 juin, qu'est-ce que je fais d'ici au 10 juin là ? ». AB-M9*

Une patiente estime qu'en raison du fait qu'elle était à domicile, il n'y avait pas eu d'évaluation des résultats de ses traitements, comme on le fait à l'hôpital, par une prise de sang ou une radiographie. Elle ne savait donc pas si le traitement avait réussi.

*« Et puis quand le traitement est fini, qu'on retourne à l'hôpital pour faire enlever le cathéter... c'est... vous ne voyez pas le médecin, l'infirmière coupe le pansement, puis enlève le cathéter, bonjour ! Merci ! Mais je ne trouve pas ça bien... parce qu'avant d'apposer le cathéter bon moi je vais de la bronchiectasie surabondante, ils l'ont vue sur radiographie puis tout ça. Deux semaines de traitement. Après deux semaines de traitement, est-ce que vraiment ça l'a donné ce qu'eux autres pensaient ? Ça serait que moi, dans mon idée, qu'ils vérifient par une prise de sang comme ils font à l'hôpital. Parce qu'à l'hôpital après que tu aies commencé à prendre tes antibiotiques... prise de sang pour vérifier si ça fonctionne bien avec ton sang, si ça va bien... Puis ils prennent une radiographie pour voir comment est-ce que tu es rendue ? Puis quand tu es à l'extérieur, tu rentres puis tu sors. Fait que je ne suis pas d'accord là-dessus. Ça serait à vérifier puis rassurer le patient que vraiment le traitement a donné ce qu'il devait avoir à donner ». AB-M9*

Une aidante constate qu'un meilleur suivi pourrait prévenir des problèmes.

*« Ben moi, je me dis que si à viendrait plus régulièrement, c'est ça, peut-être qu'à pourrait prévenir parce que la dernière fois, (l'aidé) à bloqué plusieurs fois, tandis que les autres fois quand il avait un meilleur suivi, il a duré quasiment tout le traitement sans... sa veine a enduré presque tout le traitement, s'il y avait un meilleur suivi peut-être qu'il bloquerait moins, je veux dire, ils pourraient prévenir ». AB-S-2*

Dans les cas de maladies pulmonaires chroniques, le manque d'encadrement serré des patients en congé et à domicile peut amener des réadmissions, car une problématique pulmonaire donnée peut dégénérer en une problématique plus grave. Il n'y a pas de suivi en inhalothérapie et peu de services à domicile. Le raccourcissement de la durée d'hospitalisation en MPOC cause des réhospitalisations car l'enseignement et la préparation ne sont pas suffisants. On n'a pas beaucoup parlé des cas de réadmissions, mais c'était sous-entendu. Tout le monde sait qu'il y en a. Même si les choses se sont grandement améliorées, le fait de sortir de l'hôpital et de dépendre

du CLSC entraîne un sentiment d'insécurité chez les patients. C'est ce qui fait que les personnes reviennent parfois au centre hospitalier par la porte des urgences. C'est alors le suivi systématique qui serait en cause. De plus, une inhalothérapeute considère que certaines réadmissions en pneumologie seraient dues à une mauvaise technique avec les appareils, d'où l'importance de l'enseignement au patient avant le congé.

Au Saguenay, certaines intervenantes abondent dans ce sens. Il se présente régulièrement des situations où un problème n'est pas détecté par le CLSC : cela peut causer des crises tant chez le patient que chez l'aidante. Selon un médecin, Info-Santé n'a pas le temps de réaction nécessaire pour faire face aux problèmes ; il faudrait des ressources téléphoniques plus adéquates selon la problématique de santé. Le passage d'un système à l'autre cause de la déstabilisation et de l'insécurité. Les patients sont vulnérables face au système.

*« C'est parce que moi, je voulais parler des soins respiratoires. Le suivi, il ne s'en fait pas, présentement, de la part des inhalothérapeutes, pis il n'y a pas de service à domicile pour les soins respiratoires à domicile. Je sais pas au niveau du CLSC, c'est à quelle fréquence ils vont voir les MPOC. Mais c'est une problématique. En tout cas, à mon avis, il manque terriblement de suivi au niveau de cette clientèle-là. D'abord, c'est toujours cette même clientèle-là qui revient à l'hôpital. Comme on disait tout à l'heure, on a pas le temps de faire de l'enseignement, on fait pas de suivi, on veut faire un suivi systématique, à ce suivi systématique-là on veut faire un centre d'enseignement au MPOC parce que c'est un besoin pis c'est urgent, hein ». CH-S*

#### 4.2.2.6 Le soutien psychologique

Au niveau du soutien psychologique, quelques personnes ont soulevé des lacunes.

*« Elle (l'infirmière) me parlait à moi mais jamais qu'a s'est intéressée au malade. A lui parlait pas à lui de sa détresse, aurait pu rentrer un petit peu dans (...) Oui, puis ils avaient plus le tour des malades... une plus belle approche du malade. Lui parler, c'est beau de donner des soins à quelqu'un mais si tu lui donnes des soins là, puis c'est comme s'il était un objet, tu lui parles pas ». SP-S2*

Selon des intervenantes en CLSC à Montréal, l'intervention psychosociale, est de plus en plus réservée aux situations de crise, ce qui peut laisser des personnes malades et leurs proches avec la perception d'un manque de soutien psychologique.

*« Et, au niveau psychosocial, c'est beaucoup, beaucoup d'interventions de crise. (...) Parce que je regarde un peu les filles comment qu'elles fonctionnent là, je te dirais que la qualité de l'intervention n'a pas changé mais c'est des interventions qu'ils peuvent se permettre de faire, le type d'intervention qui a changé parce qu'on est plus souvent dans la crise que d'autre chose. Et ça*



*c'est une réalité, puis ce n'est pas juste le vieillissement là... je pense que c'est le fait du virage aussi là... ».* CLSC-M

#### 4.2.2.7 Un alourdissement de la tâche des intervenantes en CLSC

Pour des intervenantes en CLSC, notamment celles de Montréal et du Bas-Saint-Laurent, plusieurs des critiques amenées par les personnes malades et les aidantes sont attribuables au fort alourdissement de leurs tâches, au manque de temps qu'elles peuvent consacrer aux personnes malades et au manque de ressources à leur disposition. Malgré que certaines considèrent que ces conditions n'ont pas affecté la qualité des soins, d'autres croient qu'elles ont des impacts néfastes sur les personnes malades et sur les intervenantes.

*« Mais, au point de vue qualité des soins, je pense que ça c'est resté de même là. On donne une bonne qualité des soins. Puis, il y a peut-être que le temps qu'on passe auprès du client est plus court qu'il y a quatre ans. C'est ça, nous du côté des infirmières, c'est certain qu'on doit passer moins de temps maintenant. Mais, la qualité est quand même bonne parce qu'on ne peut pas se permettre de ne pas bien faire des soins-là. Ce n'est pas facile ».* CLSC-M

*« Nous autres la qualité a changé parce que depuis notamment qu'ils ont mis beaucoup de pressions sur le nombre de visites pour augmenter le nombre de visites. Les fameuses statistiques là, nous autres on a un DG là qui veut être numéro un à Montréal là. Puis on n'était pas là dans la liste des plus performants. Et lui, quand il calcule ça de même là, performants ça veut dire le nombre de visites par semaine à domicile là par infirmière. (...) Puis depuis que le virage plus quantitatif a été pris on n'a pas de mesure de qualité de soins. Et nous, ça nous inquiète énormément ».* CLSC-M

Pour les services et soins d'hygiène à domicile, le modèle de la course à la montre semble aussi instaurée. Selon une intervenante en Outaouais, la qualité du service offert est diminuée, surtout lorsqu'il arrive une situation imprévue.

*« Bien parce que veut, veut pas, s'il arrive de quoi moi je suis "timée" là, j'ai quinze minutes pour le transfert, je suis "timée". (...) j'ai tant de temps pour telle chose, tant de temps pour telle autre chose... S'il arrive un pépin là, j'ai pas le temps moi, c'est ben de valeur, j'ai pas le temps, faut que je me dépêche... autrement je prends du temps sur mon heure de dîner, ou bien il faut que j'appelle ici. Le temps de rejoindre ici je perds du temps encore, pour qui m'enlève l'autre client puis qu'il le donne à quelqu'un d'autre. Ça se fait toujours mais c'est toute des (...) Je suis tellement "timée" là qu'il ne faut qu'il arrive rien ».* CLSC-O

### 4.3 L'évaluation de la coordination entre établissements et entre intervenantes

#### 4.3.1 La perception des intervenantes des hôpitaux

La coordination entre établissements, notamment entre hôpital et CLSC, a été source de critiques importantes au moment où nous avons fait nos entrevues avec les intervenantes des hôpitaux en 1999. Même si les évaluations pouvaient être positives dans certains secteurs ou dans certaines régions, par exemple en soins palliatifs et en antibiothérapie en Outaouais, ou en MPOC à Québec, en général, on parlait de choc de cultures si ce n'est pas de guerre de clochers entre l'hôpital et les CLSC.

*« Nous autres, on est habitué de répondre vite, même si on n'a pas les ressources. Nous autres, c'est pas un " Non, j'ai pas la ressource ", c'est " Oui, c'est correct, je vais m'organiser ". Mais c'est pas la même chose au niveau du CLSC. C'est que " J'ai pas les ressources " et ça vient de clore la discussion ». CH-S*

*« Mais c'est comme c'est toujours cette notion de, ben c'est vous autres qui grugez tous les budgets, cette mentalité qu'on a toujours l'air d'être les gourmands pis qui reste rien pour le maintien à domicile ». CH-O*

Dans les régions métropolitaines, un problème important dans la coordination entre les établissements découle de la non-homogénéité et de l'inégalité des services offerts par les différents CLSC.

*« On ne devrait pas avoir à dire " pauvre patient, il reste dans tel secteur, c'est tel CLSC ", ce n'est pas de sa faute, si il reste là, tsé là. Mais ça nous arrive de dire ça ». CH-M*

Mais, même dans les autres régions, il peut avoir des variances entre CLSC, ce qui a un impact important sur l'organisation des soins.

*« Pis nos attentes, maintenant, par rapport aux CLSC, je les qualifierais de variables. On sait qu'avec certains CLSC, on peut avoir beaucoup d'attentes pis on ne sera pas déçu ; on sait qu'avec d'autres, le niveau d'attentes doit être plus bas, mais on ne sera pas déçu si l'on s'attend à avoir moins de retour sur nos attentes. De sorte qu'on est obligé, dans certains cas, en tout cas entre autres en antibiothérapie, de moduler l'organisation des soins en fonction de nos partenaires, parce que nous sommes partenaires avec plusieurs CLSC ». CH-S*

Des intervenantes des hôpitaux ont aussi soulevé le manque de continuité dans les soins entre l'hôpital et les CLSC, concernant le type ou la fréquence du traitement, ainsi que certaines difficultés de communication entre les intervenantes des divers établissements.

*« Il n'y a pas de standardisation au niveau des soins à donner. C'est-à-dire que nous, on enseigne quelque chose à l'hôpital au patient. C'est déjà difficile pour lui. Et rendu au CLSC, ce que nous on disait d'important ça ne l'est plus au CLSC ». CH-M*

*« Je dis au médecin : " Écoutez le médicament que vous avez prescrit a besoin d'être donné quatre fois par jour, on ne peut pas le donner sur pompe, puis le CLSC refuse d'y aller quatre fois par jour ". Il dit : " Bon bien OK, je vais prescrire autre chose à deux fois par jour ". Mais le patient n'a pas le traitement idéal. Donc, on va ajuster notre traitement par rapport à ce qui est offert à l'extérieur puis qui n'est pas optimal. Puis ça non plus ce n'est pas très, très bon ». CH-M*

*« Moi la chose qui me chicote un peu c'est la continuité de soins. (...) Un patient y arrive à l'hôpital, y se fait connaître du personnel hospitalier, pis là quand il part c'est complètement d'autres personnes qui vont assumer le suivi. (...) Ils connaissent pas tout, tout nécessairement toutes les informations que nous aussi on a là. Alors ce serait plus au niveau de la continuité ». CH-O*

Il y a également un problème au niveau du type de matériel utilisé, lequel n'est pas toujours le même dans les CLSC que dans les hôpitaux.

*« Ça fait que le problème est vraiment... est plus au niveau du matériel à l'heure actuelle. Les équipements différents, les infirmières qui fonctionnent (...) Dans les petites régions, comme il n'y a pas beaucoup de points de services au niveau des CLSC, il peut y avoir une personne. (...) Le personnel est encore beaucoup insécure aussi concernant la nouvelle technologie. (...) Il y a eu une amélioration dans la dernière année ». CH-BSL*

Le partage des responsabilités à cet égard est flou ; on ne sait pas qui fournit quoi et on ignore, de ce fait, qui doit déboursier.

Un autre irritant soulevé est le fait qu'il y a un dédoublement du travail, parce que les deux établissements font leur propre évaluation pour le retour à domicile et la mise en place des services.

*« What ends up happening is a ridiculous duplication of services. And you know, we don't need two evaluations for one bath a week. Plus the client is wondering what in the world is going on and they feel insecure and they see inefficiency, which isn't appropriate either ». CR-M*

Aussi, les professionnelles des hôpitaux ont déploré le manque de ressources humaines et financières allouées aux CLSC pour accomplir leur nouveau mandat en virage ambulatoire, et la lenteur de la mise en place des services qui pouvait en découler.

*« Le gouvernement leur a donné beaucoup de mandats et on voit bien qu'ils n'ont pas eu de budget adapté à cela, donc ils comblent selon ce qu'ils peuvent ». CH-S*

Les intervenantes des CH n'ont pas beaucoup de confiance en ce qui est offert par les CLSC. De plus, on semble penser que le personnel des CLSC n'est pas suffisamment formé pour les soins spécialisés qu'il doit fournir.

*« Les infirmières de l'unité de jour possèdent une expertise extraordinaire dans l'enrôlement puis dans le suivi de ces patients-là. Le CLSC, malheureusement, n'a pas nécessairement... ces gens-là n'ont pas cette expertise-là. Puis aussi, on n'a pas le contrôle sur, ... ces gens là, on n'a pas de contrôle sur leur formation, on n'a pas le contrôle sur... sur leur... combien d'infirmières du CLSC vont faire, vont faire partie du programme ? Est-ce qu'ils vont en mettre trente, vont en mettre deux ? Est-ce que ?... Ça fait qu'on n'a pas vraiment de contrôle. C'est une autre institution complètement... c'est une institution indépendante, dans d'autres murs ». CH-BSL*

*« Il manque aussi, au niveau du CLSC même, une expertise clinique, veut, veut pas. Il y a aussi les capacités que tu n'as pas. Nous autres ici, on a juste une infirmière qui est employée uniquement pour les notions d'asepsie, on a des monitrices qui s'occupent d'être à la fine pointe par rapport aux techniques, par rapport à toutes sortes de choses. Veut, veut pas, ils n'ont pas ce plateau technique-là, au niveau des soins. Donc, ils ont besoin de collaboration avec les milieux, pour être à la fine pointe sur ces choses-là ». CH-S*

Des intervenantes des CH ont également de la difficulté à accepter que le CLSC réfère à des organismes communautaires. Elles trouvent que ça fait beaucoup de monde à domicile qui viennent de divers endroits et qui sont des étrangers pour les bénéficiaires.

Par ailleurs, nos interlocutrices ont mentionné des initiatives dans certaines spécialités et dans certaines régions, où des personnes se sont réunies pour trouver des solutions afin de mieux dispenser les soins. À Montréal, une initiative positivement évaluée est la mise sur pied de tables de concertation. Dans un cas, ça permet la collaboration entre hôpitaux et CLSC pour préparer les dossiers à présenter à la Régie, pour faire augmenter les services. Dans un autre, la table sert à prévenir des problèmes dans la coordination entre établissements et à résoudre des problèmes qui se posent. De plus, des programmes en soins palliatifs sont en développement, pour mieux coordonner les soins. Mais il ne s'agit pas d'un mouvement généralisé et orchestré.

Aussi, malgré la série de critiques sur la coordination entre établissements, il est permis d'affirmer que la communication s'améliore entre CH et CLSC. Les intervenantes des hôpitaux rencontrées ont indiqué que les choses allaient de mieux en mieux, que les espaces vides entre la sortie de l'hôpital et le retour à la maison rétrécissaient de plus en plus, pour disparaître complètement dans certains cas. Les références se font selon une mécanique de plus en plus performante.

### 4.3.2 La perception des intervenantes des CLSC

Cette impression d'une amélioration dans la coordination est reprise par les intervenantes en CLSC rencontrées un peu plus d'un an après celles des hôpitaux. À Montréal, certaines répondantes ont qualifié de positive la collaboration entre leur CLSC et certains hôpitaux, entre autres, pour les transferts, notamment à cause du travail des infirmières de liaison. D'autres commentaires portent sur l'amélioration dans le transfert d'information sur les patients.

Par ailleurs, des problèmes importants persistaient dans certaines régions. Au Bas-Saint-Laurent, le personnel du CLSC rencontré constate que les relations avec l'hôpital se font sur le mode de l'adversité et non celui de la collaboration. Les relations sont tendues et les négociations difficiles, au détriment éventuel des intérêts des patients.

*« R : Moi ça fait 26 ans que je suis dans le même réseau puis dans la même région. Ça fait 26 ans que le climat entre le CHRR et les autres établissements, c'est comme un climat d'adversité tout le temps. Tu vas aller négocier des choses c'est toujours dans un climat d'adversité. Alors que ça devrait être le contraire, un climat de partenariat. Ce qui fait que... C'est ça qu'est dommage ».* CLSC-BSL

*« Quand on va pour des ententes interétablissement, il faut dealer, puis... Il faut être diplomate puis... c'est pas le client qui est dans le milieu de la table ».* CLSC-BSL

Au Saguenay, des intervenantes du CLSC estiment que l'hôpital n'a pas confiance dans leurs capacités.

*« J'ai travaillé quinze ans dans un hôpital avant. (...) Ils ont l'impression que le personnel (des CLSC) n'ont jamais rien vu de leur vie, ils ont jamais rien fait. C'est pour ça qu'il peut avoir des dédoublements pis des problèmes de communication ».* CLSC-S

La non-homogénéité dans la manière de prodiguer des soins entre les hôpitaux d'une même région peut aussi amener des problèmes de coordination.

*« Je peux juste te dire au niveau des antibiotiques, c'est qu'on fait affaire avec différents hôpitaux et chaque hôpital présentement a une façon de fonctionner. À un moment je me suis dit qu'on était des techniciennes de pompes parce qu'un hôpital va choisir une certaine pompe pis là ils vont à domicile et nous il faut qu'on s'ajuste. Au niveau des antibiotiques ça demandé énormément ».* CLSC-O

Il arrive aussi que les intervenantes des CLSC manquent d'information de la part de l'hôpital pour effectuer leur travail.

*« Écoute. Il a tel symptôme, c'est-tu normal? Ça là, des fois je trouve que ça me manque personnellement. Des fois on aura besoin d'avoir beaucoup plus d'informations ». CLSC-S*

Aussi, la difficulté à rejoindre le médecin ou la professionnelle traitant à l'hôpital peut avoir un impact sur la qualité des soins à domicile.

*« Ce qui peut interférer sur la qualité des soins, c'est quand l'infirmière aura une interrogation par rapport à une situation qui s'envenime, et qu'elle n'a pas le contact qui lui faudrait à ce moment-là. Que ce soit le médecin ou la personne référante dans un système de dispensation de santé et de soins. Si on n'a pas ça, ça risque oui d'interférer au niveau de la qualité des soins ». CLSC-BSL*

Par ailleurs, les critiques les plus importantes amenées par les intervenantes des CLSC portaient sur le transfert de l'hôpital au CLSC de la responsabilité des personnes malades tel que rapporté au chapitre 2.

### **4.3.3 La perception des personnes malades et des personnes aidantes**

Parmi les personnes malades et les personnes aidantes rencontrées, un certain nombre ont subi des effets de ces problèmes de coordination entre établissements et intervenantes. Le manque de communication à différents niveaux, l'absence de continuité dans les soins ou encore des informations contradictoires d'une intervenante à l'autre ont été sources de frustration et d'insécurité pour ces patients et leurs proches.

#### **4.3.3.1 Les problèmes de coordination hôpital-CLSC**

Le manque de communication entre l'hôpital et le CLSC peut causer des problèmes importants dans la continuité des soins. Parfois, les hôpitaux ne communiquent pas aux CLSC les renseignements nécessaires à l'utilisation de nouveaux appareils.

*« R (aidante) : C'était la première fois pour le CLSC, le premier patient avec cet appareil. Le CLSC ne savait pas quoi faire. Pourquoi l'hôpital n'a pas demandé au CLSC si il le savait? Mon mari arrive là, les cinq gardes-malades rentrent dans la chambre puis pas une qui savait qu'est-ce qui fallait. (...) Bien tsé quand tu es malade puis tu t'en vas au CLSC, puis la garde-malade dit : " tu n'es pas nerveuse un peu ? " ». AB-M8*

Ou il peut avoir un manque de communication sur le protocole de soins.

*« L'infirmière du CLSC me téléphone à 9 h du matin. D'ordinaire j'ai rendez-vous à 10 h et demi ! Elle me dit : " Je n'ai reçu aucune instruction de l'hôpital pour vous cette semaine ". Parce que à chaque semaine l'hôpital téléphonait pour donner les instructions, bon telle patiente-là cette semaine-là, bon... soit augmenter sa dose... soit, je ne sais pas là... Ils disaient vous continuez encore pour une semaine. Bon, il n'y avait pas d'instruction ! (...) Manque de communication entre l'hôpital et le CLSC ». AB-M5*

Une plainte importante et récurrente concerne le fait qu'il y a un manque important de coordination au niveau de l'aide promise et celle donnée. Souvent le personnel de l'hôpital indique aux patients qu'ils auront des services que les CLSC ne leur accordent pas.

*« Déjà ça commençait sur un malentendu. Parce que je pensais que le CLSC venait à la maison puis là je me vois obligée d'y aller. Je pense que c'est le CLSC qui ne veut pas se déplacer, mais j'arrive puis je leur explique au téléphone que pour y aller j'ai quinze rues à faire, donc il faut que je prenne l'autobus. On est en hiver j'ai de la difficulté à mettre mon manteau. Je ne pensais vraiment pas avoir à me déplacer comme ça, alors tous mes arguments comme ça, font que j'ai l'air de protester. Ça commence très mal une relation avec le CLSC, comprenez-vous là ? ». AB-M5*

*« L'hôpital avait dit : " Le CLSC va s'en occuper... Tout s'occuper, fournir les seringues, fournir tout.*

*Q : OK, qu'est-ce qui est arrivé ?*

*R : Le CLSC a fourni les seringues pour deux semaines.*

*Q : Et vous n'avez pas pu vous retourner vers l'hôpital en leur disant : " Le CLSC ne me donne pas ce que je devrais avoir " ?*

*R : Oui, on y est retourné, puis ils ont réessayé, ça bloquait tout le temps. Assez qu'elle se choquait l'infirmière de liaison à un moment donné en était rendu là ... enragée ! (...) C'est toutes des promesses qu'ils nous avaient faites puis on n'a eu rien » SP-M2*

*« Le virage ambulatoire, je ne comprends rien là-dedans. Je n'ai pas confiance en ça. Tu parles à la TS à l'hôpital, c'est tout beau. Avec la TS du CLSC c'est tout le contraire : " On ne peut pas, nécessairement, vous donner ce que l'hôpital a promis " ». FH-M1*

Le manque de continuité dans la façon de prodiguer des soins entre les établissements est aussi une source d'anxiété pour les personnes malades. Tel que décrit au chapitre 3, il arrive que les CLSC donnent des traitements de façon différente des hôpitaux, ou qu'ils imposent des horaires en fonction de la disponibilité des infirmières plutôt que selon le régime instauré par l'hôpital.

*« R (soignante) : Puis la première fois que je les ai vu faire, j'ai dit, ce n'est pas ça qu'il faut faire. Moi je ne suis pas infirmière mais, je les ai assez vus faire là-bas, ils étaient après son pied vingt minutes. Puis elle, elle a pris juste un tampon, puis avec du propriodine dessus puis elle lui a mis ça sur son petit bobo. (...) Et puis elle lui a mis ça là, elle l'a laissé là, là pour désinfecter, puis après ça elle a fait un pansement. (...) Moi j'ai vu faire l'hôpital puis... moi je disais me semble que ça lui fait du bien à son pied de le tremper ». AB-M6*

*« Bien là en arrivant au CLSC on a commencé par jeter ma dose d'antibiotique dans l'évier ! Première dose ! Ça c'est une dose que j'ai payée ! Parce que là la façon que ça l'avait fonctionné la dose m'avait été installée la veille au soir à la toute fin de la journée, mais c'est bon pour 24 heures. Alors que eux, ils voulaient me l'installer le matin et prendre l'habitude de la réinstaller tous les matins ! Alors ils ont jeté le reste de la dose dans l'évier ! Ça va bien ! Ça commence très bien ! (...) On a dû donc sauter la dose du midi pour commencer avec celle de 4 h. Alors là le CLSC encore tout débalancé. Le lendemain a fallu qu'il jette encore une partie du liquide pour me remettre au matin. J'avais commencé à 4 h comprenez-vous ? parce que j'avais sauté une dose ». AB-M5*

#### 4.3.3.2 Le problèmes de coordination hôpital-pharmacie

Pour les personnes ayant besoin de médicaments à tous les jours, notamment en antibiothérapie et en soins palliatifs, il est important que les hôpitaux et les pharmacies se coordonnent. Cela est d'autant plus nécessaire dans les cas où on est souvent en train d'ajuster la médication. Or, des fois, cette communication fait défaut.

*« R (patient) : Ah ! mon Dieu oui la pompe... on a eu une pompe de ? helodide ? Ça, ça l'a été quelque chose comme expérience. On avait une sous-cutanée avec une pompe qui donnait les médicaments automatiquement.*

*R (soignant) : C'était beau ! C'est un principe qui est beau mais... il faut réutiliser ou redévelopper ça ou repolir ça un petit peu parce que les pharmacies avec qui... on a affaire... il faut qu'il y ait une certaine coordination. (...) Alors si la pharmacie ne connaît pas trop la pompe, à ce moment-là eux autres ils font ça, tel que... Mais, si le médecin non plus, si il ne connaît pas trop la pompe bien à ce moment-là, on a eu certains problèmes. Il nous faisait des solutions avec certaines concentrations, mais que le système de pompe n'acceptait pas ». SP-M2*

*« Comme à Noël quand j'ai quitté... le médecin à l'hôpital me prépare ma prescription, je sors, j'arrive à la pharmacie, elle dit : " Je ne peux rien avoir avant deux jours " . Là je n'ai rien là pour deux jours et demi, aucun médicament. Fait que là j'ai paniqué, là j'ai rappelé l'hôpital, j'ai dit : " Je n'ai aucun médicament pour deux jours et demi ", " Bien revenez d'abord ici là, on va vous donner ce qu'on a ".*



*R (soignant) : Soit ça, ou soit qu'ils m'envoient à différentes pharmacies.*

*R (patient) : Là ils l'ont envoyé à Repentigny pour un certain médicament, les patches, ils l'ont envoyé à une autre pharmacie pour un autre médicament, puis le restant ils me l'ont donné à l'hôpital. Mais là me le donner à l'hôpital dans quelle prise... je le prends quoi ? aux heures ? aux 2 heures ? aux 3 heures ? Là a fallu que je rappelle à l'hôpital, pour savoir à quelle fréquence que je les prends ces médicaments-là, mais là ça devient là un cercle vicieux là tsé... Tu ne sais plus où tu es rendue à un moment donné ». SP-M2*

#### 4.3.3.3 Autres problèmes de coordination entre établissements

Il n'y a pas qu'entre les centres hospitaliers et les CLSC que nous retrouvons des problèmes de coordination, mais aussi entre professionnelles. Des incohérences peuvent survenir à cause d'approches différentes. Cette situation peut conduire à beaucoup d'inquiétudes pour les patients et leurs proches aidantes. Un patient en soins palliatifs a eu des vomissements durant la nuit, ce qui a provoqué de fortes inquiétudes chez ses proches. Finalement, on était aux derniers moments de la vie. On a obtenu ici deux réponses contraires : le médecin de l'hôpital suggère l'hospitalisation et la Maison Michel-Sarrazin, spécialisée en soins palliatifs, dit qu'il n'y a rien à faire.

Plusieurs répondants de l'Outaouais ont connu également des difficultés, liées au mauvais arrimage entre Ottawa et Hull. Les difficultés se situent au niveau du manque de contact entre les hôpitaux de Hull et d'Ottawa. Les transferts de patients d'une province à l'autre sont difficiles.

*« Là, le pharmacien m'a dit : " Rends-toi au CLSC, pis ils vont te l'enlever ".  
Le CLSC dit : " Non, tu ne l'enlèves pas. C'est Ottawa qui te l'a mis, qu'ils te l'enlèvent ! ". Parce que la procédure ici à Hull, au Québec, quand ils te mettent un pick-line, ils font des points autour. À Ottawa, c'est le contraire ».  
AB-O3*

La continuité des soins ne varie pas cependant lorsque le patient provient d'un hôpital périphérique (Shawville, Wakefield, Buckingham). Le recours à des services situés sur des territoires différents (Hull et Gatineau) est plus problématique. Ainsi, un patient traité à l'hôpital de Gatineau, mais faisant ensuite appel aux services du CLSC de Hull risque par exemple d'avoir un suivi moins régulier que le patient faisant appel aux services du CLSC de Gatineau.

Parmi les difficultés rencontrées, il y a aussi l'insécurité générée par le partage de compétences entre les établissements. Cela se pose particulièrement dans le cas d'un hôpital régional, qui centralise la dispensation des soins en spécialité, plutôt qu'en offrir dans les hôpitaux locaux, avec lesquels les gens voudraient bien faire affaire en raison de leur proximité.

« R2 : Une chicane tout le temps, tout le temps... »

R : La chicane entre Jonquière et Chicoutimi.

R2 : Ouais. C'est avec ça qu'on a de la misère là.

R : Oui. Faut s'organiser pour que... admettons, le vendredi, il m'en manque un (sac d'antibiothérapie), c'est ma dernière journée, aie... là, ça se chicane au bout. Ben là, à place d'aller les chercher à Chicoutimi, eux autres, ils ont rien qu'à les envoyer à Jonquière.

R2 : Ils en ont pas à Jonquière, pis là Jonquière veut pas aller les chercher, ils disent : c'est à Chicoutimi à les amener à Jonquière.

R : Ils disent c'est pas à nous autres à payer ça, c'est à Chicoutimi ». AB-S5

Plusieurs personnes rencontrées ont eu des expériences très positives d'avoir reçu leurs soins à domicile. Ces personnes ont eu le sentiment de posséder les compétences nécessaires afin d'effectuer les tâches de soins qu'on leur demandait et d'être soutenues et encadrées par le personnel médical de l'hôpital et le CLSC. De plus, elles apprécient beaucoup le fait d'être à domicile plutôt qu'à l'hôpital.

*La maison c'est la guérison ; l'hôpital c'est pour les malades*

Plusieurs répondantes évaluent positivement le virage ambulatoire du fait que ceci implique qu'elles puissent se retrouver dans leur milieu de vie et d'être entourées des siens. Le retour à domicile est certes stressant au début, mais les choses se tassent habituellement après quelque temps. Des personnes interviewées ont relaté qu'elles avaient l'impression de guérir plus vite : se sentent, se voient comme moins malade.

« Ça me permet de rester dans mes choses à moi. De comme oublier que je suis en traitement en antibiotique, en étant à la maison ». AB-M10

Les proches de la personne malade transférée et les personnes malades doivent tout de même être rassurées quant à la sécurité des soins et à l'accessibilité des ressources en cas de difficultés. Et c'est souvent le manque d'encadrement et de préparation face aux imprévus et aux problèmes qui amène une évaluation négative de l'expérience des soins à domicile. S'ajoutent à ces problèmes, la difficulté d'avoir accès à des soins et services suffisants et appropriés, ainsi que des critiques concernant la compétence du personnel à domicile et la coordination des acteurs.

#### **4.4 Le transfert des responsabilités de soins : au nom de quoi et dans quel environnement ?**

À ce stade de l'exposé et de l'analyse des résultats, nous pouvons reprendre les résultats sur l'organisation des soins et services à domicile, et tenter une synthèse autour de deux thèmes : les motivations et critères qui président au transfert de responsabilités aux malades et à leurs proches, et ce qui singularise le domicile comme lieu de dispensation des soins. Sur ces deux questions nous avons, depuis le début, identifié plusieurs éléments qu'il faut maintenant regrouper. Cela nous conduira à nous interroger sur l'autonomie des personnes malades, un objectif ou une

aspiration qui traverse les multiples dimensions du transfert et du domicile, et sur la responsabilisation qui en découle.

#### 4.4.1 La répartition des tâches et des responsabilités : l'impératif de l'autonomie

Pourquoi les soins sont-ils effectués dans certains cas par le CLSC, et dans d'autres, par la personne malade elle-même ou par l'un de ses proches ? Pourquoi les soins, d'abord de la responsabilité des intervenantes au début du traitement, ont été progressivement confiés à la personne malade ou ses proches ? Les motivations et critères du transfert de soins et de tâches, aux personnes malades ou à leurs proches, renvoient tantôt à leurs propres demandes ou besoins, tantôt à leur perception des motivations des intervenantes et aux règles qu'elles appliquent. Nous verrons que ces raisons tournent toutes autour du thème de l'autonomie : une autonomie que les intervenantes cherchent à favoriser, sinon à imposer ; une autonomie que les personnes malades recherchent en partie.

Il est à noter – comme ce fut le cas dans les précédentes sections – que les motivations et critères des intervenantes sont parfois identifiés par les personnes malades ou leurs proches, et non uniquement par les intervenantes elles-mêmes. Et à l'inverse, ce sont parfois les intervenantes qui nous font part de leurs observations touchant les motivations des personnes malades.

##### 4.4.1.1 Les critères et motivations des intervenantes des hôpitaux et des CLSC

###### *Nature et exigence des soins*

Nous avons vu qu'il y a des soins qui ne sont jamais délégués aux personnes malades ou à leurs proches (lavages rectaux, changement de sonde, injections intramusculaires, changer la tubulure, par exemple), quoique cela varie selon les établissements et les intervenantes (comme l'insuline). Si certaines intervenantes jugent certains soins de nature à pouvoir être assumés par les personnes malades ou leurs proches, d'autres estimeront que les exigences de ces soins dépassent les compétences ou les capacités physiques d'une personne malade ou de ses proches. Évidemment cette appréciation est fonction d'une appréciation des capacités des patients ou de leurs proches. Par exemple, si on estime que les changements de pansement peuvent être faits par un proche, les soins d'antibiothérapie peuvent être jugés par des intervenantes trop spécialisés pour être effectués par cette même personne.

*« But this (the computer) is special thing, it takes nurses, for this thing. (...) Because not everybody knows what to do. They don't teach everyone ».*  
AB-M3

La complexité des soins, dont nous avons beaucoup parlé dans un précédent chapitre, peut être un facteur déterminant. Comme cette personne malade de 44 ans au Bas-Saint-Laurent, victime d'un accident de travail, pour qui on a jugé qu'elle devait suivre ses traitements d'antibiothérapie exclusivement à l'hôpital en même temps qu'elle poursuive ses autres traitements à l'unité de jour : physiothérapie et changement du pansement.

Les témoignages recueillis semblent indiquer que certaines intervenantes ont tendance à « banaliser » les soins, à les présenter comme étant facilement réalisables à partir d'une explication ou une démonstration de quelques minutes. Ceci banalise le degré de spécialisation des soins transférés, les compétences et les conditions requises.

*« R (proche) : Ils demandent vaguement : " Avez-vous des cours ou n'importe quoi... ". Ben j'ai dit : " J'ai vu faire la fille du CLSC ". L'infirmière m'a dit : " Vous êtes capable de les faire astheure " ». AB-M7*

### *Présence des proches*

S'il est vrai que la condition des proches est prise en compte, comme l'âge et l'état de santé de l'aidante principale, il n'en demeure pas moins que l'on compte beaucoup sur les proches. La présence de proches amène les intervenantes à diminuer le nombre d'heures ou le type de services offerts. La présence d'un conjoint surtout, ou d'enfants même mineurs, est un critère de transfert de responsabilités. L'aidante est une personne qui peut assumer des tâches, seconder la personne malade et surtout exercer une surveillance. Les intervenantes des CLSC peuvent discuter, bien sûr, avec les proches de leur disponibilité, quoiqu'elles ne le font pas toujours.

Particulièrement pour ce qui est des tâches tels les repas, le ménage, les bains, le soutien émotionnel de la personne malade, la surveillance, l'aide au déplacement ou la médiation avec les ressources, il y a une nette tendance à prendre pour acquis que les proches assumeront ces tâches, notamment quand ces proches sont des femmes.

*« Selon la plupart des intervenantes de CLSC, les proches font partie du processus de décision sur les services offerts. Pour que ceci est possible, elles doivent établir avec eux des liens de confiance. Elles vont chercher une complicité avec les proches. La présence d'un climat de confiance entre proches et les intervenantes facilite la mise en place des services, tout en démystifiant l'autoadministration des soins... et quitte à faire un peu de pression... au nom de l'engagement ! Les services du CLSC visent à compenser les lacunes des réseaux naturels ; ces derniers sont donc la première source de services : Alors, il faut y aller, il faut créer un climat de confiance. Il faut vraiment expliquer c'est quoi la morphine, qu'est-ce que ça fait, tout le dosage là ». CLSC-O*

Pour les cas de soins palliatifs cependant, c'est plutôt l'inverse que l'on observe. L'effort consiste souvent à décharger les proches quand ça devient pénible et épuisant : c'est-à-dire lorsque c'est physiquement difficile et que ça dure depuis une longue période. Mais là encore, et même pour les soins palliatifs, il arrive que les enfants ou les patients doivent parfois faire eux-mêmes les démarches pour recevoir des services, comme nous le disait une intervenante de Québec. Et sans que l'on satisfasse toujours entièrement leurs demandes, faute de ressources.

### *Capacités de la personne malade ou du proche*

Ce qui joue également dans la décision de l'hôpital de transférer la responsabilité des soins, ce sont les capacités déjà démontrées par la personne malade ou un proche pour administrer les soins, notamment quand il s'agit de personnes malades chroniques ou pour des soins qu'elles

assument depuis un certain temps. Par exemple, cette aidante savait déjà comment administrer l'insuline à son mari et s'en charge pendant qu'il est en traitement d'antibiothérapie.

*« You see, he don't see so good. His eyes is finished almost. Sometimes, even I have to feed him. Everything is dark. So I was in a course with him a long, long time ago, when the doctor decide, yeah, he need insulin because he's diabetic. So I was in a course with him and they show me what to do in case it's necessary to give it. So I'm doing it. Even, I'm checking his blood once a week, how high is the sugar. Even today I checked ». AB-M3*

La plupart des intervenantes en milieu hospitalier nous ont dit juger en fonction de l'autonomie du patient. Mais de quelle autonomie s'agit-il ? Si la personne est peu autonome, on prévoit davantage de visites et d'assistance qu'une autre personne très autonome qui en fait plus par elle-même. On a ainsi différentes solutions ou formules selon le cas. Si la personne ne répond pas (ou plus) aux critères (capacité de marcher, de venir au CLSC, etc.), on hospitalise, même si la personne désire le traitement à domicile.

Divers critères sont évoqués : capacité de surveiller son équipement ; capacité de réagir adéquatement devant un problème ; capacité de poser des bonnes actions. Mais leur application et leur appréciation chez la personne malade sont fort variables pour autant que nous pouvons en juger.

*« Les critères d'admission pour être sur le programme, c'est que le patient ait un degré d'autonomie assez élevé, qu'il soit capable de dealer avec les symptômes d'infection, de prise de température, qu'il soit capable de reconnaître les symptômes d'infiltration lors d'infiltration lors d'une infusion. Qu'il garde un oeil sur son site de lignes centrales, donc des patients qui sont très autonomes (...) Il y a une liste de critères très longue ». CH-M*

Quand la personne malade et ses proches sont plus jeunes, on présume qu'ils sont plus autonomes (CLSC-Q). Et quand il y a de la pression de la part des superviseurs, à cause du manque de ressource ou de temps, on pousse davantage les personnes malades.

Il existe aussi quelques critères généraux comme l'incontinence et l'obésité pour les soins d'hygiène.

*« Si c'est une convalescence, que le client n'est pas obèse, pis que le client est capable de se laver à la serviette entre les fois que nous on va y aller, ben on va juste avoir un soin d'hygiène par semaine. Ça c'est des normes qui sont établies par la direction, on a des programmes spéciaux ». CLSC-Q2*

La capacité du patient est chose complexe. Rassurer, sécuriser, donner confiance : cela semble aussi important et parfois plus important que la formation technique. Le transfert de la responsabilité des soins du personnel professionnel vers le patient beaucoup une affaire de confiance (confiance en soi, confiance en les intervenantes) et de sécurité. Le stress, la peur et les inquiétudes des proches font hésiter les intervenantes, tant du milieu hospitalier que des CLSC.

On l'a vu, il arrive souvent que l'exécution des soins soit transférée, en cours de traitement, du CLSC à la personne malade, parce que la personne malade a appris comment faire en regardant l'infirmière. Graduellement et en douce, on transfère la responsabilité à la personne malade de changer ses pansements ou de s'occuper de son antibiothérapie. Certaines sont trop nerveuses ou manquent de sécurité pour qu'on leur transfère la responsabilité (souvent elles vivent seules selon une intervenante). Celles qui n'ont pas peur se font confier les rapidement. Les autres plus graduellement, en faisant tomber leurs craintes, en les rassurant, les informant.

Avant qu'elles ne cessent les visites, les infirmières s'assurent auprès des patients que les techniques de soins autoadministrés sont bien acquises. Ceci constitue en quelque sorte un autre critère de transfert. Et lorsque les intervenantes croient que la personne malade ne s'autoadministre pas les soins de façon appropriée, elles augmentent la supervision. Mais l'objectif est toujours d'atteindre l'autoadministration des soins à moyen ou long terme.

Dans le cas des soins palliatifs, le patient et la famille doivent accepter la situation ; en premier lieu accepter d'être rendu en phase terminale. C'est une sorte de prérequis pour la formation. On ne peut assumer des soins ou une prise en charge sans cette acceptation. Avec le temps (et l'incitation des intervenantes) cependant, certains vont s'impliquer davantage, apprendre de l'infirmière du CLSC qui vient tous les jours. Les personnes ont plus confiance en elles. Elles avaient besoin de temps et d'intimité peut-être (moins de visites). Dans le cas des soins palliatifs cependant ce doit être vraiment un choix des proches d'assumer les soins nous disent généralement les intervenantes de CLSC.

#### *Compétences « professionnelles » de la personne malade ou du proche*

Comme autre facteur que discernent les personnes malades, il y a les compétences et les connaissances que possèdent déjà les personnes malades ou leurs proches de par leurs activités professionnelles (par exemple, lorsqu'elles sont elles-mêmes des professionnelles de la santé ou savent comment faire une injection).

*« Je pense que le fait qu'on est dans le domaine a joué sur les soins et services qu'on a reçu parce que l'infirmière disait toujours " Vous êtes habitué d'en donner ". (...) Mais si on va profondément dans ma formation, j'ai fait 20 ans d'infirmière, mais j'ai fait 20 ans de salle d'opération. Alors les plans de soins je n'en ai jamais fait. Tu sais : " Je vais prendre tel médicament à telle heure, l'autre à telle heure ". Dire que je suis capable de l'établir c'est pas vrai. Fait que je crois que ça a sûrement influencé, mais ça l'a mal influencé parce que je n'ai pas vraiment travaillé dans ce domain- là ». SP-M2*

Une personne malade au Saguenay a indiqué avoir eu peu de préparation à son retour car ses deux filles sont infirmières. Ces soins apparaissent d'autant moins complexes à d'autres, qu'elles en ont l'habitude en raison d'expériences antérieures nombreuses. Elles prennent parfois beaucoup d'initiatives pour déterminer elles-mêmes de leurs soins, leurs dosages et la fréquence des traitements.

*État de santé de la personne malade ou du proche*

Un autre facteur entrant dans la décision touchant la répartition du travail de soins est l'état de santé ou d'autonomie fonctionnelle de la personne malade ou du proche. Leur condition physique affecte leurs capacités d'effectuer certaines activités : capacité cognitive et physique pour administrer les soins bien entendu, pour comprendre les instructions, pour respecter les horaires et rendez-vous, etc.

*« Souvent ils (les proches) nous le diront pas devant la personne, ils vont nous prendre à l'écart quand on vient pour sortir, ils vont dire : ben là... il est mêlé, il fait des affaires ça pas de bon sens, ça fait que là ça nous donne... on va revenir plus souvent. On fait des visites plus régulier dans ce temps-là ». CLSC-S*

*« Mettons que tu as une personne psychiatisée qui a besoin d'une sonde à demeure là. Son aidante est aussi une personne avec des problèmes de santé mentale (...) Nous autres je pense qu'on est un peu souples là-dessus, j'ai comme l'impression qu'on en prend pas mal, on se soutient puis c'est l'idée du risque. C'est beaucoup le risque. ». CLSC-M*

*« La présence d'aidantes, on l'a vu, est prise en ligne de compte pour la dispensation des services, comme les soins d'hygiène, mais cela n'équivaut pas nécessairement à donner moins de services. On va tenir compte des capacités physiques des proches : âge, autonomie, épuisement. Il faut parfois même insister pour que les personnes acceptent les services, surtout les malades, car les aidantes peuvent s'épuiser. Mais toujours on semble aller par priorité, le plus urgent, les moins autonomes d'abord. Tous ceux qui peuvent attendre, on les fait attendre, si la personne a été vue ». CLSC-Q2*

Le critère est la stabilité de leur état de santé, puis une certaine condition physique, qui peuvent, on l'a vu, être diversement évaluées. La subjectivité dans l'application des critères peut d'ailleurs causer plusieurs problèmes. Par exemple, des personnes malades au Bas-Saint-Laurent n'ont pas eu toutes droit aux services en soins palliatifs, car on n'avait pas évalué que leur situation le nécessitait, bien qu'elles étaient dans un état grave et qu'elles décédèrent quelque temps après leur retour.

*Refus de la personne malade ou du proche*

Ce critère est important, et il est généralement lié aux précédents ; la personne malade ou l'aidante ne se sent pas compétente ou en état d'assumer les soins et les intervenantes reconnaissent ces limites et acceptent le refus. Peut-être est-ce le critère premier, en tout cas il est invoqué par la plupart des intervenantes. Mais bien qu'il semble d'une application simple, son interprétation et son application sont variables et dépendent de divers facteurs car, comme nous l'avons vu, les intervenantes peuvent prendre des moyens pour amener la personne malade à accepter. Les CLSC peuvent inciter les personnes malades ou leurs proches à prodiguer des soins. Ils peuvent même changer ou adapter les appareils pour leur permettre de le faire. Nous

avons vu que certaines peuvent refuser de participer à la préparation de peur d'avoir à effectuer certains soins en raison d'expériences antérieures de soins difficiles et désagréables.

Devant un refus, les intervenantes doivent alors effectuer les soins. Comme ce fut le cas, par exemple, pour une personne malade du Bas-Saint-Laurent qui refusa d'effectuer l'entretien de son concentrateur d'oxygène. L'inhalothérapeute dut le faire lors de ses visites. Dans un autre cas, une aidante a fait savoir qu'elle refuserait de s'occuper de l'antibiothérapie intraveineuse à cause des risques que ce traitement comporte ; il s'agit d'une aidante dont la tâche d'aide est déjà très lourde et au-dessus de ses capacités (elle-même a des problèmes de santé).

Une personne malade peut estimer que les soins sont trop complexes pour que la présence de l'intervenante se limite à des visites espacées. Une personne malade a reçu ses traitements d'antibiothérapie de façon traditionnelle (donnés par l'infirmier à la maison trois fois par jour) à la suite de plusieurs problèmes avec son cathéter et après avoir porté plainte contre l'intervenante du CLSC qui venait lui installer.

Cependant, quelques personnes malades estiment qu'elles n'avaient pas eu le choix d'accepter ou de refuser, lors du congé de l'hôpital. Certains personnes malades croient que les services offerts par le CLSC sont prédéterminés à l'avance. Il est déjà décidé quels services et quelles tâches reviennent aux personnes malades. Leurs demandes et besoins changent peu de choses. Les intervenantes de CLSC estiment cependant être ouvertes à une réévaluation des besoins de la personne si celle-ci demande plus de services.

En somme, les capacités de l'individu sont l'objet d'une évaluation très variable. À certains endroits on estime les personnes malades capables de certaines tâches ; à d'autres, on ne juge pas ces mêmes activités comme étant transférables. D'une personne malade à l'autre, en fonction de ses réactions, de sa volonté, on lui attribuera des responsabilités plus ou moins grandes.

#### 4.4.1.2 La motivation des personnes malades pour assumer une part des soins

Dans plusieurs cas, les personnes malades ou les proches sont grandement intéressées par la possibilité de s'administrer elles-mêmes les soins, même lorsque l'hôpital propose l'intervention du CLSC. Les raisons pour lesquelles elles veulent effectuer les soins elles-mêmes sont : 1) qu'elles se sentent assez compétentes pour le faire (elles trouvent les soins simples ou faciles à faire) ; 2) que cela leur évite de se déplacer fréquemment au CLSC ou à l'hôpital et 3) que cela allège la tâche de l'infirmière du CLSC.

##### *Sentiment de compétence pour les faire*

Les personnes curieuses et volontaires ont d'autant plus de facilité. Elles le veulent, ça les intéressent, elles sont motivées. Une personne malade recevant une antibiothérapie se sentait apte à changer elle-même le cathéter ; de plus, en le faisant elle-même, elle évitait un déplacement à l'hôpital.



*« C'est comme l'aiguille ici, avant j'allais quand j'avais des soins à domicile j'allais à l'hôpital la faire enlever, je n'y vais plus à l'hôpital la faire enlever, je l'enlève moi-même ! C'est pas grave c'est juste pour savoir comment le faire, puis c'est ça ! Ce n'est pas grave, il n'y a rien de grave, c'est pas plus pire que elle ou moi l'enlever c'est juste qu'il faut que je me déplace 1 h 15 d'autobus, pour aller me faire enlever ça puis : " Non, je l'enlève chez nous ", j'évite le déplacement ». AB-M10*

Des personnes refusent l'aide du CLSC, car elles se considèrent en mesure d'effectuer elles-mêmes certaines tâches : « Si je n'ai pas eu de soins à domicile c'est parce que j'en avais pas de besoin. J'étais capable de prendre soin de moi-même » (MP-O5). Le patient peut demander à ce que les visites soient espacées, et donc d'en assumer plus, s'ils se sentent en confiance. Les patients et leurs proches sont parfois fiers d'acquérir de nouveaux savoirs et de nouvelles compétences.

*« C'en est ça des soins infirmiers donnés par du monde ordinaire. Pour que cette personne-là, quatre à cinq fois par jour puisse avoir ses cathétérismes, ce qui est impossible pour nous autres de couvrir, on va former quelqu'un bien comme il faut pour qu'il puisse le faire, comme on va montrer à la cliente pour qu'elle puisse le faire elle-même. C'est souvent avantageux pour la famille et surtout pour le client. Le client qui est capable de se déplacer, un peu comme cette dame-là. Elle, elle est en fauteuil roulant la plupart du temps, si elle attendait l'infirmière du CLSC pour venir lui faire son cathétérisme, elle n'est pas arrivée là. Moi je suis en retard là. Mais quand elle est prête à faire son cathétérisme, il y a quelqu'un qui lui fait puis elle s'en va. Donc à quelque part, on en retire quelque chose d'être capable de faire des choses. C'est la même chose pour les pansements. Quand même tu le fais une demi-heure avant, tu le fais bien là, parce que tu veux aller magasiner un petit peu ou tu attends de la visite ». CLSC-BSL (inf.)*

Lorsque les proches ont des compétences médicales, leur implication semble aller de soi. Par exemple, au Bas-Saint-Laurent, la belle-fille infirmière d'une personne atteinte d'une maladie pulmonaire a choisi de s'occuper des injections et de la pose de papillons. Elle reçoit ses consignes directement du CLSC. La situation est semblable pour la fille (infirmière) d'une personne malade cancéreuse. Elle se dit capable d'administrer la médication toute seule et de soigner les plaies de lit. Elle apprécie cependant la visite régulière du médecin.

Il est à noter que dès qu'il y a une ouverture de la part de la personne malade ou de l'aidante pour assumer des responsabilités, il ne semble pas y avoir un souci d'évaluation de leurs capacités de les assumer ni du maintien de la qualité des soins. Par exemple, dans quelques cas, ce sont de jeunes adolescentes qui administraient les soins (injections subcutanées, antibiothérapie).

### *Éviter la dépendance à l'égard du CLSC*

Des personnes malades apprécient beaucoup ne plus avoir à se déplacer tous les jours au CLSC.

*« Je commençais vu que je n'allais plus au CLSC, avoir du goût de faire du ménage, de comm... là je reprenais goût un petit peu à la vie, parce que je m'étais un petit peu laissé aller de ce côté, tsé ayant juste une main, l'obligation de sortir à tous les jours, qui me coupait du temps de ma journée, il me restait presque juste le temps de faire à manger le reste de la journée. Mais je me décourageais un peu, je faisais le strict, strict minimum, mais là on dirait que le 17 janvier j'ai commencé à avoir le goût de faire du ménage parce que je venais d'apprendre à changer mon sac moi-même puis là (...) enfin je n'ai plus à aller au CLSC à tous les jours ». AB-M5*

Pour éviter les déplacements, certains patients peuvent même faire appel à des infirmières dans leur entourage qui assument des tâches à la place du CLSC.

*« On avait une voisine qui était infirmière, pis on demandait des faveurs. Puis même des fois elle me prenait une prise de sang (...) au lieu d'aller à Chicoutimi, elle venait. (...) Même que c'était plus pratique aussi, parce qu'au lieu de parler à une infirmière du CLSC, je parlais à elle pis elle travaillerait la rue pis à pouvait examiner pis voir s'il ça valait la peine que je monte à Chicoutimi. Au téléphone, elle m'évalue, elle me pose des questions mais elle le voit pas devant un appareil. Parfois même peut-être qu'elle m'a fait monter à Chicoutimi pour rien ». AB-S2*

Mais cette recherche d'indépendance vis-à-vis du CLSC est souvent « demandée » d'abord par les intervenantes du CLSC elles-mêmes, qui cherchent à convaincre la personne malade des avantages à se donner elle-même les soins : elle évite des déplacements, elle préserve son intimité, elle contrôle mieux son horaire, etc.).

*« Bien, c'est comme ça qu'il font tout le temps. Pis au lieu de retourner au CLSC à tous les jours pour faire changer le sac, ça prend une minute à faire. Il m'ont dit : " Tu es capable de changer ton sac tout seul ". Je l'ai vu faire deux fois, comme je suis retournée deux fois pour regarder comment ils font. Au début, c'est vraiment énervant ». AB-O4*

Des intervenantes estiment que les personnes malades et les proches apprécient de pouvoir réaliser elles-mêmes les activités de la vie quotidienne (CLSC-S). Il peut arriver cependant que les proches ne réussissent pas à soutenir le rythme des activités quotidiennes et du soutien. Le personnel du CLSC doit alors rappeler l'existence de certaines ressources, susceptibles d'apporter de l'aide. La décision de recourir à ces services revient cependant à la personne malade et aux proches.

Être responsable de ses soins, c'est se dégager d'une dépendance jugée exagérée envers les services publics, selon des intervenantes ou des administrateurs de CLSC.

*« Ce qui est peut-être dangereux, ajoute-t-elle c'est de créer une dépendance, que la clientèle devienne dépendante des services du CLSC. Parce que finalement, c'est pas le but ça. Le but, c'est de rendre la personne malade autonome au max. C'est pas parce que dans les années 70, on a commencé par*

*dire aux gens, vous n'êtes plus bons, nous autres on est des spécialistes de la santé, on va tout prendre ça en main. Là faut leur donner puis c'est difficile. On a l'impression qu'ils ne sont plus bons, mais c'est pas vrai, ils sont bons, ils sont capables de faire des choses. Faut pas les rendre dépendants de nos services. Il faut les rendre autonomes puis capables d'aller chercher leurs choses ».* CLSC-BSL (cadre)

#### *Alléger ou accélérer le travail du personnel du CLSC*

Cette motivation peut sembler curieuse. On a vu que les personnes malades et leurs proches sont conscientes de l'augmentation de la tâche des intervenantes ces dernières années. Et elles essaient d'éviter aux intervenantes un surcroît de travail. Il faut croire que la population, ou une bonne partie d'entre elle, a assimilé le discours sur le virage ambulatoire ; il faut le faire soi-même et moins compter sur les services publics qui ne peuvent tout assumer.

À cela s'ajoute la motivation de ne pas retarder les intervenantes, de ne pas trop leur en demander et d'accélérer les soins pour en finir plus vite. Ainsi des aidantes en font le plus possible pour alléger le travail du personnel du CLSC qui vient à domicile.

*« Quand il arrivait tout était prêt sur la table. Les aiguilles puis tout. Eux autres ils aimaient bien ça, ça les avançait. (Elle apprend aussi à changer les pansements) J'ai appris, je les ai tellement vu faire ».* AB-BSL4

*« Une personne malade a suggéré de faire les soins elle-même pour éviter à l'infirmière d'attendre inutilement que le sac d'antibiotique ne soit vide. Finalement c'est son mari qui est entraîné à la tâche ».* AB-M2

#### **4.4.2 Le domicile, un environnement complexe**

Les soins à domicile sont prodigués dans un contexte qui varie d'un domicile à l'autre, notamment en fonction des conditions socioéconomiques de la personne malade, un contexte qui n'est pas toujours propice aux soins. La présence ou l'absence d'un réseau social de soutien, l'état matériel du logis, les moyens financiers, voilà autant de conditions qui peuvent aider ou nuire au transfert de la responsabilité des soins. De plus, le contexte du domicile en est un de vie quotidienne, avec son lot de tâches et de responsabilités, dans lequel doit s'insérer la personne malade et les soins. Finalement, le domicile est géographiquement et « psychologiquement » loin de toute aide immédiate s'il y arrive des problèmes et des imprévus.

##### **4.4.2.1 Un environnement physique**

Les personnes malades vivent-elles dans des conditions matérielles pour assumer les soins qui leur sont transférés ? Est-ce que les domiciles sont aménagés, équipés, adaptés pour les soins ? Certaines personnes malades sont bien nanties, elles ont plus d'espace, les moyens de faire les adaptations nécessaires à l'environnement. D'autres ont peu de revenus, elles ont moins de moyens pour les adapter, parfois elles vivent dans des logements délabrés ou insalubres. Par

exemple, cet homme, dont on a déjà parlé, qui s'est fracturé la hanche, bénéficiaire de l'aide sociale, toxicomane et souffrant de problèmes psychosociaux, retourné chez lui dans des conditions de vie difficiles, problèmes aggravés par le fait qu'il se déplaçait avec peine à cause de sa fracture. Le suivi à domicile de ce patient laissait pour le moins à désirer et il ne semblait pas non plus bénéficier d'un réseau de proches en mesure de l'aider.

L'environnement physique est loin d'être une question négligeable. Les domiciles ne sont pas des milieux adaptés aux soins ; les escaliers représentent une difficulté majeure dans les cas de fractures de la hanche, les bains et les lits ne sont pas adaptés comme le sont ceux des hôpitaux, il n'y a pas toujours de place pour se déplacer en chaise roulante et même en béquilles.

Ces situations soulèvent la question du seuil ou des limites du virage ambulatoire dans les situations d'extrême pauvreté ou dans le cas de populations marginalisées et démunies (psychiatisées, itinérantes, toxicomanes).

D'autres obstacles ou difficultés sont moins évidents ou immédiatement perceptibles. Par exemple, le degré d'humidité peut aussi être important dans le cas de certaines maladies. Cet homme qui souffre d'une maladie pulmonaire chronique aurait apprécié avoir une demeure moins humide et plus grande.

*« Y en a qui ont des maisons convenables, mais nous autres on en a une maison pas tout convenable. Ma chambre de bain est grande comme... comme ma poche. Pis le moindrement qu'on met de l'eau chaude dans ça... faut que tu sortes de là, parce que tu peux pas rester. Trop de vapeur. Le moindrement qu'y a trop d'humidité, ça va plus l'affaire. Tandis que là-bas les chambres de bain sont très grandes, hein ! » MP-M3*

En plus de ne pas bénéficier de l'aménagement approprié, les domiciles ne sont pas toujours adaptés aux appareils dont les personnes malades ont besoin en sortant de l'hôpital. Certaines ont eu des mauvaises surprises, leurs appareils sont encombrants. De plus, celles qui utilisent un appareil électronique pour l'administration intraveineuse de médicaments ont à subir toutes les incommodités d'être branchées à un appareil : pas de liberté de mouvement, déplacements limités, sommeil perturbé parce qu'on est branchés sur l'appareil toute la nuit et que l'appareil est inconfortable, lourdeur de l'appareil fixé sur nous, fils qui pendent partout et gênent les mouvements, etc. Ces inconvénients ressortent plus à domicile qu'à l'hôpital à cause des attentes de retourner à la vie normale.

*« Première chose, ils m'avaient donné l'ordinateur. L'ordinateur je trouvais que c'était très fastidieux, surtout la nuit là je le mettais l'autre côté du coussin, les bras, les chaises, on grouille la nuit là, les chaises je dirais que ça dérange. (...) Ah ! l'ordinateur je le trouvais... très lourd à charrier puis c'était très... je le mets à une certaine hauteur, ça marche... si ça tombait que je changeais de mouvement ou je mettais mon bras plus haut là... ça ne marchait plus ! Alors c'était dans la... (...) important que c'était l'heure que j'administrerais le médicament, moi j'avais oublié puis j'ai levé le bras puis là ça ne fonctionne plus. J'ai eu une couple de troubles là comme ça, puis je ne l'ai pas aimé ! (...) c'est tellement fastidieux, apporter la machine dans la ceinture, il pèse à peu*

*près... proche je pense sept à huit livres. (...) Pour moi qui aime ça sortir dehors, aller autour faire du jardinage... (...) Avec l'ordinateur, c'était toujours les fils pendaient là, c'était vraiment ennuyant, c'était vraiment...*

*Q : Est-ce que ça vous a incommodé pendant la nuit ?*

*R : Oui ! Bien c'est juste... psychologiquement... Le matin là, il y avait... il commence à siffler... parce que quand la machine n'a pas assez de l'air il est... il sonnait l'alarme. Ça il m'avait dit c'est... toute l'affaire là, il y avait tout un programme, la machine est vraiment... vraiment à la hauteur de la situation alors c'était pour faire (...) Le matin je me fâchais, parce qu'elle ne voulait pas arrêter, elle faisait un genre comme un téléphone, elle sonnait toujours...(...)*

*Ouin, ça faisait... le système d'alarme c'est ça qui (...) et j'étais après une couple de matins là que je voyais j'ai dit... enlève-moi ça là ». AB-M8*

L'équipement fourni par l'hôpital, le CLSC ou les compagnies privées n'est pas toujours complet ou adapté au domicile. Par exemple, certaines personnes malades doivent faire preuve de débrouillardise pour le déroulement du traitement par antibiothérapie. En effet, une lampe torchère ou une patère peut servir de tuteur pour accrocher les sacs d'antibiotiques, car les CLSC n'ont pas suffisamment de « poteaux ».

*« On s'est installé après ma lampe torchère. Ma lampe n'était pas assez haute, quand mon mari était ici, il grimpait sur le divan et il la tenait au bout des bras pour qu'elle soit plus haute pour que ça coule. À un moment donné, ça se mettait à couler assez vite, alors là mon mari descendait tranquillement... parce que c'est long tenir ça à bout de bras, il avait mal aux bras. Des fois ça prenait un dix ou quinze minutes avant que ça se mette vraiment à couler ».*

AB-Q11

D'autres appareils sont nécessaires pour aménager le domicile en fonction des besoins du malade (par exemple : des rampes, des sièges sur la toilette ou des barres de bain) car le domicile n'a pas été conçu comme une unité de soins.

#### 4.4.2.2 Un environnement privé

Le domicile du malade est un environnement privé. Non seulement il n'est pas équipé et aménagé pour les soins, comme l'est l'hôpital, mais ce n'est pas un lieu public où on peut entrer et intervenir comme on veut.

C'est un environnement où les gens cherchent souvent à préserver une certaine intimité. Comme on l'a vu plus haut, on accepte de prendre des responsabilités de soins et on refuse ou on limite la venue d'intervenantes uniquement pour conserver cette intimité. Certaines interventions des CLSC sont intrusives dans la sphère privée des familles.

*« R (aidante) : Des fois, à un moment donné oui... ils envahissaient la chambre, les tiroirs... Je ne me sentais plus chez nous là ». SP-M3*

*« Q : Ou sinon vous trouvez que c'est de trop dans la maison ?*

*R : Oui, c'est ça ». SP-M2*

Parfois, c'est la personne malade qui demande à ses proches de s'occuper d'elle. On observe également parfois une volonté des proches de prendre les choses en main : pas d'étranger dans la maison.

*« Il fallait qu'ils nous laissent la place ensuite parce que notre volonté à nous c'est de servir maman, d'être autour d'elle et de s'occuper de tout. On ne voulait pas que des étrangers s'occupe de lui donner à manger, de la bassine; on ne voulait pas qu'ils prennent la place des enfants ». SP-BSL2*

#### 4.4.2.3 Un environnement social

Le domicile est un environnement social. On l'habite avec d'autres personnes, on y reçoit des visites. On ne peut faire abstraction des rapports familiaux, conjugaux ou d'amitié. Ces rapports influencent la manière dont les soins seront donnés et qui en sera responsable au domicile. La vie continue, il faut donc concilier les tâches normales et les tâches nouvelles de soins, concilier la présence de la personne malade avec celle des personnes en bonne santé. Au domicile, il y a le conjoint, qui souvent doit continuer à travailler tout en assurant des soins et une surveillance, il y a les enfants, dont il faut s'occuper (nourrir, laver, prendre soin).

Ce qui semble ressortir de plusieurs entrevues est le fait que le système de services ignore la réalité des aidantes, même si celles-ci participent activement aux soins. De plus, le système de services ne semble pas toujours conçu pour prendre en compte leur réalité et leur venir en aide. Le virage ambulatoire a des impacts sur les proches, et peut-être même plus sur celles-ci parfois que sur les personnes malades, car si ces dernières peuvent préférer revenir à la maison poursuivre leur traitements, il ne va pas de même nécessairement pour les proches, qui voient leurs tâches augmenter. Dans les cas plus lourds, les impacts peuvent être considérables, tant du côté moral que physique, ou encore sur l'organisation de la vie en général (nous y reviendrons). Et si les tâches domestiques et de soins ne sont pas plus nombreuses pour les proches, il n'en demeure pas moins qu'elles vivent souvent une certaine angoisse devant la maladie d'un être cher et on reste aux aguets pour l'aider le plus possible durant sa convalescence. On se sent responsable.

*« Il y a rien que moi qui pouvait faire cela ». SP-BSL2*

*« R (aidante) : Tous les mois que tu as été malade et les deux ans avant, il n'en demeure pas moins qu'ils disent tout le temps : la famille est autour et quand tu arrives après l'opération, ils ne veulent rien savoir de toi. À un moment donné ce n'est pas grave, mais c'est toi qui passe 24 heures.*

*R (patient) : Tu n'as pas passé 24 heures à me soigner.*

*R (aidante) : Pas à te soigner, mais à regarder si tu n'allais pas ». AB-Q9*

Dans le cas suivant, l'intervenante a décidé que la personne malade pouvait maintenant se rendre au CLSC plutôt que de recevoir les soins à domicile. L'aidante, qui devait faire le transport, n'a pas été consultée et elle s'est retrouvée devant un dilemme entre ses responsabilités d'aidante pour son mari et celles pour sa fille.

*« R1 : Là bon ! le CLSC dit : " Bon ! c'est correct ! ", parce que là ils mettaient des mèches là-dedans, le CLSC venait aux deux jours pour mettre des mèches... et puis finalement, ils ont dit : " Vous êtes capable de vous rendre, vous êtes assez fort ! ", bien il a dit : " Oui ", il y a des matins, je pouvais aller le reconduire, puis il y a d'autres matins que je ne pouvais pas parce qu'il faut que je vous mette entre parenthèses là que j'ai une fille qui a été opérée pour la colonne, c'est sa quatrième moelle osseuse, puis greffe d'os. (...) La dernière opération a eu lieu à Sherbrooke, fait que ça vous donne une idée ». AB-M7*

La responsabilisation des aidantes face aux personnes malades et les impacts de cette situation sur leur vie (que nous regarderons en détail dans le prochain chapitre) n'est pas la seule dimension « sociale » de l'environnement. Ainsi, devant la maladie ou bien l'imminence de la mort, la maison se transforme en hôpital et les visiteurs parfois affluent. Il faut gérer les soins, le confort, la mort, les émotions et les susceptibilités de chacun. Malgré l'aide du CLSC (et de l'hôpital dans le cas des soins palliatifs), c'est un bouleversement profond qui attend les aidantes. Les visites de la famille et des amies des personnes malades peuvent bouleverser le travail des aidantes en plus de générer d'autre travail comme la préparation de la nourriture ou le ménage. Le virage repose en partie sur un enrôlement des proches et de l'environnement social de la personne malade dans un contexte qui n'a pas été conçu comme un lieu de soins graves.

#### 4.4.2.4 Un environnement « profane »

Le domicile ne ressemble pas à l'hôpital non plus au plan de l'encadrement disponible et de la possibilité d'une intervention rapide en cas d'imprévu ou d'urgence. Les patients, tout comme les aidantes, ont vécu des situations stressantes, inquiétantes, qu'ils n'auraient pas vécues s'ils n'avaient pas eu la responsabilité des soins. Le fait de manquer de connaissances pour les soins et d'avoir à gérer des situations problématiques, par exemple, avait comme impact de faire vivre du stress, des peurs et des inquiétudes.

Dans le contexte de la maladie, les personnes malades sont plus fragiles et insécures. Elles ont besoin de beaucoup de soutien et d'encadrement. Or, à la maison, elles passent la plupart de leur temps seules ou avec leurs proches. Plusieurs estimaient manquer d'informations, de conseils et de suivi pour les soins, et se sont retrouvées démunies face à des situations problématiques ou en manque de renseignements quant aux soins à effectuer.

De plus, certaines personnes malades se sentaient isolées. Elles auraient voulu être en contact avec des personnes qui les comprendraient. Elles ont manqué de soutien moral par rapport aux soins qu'elles devaient effectuer. Certaines se sont également senties isolées lorsqu'elles cherchaient des informations et qu'on ne prenait pas leur demande ou leurs inquiétudes au

sérieux. Le manque d'information en cas de problème peut causer bien des soucis aux personnes malades et à leurs proches.

*« Quand j'ai été prise, j'ai paniqué une nuit et je n'ai pas su comment faire. Le tonnerre a frappé ma génératrice. Heureusement, je n'ai pas perdu le courant. Je me suis réveillée en suffoquant. L'appareil émet un cri très strident et il continue ». MP-Q2*

*« Tu appelles, tu restes combien de temps au téléphone ? Fait que là c'est sûr, là on va dire, ben mettez un chose d'eau froide, puis attendez, puis si ça l'augmente... Mais pour eux, c'est comme si ça serait rien, mais pour nous qui le vivons la première fois, voilà trois ans, je l'ai vécu la première fois, ça l'a été comme un choc ». AB-M9*

Dans leur espace domestique, les personnes malades aspirent à une autonomie, mais aussi à une sécurité, et la maison est loin de l'hôpital, ce qui pose la question de la surveillance dont nous avons souligné l'importance. Or, malgré des préparations à l'hôpital et la visite du personnel du CLSC à la maison, plusieurs personnes malades ou aidantes considèrent qu'elles avaient à gérer des situations ou prendre des décisions pour lesquelles elles ne sentaient pas suffisamment encadrées.

*« Ne pas avoir recours à une ressource professionnelle comme à l'hôpital est source de grand stress. Des fois le manque d'encadrement conduit à se rendre à l'hôpital. Par exemple, lorsque l'on a une réaction aux médicaments. Selon une personne malade, le manque d'information et surtout d'encadrement l'a conduit à une réhospitalisation pour des problèmes de constipation car elle n'avait pas eu de laxatif avec sa médication antidouleur (morphine). À l'hôpital on a dû lui donner plusieurs lavements afin de régler le problème ». FH-Q3*

La débrouillardise est souvent valorisée et recherchée par les personnes malades et par les intervenantes. C'est une débrouillardise recherchée, mais aussi imposée aux personnes malades, et peut-être plus souvent aux proches, qui doivent chercher l'information, faire des demandes de services, trouver les solutions. Ce sont les soignantes au chevet qui répondent aux demandes du patient et font ce que la personne malade ne sait pas ou ne peut pas faire, ou encore ce que les intervenantes n'ont pas prévu (dans la formation, la surveillance ou l'organisation des soins ou pour les complications). Les aidantes n'ont pas toujours l'information nécessaire sur les doses requises et comment ajuster ces dernières au besoin.

C'est pourquoi certaines considèrent que l'hôpital offre des conditions essentielles à leur bien-être qui ne se retrouvent pas à domicile : de l'équipement adapté, la présence permanente d'un personnel qualifié crée par exemple un climat de sécurité qu'il est impossible de reproduire à domicile.



*« Quand tu es à l'hôpital, les infirmières qui viennent te voir à tous les jours, même si tu n'es pas nécessairement toujours en besoin, elles observent des choses et vont aviser le médecin. Tu es soignée, tu es suivie. Elles vont te rassurer ». AB-Q5*

*« Je préfère aller là-bas (à l'hôpital) où vraiment il y a de la compétence puis ils connaissent ma maladie, ils connaissent mes traitements, s'ils ont des problèmes, le médecin est là, ils vont le voir... ils vont voir le médecin et puis... " C'est quoi cette rougeur-là ? Est-ce qu'on devrait faire ci ? Est-ce qu'on devrait faire ça ? ". Pour moi c'est rassurant plutôt que d'avoir un junior de CLSC qui s'en vient ici puis qui ne sait pas trop, trop quoi faire ». SP-M3*

*« C'est quand ils jouent avec les dosages, les médications à l'hôpital, ça ne me dérange pas mais quand ils jouent avec les dosages à la maison ça, ça me dérange ». SP-M2*

### **4.4.3 L'autonomie et la responsabilisation**

#### **4.4.3.1 L'autonomie et l'indépendance**

L'autonomie s'exprime au travers des divers critères et motivations recensés plus haut ; dans le sentiment de compétence du patient, dans la volonté de ne dépendre que le moins possible des intervenantes, dans une préférence pour les proches plutôt que les intervenantes.

Nous avons vu au second chapitre, à propos du congé de l'hôpital, que de nombreuses personnes malades associent le domicile à la guérison ; plus vite on sera de retour, mieux on se portera ; il ne faut pas priver les « vraies » personnes malades d'un lit d'hôpital, à la maison on reprend ses activités normales. Le virage ambulatoire et les soins à domicile apparaissent ainsi comme une manière d'accélérer la guérison. Cette association entre le congé et la guérison favorise le transfert de responsabilités de soins aux personnes malades ou à leurs proches. Cela n'est pas sans inciter les individus à se « prendre en charge ». La maison c'est la guérison ; l'hôpital c'est pour les personnes malades.

Dans notre société, la maladie est associée à l'inactivité et à l'hospitalisation, et où la santé est fortement associée à l'autonomie (Gagnon, 1998), c'est-à-dire ne pas dépendre d'autres personnes, ou le moins possible, à moins d'être dans une relation de réciprocité. Reprendre ses activités quotidiennes, son travail et ses responsabilités sont des signes de santé ; participer à la vie commune et décider de ses normes de vie, également. D'où l'importance pour les personnes malades chroniques de normaliser leur vie, de reprendre un certain nombre d'activités.

L'autonomie à laquelle aspire les patients répond, on pourrait croire, à l'autonomie demandée ou attendue des intervenantes et des établissements. La dépendance c'est l'intrusion d'une série d'« étrangers » dans leur domicile, c'est des horaires de soins et de services déterminés par la disponibilité des intervenantes, etc. Désireuses de rentrer rapidement chez elles, de ne pas

dépendre des autres (ou le moins possible), se sentant compétentes, et trouvant dans cette compétence une valorisation, plusieurs répondent ainsi positivement à la demande d'autonomie des intervenantes des CLSC et des hôpitaux. Ces personnes laissent même apparaître à travers leur discours une certaine fierté d'être en mesure de reprendre leurs occupations même lors de la convalescence.

*« Je suis autonome, c'est un peu plus difficile, je suis gauche dans mes mouvements et je fais des petits dégâts d'eau dans la chambre de bain mais je me débrouille ». AB-BSL3*

La dégradation des conditions de prise en charge en milieu hospitalier, le désir d'intimité, une certaine liberté, être dans ses « propres affaires », vouloir éviter aux proches de se déplacer explique leur préférence pour le domicile.

*« À l'hôpital, avoir été trois mois j'aurais été au quatrième en pédiatrie, je n'aurais pas été capable de rester là trois mois, je suis restée là huit jours puis il était temps que je sorte. Je n'aime pas ça du tout ». AB-Q4*

En outre, selon plusieurs, le moral de la personne malade serait meilleur, le domicile permettrait une guérison plus rapide.

*« Le monde revient plus vite avec l'aide du CLSC. Je trouve qu'ils reviennent plus vite. Parce qu'à l'hôpital, on te tient pas mal sur les médicaments. (...) parce qu'à l'hôpital, ils viennent qu'ils ont le moral bas ». FH-O4*

Mais, de retour au domicile, on se rend souvent compte que le contexte et les conditions sont très différents de l'hôpital. Les personnes malades qui habitent avec d'autres personnes doivent s'habituer au fait que les activités quotidiennes des autres se poursuivent malgré leur présence. Souvent, à domicile, les soins viennent en second après le reste de la vie et il n'est pas étonnant que plusieurs patients ont de la difficulté à se mettre dans le peau d'une personne malade. Le fait d'être chez soi exige trop vite un retour aux activités de la vie quotidienne : les soins aux enfants, les tâches domestiques, etc., et ce, au détriment des traitements et du repos nécessaires à la guérison. Une certaine négligence des personnes malades et l'oubli des recommandations faites par les professionnelles peuvent être observés lorsque la personne malade retourne à la maison, car la tentation y est grande de reprendre ses activités habituelles, et d'être ainsi conduite à faire des efforts physiques qui risquent de nuire à la guérison, voire même d'entraîner une ou des réhospitalisations.

Répondre à l'injonction à l'autonomie est plus difficile pour certaines personnes, et pour des raisons que l'on peut comprendre. Nous avons souligné au chapitre précédent les difficultés et les exigences liées à la préparation et la formation, qui jouent un rôle important dans le fait que les personnes malades se sentent prêtes ou non à assumer des soins. Nous avons alors souligné la méconnaissance (particulièrement des intervenantes hospitalières) de la réalité du domicile dans la décision d'accorder le congé, dans l'évaluation des besoins et dans la préparation. En effet, lorsque la personne malade est rentrée chez elle, elle est confrontée au fait que ce n'est pas possible de retourner à la vie normale. Les plus simples activités de la vie de tous les jours

peuvent exiger un véritable effort pour la personne malade. Se vêtir, aller à la salle de bain, faire ses commissions sont des activités maintenant difficiles.

L'autonomie ainsi recherchée (par les intervenantes comme par les patients) a de multiples dimensions, qui sont autant de conditions à rencontrer pour transférer aux personnes malades et à leurs proches des responsabilités de soins : autonomie fonctionnelle et condition physique, capacité intellectuelle et compréhension de ce qu'il faut faire, capacité de juger et capacité de refuser ce que l'on attend de vous, confiance en soi, volonté d'indépendance vis-à-vis de l'aide, capacité de concilier les exigences des soins avec les autres exigences de la vie, etc.

*« À l'hôpital, on avait plus de repos, on avait plus le temps de se reposer, à c'te heure avec le virage ambulatoire, (...) mais t'as toute la besogne pareil à faire, hein... (...) on a beau dire, on a beau faire, bon là je suis en traitements antibiotiques, donc je fais pas de ménage ? (...) Le manger, pis toutes les affaires-là, faut que tu le fasses pareil ». MP-S5*

*« Il y a des choses qui reviennent au côté médical, qu'on n'a pas nous à voir, les conséquences de tout ça à la maison et les risques et tout ça. (...) C'est une grosse responsabilité hein parce que tu te dis que s'il arrive de quoi et que tu ne sais pas ce qu'il y a à faire, c'est qui qui va vivre avec ça sur la conscience toute sa maudite vie ? C'est pas l'hôpital, c'est pas l'infirmière, pas l'infirmier, c'est pas les gars avec les crayons qui essaient de sauver de l'argent, c'est la personne qui va l'avoir vécu ça là ». AB-Q13*

La situation à domicile, sur bien des aspects, on l'a vu, est un obstacle au bel idéal d'autonomie. Il y a des conditions pour que l'autonomie (ou les différentes dimensions de l'autonomie) puisse se développer et s'exercer.

#### 4.4.3.2 La banalisation des soins

La sous-estimation, tant par le personnel hospitalier que la personne malade, avant son congé, des difficultés que présentent chaque jour la maladie et l'administration des soins fait que le retour chez soi n'est pas toujours aussi facile qu'on le pensait. Il peut ainsi avoir un écart entre les espoirs et la réalité.

Cette situation soulève la question d'une certaine banalisation des soins qui semble accompagner le virage ambulatoire. Des tâches qui relèvent d'une pratique professionnelle réservée et accomplie dans un milieu spécialisé, sont confiées à des profanes et effectuées dans un milieu non conçu pour les soins. Cette banalisation répond à l'injonction d'autonomie. Et les personnes malades sont d'autant plus prêtes, que le retour à domicile est souvent associé à un retour à la normale, à la guérison, et qu'elles sont prêtes à faire ce qu'il faut pour accélérer ce retour à la normale. Mais est-ce bien un retour à la normale dont il s'agit, et le domicile est-il bien un milieu « normal » pour donner des soins ?

Le virage ambulatoire repose sur une banalisation des soins (on peut les déléguer aux personnes malades et aux proches) et accentue cette banalisation en les transplantant au domicile, dans la vie quotidienne et normale des personnes malades et des familles. Cette banalisation peut être dangereuse.

Elle est source d'inquiétudes et d'angoisses pas du tout banales.

La banalisation des soins répond non seulement à l'injonction d'autonomie, mais contribue à faire en sorte que la personne malade (ou un proche) devienne la principale responsable de ses soins, et non les intervenantes, qui sont plutôt en position d'offrir un support.

---

---

## CHAPITRE V

---

---

### LES IMPACTS DU TRANSFERT DES SOINS AU DOMICILE : UNE ADAPTATION COMPLEXE

On a vu dans les chapitres précédents, que les conditions humaines et matérielles qui prévalent dans la dispensation des soins à domicile ne sont pas toujours idéales. Par ailleurs, au-delà des traitements et des soins proprement dits, la prise en charge par la famille peut influencer de façon importante les conditions de vie des personnes malades et de leur proches, ceci dans plusieurs domaines : bien-être psychologique et physique, relations humaines dans la famille, vie professionnelle et condition économique.

Les témoignages des répondantes de l'enquête permettent de dresser un portrait de l'impact de la prise en charge des soins par les familles et les initiatives qu'elles déploient pour s'adapter à la situation. Pour les patients, nous décelons une multitude de conséquences, tant dans leur vie personnelle que familiale et sociale : de la fatigue et de l'insécurité, des déplacements fréquents et fatigants, une gestion du temps et des AVQ dictées par les soins et un manque d'énergie pour les réaliser, un sentiment de confinement au domicile, l'intimité personnelle et du logis lésée et une situation de dépendance difficile à accepter. Pour les aidantes, les impacts sont également importants : la fatigue, voire l'épuisement, sont souvent leur lot.

#### 5.1 Des changements dans la vie personnelle et sociale des patients

Pour les personnes malades, le fait que les soins soient effectués à domicile peut amener une foule de complications petites et grandes dans la vie quotidienne. Ces bouleversements, importants ou mineurs, varient selon la gravité de la maladie, l'état de santé général des personnes malades et des aidantes mais aussi de la capacité de mobilisation d'un réseau de support familial et de la résistance de celui-ci, dans des situations qui perdurent.

##### 5.1.1 La fatigue et l'insécurité

Certains patients ne croient pas avoir ressenti d'impacts sur leur santé physique ou mentale, du fait d'avoir passé leur convalescence à domicile.

Leurs témoignages ressemblent à ceux-ci :

*« Je ne suis pas du style nerveux, je ne me cassais pas la tête " pantoute " ».*

AB-Q1

*« Évidemment que je ne suis pas capable de faire de gros travaux. Je ne suis pas capable de transporter une chaise loin, rien de pesant. (...) Oui, je ne suis pas numéro un mais ma qualité de vie est pas pire ». MP-Q4*

*« Cela ne servait à rien de me décourager, je savais que j'en avais pour trois semaines (...) mais quand ils m'ont appris que j'en avais pour une semaine de plus, j'ai accepté, je n'avais pas le choix ». AB-BSL1*

Cependant, d'autres personnes malades de notre échantillon ont voulu élaborer sur l'état dépressif dans lequel elles étaient et sur le sentiment d'insécurité qui les tenaillait. Des patientes ont avoué que malgré le dévouement des proches, elles souffraient du manque de supervision habituellement offert par des professionnelles quand la convalescence se passe à l'hôpital. Il appert que pour certaines, il a fallu un certain courage pour affronter le quotidien : alimentation et sommeil de moins bonne qualité, conditions de vie moins bonnes. Fatigue, dépression et angoisse sont présentes.

Parfois, le moral de la patiente est affecté.

*« C'était fini mon affaire, moi, assez que la dépression s'en venait quasiment. Moi je voyais que j'étais pas capable de marcher, j'avais de la misère à me grouiller dans mon lit, les enfants qui venaient, qui venaient à tous les jours, à part de ça, ça fait que (...) Là ils sont venus à bout de me faire grouiller avec la marchette, je marchais avec la marchette, je faisais des bons bouts avec la marchette, mais tout seul je n'étais pas capable encore ». MP-FH-S5*

Des patients éprouvent de la peur vis-à-vis un appareillage qu'ils ne contrôlent pas complètement. Le risque d'accidents ou de complications dans la dispensation des traitements génère un stress constant chez la personne malade et cause souvent à la fois insomnie et épuisement. On a davantage peur de « tout arracher » qu'à l'hôpital où il y a du personnel qui pourrait remédier rapidement à la situation.

*« Tu dors mal, quand tu dors avec ça, tu es comme un chat qui guette ses souris ; je mettais le sac à côté, sous mon bras pour le protéger, et j'essayais de ne pas bouger ». AB-BSL1*

Ce patient dépendait d'une bonbonne d'oxygène portative qui durait seulement trois heures, à peine le temps de se rendre à un rendez-vous médical et de revenir chez soi.

*« Le problème c'est si je pars pour aller voir le médecin avec ça, il faut que j'y aille en auto, puis il ne faut pas que je prenne trop de temps non plus. Ça, c'est le maximum trois heures. Bon le temps d'aller voir le médecin, de revenir du médecin, l'aller-retour ! C'est peut-être juste en maudit ! trois heures ! Parce que moi, mes médecins sont tous dans le bas de la ville ! Édifice Fides, puis trois à l'hôpital Saint-Luc. Fait que hein ! ». MP-M1*

Certaines se plaignent de l'absence d'une ressource professionnelle toujours disponible, comme à l'hôpital. Elles se sentent abandonnées par le système ; des accidents peuvent survenir. Plusieurs répondantes suivant des traitements d'antibiothérapie ont souligné cette préoccupation. Lorsqu'un accident survient en dehors des heures de bureau, les ressources du CLSC ne sont pas là pour répondre au besoin. Cette situation peut aussi causer une interruption de traitement.

*« R : Je trouvais que j'avais détérioré un petit peu (...) Parce qu'ils attendent à la dernière minute, pis veut, veut pas, ben tu as une détérioration de tes poumons là, si t'attends trop long, pis ton infection, ton (...) ben ça détériore tes poumons (...) Ça fait que veut ou veut pas, j'ai trouvé que j'avais baissé. Impossible, je ne suis pas capable. T'as beau lire, t'as beau... »*

*Q : Si on prend, comme vous disiez tantôt, quand ça bloque, c'est paniquant.*

*R : Oui.*

*Q : Pis ça à l'hôpital, vous auriez pas paniqué de la même façon ? R : Ben non. Tu sais que t'es entre bonnes mains, tu sais que l'infirmière est là, tu as un chirurgien qui est là ». MP-S5*

*« Q : Mais qu'est-ce qui vous fait paniquer le plus ?*

*R : Ben, c'est de me sentir pas me faire soigner ! (...) à Saint-Luc, j'étais en sécurité parce que, si t'as un problème, ils sont là pour y voir. (...) Quand t'es à la maison, tu ne l'as plus. (...) Vous savez, quand tu viens étouffé là, si t'as un peu d'oxygène pour t'aider là, ben ça va te donner une chance de calmer ta respiration un petit peu. Au lieu d'essayer de pratiquer qu'est-ce que le Sinai m'a montré là (...) C'est ben beau qu'est-ce qu'ils nous ont montrés mais quand tu commences à paniquer, ça compte plus ça. T'sais, t'es trop stressé, t'es plus capable de prendre ton contrôle (...) Ben, ma pression vient à 200, 250... au top. Comme les... comme les gars de l'ambulance l'ont vu ici. Y ont dit : " Assis-toi ", j'ai dit, je suis assis. Mais, j'ai dit : " Calice, on ne me soigne pas, personne me soigne. Pis là, il faut que je vous fasse venir encore, je suis écœuré de vous faire venir " ». MP-M3*

Une répondante relève aussi que la faible mobilité engendrée par sa condition (fracture de la hanche) a diminué la possibilité d'accidents mais a augmenté le stress relié à l'attention constante qu'elle doit porter à ses mouvements. Cette situation génère aussi une peur continuelle chez cette personne malade ainsi qu'une dépendance accrue à ses proches.

### 5.1.2 Des déplacements fréquents et fatigants

Quand on parle d'hospitalisation écourtée et du transfert des soins au domicile, cela implique souvent que les personnes malades ou en convalescence doivent être capables de se déplacer pour obtenir le suivi prévu par les professionnelles de la santé, que ce soit à l'hôpital ou au CLSC. C'est le cas des patients dits « ambulatoires ». Les répondantes ont souligné l'impact de ces déplacements sur leurs conditions de vie. Plusieurs les ont trouvés très fatigants car parfois le trajet est long et effectué dans des conditions plus ou moins favorables. À cela s'ajoutent les périodes d'attentes qui, à leur tour, influent négativement sur la condition du patient.

*« Je ne sais pas je suis là au mois, parce que j'ai besoin de me faire irriguer, ce que je me suis fait installer au niveau de... en haut du sein, pour avoir mes antibiotiques, puis après ça c'est les rendez-vous avec les médecins. Normalement quand ça va bien, c'est aux trois mois, sinon ça peut aller au mois ou au mois et demi. Ça c'est... tu n'as pas le choix de dealer avec ça. C'est fatigant ! J'avoue que c'est... je trouve ça long des fois, bon bien, aujourd'hui il faut que j'aille à l'hôpital ! Surtout quand c'est des grosses cliniques là c'est... Ça joue sur... le moral ». AB-M10*

*« Bien, le fait d'être à l'hôpital, c'est fatigant. C'est très épuisant. Je ne sais pas si c'est l'atmosphère ou l'air ou je ne sais pas trop quoi là mais rien qu'aller à l'hôpital, c'est fatiguant physiquement, c'est épuisant. Moi j'ai trouvé ça bien dur ». SP-O3*

Cette patiente doit se rendre chaque jour de la semaine au CLSC, pour recevoir son traitement d'antibiotiques intraveineux. L'impact se fait sentir sur la patiente et sur l'aidant, son fils de 16 ans.

*« (...) pour y aller j'ai quinze rues à faire, donc il faut que je prenne l'autobus, on est en hiver j'ai de la difficulté à mettre mon manteau, heureusement que mon fils est en vacances, qu'il peut venir avec moi mais que je ne pensais vraiment pas avoir à me déplacer comme ça (...) Il y a des fois qu'on pouvait attendre (l'autobus) dix, quinze minutes, puis d'autres fois on pouvait l'avoir tout de suite ! On pourrait dire qu'en tout et partout là oui, ça pouvait prendre une heure. (...) il fallait aussi changer un pansement en plus de changer le sac et puis des fois fallait changer la tubulure, certains jours, donc on était là pendant une demi-heure. (...) en ayant juste une main, l'obligation de sortir à tous les jours, qui me coupait du temps de ma journée, il me restait presque juste le temps de faire à manger le reste de la journée. Mais je me décourageais un peu, je faisais le strict, strict minimum, mais là on dirait que le 17 janvier j'ai commencé à avoir le goût de faire du ménage parce que je venais d'apprendre à changer mon sac moi-même puis là ... enfin je n'ai plus à aller au CLSC à tous les jours (...) C'est à cause du temps consommé pour le déplacement tout le temps (...) du temps à m'habiller, à boutonner mes choses, des bottes à mettre à enlever, bon prenez tout ça là, rajouter au bout de ça, finalement j'arrivais ici, c'était le temps de faire à manger pour le dîner, puis ce n'était pas long après qu'il fallait que je prépare le souper parce que je prenais plus de temps j'avais rien qu'une main, mon fils faisait autre chose. Il faisait le lavage, il faisait d'autre chose, mais il ne faisait pas tout quand même là... fait que finalement (maintenant) une fois par semaine oui (...) Mais là je commençais, vu que je n'allais plus au CLSC, à avoir le goût de faire du ménage, de commencer... là je reprenais goût un petit peu à la vie, parce que je m'étais un petit peu laisser aller de ce côté ». AB-M5*



Ce patient se déplace trois fois par semaine pour de la physiothérapie au centre de réadaptation dans un taxi collectif du centre ; c'est pour lui un transport très rude qui a tendance à le faire vomir. Pour lui, le voyage d'une heure aller-retour au centre est un cauchemar :

*« I go with a taxi from the hospital. I pay 6 dollars a day. (...) Three times a week. But another thing : when I go with taxi, before, I never go beside somebody who drives. I drive all the time myself. Now I get sick to my stomach. From yesterday, I still have a sore in the stomach. I don't vomit, but it disturbs me like, oh ! Because the taxi, I don't blame him because he don't drive good. He has to do his job. He has to take me ; he has to take the other one, the other one. Sometimes you walk in the boulevard, you think he goes straight, no, he turns. Turns the other side.*

*Q : Your stomach gets upset ?*

*R : Oh ! (...) It was real bad, because fast (...) Sometimes I feel like telling him, "stop, I want to go out. I'm gonna walk". But after I think, I say, I can't walk. I have to go, I shut up ». ACV-M1*

Cette autre patiente doit se rendre à des visites de contrôle dans un centre hospitalier et ces déplacements peuvent être compliqués étant donné qu'elle réside à 60 kilomètres du centre.

*« C'est l'insécurité ici aussi, ça t'insécurise pis (...) moi c'est le fait, la plus grosse affaire c'est d'être obligée de monter en pleine nuit d'ici pour m'en aller à Chicoutimi, ça été ça qui m'a (...) Ça, ça m'angoisse, ça aucun bon sens. Ça n'en a pas. Oui, parce que tu sais, veux, veux pas, tu veux être autonome, tu ne peux pas toujours te fier sur la personne avec qui tu vis là, tu te dis là je suis autonome moi-là, si lui part demain matin là, je me fie pas sur lui là pour (...) faut que je m'autosuffise moi-même là, faut que je me responsabilise, pis j'ai un enfant, pis attends un peu là (...) ça marche pas de même, mais tu sais ça t'angoisse, faut que tu montes à tous les trois jours, bon (...) T'as une amie là, tu vas appeler une de tes chums, ben souvent ben, à peut, mais des fois à peut pas. Aie, t'sais c'est ben tannant là, monter toute seule, ben moi, tous ces gadgets-là, là, je trouve ça (...) quand c'était là, j'ai de la misère à conduire, en tout cas, quand c'est là, c'est pas pire, mais quand c'est là, là (...) C'est fatigant de monter à tous les trois jours, monter à Chicoutimi, le stress-là, c'est pas évident ». MP-S5*

Si les patients étaient restés à l'hôpital, ils n'auraient pas eu à ressentir cette fatigue, voire cet épuisement pour certains.

### 5.1.3 La gestion du temps et des activités quotidiennes dictée par les soins

Dès son retour de l'hôpital, l'horaire de vie du patient à domicile s'adapte au rythme du traitement. Comment arrive-t-il à intégrer les soins dans la vie quotidienne ? Les patients se retrouvant chez eux plutôt qu'en milieu hospitalier doivent faire leurs repas, l'entretien ménager,

bref, ils doivent vaquer aux tâches quotidiennes et ce, parfois sans aide aucune. L'administration des soins peut dicter le déroulement de la journée, façonner la gestion du temps en général et même, pour certains, dicter le moment d'activités vitales comme les repas et le sommeil. Si certains s'adaptent assez facilement, d'autres se plaignent, une fois les tâches liées aux soins réalisés, de ne plus avoir assez d'énergie pour les activités quotidiennes.

L'importance de cet impact dépend de la durée du traitement et de sa complexité.

*« Dans la journée, c'était d'organiser tes affaires pour tes traitements. C'est un peu comme à l'hôpital. À l'hôpital t'es cédulé pour, t'as un horaire précis, à 9 h le matin, tu as un antibiotique, l'infirmière arrive pis elle accroche ton sac pis elle te branche. C'est la même chose, excepté que tu le fais à la maison ». AB-O1*

Cette patiente doit planifier ses activités sociales, ménagères et même ses heures de sommeil en fonction des soins.

*« Je veux dire, ce n'est pas parce que je vais inviter du monde, je vais faire des affaires, je vais prendre le repos, ça prend le repos parce que c'est très fatigant. Puis l'antibiotique agit sur le système et puis donc il faut aller chercher le repos puis les forces physiques, puis morales pour dire ben je recommence tantôt. (...) Donc ça veut dire qu'à 7 h tu commences à préparer tes choses, à désinfecter, à laver, puis tout organiser, pour être prête à 8 h pour ton antibiotique. Avant tu as encore le chose à donner ... ça fait une, deux, trois, ça fait trois aiguilles à utiliser. Puis après ça, ça t'en fait encore deux à utiliser, OK, puis après tu prépares ton soluté pour le lendemain ». AB-M9*

Quelques patientes sont très limitées dans leurs activités quotidiennes.

*« Mais moi c'est vraiment au niveau de la douleur, c'était une grande convalescence. Pas de vaisselle, pas de ménage, j'avais de la difficulté à prendre une douche. Je ne faisais pas grand chose, c'était de la lecture, écouter la télévision, j'avais de la visite un petit peu, mais je me fatiguais très vite. (Les repas préparés) Je les ouvre, je les mets dans le micro-ondes et je les mange avec mes ustensiles de plastique et je jette directement ça à la poubelle. De toute façon, avec la douleur, pas seulement le fait que je prenais des antibiotiques, mais à cause de la douleur je ne pouvais pas rester longtemps debout et commencer à faire de la bouffe ». AB-Q12*

Une patiente, étant à domicile, devait se charger des repas pour sa famille nombreuse. Son état lui rendait la tâche très difficile.

*« Q : Were there any times when you felt that having to continue being the mother could be tiring? Even though you weren't doing all the tasks, but being in charge of the household?*

*R : Yes. I could have used more help. There's no question. I found that some of the physical activity, even making supper, was totally exhausting. I found*

*that to be very hard. I would have to separate it into parts, make part of it at ten in the morning, and then go back to rest, make part of it at two and then go back to rest ».* AB-M2

Une patiente qui devait régulièrement se donner des traitements antibiotiques intraveineux avait de la difficulté à prendre soin d'elle-même ; par période, elle allait alors habiter temporairement chez sa sœur, qui faisait ses repas et s'occupait d'elle.

*« Des fois quand c'est trop d'ouvrage bien ma sœur m'offre d'aller une semaine ou deux... Peut-être des fois je suis allé passer un mois, puis même des fois quand j'ai des antibiotiques intraveineux, pour avoir une routine meilleure, me lever le matin, déjeuner, bien déjeuner ».* AB-M10

Même les activités quotidiennes d'hygiène personnelle les plus nécessaires sont bouleversées par le fait de prendre ses traitements au domicile. Une patiente a souffert parce qu'au début de ses traitements en antibiothérapie, elle n'avait pas la permission de prendre son bain (AB-Q). Une autre patiente se rappelle que prendre son bain demeurait un véritable exploit.

*« On n'est pas équipé comme à l'hôpital et on fait comme on peut. Les appareils sont quelque peu encombrants. Au début, j'avais de la difficulté à prendre mon bain, je remplissais le bain et je me mettais à genoux dedans ; je déposais la ceinture contenant la pompe à côté sur un petit banc car il fallait que ça reste au sec. Je gardais mon bras allongé en dehors du bain. Je faisais ce que je pouvais et mon mari surveillait à ce que je sois bien rincée ».* AB-BSL3

L'expression « la vie continue » en dit long. Il faut continuer les activités de la vie quotidienne et y ajouter la prise en charge. On retourne à la normalité, mais on est bien conscient que ce n'est pas normal.

#### **5.1.4 Un sentiment de confinement et d'isolement**

Si elles avaient été hospitalisées, les patients n'auraient peut-être pas eu des attentes d'activités sociales. Mais comme nous l'avons déjà indiqué au chapitre trois, certains d'entre eux voyaient dans le retour au domicile la possibilité de reprendre leurs activités normales. Or, nous avons vu qu'il n'en est rien même si souvent les patients veulent qu'il en soit ainsi.

Certains patients ont mentionné que les soins à domicile n'ont pas apporté de changement important à leur routine habituelle. C'est le cas de personnes dont les soins permettent une certaine autonomie et la poursuite des activités habituelles ou le cas de celles qui n'avaient déjà pas beaucoup d'activités. Des patients affirment pouvoir continuer à effectuer certaines sorties, comme la visite aux membres de la famille et les sorties au restaurant.

*« Pas vraiment, pas vraiment. Comme je te dis, les enfants viennent tous ici là. Comme il y a une de mes filles surtout, on n'a pas été capable d'y aller, elle n'a pas de rampe partout pour monter les escaliers pour entrer dans la maison. Non, ça ne nous a pas arrêtés. La seule activité qu'on a refusée d'aller c'est un mariage dans les États. C'est un grand mariage pis l'hôtel, est-ce que c'est au deuxième étage, est-ce qu'il y a des escaliers ? ».* FH-O1

*« C'est sûr que je parlais avec des craintes, mais je me suis dit : je ne suis pas pour gâcher les vacances de mon mari, à cause de la peur. Je me suis dit : il y a des hôpitaux partout, s'il arrive quelque chose, j'irai à l'hôpital. Je pense que j'ai bien fait, parce qu'à la pêche on force un peu pour monter des côtes et on aurait dit que ça donnait de la force à ma jambe ».* AB-Q11

Mais certaines problématiques de santé affectent l'autonomie physique des personnes et alors le séjour à domicile s'accompagne de limitations plus ou moins importantes. Ça ajoute au reste, quand le reste ne s'améliore pas. Pour beaucoup, être active, c'est être en santé, symboliquement, c'est se reconnaître en santé. Ces patients ressentent des besoins et se sentent frustrés d'être confinés à la maison.

*« L'antibiothérapie c'est quelque chose de bon parce que tu ne reste pas à l'hôpital, mais c'est quelque chose de dur à vivre en maudit. Tu es coupé sur tout, tu ne peux pas rien faire, rien que pour te laver c'est une corvée. Il faut que tu te laves à la débarbouillette, tu ne peux pas prendre de douche ou de bain. Tu veux t'habiller pour aller dehors, c'est un paquet de trouble ».* AB-Q4

Certains patients s'adaptent en sachant que c'est temporaire.

*« Ben, c'est sûr que quand on est (...) je ne peux pas dire handicapé, temporairement (...) c'est quand même ça hein ? Temporairement il y a bien des choses qu'on fait plus hein (...). Presque toutes les activités pendant un gros mois c'est sûr. Je n'allais pas loin, c'est sûr (...) ça a affecté comme ceci, c'est que (...) comme tu dis moi j'aime ben ça aller dans le bois, pis j'aime ben ça sortir un petit peu, pis là ben il en était pas question (...) ».* AB-S3

*« Ben, je m'empêche de faire des choses, c'est sûr que je ne veux pas (...) je ne fais pas des activités physiques qui pourraient crocheter un fil ou l'arracher ou bien non te forcer le bras, pis (...) ça je m'empêche de faire ça. Je vais plus ou moins dehors, je ne vais pas ben, ben dehors, j'ai un gros chien que d'habitude je m'occupe de lui, mais là je peux pas. Il pourrait tirer sur un fil et me l'arracher. Je reste pas mal dans la maison. Mais tout ce que je fais d'habitude dans la maison ».* AB-S2

*« Pis, quand je me retrouvais seule, je pleurais. Je trouvais bien (...) quand tu es infirme là, tu ne peu pas sortir. Je voyais mes sœurs qui ont des voitures pis elles allaient où elles voulaient pis moi ce n'était pas ça ». FH-03*

D'autres patientes se disent plus limitées dans leurs activités et leurs sorties par l'ampleur des soins et traitements réguliers qu'elles doivent s'administrer où qu'elles doivent recevoir au CLSC.

*« Ah ! ça m'a beaucoup nuit, j'ai beaucoup moins sorti, j'ai vraiment limité mes sorties au strict nécessaire là (...) Je sortais assez pour aller à mes rendez-vous médicaux que j'étais rendue que je trouvais que c'était ça mes sorties... ce n'était vraiment pas drôle là... c'était... je sortais tellement le reste de la semaine j'étais fatiguée ». AB-M5*

*« Ça fait quand même trois heures par jour que je consacre à ça, à part d'une demi-heure de ça en plus, bien ton temps il est limité. Fait que tu as juste l'après-midi à toi. Fait que tu ne peux pas te payer de loisir, le soir, d'aller ... aller te promener ! Parce que tu as ton traitement d'élimination puis après ça tu as ton claping, tu peux toujours sauter un soir de claping, mais c'est toi le lendemain... parce que les sécrétions le lendemain ne sortiront pas ». AB-M9*

*« Bien, je n'en ai pas. On ne sort pas. (...) Ça fait trois ans que je n'ai pas été chez ma sœur. Pis mon frère qui demeure à Ottawa, ça fait trois ans que je n'y suis pas allée. Pis mon autre sœur, bien là, je pense que ça fait cinq ans que je ne suis pas allée chez eux. On ne peut pas sortir. Premièrement, il faut que j'emène tous mes médicaments. Il faut que j'amène cette affaire-là (appareil pulmo-aide). Je vais aller magasiner, je sais que je vais être une heure ou deux partie mais si je m'en vais souper à quelque part bien là, là, on part l'après-midi pis on revient après le souper vers les huit heures. Mais là, j'ai deux traitements à prendre pendant ce temps-là, là. Il faut que j'amène ma machine. C'est un inconvénient tu ne peux pas (...) ». MP-O3*

Le fait de ne pas être en pleine possession de ses moyens peut influencer sur les contacts avec la famille.

*« Ah ! Bien, on en a plus de vie familiale. Je ne suis plus capable de recevoir mes enfants à la maison (...) Ils viennent me voir mais pour les recevoir pis faire des repas pis ça, je manque ça beaucoup ». MP-O3*

*« Oui, ça change parce qu'il y a des enfants que je n'ai pas été capable d'aller visiter parce qu'ils n'ont pas de rampe, ils ont des escaliers ». FH-O1*

Mais que l'autonomie soit plus ou moins limitée, on perçoit chez des patients un besoin de retour au plus vite à la normale, d'être indépendant. Certains d'entre eux reprennent leurs activités plus rapidement que ce que les intervenantes recommandent. Même si on est plus limité avec un appareil, on s'organise et cela permet d'éviter l'hospitalisation.

*« (L'appareil) Ça change la vie un peu, mais ce n'est pas si pire malgré tout. On n'a pas le choix. Quand je vais dehors le jour je ne le prends pas le jour, mais je le prends le soir. Je me laisse toujours une période parce que c'est tannant avoir toujours ça. Quand je vais bien je l'enlève ». MP-Q3*

Elles vont même prendre des risques. Alors qu'elle se déplaçait avec des béquilles, une patiente avec une fracture de hanche a même peinturé ses plafonds. Elle va rapidement faire ses courses elle-même.

*« Quand je vais au Métro en bas, j'apporte des sacs de plastique. Ma sacoche est petite, je la mets là, et j'attache les sacs après la marchette. Je m'en vais, c'est sûr que c'est plus dur pour les bras, mais ça ne fait rien... J'ai toujours été indépendante, autonome (...) ne rien faire, c'est un problème (...) Je ne dirais même pas que c'est de l'orgueil, c'est parce que tu es habituée d'être comme ça, tu vas où tu veux, tu fais ce que tu veux. Là tu ne peux plus, il faut que tu demandes, si la personne ne peut pas, toi tu ne peux pas. Il y en a qui demandent toujours des services, mais moi je ne veux pas que le monde se sente obligé à moi ». FH-Q3*

La conduite automobile semble occuper une place particulière. En effet, l'automobile est le moyen de locomotion de l'autonomie, peut-être plus en région qu'ailleurs.

*« R (patient) : À part de ça j'ai toujours chauffé mon char tout seul. Chauffer mon char ça ne me dérangeait pas moi. Je n'ai pas été opéré dans la patte droite. Hein ! J'ai la jambe gauche.*

*R (proche) : Ça faisait une vingtaine, une trentaine de jours, hein ?*

*R (patient) : On a été une petite secousse pas de char rapport à elle. Moi personnellement, je n'avais pas d'affaire à ne pas chauffer mon char. Les réflexes étaient 100 %. Pis moi je suis un gars qui a beaucoup de réflexe... Pas pour me vanter mais... (...) C'est moi qui tonds ma pelouse. Pis. C'est tout ce que je fais. Écoute. J'ai 76 ans. Je ne suis pas...(vieux?) ». FH-S1*

Une conjointe raconte que son ami va pousser l'audace jusqu'à conduire son camion à transmission manuelle d'une seule main avec un bras dans le plâtre. Une fois sa conjointe l'a conduit parce qu'il était étourdi. Autrement, malgré son plâtre et avec l'antibiothérapie intraveineuse attachée à la taille, il aurait conduit.

*« Il avait envie de sortir, de faire ses affaires lui-même (sa conjointe ne s'en plaignait pas) et il avait très hâte de recommencer à travailler ! Le travail est une dimension importante de la vie chez les hommes. Il essaye le plus possible de conduire lui-même son auto, y compris pour aller à l'hôpital ». AB-Q1*

Pour une patiente, cette recherche de « normalité » la conduira le plus rapidement chez la coiffeuse même si c'est compliqué pour se trouver un transport. Pour un autre patient, il s'agira de s'occuper de ses finances soi-même (FH-Q9).

Une patiente désirera montrer aux siens qu'elle est désormais autonome.

*« Quand mon mari partait, je me couchais et quand il revenait, je me levais. J'ai fait ça un bout de temps et j'ai commencé tranquillement à remarquer comme tout le monde, à faire ma petite vie, je m'organise toute seule. C'est ce que je voulais ». MP-Q3*

Le support du réseau familial et du voisinage devient alors un atout pour plusieurs personnes dont la mobilité est limitée. C'est ce support qui leur permet de conserver une vie sociale.

*« Mais la semaine passée, on a été quatre jours chez mon garçon, sortir de la maison. Mais moi, je sors de la maison, je vais faire la " grocery " et puis, je vais chez des amies, des amies de femme viennent prendre un café ici. Après ça, j'ai des petits-enfants qui viennent visiter, ils rentrent, ils sortent. Et puis on a été chez mon garçon, ça faisait la première fois que mon mari embarquait dans l'auto et sortait en dehors de la ville ». MP-O2*

*« Q : Vous me disiez que vous étiez un gros joueur de bridge les premiers temps...*

*R : Oui, oui. Mais. Je n'ai pas retardé ben ben de retourner là-bas. Je n'ai pas retardé ben, ben. Les premières semaines, je ne suis pas allé, là. Après ça, ben, ils venaient ici. On jouait aux cartes. Mon frère est venu de Québec. On a joué aux cartes. Passé trois-quatre jours ici. Pis on jouait aux cartes jusqu'à onze heures la nuit, minuit. À toutes les fois ». FH-S1*

Mais ce n'est pas toujours suffisant. Une patiente vit difficilement cette phase de maladie et les traitements qu'elle doit s'administrer quotidiennement lui pèsent. Elle a besoin de communiquer avec d'autres pour échanger sur sa maladie et pour briser l'isolement qu'elle subit. Elle souhaiterait même rencontrer des personnes qui vivent la même chose qu'elle, faire partie de groupes d'entraide.

*« Tout le monde me demande comment ça va ? Ça va bien ! Ça va bien... comme là ça va bien, ce que je vis, je le vis seule, je le vis avec Jésus, mais je le vis seule humainement, il n'y a personne qui va m'appeler pour dire, ben cou'donc comment ça l'a été ton claping là ? Ou bien comment tu as passé ta nuit là ? Tu te lèves à 6 h le matin puis tu te couches à 11 h le soir, tu n'as pas le choix, parce que ça oblige. (...) Oui, parce que ça serait important, parce que comme je vous ai dit, je le fais mon claping, mais qu'est-ce qui me dit que ça va bien ? J'aurais besoin d'aide là. Mais tsé mettons... je ne sais pas... à tous les mois pas à tous les jours là. Arriver puis en parler, dire ben écoute là ça fait quand même trois heures par jour que je consacre à ça, à part du (...) une demi-heure de ça en plus, bien ton temps il est limité. (...) C'est ça que je vous ai dit, c'est le manque de communication (qui est le plus difficile). (...) Oui ! Parce que je m'adapte facilement à qu'est-ce que j'ai à vivre (...) mais moi j'aurais besoin de communication quelques fois ou des cours ou des renseignements qui pourraient nous donner... ou regrouper des groupes qui*

*vivent à peu près la même chose, une fois par deux, trois mois (...) pour parler de claping ». AB-M9*

### 5.1.5 Une intimité lésée

Le fait de recevoir des soins à domicile implique que des « étrangers » doivent entrer dans la maison et briser l'intimité familiale. Par exemple, les gens recevant les services du CLSC pour leur traitement d'antibiothérapie doivent s'habituer à la présence de l'infirmière du CLSC à la maison, de une à trois fois par jour. Parfois, elle reste la durée du traitement, c'est-à-dire environ une heure.

Les intervenantes en sont conscientes.

*« Parce que c'est pas tout le monde qui va accepter avoir quelqu'un dans son milieu qui fouille. Tu fouilles pas mais veut ou veut pas, tu vas te laver les mains, tu rentres dans sa salle de bain, c'est pas tout le monde qui aime avoir des étrangers non plus là. Il faut que tu t'adaptes à eux autres ». CLSC-BSL*

La situation peut être aussi très délicate dans le cas de soins intimes administrés par des auxiliaires familiales ou des proches.

*« Ça, à un moment donné, ça devient beaucoup, parce que tu n'es jamais seule. Je ne sais pas si quelqu'un a déjà pensé à ça, jamais aller à la toilette toute seule tranquille. Plus d'intimité. Ce sont tous des gens très bien, des gens aidantes, mais parce qu'ils t'aiment beaucoup ils voudraient en faire plus encore. J'ai été obligée de faire de grosses colères là-dessus pour avoir mes petits moments ». AB-Q5*

*« Ce que j'ai vu, c'est que des fois chez les messieurs âgés, ils ne veulent rien savoir d'avoir quelqu'un dans la maison. Parce que l'aide familiale est dans la maison, puis c'est l'hygiène personnelle, c'est l'intimité qui est là souvent. C'est ce que vous ressentez des fois, la peur des familles quand vous arrivez dans la maison ». CSLC-BSL*

Une des principales difficultés soulevées par les personnes malades concerne le roulement des auxiliaires familiales ; les personnes malades vivent ce roulement très difficilement, tout comme celui des infirmières. Ce roulement est d'autant plus important qu'on réfère de plus en plus les services d'hygiène à des organismes communautaires ou d'économie sociale. Ça fait beaucoup de monde à domicile venant de divers endroits.

Les personnes âgées en particulier acceptent mal ce roulement et il arrive même qu'elles refusent les services d'une nouvelle auxiliaire.



*« Quelquefois, ils deviennent trop anxieux, c'est ça, quand il y a beaucoup de changement ». CLSC-O*

*« Il y en a qui refusent qu'il y ait un changement d'auxiliaire. Si c'est pas le régulier : " Ah ! Non, on va attendre à la semaine prochaine d'avoir mon... bain ». CLSC-O*

*« Il y a beaucoup de rotation, ça c'est un gros problème. Oui. Ça, c'est pas drôle. Les patients le disent beaucoup...Oui. Oui. La majorité c'est ça. J'ai montré mes fesses à plusieurs auxiliaires... ». CLSC-O*

Ainsi, certaines trouvent les intervenantes et les proches trop présentes, alors que d'autres auraient besoin d'être davantage accompagnées et rassurées.

### 5.1.6 Une dépendance envers les proches difficile à accepter

Certaines personnes malades essaient d'éviter le plus possible de donner un surcroît de travail à leurs proches ; elles essaient le plus possible de tout faire eux-mêmes. Il n'est pas facile de solliciter de l'aide des proches, surtout quand la charge est lourde et qu'elle s'étend sur une longue période. Des répondantes témoignent.

*« Là je ne suis pas capable de dire : " Je m'en vais prendre mon bain, je ne suis pas capable de dire ça " . Je suis obligée de lui demander : " Peux-tu venir m'aider ? ". Pis j'hais ça. C'est mon mari mais je déteste, je déteste ça ». MP-O3*

*« R : Toute seule oui, c'est lui qui a fait à manger, le ménage, c'est lui qui a tout fait. C'est épouvantable tout ce qu'il a fait. Moi je suis habituée de bouger dans la maison, assise tout le temps, je le regardais faire ». AB-Q4*

*« Ce qui est le plus dur là c'est les tâches ménagères, des choses de même, je ne peux pas l'aider. Pis elle aussi, elle est épuisée, elle travaille. Pis habituellement, j'en faisais un peu plus pis là je suis assis et je suis obligé de regarder autour pis (... mais elle ne critique pas là-dessus non plus là. C'est juste que moi je me sens inutile. Je me dis bien, je suis ici, je pourrais le faire. C'est plus moi qui est affecté qu'elle, je pense ». AB-O1*

*« C'est le seul mouvement (se laver) qu'on fait de façon journalière que j'étais incapable de faire, c'est embarrassant pour moi. J'avais la chance d'avoir mon épouse qui a pu le faire, donc je n'avais pas besoin d'appeler le CSLC ». FH-BSL5*

Une femme (FH-Q1) avoue ressentir de la culpabilité parce qu'elle mobilisait plusieurs personnes et dérangeait leur vie. Pendant plusieurs semaines, sa sœur est venue passer douze heures par jour à son domicile pour la soigner. Maintenant, elle vient une fois par semaine seulement pour faire les courses. Ou cette autre :

*« Moi, si je n'avais pas ma fille ou ma petite-fille, je ne pourrais pas sortir ! Moi qui aime tellement sortir. (...) Bien je pense bien que je trouve ça bien difficile. Il faut que je fasse mes rendez-vous quand ça fait l'affaire de ma fille ». MP-O4*

Le patient suivant se plaint que son épouse le surprotège parce qu'elle s'arrange pour qu'il y ait toujours quelqu'un à la maison pour le surveiller et restreint ses activités.

*« Elle ne veut pas me laisser tout seul ici à la maison si elle a affaire à aller faire autre chose (...) Elle ne veut pas ! Ça la voisine est à côté ! S'il y a de quoi là tu l'appelleras, ou bien non, B... comment tu files ? Si tu es inquiète un peu on va faire venir D... ! On va faire venir quelqu'un. (...) Pour ma part, je pressens un petit peu quand il est pour y avoir de quoi ou... je suis un type nerveux ça ça paraît d'ailleurs ! Je suis très nerveux. (...) Elle ne me laissera pas apporter une pinte de lait du dépanneur ! Par rapport à mes bras. Ah ! Non, non, non, non... ça c'est surprotégé ! Surprotégé ! Ça, réellement oui ! Mais c'est parce qu'on devient agressif (...) agressif par bout je dirais que le couple... il... en arrache un peu ». AB-M7*

Et cette autre situation plus tragique, où la patiente n'en peut plus d'être un fardeau pour sa famille.

*« Je vais te dire bien franchement, moi là, si le bon Dieu venait me chercher aujourd'hui ou demain, je serais heureuse. Peut-être pas pour la famille mais pour moi. J'aurais fini de souffrir pis de faire souffrir les autres parce que je les vois qu'ils souffrent de me voir aller de même ». MP-O3*

## **5.2 L'impact sur la vie conjugale et familiale**

Le transfert des soins à domicile interfère dans la vie de couple des personnes malades et aidantes ainsi que dans la famille en général. Les impacts peuvent être dans certains cas jugés positivement. En effet, la prise en charge par les proches peut être l'occasion de découvrir, de retrouver ou de renforcer les liens d'affection avec les proches : conjointes, parents, enfants.

Certaines vont même témoigner que l'expérience cimente le couple.

*« Un bon impact, cela améliore les relations ; on sent qu'on a besoin l'un de l'autre (...) quand quelqu'un est malade et que les soins sont donnés par une personne qui fait partie du couple c'est vraiment utile (...) Je reconnaissais que c'est vraiment commode d'avoir une épouse à la maison qui puisse me donner un support autant moral que physique dans certains cas ». FH-BSL1*

D'autres prennent le tout avec philosophie.

*« À quelque part c'est difficile aussi pour lui. Moi j'ai une certaine philosophie à quelque part, on dirait que j'accepte plus, j'accepte que ma vie soit différente. Ce n'est pas tout à fait là où il est rendu. Je suis contente à chaque jour que ça garde cette même direction-là. Je pense que pour plusieurs couples, un accident comme ça, ça sépare beaucoup plus de monde que ça peut en unir. Nous autres on était un bon vieux couple tissé bien serré ». AB-Q5*

Des hommes vont même se mettre aux tâches domestiques lors de la maladie de leur conjointe.

*« Il ne connaissait rien dans la popote là. Les lavages pareils, il n'a jamais été obligé de faire un lavage. Passer la vadrouille, ça il l'a déjà fait. Épousseter, il a déjà fait ça. Il a déjà lavé des châssis. Mais quand ça venait pour les choses de la cuisine, il ne savait pas. Fait que là, après que je suis arrivée de l'hôpital, il fallait que je m'assoie ici (à la table de cuisine) pis que je lui dise : Fais-ci, fais-ça, fais-ça ». FH-O1*

C'est une question d'habitude ; après un certain temps on se sent plus à l'aise avec les soins et les responsabilités quotidiennes qu'il faut repartager.

### 5.2.1 Des relations de couple bouleversées

Les changements occasionnés par le transfert des patients et des soins au domicile à cause d'une hospitalisation écourtée peut aussi affecter la vie de couple, dans le cas de rapport patient-aidante ou l'inverse. De rapports égaux on peut, quand on est la personne malade, ressentir des rapports de domination de la part de la personne aidante. Inversement, la personne aidante peut parfois avoir de la difficulté à se faire respecter comme soignante car on ne lui accorde pas la compétence ou l'autorité de le faire. En conséquences, les rapports humains normaux de couples peuvent être bouleversés si on tient compte du contexte d'insécurité et de stress qui règne déjà, comme nous l'avons souligné plus haut.

Une aidante conjointe explique comment elle a de la difficulté à se faire respecter comme soignante. Elle déplore que son mari malade ne l'écoute pas au risque de sa santé. À un moment elle est épuisée physiquement et moralement et elle a peur qu'il meure.

*« Ah ! Mon Dieu ! Lui il ne s'en fait pas, non, lui il n'y a pas de problèmes dans la vie ; à chaque minute suffit sa peine, oui quand on regarde, on est contrarié. On regarde ça puis on dit : il va mourir. L'infirmière me dit : "madame, vous n'aimeriez pas ça rencontrer quelqu'un du CLSC ? ". Non que je répondais, je n'ai pas besoin de ça. Mais à un moment donné, ça faisait plusieurs fois qu'à me disait ça... la nuit, je me suis réveillée et j'ai fait une crise. Là j'ai dit wop, je pense que j'ai le signal ». AB-BSL4*

Pour éviter que la situation tourne au vinaigre, une autre aidante apaise les tensions à sa manière, elle quitte le domicile pour chercher du confort ailleurs.

*« Il (mari malade) est stressant parce que des fois, il ne veut pas écouter. Dans ce temps-là, moi, je prends la porte. Je prends la porte chez ma voisine ».* MP-O2

Une patiente accepte mal d'être dépendante de son mari.

*« C'est comme si toutes les frustrations passaient sur lui pis elle acceptait mal que ce soit papa, par exemple, qui lui donne à manger, qu'il lui fasse prendre ses médicaments, etc. Pis papa devenait impatient lui aussi là ».* SP-O5

Et ce patient trouve que son épouse le surveille de trop près.

*« Sauf qu'on veille l'un sur l'autre le plus amoureusement possible. Elle me surveille de très près, des fois à un point tel où ça me fâche un peu. J'ai l'impression d'être une espèce d'être amphibie... quelque part... d'être privé de mes moyens. Elle a tellement peur qu'il m'arrive quelque chose que... des fois c'est un peu agaçant. Mais je pense qu'il faut être tolérant. Et elle le fait pour bien faire, parce que pour elle ce n'est pas facile ».* SP-M1

On doit composer avec l'humeur du patient.

*« Ils sont arrivés le soir de Noël, ils ont dit : " on vous le redonne, on va lui mettre une pompe ". J'étais ici avec la poche que tu gueulais de coucher avec ça ».* AB-Q9

*« La relation de couple aussi a été très très difficile. La dernière année là parce que ma mère était grise, mon père était impatient (rires). C'est normal hein ? Ma mère n'acceptait pas sa maladie, lui, se retrouvait avec la compagne de sa vie qui est en train de dépérir là, ça été très, très difficile ».* SP-O5

Voici un exemple où l'harmonie d'un couple a été profondément affectée par la tension due à la maladie et aux soins, à un point tel qu'une aidante aurait pu bénéficier d'une aide psychologique plutôt que des services pratiques offerts (le bain ou l'entretien ménager).

*« Ça affecte la vie privée en général. Pis ça l'affecte gros. (...) Ça détruit la vie de deux personnes. (Silence) C'est de même qu'on est rendu moi pis elle. Faut être franc avec ça, c'est sûr, c'est ça qui arrive.*

*Q : Parce qu'il y a trop de tension ?*

*R : Ben c'est ça, oui. (...)*

*Q : Et est-ce qu'on vous a offert de l'aide par rapport à ça, pour vous aider à vivre cette tension là ?*

*R : Quelle aide qui pourrait (...) Quelle aide ça me prendrait ? Moi, je ne le sais pas. (...) Ben le CLSC, ils ont demandé, si je voulais une femme de ménage*

*(...) Moi, je suis capable, moi je suis en forme. Moi, je n'ai pas besoin d'une femme de ménage ».*

Il arrive que des aidantes accueillent et soignent dans leur domicile des personnes malades autres que le conjoint ou les enfants. Le couple peut alors souffrir d'une perte d'intimité.

*« Puis, je n'ai plus d'intimité avec mon mari, on n'est plus ensemble presque jamais, fait que c'est ça qui arrive ». MP-M2*

Mais d'autres aidantes affirment que cela n'affecte en rien leur vie de couple ou de famille.

*« Pas tant que ça, parce que moi je me dis... nous autres on est des personnes, t'sais qu'on a un certain respect... quand moi je me dis tu respectes la vie privée de quelqu'un, comme eux autres ils me respectent beaucoup, ils respectent notre intimité, notre intimité nous autres, on a notre chambre ». MP-S6*

Cette aidante qui accueille sa mère en soins palliatifs trouve que son conjoint et ses enfants acceptent bien cette incursion dans leur intimité.

*« Mon mari, il en avait vu de toutes les couleurs en tant que préventionniste, pompier, on est des gens qui n'ont pas peur de ces choses-là ... si on avait pas de connaissance d'un tas de chose on aurait peur de tout... mon mari est très compréhensif puis les jeunes aussi... j'en ai un qui va étudier à (...) et qui couche chez sa blonde et mon jeune y couche en face de ma mère... je peux pas dire qu'il a peur de ça, juste quand ma mère avait des nausées tout le monde disparaissait ». SP-BSL*

Par ailleurs, dans les cas de soins palliatifs où l'aidante et les proches sont continuellement aux prises avec la mort de la personne aimée, il devient difficile de « faire son deuil ». La situation devient extrêmement déchirante lorsque l'aidante doit prendre la décision de retourner son époux à l'hôpital parce qu'elle n'est plus en mesure d'assumer les soins mais que son mari, lui, désire mourir à la maison.

*« Ma fille a été lui dire : papa, maman n'est plus capable, tu vas aller à l'hôpital et ils vont s'occuper de toi comme il le faut. Il a fait signe que non. Moi (l'aidante) je suis arrivée et je lui ai dit : je fais bien mon possible, il a dit : oui. J'ai dit : là je ne suis plus capable et les messieurs du CLSC ont de la misère, tu vas aller à l'hôpital, il a fait signe que non, j'ai dit à l'Hôtel-Dieu, il a dit : OK d'abord ». SP-Q1*

Ce serait sans doute moins difficile à accepter pour la personne malade si la décision avait été prise par une professionnelle de la santé et sans doute que l'aidante aurait été plus rassurée.

### 5.2.2 Les familles sont mobilisées

La prise en charge des soins à domicile peut également affecter la vie de toute la famille : tensions et fatigue peuvent altérer les bons rapports. De même des situations difficiles peuvent être imposées aux enfants et aux personnes âgées. Par ailleurs, des témoignages révèlent que certaines personnes malades et aidantes voient un impact favorable à cette grande mobilisation familiale.

Les besoins de support familial sont grands outre les adultes proches (conjointes et enfants), les jeunes enfants et les personnes âgées sont interpellés. Le fait que des adolescentes et même des enfants aient dû participer aux soins et au soutien n'est pas nécessairement mauvais, estiment certaines personnes malades mais le contact trop fréquent de la maladie et de la mort peut être trop exigeant et impressionnant pour des enfants. Il y a là toute une zone grise sur laquelle il convient de réfléchir, comme nous y amènent ces témoignages. De même il convient d'être prudent quand on met à contribution des gens âgés.

Par exemple, des enfants de 12 et 13 ans se sont impliqués dans les traitements de leur mère, le pas à franchir pour administrer ces injections n'a pas été facile pour l'un des deux enfants.

*« R (aidante) : Il y a la plus jeune qui n'aimait pas les piqûres, au tout début. Elle voyait une piqûre puis elle partait. Même si on s'en allait puis on faisait de la route en voiture, bien moi je conduisais, alors moi je ne peux pas trop donner des injections par contre, au tout début, je pense que tu avais juste un papillon, sur ton doigt, à ce moment-là la plus jeune qui était assise derrière elle, pouvait donner quand même la médication sans qu'on soit obligé d'arrêter. (...)*

*Q : Quand vous dites que votre plus jeune au début, les piqûres ça la dérangeait, est-ce que (...) comment elle réagissait ?*

*R (aidante) : Bien là, aussitôt qu'elle voyait une aiguille, bien là elle se sauvait. Mais comme je vous dis, quand elle voyait sa mère souffrante un peu puis que là ben papa ne pouvait pas physiquement là écoutez, il y a des fois, on est pris dans le trafic sur une autoroute puis c'est (...) On ne peut pas arrêter, ça file, ça file, puis à la prochaine sortie puis c'est tout, puis là, elle voyait sa mère souffrante, bien là, à un moment donné elle a dit : " OK, aïe ! Je vais te le donner puis c'est tout ! ". Elle m'a vu faire à plusieurs reprises, alors à ce moment-là, c'est de cette façon là qu'elle a appris ». SP-M2*

La famille suivante, composée d'une mère et de quatre enfants, accueille la grand-mère qui est en soins intraveineux et en perte d'autonomie. C'est l'adolescente âgée de 14 ans qui a la responsabilité de faire le monitoring de l'appareil d'administration des médicaments intraveineux.

*« Alors c'est la fille à ma sœur qui... qui habite ici... C'est la fille à ma sœur qui était en charge de ça, ils l'ont amenée à l'hôpital, ils lui ont expliqué. (...) Ils étaient là prêts à nous assister au moins, c'est plutôt comme j'ai dit à la fille à ma sœur, c'était elle qui s'occupait. C'est une fille qui a à peine 14 ans, puis si c'est elle qui ... qui s'occupait, qui se débrouillait de tout ça.*

*Q : OK, d'accord, c'est elle qui était ici le jour à la maison avec votre mère ?*

*R : Pas le jour, mais constamment. Elle a de l'école et tout ça, mais il fallait savoir où est-ce qu'elle était ? Elle appelait constamment où est-ce qu'elle était pour savoir si tout allait bien ». AB-M1*

Cette mère en traitement intraveineux à domicile nous livre ses réflexions sur le fait que ses enfants étaient confrontés à la vision des soins.

*« Le choc des soins est dur aussi pour la famille. Vous savez, quand les enfants voient leur mère étendue sur le divan avec un sac intraveineux qui pend et qu'ils voient les aiguilles et le sang (...) ça peut être traumatisant pour la famille. Mais quand ils voient que maman le prend avec le sourire, qu'elle peut faire plein de choses quand même, c'est beaucoup moins difficile pour les enfants et même, ça leur apprend à ne pas avoir peur d'aller chez le médecin ». AB-M2*

Dans certains cas, les membres âgés de la famille peuvent être mis à contribution pour garder des enfants.

*« Ma mère était venue surtout pour s'occuper d'Olivier (enfant de la patiente), parce que Olivier avait (...) ne comprenait pas encore, ben il comprend là, mais (...) Ben, il a trois ans (...) mais c'est dur pour lui que (...) je peux pas le prendre dans mes bras, je peux pas lui donner son bain, t'sais là, c'est toutes des petites affaires, pis maman à venait m'aider.. Pis maman est quand même rendue à 70 ans. Je ne peux pas me fier dessus là. Maman a manqué mourir dernièrement, ça fait que c'est terminé là, faut pus que je pense à ça. Ça fait que c'est elle, c'est elle qui était venue passer les jours avec moi, parce que mon chum était parti à la chasse, ça adonné comme ça, je n'avais pas le choix d'être hospitalisée ». MP-S5*

### 5.2.3 Des tensions familiales éprouvantes

Il arrive que des patients prennent pour acquis que des membres de leur famille acceptent la tâche d'aidante à plein temps et se sentent frustrés quand les personnes interpellées se dérobent ou n'interviennent pas suffisamment. Par ailleurs, comme dans les relations de couple, la relation soignée-soignante transforme les rapports d'autorité et de pouvoir dans la famille, non sans bouleversement dans certains cas. Les témoignages nous font également prendre conscience que la tâche d'aidante n'est pas toujours bien acceptée par le reste des membres de la famille ; on peut la critiquer sur sa façon d'administrer les soins et on peut ne pas apprécier qu'elle restreigne les visites dans le cas de grands malades. Ce sont des situations complexes, où l'affect se mêle aux rapports de pouvoir pour rendre la tâche d'aidante principale plus difficile.

Par exemple, une mère âgée trouve que son fils ne l'aide pas suffisamment. La mère fait comprendre à son fils qu'elle ne peut vivre seule. Lui ne veut pas la prendre chez lui. Ils ont de la difficulté à s'ajuster devant cette situation.

*« Il fallait quand même que je garde ma vie à moi (...) il faut que je vive moi aussi (...) parce que ma mère, elle avait 76-77 ans mais moi j'en avais 52-53 à ce moment-là, alors c'est une différence d'âge (...) j'ai encore un bon petit bout de chemin à faire. (...) y reste que toi tu en as fait plus longtemps que moi j'ai pu en faire alors elle a compris finalement ». FH-BSL4*

Les tensions entre le fils et sa mère se reflètent sur l'ensemble de la famille. La mère semble exiger des visites nombreuses et régulières allant même, selon l'aidante, jusqu'à instaurer une concurrence entre ses deux fils.

*« Souvent ma mère faisait des comparaisons entre nous deux, entre mon frère et moi, ça aurait été pire si on avait été susceptibles, ça aurait pu créer des problèmes mais compte tenu qu'on se parlait, il n'y en a pas eu... on n'a jamais eu de chicane de famille (...) Nos enfants aussi (...) on a dit : vous pouvez aller voir votre grand-mère mais quand vous allez la voir ce n'est pas nécessairement par obligation, allez-y parce que vous êtes bien avec elle puis dites-lui que vous êtes contents quand elle est de bonne humeur, qu'elle vous accueille bien, ça a changé bien des affaires ». FH-BSL4*

Cette aidante a dû même faire appel à une travailleuse sociale.

*« C'était pas facile jusqu'au moment où j'ai rencontré la travailleuse sociale, puis j'ai rencontré ma mère puis j'ai mis cartes sur table (...) j'ai dit maintenant on va fonctionner comme ça (...) c'était dur mais il fallait que je le fasse pour placer les affaires. C'était rendu qu'on se sentait envahir par le problème (...) par l'angoisse (...) mais du mois de mars au mois d'août, ça n'a pas été facile ». FH-BSL4*

Dans les problématiques de soins palliatifs, si la présence du malade à domicile permet à certains couples de bénéficier de quelques moments d'intimité au moment qui est propice dans la journée, cela signifie également de nombreuses visites de la part de la famille et des amis. La présence à domicile doit donc s'accompagner d'une certaine forme d'organisation. Si la visite se fait de plus en plus pressante, au fil du déroulement de la maladie, il faut apprendre à gérer la visite au risque parfois d'en blesser certains.



**L'ART DE GERER LA VISITE :** *Il faut dire que notre famille, on est tous de l'extérieur, de Montréal alors que ma mère réside à Rimouski. Quand on a su qu'elle était malade on descendait la voir toutes les fins de semaine alors que la parenté de Rimouski allait la voir sur semaine. Quand, elle est revenue à la maison et qu'on trouvait qu'il lui restait peu de temps, j'ai pris un congé sans solde pour assister maman à plein temps et deux semaines plus tard mon frère faisait de même... Puis maman a une grosse famille qui l'aime beaucoup et quand on a su qu'elle était à la maison et qu'on pensait qu'elle était mieux, ce fut le jack pot, ils sont tous venus d'autant plus que c'était la grande fin de semaine. Il a fallu gérer le flot de la visite, de la circulation à la porte de la chambre de maman. D'autant plus que maman qui aime toujours bien recevoir fait de l'inhibition et se retient pour paraître en santé, elle cache ses souffrances... Elle endurait son calvaire... et quand la visite partait, il fallait lui donner une autre interdose. Il a fallu mettre des pancartes dans la maison avec le message " un visiteur à la fois, pas plus de cinq minutes ". Cela a choqué certains, il faut dire que pour eux c'était assez épouvantable de prendre rendez-vous pour voir ta sœur ou ta mère que cinq minutes par jour. On a été perçus comme des gros méchants qui veulent garder leur mère à elles seules et qui se fichent de l'aide que les autres ont pu donner avant (car les autres frères et sœurs et enfants avaient aussi aidé durant toute la maladie). Alors, il a eu une éducation à faire et c'est l'infirmière (...) qui l'a faite, on s'était dit qu'en tant que professionnelle le message passerait mieux que par des membres de la famille où l'émotion est présente. La parenté a été réunie dans le patio et le message a été bien reçu. Elle a expliqué que tant de visite nuisait à son travail et donc que cela nuisait à la patiente. Les visites ne se font que le midi quand elle est réveillée et sur rendez-vous. Et c'est comme ça que cela a fonctionné depuis ». SP-BSL*

Dans le cas d'une famille très unie, la visite peut être une charge supplémentaire ; il est difficile d'éviter les tensions dans tout cet univers d'émotions.

*« Ah oui ! Il y avait une vie familiale intense (...) avait les enfants de mon mari, mais il y avait ses neveux puis ses nièces qui sont ici qui venaient, il y avait mes frères puis mes sœurs à moi, il y avait du monde ici. Il y avait les bénévoles, c'était toujours plein de monde, puis (...) t'sais fallait tout le temps que je (...) ça je n'en ai pas parlé, mais que je prépare des soupes, que je prévois des repas tout prêts là pour que le monde mange là. (...) comme je suis restée bien amie avec les enfants de mon mari, là, il y en a qui sont ici, puis là, il y a des petits-enfants dans ça, hein !, je n'ai pas d'enfants mais les petits-enfants, je suis leur vraie grand-mère, là ça resserré les liens, avec les enfants et les petits enfants, parce qu'on a vécu des choses. On a eu des petites confrontations mais pas majeures, ça s'est bien passé, ça doit être à ça que vous voulez en venir, on n'a pas eu de chicanes là-dessus. (...) le reste ça bien été, même il y a eu des fois des petits chocs émotifs, t'sais là, on est tous au*

*maximum de nos émotions, ça ne prend pas grand chose pour exploser là. Mais on le savait, même s'il y en a un ou une qui explosait, on allait prendre l'air puis c'était correct. Mais ce n'est pas arrivé souvent, puis ça pas marqué nos relations. Donc, ça pas changé notre vie, sauf qu'après j'ai trouvé ça ben mort, quand tout le monde est parti. Mort dans tous les sens (...) parce qu'eux restent à l'extérieur ». SP-S2*

Bien sûr, les activités familiales seront modifiées de façon à éviter la fatigue de la personne malade et de la conjointe. Cependant, malgré la compréhension manifestée par plusieurs membres de l'entourage, les soins dispensés par l'aidante principale pourront parfois faire l'objet de contestation, ce qui pourra entraîner des tensions dans la famille (crainte d'être critiquée dans l'administration des soins, particulièrement en ce qui a trait à l'administration de morphine). Certains problèmes sont liés à des perceptions différentes entre les membres de la famille, ce qui peut représenter un fardeau supplémentaire à gérer pour l'aidante principale.

*« Puis, on a distribué des dépliants qu'on a à Palli-Aide puis au CLSC ils sont pour les familles, puis là ils ont eu l'air à comprendre là, mais celle qui s'occupait, c'était une infirmière, c'est encore assez tannant là ça, ça fait que c'est pour ça que je craignais, j'aimais mieux avec la cassette, toutes les doses étaient déterminées ; puis il y avait les interdoses, s'il avait besoin d'une interdose, il pesait sur le bouton ou s'il ne pouvait pas, moi je pesais, mais la cassette se mettait pas en branle s'il venait juste d'avoir une dose, c'est tellement bien, là la technologie sert dans ça (...)*

*Q : Il y avait des tensions donc entre vous et cette personne-là, cette fille-là qui est infirmière ?*

*R : Oui.*

*Q : Assez pour que (...) mais pas assez pour qu'elle veuille prendre son père avec elle.*

*R : Non, non, d'ailleurs elle ne pouvait pas. Elle reste loin puis elle a des enfants, au début, elle s'opposait (...) dans le fond, c'était mon conjoint, c'est là qu'on voit qu'on est marié, parce que là, il y a juste la conjointe qui peut donner, (...) qui ne peut pas disposer (...) c'est la personne malade qui décide mais en tout cas, j'étais responsable de lui, mais, assez (...) à l'a arrêté de s'objecter mais ça a fait des assez bonnes tensions. C'était dû à l'ignorance, mais ça la morphine, les gens ne savent tellement pas (...) au début sont somnolents, après quand ils ont leur dose, puis c'est correct, ils sont pas somnolents les gens ». SP-S2*

#### 4.2.4 Le renforcement des liens familiaux

Par ailleurs, les témoignages révèlent que des personnes malades et aidantes apprécient grandement l'aide apportée par la famille, y voyant des preuves d'affection témoignées par les enfants, brus, frères, tantes, cousines voire grands-parents qui, appelés à la rescousse, répondent à l'appel. C'est tout un réseau d'aide et de comportements supportants qui se déploie ainsi autour d'eux.

Un patient a bien apprécié l'attitude de ses enfants qui s'inquiétaient pour lui et qui faisaient attention pour ne pas l'incommoder. C'est le cas d'un autre patient qui se dit chanceux de se « faire dorloter par ses enfants qui sont en vacances ».

Une dame à la hanche fracturée a constaté comment ses enfants l'appréciaient puisqu'ils sont souvent venus la visiter aux deux hôpitaux de Rimouski et Mont-Joli et à la maison. Un patient avec prothèse de hanche a noté favorablement que sa fille s'abstiendra de faire garder ses enfants pendant sa convalescence afin de ne pas le fatiguer. Une autre patiente apprécie le fait de ne pas avoir à demander, mais recevoir spontanément est important.

*« Quand je perdais courage, je me cachais pour pleurer. Par contre, ils ont vu que je ne demandais pas, ils se sont offerts plus. Ça les a rapprochés, le moment où j'avais le plus besoin. Maman c'est une personne qui ne demande pas, on va s'offrir. Moi je pense que les voir comment ça leur faisait plaisir de venir m'aider, je vais peut-être leur demander un peu plus. Je dirais que ça peut-être été positif. J'ai vu que je pouvais compter sur mes enfants pour quoi que ce soit ». FH-Q7*

C'est le cas de cette patiente qui juge qu'en se souciant de sa santé, ses enfants lui rendent un beau témoignage d'amour.

*« J'étais bien, avec mon mari autour, mes enfants m'appelaient, ma mère m'appelaient et elle me disait : si tu veux que j'y aille, si tu as besoin... Mes amis, ma voisine. Tout le monde était autour de moi. C'est là que je me suis sentie aimée ». AB-Q11*

Dans certains cas, plus la maladie est grave et nécessite beaucoup de soins, plus les proches multiplient leurs visites pour fournir le soutien supplémentaire requis.

*« Ben ça a été mieux. Ils sont tout le temps rendu à la maison.  
Q : Donc ça a eu un impact... ils sont revenus plus souvent maintenant !  
R : Ah oui ! Pis ils ne sont pas longtemps. Ils viennent faire une petite saucette, pis... ». FH-S1*

On décèle même chez certaines aidantes une disponibilité totale aux besoins de la personne malade.

*« (mère aidante) : Non, ben, moi je veux dire, (mon fils) peut me contacter en tout temps là, je veux dire, si (mon fils) m'appelle à midi, il dit Maman, là faut que tu t'en viennes, là je vais tout lâcher, là. Je vais partir pis je vais y aller, t'sais j'veux dire, ma disponibilité ». AB-S2*

*« Nous autres, on y allait régulièrement. Quand on n'y allait pas mes parents n'ont pas dû, ils ne nous culpabilisaient pas, loin de là, ils étaient tellement contents (...) Mais c'est soi-même, on se culpabilise si on n'y va pas ». SP-O5*

### 5.2.5 Des aidantes avec une vie sociale restreinte

Cette disponibilité régulière des proches n'est pas sans affecter leur vie, surtout dans le cas des aidantes principales. Certaines d'entre elles ont avoué s'être senties considérablement limitées au plan social. Elles doivent abandonner bien des choses. En soins palliatifs notamment, alors que les problématiques sont plus lourdes, la mobilisation des aidantes semble prendre un accent tout particulier. Dans ce contexte, la vie personnelle se modèle sur le rythme des soins et la vie sociale se rétrécit sensiblement.

*« En un an, on n'a pas fait de grande sortie. On sortait régulièrement avant. Non, ça été un choc de savoir ce qui s'en venait. Là c'est d'être quasiment enfermé 24 heures sur 24. Pour sortir, on est toujours pressé. Par contre, on m'a dit que j'aurais pu avoir de l'aide pis le CLSC aurait pu venir possiblement pis (...) mais je n'aurais pas voulu autre chose qu'être là ».*  
SP-O1

*« Après ça, moi dans l'avant-midi, bien je fais mon fonctionnement normal là, mais là dans l'avant-midi je ne peux pas sortir, avant je sortais, mais là je peux pas parce qu'il a pas personne le matin à moins d'avoir réservé là (...) au lieu de l'après-midi, prendre le matin. Puis, c'est ça, puis l'après-midi là, trois fois par semaine, je réussis à me libérer là, si j'ai un souper le soir, ben là je peux demander un peu plus. C'est certain qu'avant je prenais des cours de peinture, je faisais du bénévolat beaucoup, mais là mon bénévolat il est chez nous là. Là c'est chez nous. J'étais occupée beaucoup à l'extérieur mais ça a changé complètement puis mes cours de peinture, ça fait un an et demi que je n'en ai pas pris parce que j'aimais ça beaucoup, j'ai laissé ça de côté pour le moment ».* SP-S2

Dans le cas suivant, le patient représente un certain risque de contagion, surtout pour les personnes vulnérables. Sa femme n'a donc pu voir certains membres de sa famille pendant un certain temps, pour éviter que personne ne contracte la maladie.

*« Là j'ai appelé ma sœur, ne viens pas ! Ton mari a été malade puis toi aussi, tout à coup ! Fait que là il n'y a plus personne ! Je n'ai plus personne moi ! Autant que possible on demandait à ce que les gens ne viennent pas, parce que comme on a dit... Il y en a rien qu'une qui n'a pas eu peur... ça l'a été la femme... Ça se transmet par contact, mais en se lavant les mains, puis en faisant bien attention... mais par contre seul qu'on l'ait dans la tête, ce n'est pas tout le monde qui est prêt à l'accepter, ce n'est pas tout le monde, alors de préférence pour ne pas en entendre parler, on leur a demandé pour un certain temps si vous voulez absentez-vous, oubliez-le, fait que... on a vécu ça ».*  
AB-M7

Pour des aidantes qui se sentent captives, la présence d'amies ou des sorties s'avèrent particulièrement importantes pour conserver leur équilibre.

*« Il y a des (...) vous avez, vous êtes beaucoup moins mobile, beaucoup moins disponible que vous pouviez l'être il y a quelques années, ça, il y a quand même eu cet aspect-là (...) dans votre vie, parce que vous devez être là pour superviser, parce que vous devez être là pour donner des bains, parce que vous devez être là pour s'assurer que ça va bien (...) Par contre, j'essaie de prendre ce que je peux prendre là, comme j'ai des bonnes amies, qui m'entourent beaucoup, puis après ça on s'organise des soupers, des soupers de femmes, un moment donné, là je me demande quelqu'un pour rester avec mon mari, puis là on va souper ensemble, on passe la soirée ensemble et tout, on a du plaisir, on revient ça fait du bien. Mais c'est sûr que là je ne peux pas m'acheter un billet pour aller à quelque part un spectacle, quelque chose de même, souvent ça m'est arrivé, j'ai été obligée de le donner. Ça fait que là je ne le fais pas, parce qu'il faut réserver d'avance, puis d'avance (...) En tout cas, ça j'en ai pris mon part ». SP-S1*

*« Si j'étais restée, ça aurait été fatal pour moi, il fallait que je continue mes activités. Il fallait que je m'en aille d'ici. Le bureau je ne voyais personne, je suis toute seule qui travaille en bas, la semaine je ne vois personne, je suis dans la maison tout le temps ». SP-Q2*

*« Moi j'étais une personne qui sortait beaucoup alors cela a changé mes habitudes beaucoup mais je me considère encore assez libre. Quand je veux sortir j'avertis ma mère que je ne vais pas être là pour un bout de temps mais que je vais revenir. Tout est correct parce qu'elle sait que je vais revenir. Quand j'ai des spectacles c'est le soir puis ma mère dort alors... Le dimanche matin je vais toujours à la messe et je rencontre plein de monde mais mon mari est là. Les sorties ont diminué, le côté social (...) il y a des modifications dans les relations avec les amis... le réseau social ça a été modifié un petit peu... mais je maintiens mes liens en place ». SP-BSL5*

### **5.3 L'impact sur la vie professionnelle des personnes aidantes**

Dans cette section, nous abordons surtout l'impact de la prise en charge sur le travail des personnes aidantes car c'est pour elles qu'il y a une différence entre le fait que les soins soient dispensés à l'hôpital ou à la maison. Notons toutefois qu'il est possible que le retour plus rapide au domicile ait eu un impact positif sur la vie professionnelle de certains patients qui ont pu retourner au travail plus rapidement. Seules quelques personnes recevant des traitements d'antibiothérapie restent en emploi durant le traitement. Comme ce fut le cas d'un patient en antibiothérapie au Bas-Saint-Laurent qui a pu continuer à travailler et effectuer ses visites de suivi grâce à des heures libérées par son patron, ou cet autre de l'Outaouais.

*« Bien je ne prendrais pas de congé pour un bon bout là (rire). Il faut payer le loyer là. Mais non, vraiment, je n'ai pas eu de conséquences au travail. Mes patrons sont compréhensifs, ils comprennent qu'il fallait que je prenne une demi-heure, trois-quarts d'heure pour faire mes injections. Il fallait que je termine plus tard. Pour ça... il n'y a pas eu de problème ». AB-O2*

Ou encore cet homme presque immobilisé à la maison, propriétaire d'un commerce, qui travailla à sa comptabilité et aida sa femme pour la fabrication des confitures destinées à la vente.

*« Si j'avais travaillé pour un autre, j'aurais eu une assurance salaire, mon chèque serait entré pareil. Là il faut que tu travailles pareil, le magasin tu ne peux pas le fermer, il faut que ça roule ». FH-Q2*

Le transfert des soins à domicile cause généralement des difficultés dans la vie professionnelle des personnes aidantes. Certes, malgré ces charges supplémentaires, certaines personnes peuvent aménager leur travail en conséquence. C'est le cas d'un professeur qui a pu s'occuper de sa femme en profitant des trois semaines de congé des fêtes et des journées supplémentaires accordées dans la convention collective dans des cas semblables (SP-S4). La situation aurait probablement été différente s'il avait occupé un autre type d'emploi. Des aménagements sans frais sont aussi possibles dans certains cas. Un aidant a affirmé que lui et ses frères n'avaient pas subi de perte de salaire parce qu'ils ont compensé leur absence par des heures supplémentaires accumulées. Une répondante arrange ses rendez-vous en fonction de l'horaire de travail de sa fille et de sa petite-fille, afin de leur éviter une perte de salaire. Peut-on penser qu'il n'y a pas d'impact sur le travail pour ces personnes aidantes ? Tous ces aménagements d'horaire, de vacances et de congés non pris et d'heures supplémentaires effectuées le soir ont leur coût. Certes on n'y voit pas de coûts financiers immédiats, mais qu'en est-il en termes de coûts sociaux et de santé à moyen ou à long terme ?

### 5.3.1 Les arrêts de travail et les pertes de revenus

Bien que les situations soient très différentes en raison du travail qu'elles occupent, certaines personnes ont dû s'absenter de leur travail ou réduire leurs heures pour être présentes au domicile du patient ou l'accueillir chez elles. Il arrive, lorsque certaines aidantes quittent leur emploi afin de s'occuper d'une personne malade, que ce soit perçu par les professionnelles du CLSC comme un choix personnel de l'aidante.

*« Ça, c'est son choix de vouloir garder sa mère là... C'est des choix de vie là, puis je veux dire, on essaie d'en tenir compte, surtout quand c'est des cas long terme, parce qu'il y a des services, on peut donner du répit aux gens par du gardiennage, ou, il y a des choses qu'on peut faire... Pour alléger leurs tâches là, mais, des fois c'est insuffisant ou (...) Mais, il y a une volonté du système là ». CLSC-M*

On peut s'interroger s'il s'agit de véritables choix pour les aidantes. Les choix sont parfois difficiles. Ils provoquent dans un cas une coupure de l'aide sociale. L'aidante se trouve devant la décision ardue de laisser le patient seul si elle décide de retourner au travail.

*« Bien, c'est là que je n'ai pas accepté que le Bien-être nous coupe de 88 \$. Je suis d'accord que d'après la loi elle est éligible à aller voir pour de l'ouvrage mais qui va s'occuper de moi ?*

*R (conjointe) : Moi, j'ai dit : " C'est correct, je vais y aller travailler. Mais ça me prend quelqu'un ici du matin jusqu'à temps que j'arrive. Il faut une gardienne. Pour lui donner son bain, il ne peut pas donner son bain tout seul ". C'est moi qui fait la garde-malade là ». AB-O3*

Cette aidante a dû prendre sa retraite pour accueillir sa mère âgée chez elle qui était en perte d'autonomie depuis sa fracture de hanche. Elle préférerait cela plutôt que la placer en maison d'accueil.

*« J'ai arrêté de travailler et je suis allée chercher maman qui était dans une institution de personnes âgées depuis plusieurs mois. Elle avait été malade et avait failli mourir et on a été obligés de prendre cette décision à contrecœur. C'est ici qu'elle s'est fracturé le genou mais c'est à l'hôpital qu'elle s'est fracturé la hanche ». FH-BSL3*

Une aidante qui a épuisé sa banque de congé a dû arrêter de travailler. Évidemment son revenu diminuait en conséquence.

*« Oui, oui, ça eu des conséquences au point de vue financier. Là, j'ai été obligé de vivre avec l'assurance-chômage pendant la maladie. J'avais tout écoulé mes congés de maladie et congé de vacances à cause des fois que j'ai manqué avec mon problème de dos et puis j'ai été obligé de vivre avec un moins gros salaire même si mon salaire n'est pas énorme, cela a affecté ma qualité de vie au point de vue de l'argent. Ça veut dire que tu ne fais pas grand chose, tu restes tranquille pis tu ne sors pas. Peut-être un café de temps en temps ». SP-O2*

Cette autre aidante du Saguenay, qui travaille dans un commerce, a dû refuser du travail pour pouvoir s'occuper de sa mère (SP-S3).

Des intervenantes en CLSC ont constaté ces pertes de revenus dans leur pratique.

*« Il y a beaucoup de personnes là, dans la cinquantaine, beaucoup de conjoints qui ont dû quitter leur emploi pour prendre soin de leur autre conjoint ou d'un enfant. Et ça, je pense que c'est aussi dramatique là. C'est sûr qu'ils ne veulent pas quitter nécessairement leur emploi mais l'employeur va dire bien écoute ça fait trop d'absences, puis tu ne rentres plus, etc. Je pense que ça a un impact économique flagrant chez ces personnes-là. Ça devrait être compensé cette perte-là ou ils devraient avoir le choix de prendre soin de leurs parents à domicile. En tout cas, il devrait y avoir une mesure gouvernementale*

*là pour ces gens-là, quitte à ce que ça amène notre bureaucratie à bien écrire, que oui, effectivement, besoin de rester à domicile là mais... Bon bien le parent revient à la maison, bon il y a un des enfants qui va prendre des journées de maladie, il va prendre une semaine de congé de vacances ou qui va mettre... C'est sûr que ça l'a un impact sur sa vie personnelle là, il ne faut pas se leurrer ». CLSC-M*

### 5.3.2 Les congés sans solde et la diminution des heures de travail

Il faut souligner ici que dans les régions éloignées des grands centres, les personnes âgées sont souvent seules car leurs enfants ont migré vers Montréal pour travailler. Par exemple, les enfants d'une personne malade vivant au Bas-Saint-Laurent, ont tenté de gérer la maladie de leur mère à partir de Montréal tout en voyageant pour la visiter toutes les fins de semaine. Voilà des situations fatigantes et harassantes d'autant plus que ces enfants, des adultes dans la quarantaine ou la cinquantaine, ont à s'occuper aussi de leur propre famille. Puis à mesure que la maladie progresse, lorsque la mère passe en soins palliatifs, la fille, puis le garçon, devront prendre un congé sans solde de respectivement un mois et deux semaines pour s'installer à Rimouski, dans la résidence de leur mère.

Une aidante, une infirmière, accueille sa mère chez elle pour des soins palliatifs ; elle « choisira » de diminuer ses heures de travail à l'hôpital de moitié.

*« Ma vie professionnelle, c'est sûr que ça m'a ralenti mais des fois tu as besoin d'un break, moi je me dis : il faut que je le prenne du bon côté que c'est juste un ralenti, je ne perdrai pas ma place, j'ai quand même un remplacement qui est en place. Avant que je prenne ma mère, je faisais trois jours semaine et là je suis sur appel. Ça m'a donné un repos c'est quasiment des vacances ». SP-BSL5*

Il y a aussi ce fils qui a pris quelques jours de congé pour s'occuper de sa mère.

*« Quand je travaillais, je devais l'accompagner à ses rendez-vous, je me suis accommodé assez bien, mon travail me permettait de prendre des jours de congé... je vais te dire j'ai même pris des jours de vacances pour pouvoir amener ma mère à l'hôpital pour ses rencontres avec ses spécialistes, pour ses examens, pour ses radiographies ». FH-BSL4*

D'autres personnes ont dû modifier leur horaire de travail comme cet aidant qui a dû reprendre ses heures de travail manquées pour permettre à sa femme de recevoir les soins à domicile.

*« R : Yes, he had to run home sometimes for twenty minutes, be here and then go back. And at night, he usually had a special program at night, he had to change his program around to help me out and then change his hours or make up his hours in some different way ». AB-M2*



Cet aidant travaille le soir pour remplacer les heures de travail perdues durant le jour.

*« Le moins qu'elle dormait ou qu'il y avait quelqu'un je le faisais pareil, je me couchais à 12 h, 1 h ou 2 h ce n'était pas grave, il fallait que je le fasse. S'il fallait que je sorte un dossier, l'avocat arrive, il me donne un dossier et dans deux jours il faut qu'il soit prêt. Tu n'as pas le choix, il faut que tu le donnes, alors je travaillais le soir. (...) Comme elle dormait beaucoup, mais je remontais souvent pour voir si tout était correct, j'avais peur qu'elle ne voit pas la sonnette et qu'elle ne sonne pas ou quand la machine marchait, j'en ai acheté une autre pour mettre dans le bureau ». AB-Q*

### 5.3.3 La perte de concentration, emploi menacé

Cette aidante explique que de savoir son père malade revenu à domicile l'inquiétait. Aussi l'appelait-elle souvent de son travail afin de vérifier si tout allait bien. Bien sûr elle a éprouvé une perte de concentration pour effectuer ses tâches professionnelles. Elle a également travaillé moins d'heures.

*« I was here (domicile) more often. I think I probably dropped a few (...) a bunch of shifts as well. (...) You know, the situation at home is always on your mind. It makes it a little more difficult to concentrate on things that you consider not all that important. (He worried) : Whether the CLSC would show up on time, whether the machines would work, whether the treatment was gonna be successful ». AB-M4*

Certains patrons sont peu tolérants devant ces situations mais heureusement, d'autres sont plus compréhensifs. Un aidant a dû subir une mauvaise évaluation à son travail.

*« Oui j'ai eu l'évaluation annuelle de mon bureau et puis (...) La maladie de mon père et ma maladie ont fait que mon évaluation n'a pas été bonne (...) Ma maladie à moi a fait que mon rendement n'a pas été évalué comme étant bon. Et puis (...) à cause de ma maladie, ça n'a pas été évalué bon pis à cause que je n'étais pas dans un état d'esprit pour (...) comme d'habitude parce que j'avais une inquiétude de mon père (...) j'étais comme tendu, peut-être moins alerte ou bien moins coopérant ». SP-O2*

*« Elle m'aide beaucoup ma fille, au détriment de son travail parce qu'elle est supposée commencer à 9 h et à matin elle est partie passé 10 h. C'est elle qui lave la vaisselle, moi je ne fais rien, je ne suis pas capable. J'ai toujours peur qu'elle perde son emploi. Elle a un bon patron qui est compréhensif. C'est vrai qu'il a diminué son salaire, alors ce n'est pas intéressant. Elle est en forme, mais elle ne le sera peut-être pas toujours comme ça ». FH-Q9*

*« Il faut que tu aies des patrons compréhensifs comme moi j'ai parce que c'est sûr que tu n'as pas la tête à produire et tu peux partir à tout bout de champ ou*

*des fois moi, je partais tout simplement parce que je n'étais pas capable de travailler. Ca se fait très mal, la job est dans le chemin ». SP-O3*

Toutes ces pertes de revenus de travail s'ajoutent au coût global des soins à domicile.

### **5.5 Les coûts financiers de la prise en charge à domicile**

Plusieurs intervenantes de centres hospitaliers et des CLSC reconnaissent que le transfert des soins à domicile constitue une charge financière importante pour les familles, autant par les pertes de revenus d'emploi que par les coûts financiers variés qu'il induit. Dans les cas plus simples, on voit peu de différence dû au fait qu'un traitement soit suivi à la maison ou à l'hôpital.

Mais plusieurs familles ont effectué de lourdes dépenses qu'elles n'auraient pas eu à faire en cas d'hospitalisation prolongée et le plus souvent, ces dépenses ne sont pas comptabilisées. Des intervenantes affirment avoir vu des familles où les coûts de la maladie interviennent de façon très importante dans la structure même de l'économie familiale. Certaines personnes parlent même d'un « impact économique colossal » (CH-M).

Outre les pertes de revenus d'emploi, les impacts financiers sur les patients et leurs proches se répartissent comme suit : 1) frais pour des médicaments et des traitements spécialisés à domicile ; 2) frais pour appareillage, équipement et l'aménagement du domicile ; 3) frais pour les services à domicile et 4) frais de transport et de repas à l'extérieur.

Les personnes rencontrées n'ont pas nécessairement compté les coûts directs et indirects des soins à domicile mais certaines d'entre elles ont pu évaluer les dépenses. Cet exposé des impacts financiers n'est pas une véritable analyse économique ; on ne peut comparer avec la situation avant le transfert des soins à domicile. Ce portrait n'est donc pas exhaustif mais est présenté ici à titre indicatif seulement, afin de sensibiliser aux coûts engendrés par le virage ambulatoire. Il n'est pas gratuit.

#### **5.4.1 Les médicaments et les traitements spécialisés**

En général, les patients déboursent les primes d'une assurance-médicaments privée et des frais de « franchise » ; souvent 20 % lors de l'achat de médicaments. D'autres patients profitent de l'assurance-médicaments publique mais doivent aussi déboursier des coûts.

Plusieurs personnes ont soulevé le problème des coûts des médicaments générés par la prise en charge à domicile. Comme les compagnies d'assurances exigent souvent que le client paie sur réception, certaines personnes n'ont pas les fonds disponibles pour effectuer le paiement et attendre le remboursement.

*« Là, elle a une facture de 2 800 dollars, y'attendent le chèque de l'assurance, mais elle dit il faut que je renouvelle avant que le chèque arrive. Elle dit, j'ai pas l'autre 2 800 dollars. (...) qu'est-ce que je fais ? Ben on va dire : " Ben tu*

*vas à la banque pis t'emprunte ». Ça c'est un problème qu'on va avoir bientôt ». CLSC-O*

Les coûts des médicaments peuvent être importants, particulièrement lorsque d'autres problématiques de santé s'ajoutent à la principale.

*« On parle ben proche de 1000 piastres pour un mois là que moi je suis obligé de payer pis là j'attends un chèque qui entre ben proche un mois plus tard, tu as 1000 \$ qui dort pis j'ai trois enfants ici là moi, je ne suis pas riche. Fait que ça, j'ai trouvé ça un peu dur de la façon qu'ils ont ben... " Arrange-toi, mets ça sur une carte de crédit ". Ils ont dit c'est bien de valeur mais tu n'es pas le seul de même ». AB-O1*

Une situation qui entraîne plusieurs frustrations de la part des personnes malades, provient du fait que les médicaments sont fournis gratuitement à l'hôpital et que dès qu'elles se retrouvent à la maison, ces médicaments sont à leurs frais (sauf dans quelques cas plus rares où les hôpitaux peuvent fournir certains médicaments).

*« Il a dit : Les médicaments qu'on vous donne quand vous sortez d'ici, il faut que vous les payiez. Bien, j'ai dit : Combien ? Mon assurance paye 80 %. Bien, il dit : " Le Vanco, le premier que vous recevez, 3 000 \$ pour six semaines ". Bon... moi ça me fait quasiment un an que je ne travaille pas. J'ai perdu 70 % de ma paye. Mon 20 %... il me manque cent quelques piastres par mois. Je suis diabétique, je prends des pilules pour le cœur... en tout cas, ça montait là, de ma poche par mois, 500 \$ par mois. Je ne l'ai pas, je ne l'ai pas ». AB-O5*

*« Mais ils ont dit : " Il faut que tu les prennes, fait que débrouille-toi ". Fait que c'est là que je suis tombé pas mal en désaccord avec le système. Si tu es à l'hôpital, on te les fournit, de la minute que tu mets le pied en dehors de l'hôpital, même si tu es encore sous les soins de l'hôpital, là, ça ne marche plus, ce n'est plus les mêmes règles ». AB-O1*

*« J'ai ma paye, ce qui me revient là, mais on a été dans nos économies. Il faut. Mais juste les médicaments pis les traitements pour 6 semaines, de 5-6 000 \$. Ça me coûte cher. Mais à l'hôpital, ça ne me coûtait rien. Je ne trouve pas ça bien. Tu veux faire ta part, je vais sortir de l'hôpital. On va économiser. Mais il faut que tu payes tes médicaments ». AB-O5*

*« On était sous l'impression que mon père avait une assurance mais non, il n'en avait pas. Alors, on a été obligé de payer de notre poche les frais médicaux... bien c'est ma mère qui a payé ». SP-O2*

*« Un moment donné ces médicaments là étaient fournis par l'hôpital pis du jour au lendemain, ils ont décidé qu'ils coupaient... Fait qu'ils ont dit aux gens : " C'est correct, ça coûte 600 piastres, arrange-toi pour les trouver "*

*Indépendamment du niveau social que tu es, indépendamment... arrange-toi ».*  
AB-O1

Certains patients doivent déboursier pour l'antibiotique. Cette dame a dû assumer la partie du coût des antibiotiques non couverte par ses assurances médicales.

*« J'ai dû ensuite téléphoner à la compagnie qui faisait, qui fabriquait les antibiotiques pour prendre des arrangements avec eux, pour payer par versement parce que c'est sûr que je n'avais pas la somme réclamée de 1 322,35 \$ c'est tout un montant ça, que je ne m'attendais pas de payer là. Parce que si j'étais restée à l'hôpital aussi là, il y a ça, les soins sont sensés être gratuits n'est-ce pas ? Aujourd'hui avec l'Assurance maladie du Québec, mais si j'étais restée à l'hôpital tout ce qu'ils m'ont donné comme antibiotique, ils me l'auraient donné au bout d'une patère puis j'aurais eu la tubulure insérée dans le bras si vous voulez, l'aiguille, et ça ne m'aurait rien coûté ! Mais parce qu'on s'en va à domicile, on le paie cher notre liberté. Il faut payer tout ça, les antibiotiques, 1 322 \$ (...) Mes assurances personnelles qui pouvaient payer 80 % point final ». AB-M5*

Ces frais de médicaments sont particulièrement pénibles pour une personne sur la Sécurité du revenu ou à faible revenu.

*« Tu retires 675 \$ par mois, le loyer est 575 \$ et pis tu as encore ton téléphone, ton câble, ces affaires-là. Pis il faut que tu paye 16 \$ et quelque chose par mois à la pharmacie. Bon, il y a des mois là, que je suis une semaine ou deux sans médicament ». AB-O3*

L'interruption des traitements due à l'incapacité financière pour se procurer les médicaments a un effet négatif sur les soins à domicile ; des réhospitalisations pourront être la conséquence des médicaments qui n'ont pas été pris, ce qui en plus de nuire grandement à la santé des gens conduit à des frais importants pour le système de santé.

*« Pis je disais au médecin qu'il y a des mois que ça me coûte 33 \$ pour ses pilules. J'ai dit : " On ne l'a pas. On est obligé d'attendre un peu qu'on ait un peu d'argent pour faire remplir ses pilules ». AB-O3*

*« Je ne prends plus de bonbonne. C'est trop cher, je ne suis plus capable ». MP-O1*

*« Pis il faut que tu payes 16 \$ et quelque chose par mois qu'il faut que tu payes à la pharmacie. Bon, il y a des mois là, que je suis une semaine ou deux sans médicament ». AB-O3*

D'autres frais ont trait à l'utilisation des services de professionnelles de la santé, comme ceux offerts en physiothérapie et en ergothérapie. Il peut arriver que les gens refusent d'acheter ces services en raison de leurs coûts.

« J'ai été voir ici pis elle chargeait : regarde, ça va vous coûter très cher... À trente-cinq piasses du coup. Moi j'ai dit : j'ai assez payé dans ma vie. Quand on a payé quasiment un 150 000 piasses, 200 000 piasses peut-être d'impôt. Qu'on ne s'est jamais fait soigner... qu'on a jamais pris une pilule aller jusqu'à 67 ans... ça fait que... j'étais pas beaucoup intéressé d'aller donner encore un 1500, 2 000 piasses... pour me faire frictionner le genou ou la jambe ». FH-S1

#### 5.4.2 L'appareillage spécialisé, autre équipement et aménagement du domicile

Le plus souvent, les personnes malades paient pour les médicaments, des bronchodilatateurs et pour les onguents. Ils paient aussi pour l'achat ou la location de matériel médical comme des bonbonnes d'oxygène et les appareils d'administration de médicaments pulmonaires.

Il semble que le système défraie les coûts de fonctionnement d'appareils spécialisés comme les pompes pour l'antibiothérapie.

« Je paie rien de ça. Même un gars qui a un gros salaire, se ruinerait. C'est impossible. (...) C'est le gouvernement. Rien qu'une pompe, hein, ils disaient que c'était 7 000 \$, 5 à 7 mille. J'en ai deux. Oui. Penses-tu, (...) payer ça, il y en a pas un qui arriverait. Non, mais je veux dire (...) le prix qu'eux autres ils les paient les pompes, c'est des petits ordinateurs, mais ça vaut ça pareil (...) Eux autres, me les passent ». AB-S5

##### 5.4.2.1 Les concentrateurs d'oxygène

Pour les patients ayant besoin d'oxygène à domicile, le concentrateur est prêté gratuitement par l'hôpital ou le CLSC. Le CLSC peut aussi référer les personnes malades aux services d'entreprises privées et en défraie le coût, lorsque le revenu des « clients » n'excède pas ses critères de financement.

« R : Non, ça c'est les concentrateurs d'oxygène qui sont dans une banque régionale, mais le prêt d'équipements, on a quand même un fournisseur qui s'en occupe, je veux dire qu'on s'adresse à lui, si c'est payant, si c'est le CLSC qui va défrayer, c'est analysé au niveau monétaire, si le CLSC qui défraie ou bien si c'est le bénéficiaire qui va payer ». CLSC-S

« R : Pour le reste du matériel, il y a pas de problèmes. C'est fourni (...) le concentrateur est fourni, la plupart l'ont gratuitement. (...)

Q : Après ça, télésurveillance ça fais-tu partie de l'équipement ?

R : Non, ça ils l'achètent. C'est tout des critères aussi, ça peut être gratuit, semi-payant, payant ». CLSC-S

Actuellement, le concentrateur portatif n'est pas considéré comme essentiel par le système de santé. Pourtant, plusieurs personnes pensent qu'il est au contraire nécessaire, puisqu'il procure au patient une plus grande autonomie dans ses déplacements lui permettant de briser le

confinement et l'isolement dont il était question plus haut. Le coût de l'appareil est prohibitif, une location s'élève à 100 \$ par mois ou il faut déboursier 1000 \$ à l'achat. Bien peu de gens peuvent se permettre de se le procurer « *C'est indispensable, mais l'hôpital ne le fournit pas* » témoigne une patiente (MP-Q2).

Par ailleurs, des patients qui ont pu s'en procurer réalisent à quel point ils sont privilégiés : avec son coût prohibitif, l'appareil n'est pas accessible à tous.

*« Mon concentrateur, mon petit concentrateur là, j'ai payé ça 1500 \$. Ce n'est pas 1500 \$, c'est 1200 \$ parce que je l'ai acheté seconde main, les autres coûtaient 1500 \$ ». MP-S2*

*« Il y a les coûts de l'appareil portatif, parce que si on est à l'oxygène 24 heures par jour, c'est absolument indispensable. Ça coûte très cher, 1000 \$. C'est des petites bonbonnes de quatre heures et à chaque fois qu'on les fait remplir c'est 13 \$. Ils nous en fournissent quatre. Quand on en a trois de vides, on les fait remplir. C'est trois fois 13 \$ ». MP-Q2*

Il faut dire que certains patients arrivent tout de même, avec l'appareil régulier, à faire quelques activités. Un patient de Québec a réussi à se rendre à son chalet avec l'appareil, ce qui n'est pas nécessairement recommandable.

Les patients doivent payer pour les « bonbonnes » à oxygène.

*« R : C'est ... J'ai ça de Médigaz (la bonbonne). Je la paie à mesure que je vais... je la paie 185 piastres par mois ! Puis au bout d'un an là, ça faisait un an que je l'avais, ils m'ont fait un deal, parce que je ne parle pas de cette fois-ci là, la fois d'avant. Ils m'avaient fait un deal, je paie 300 piastres pour l'entretien puis, je ne paie plus là tant par mois pour un an. Au bout de l'année je recommence à payer 185 piastres. Puis là j'ai été deux ans sans l'avoir là, puis cette fois-ci quand je l'ai repris, bien là j'ai payé 185 piastres à venir jusqu'au mois de... attends-un peu... Je l'avais... Ah ! ils m'ont fait un deal tout de suite si je voulais payer 300, j'en ai jusqu'à un an là... puis après ça il faut que je recommence à payer les 185 piastres. (...) (il y a aussi cet appareil) c'est pour mon ventolin puis, avant c'était une petite pompe que je prenais, puis ils m'ont fait acheter ça puis, je le prends comme avec un masque. Ça c'est à moi, je l'ai payé 200 piastres, ça c'est à moi, mais le compresseur d'oxygène... je le paie tant par mois, mais ça reste toujours la propriété de Médigaz ». MP-M4*

#### 5.4.2.2 Les autres équipements

Quant aux autres équipements, il arrive souvent que les CLSC les prêtent. Certains pour la durée de la convalescence, d'autres pour un temps déterminé et ensuite les patients ont à en défrayer les coûts, s'ils en ont encore besoin. C'est également variable selon les CLSC et les régions.

*« J'ai été chanceuse de ne pas être obligée de payer pour toutes les affaires que le CLSC m'a passées, parce que ça aurait coûté cher, c'est tant par jour. C'est mon infirmière qui m'a arrangé ça encore. Ils m'ont changé la chaise roulante, j'en avais une vieille toute "écréenchée". L'infirmière trouvait que les bras n'étaient pas suffisamment hauts, alors une femme est venue les ajuster puis pour les jambes aussi ». AB-Q4*

*« Rien qu'une chose que je vais payer par exemple là, quand je vais avoir fini, une barre dans le bain. Mais, ça ne regarde pas le CLSC, je vais avoir fini avec eux autres là ». FH-O2*

Parfois les marchettes, les béquilles et les cannes sont prêtées par l'hôpital, mais dès que les patients entrent dans leur domicile, ils doivent payer environ 25 \$ par mois pour la location (FH-S5) ou 275 \$ (MP-M4) pour l'achat. Certains ont pu obtenir du matériel usagé, ce qui leur a permis de diminuer les coûts.

*« Ça (fauteuil roulant à moteur), je l'ai acheté usagé, j'ai payé 800 piastres. Mais neuf, c'est 3 000 piastres. Je n'aurais pas pu me payer... (...) La marchette ça non plus je ne l'ai pas acheté neuf. Je l'ai acheté usagée, ça m'a coûté, je pense 60 \$ ». MP-O3*

Encore là, ces coûts supplémentaires sont parfois trop élevés pour des personnes à faible revenu. Alors, elles s'en passent. Cette malade des poumons se prive de l'équipement nécessaire à sa santé parce que sa situation financière ne lui permet pas d'absorber les coûts.

*« Je ne dors pas, je dors assise. Je dors peut-être deux heures couchée là, vraiment dire couchée. Mais la plupart du temps, je suis assise pour dormir parce que j'étouffe. Ça me prendrait un lit d'hôpital mais ça coûte de la monnaie pis on n'en a pas ». MP-O3*

D'autres trouvent d'autres moyens. Ce patient est conscient que sa conjointe a dû retourner au travail afin de subvenir aux besoins de la famille et assumer les coûts de médicaments qui grèvent le budget familial.

*« Il faut que j'aie dans ma ligne de crédit. OK c'est des dettes. Je n'ai jamais eu de dettes moi. Il a fallu que je prenne une hypothèque sur la maison. Je n'arrive pas. Pis elle (conjointe), elle va recommencer à travailler parce que ça ne suffit pas. Il va falloir qu'elle recommence à travailler ». AB-O5*

Enfin, la plupart des patients assument le coût des piles pour des appareils.

### 5.4.2.3 L'aménagement du logis

L'aménagement du logis constitue une autre dépense qui est effectuée aux frais des patients. De plus, les patients qui sont locataires n'ont pas toujours facilement l'accord du propriétaire pour faire ces modifications.

*« R : C'est très cher (la pose de barres dans le bain) parce que j'ai été voir, parce que quand tu as juste une main puis tu embarques dans le bain, il faut que tu te laves pareil là. Bon mais c'est très dispendieux, et puis il faut que tu aies des personnes qui puissent te les installer, ça prend des déboursés énormes ». AB-M9*

*« R (aidante) : Elle voulait poser des barreaux là (...) pas des barreaux des poignées (...) Ce n'est pas notre maison ça. Qu'est-ce que c'est cette affaire là ? ». MP-M3*

*« Elle va s'occuper de faire mettre des barres de bain, je ne sais pas (...) Ça, la propriétaire, elle n'aime pas ça. (...) elle ne voudrait pas que ses murs tombent à terre ». FH-M6*

Malheureusement, des personnes âgées n'ont pu bénéficier des aménagements requis parce qu'elles ne pouvaient pas défrayer le coût.

*« Q : Votre salle de bain vous disiez qu'il allait y avoir des modifications à faire (...) La physiothérapeute qui s'est occupée de ça. Et ça n'a pas été encore fait depuis le temps que vous êtes revenue ?*

*R : Il fallait que je le paie au complet. La physiothérapeute allait envoyer une lettre à Québec essayer de lui demander qu'il baisse les prix un peu parce que c'est 167 piastres. Pour mettre des barres puis la douche ». FH-M6*

D'autres dépenses auxquelles on ne penserait pas d'emblée, parce qu'il ne s'agit ni de médicaments, ni de matériel spécialisé ou de services d'appoint, n'en sont pas moins assumées par les patients et leurs proches, dans le cadre de l'administration des soins à domicile ; l'achat d'un meuble (fauteuil, lit électrique, petit frigidaire pour les médicaments, etc.), humidificateur, vaisselle en papier, repas-minute, articles d'hygiène (douche téléphone, banc de bain), téléphones supplémentaires, etc. Parfois les CLSC aident en assurant une location gratuite mais tôt ou tard, les patients devront déboursier. Heureusement, l'appui de la famille immédiate a aidé plusieurs personnes malades à assumer certains coûts liés à la maladie : achat d'un système de ventilation afin de faciliter la respiration, certains équipements (siège, fauteuil roulant avec moteur), transport adapté et/ou essence, frais d'entretien intérieur et extérieur de la maison, médicaments et renouvellement des prescriptions, chambre privée ou frais de télévision ou de téléphone à l'hôpital, cellulaire et autres dépenses.

*« Mon mari m'a acheté ça (trottinette ou fauteuil roulant à moteur) pour être capable... parce que sans ça, je ne suis pas capable d'aller chez ma fille ». MP-O3*



Pour les moins bien nantis, il arrive que les CLSC assument certains frais. Mais c'est différent de l'un à l'autre et les gens n'ont pas nécessairement accès aux mêmes aides.

Autrefois, les CLSC disposaient davantage d'équipements qui pouvaient passer aux patients (CLSC-Q1).

Dans d'autres cas, on réfère aux organismes communautaires parce que les gens n'ont pas toujours les moyens de se payer du matériel.

*« Y'a des CLSC qui paient automatiquement la location d'un lit d'hôpital, dans les soins palliatifs, tandis que nous, notre CLSC fait pas ça. Faut trouver des moyens autres avec des organismes publics, comme les Richelieu, les Lions tout ça. (...) Autrefois on partait juste avec notre matelas dans notre auto pour installer ça dans le lit des gens. Ils le gardaient jusqu'à temps qu'ils meurent, après ça on reprenait notre matelas, on le faisait nettoyer pis on le repassait à quelqu'un d'autre. Mais là ça existe plus ». CLSC-Q1*

#### 5.4.3 Les services à domicile

Les patients et leurs proches ont déboursé des frais pour des services à domicile parce que le patient était chez lui plutôt qu'à l'hôpital, comme des services de popote roulante ou encore d'entretien ménager. À titre d'exemple, nous retenons le témoignage de cette répondante qui a embauché des personnes (avant d'obtenir des services du CLSC) pour accomplir des tâches qu'elle ne pouvait effectuer elle-même (le ménage, le lavage, son bain).

*«Q : Donc, la coopérative de maintien, vous avez payé au complet ce que ça prenait. C'est vous (...) il n'y avait pas d'assurance, puis il y avait pas d'aide du CLSC ?*

*R : Non, non. (...) Ah ! ben là, je peux vous le dire. (...) Ah ! Je vais vous le dire parce que c'était à peu près 60 \$ pour le ménage, puis 20 à 30 \$ pour une autre femme qui venait laver le linge là, puis elle m'aidait à déplacer mon mari. Ça c'est une personne que je payais de moi-même, qui m'a été recommandée là, à travaillait à la maison Notre-Dame. Ça fait que c'était dans mon réseau-là ». SP-S2*

Certains patients ne trouvent pas drôle de devoir payer pour les services ou devoir se déplacer alors qu'autrefois ce n'était pas comme ça.

*« Y'a des services offerts par le CLSC avant, y'ont pus la préparation des repas, le ménage, y'a des services qu'ils pouvaient avoir du CLSC avant pis que maintenant sont tout effrayés, ils sont plus réticents à ça, quand ils savent qu'ils vont avoir à payer ». CLSC-Q2*

#### 5.4.4 Le transport et les repas à l'extérieur

Les patients sont soignés à domicile, mais ils doivent parfois retourner à l'hôpital pour un suivi. Ces déplacements ne sont pas toujours possibles en transport en commun et les patients n'ont pas toujours accès à une automobile. Ils paient donc des frais de taxi. Par ailleurs, lorsqu'ils attendent de longues heures à l'hôpital, ils doivent aussi acheter un repas sur place.

À Montréal, on parle d'un problème de transport notamment en ce qui concerne l'accompagnement au rendez-vous.

*« C'est difficile. Ils (les patients) n'ont pas d'argent pour se déplacer. Ils ont besoin d'aide, le transport adapté va venir les chercher à la porte. Ils ne vont pas aller les chercher dans le domicile. Est-ce qu'il y a une bénévole ou une auxiliaire qui peut l'aider à aller vers le véhicule, à descendre l'escalier. Pas toujours. (...) On a des bénévoles de l'Est mais des bénévoles ça reste des bénévoles. S'ils font du bénévolat ce n'est pas pour travailler à temps plein, donc eux autres ils ont leurs limites. Exemple, quelqu'un qui a de la chimio cinq jours semaine, si semaine à Notre-Dame, bien le bénévole va vouloir l'accompagner une journée par semaine. Fait que les quatre autres jours que c'est qu'il fait. Aussi, des fois, les services ne sont pas adaptés au niveau d'incapacités des personnes malades ». CLSC-M*

Ce patient paie 18 dollars par semaine pour se rendre au centre de réadaptation où il va faire sa physiothérapie, pour le transport offert par le centre.

*« I go with a taxi from the hospital. I pay 6 dollars a day. Three times a week ». ACV-M1*

Cette patiente a dû prendre un taxi pour revenir de l'hôpital avec le matériel pour son traitement :

*« Alor ... on m'a donné... on m'a fait attendre une livraison d'antibiotiques de deux jours. Mais on est sorti avec une grosse boîte qui contenait des blocs de styrofoam pour protéger les sacs d'antibiotiques et puis que ça faisait une grosse boîte ! Je n'étais pas prendre l'autobus ! J'ai pris un taxi ! Ça c'est encore une dépense financière à laquelle je ne m'attendais pas ! Taxi c'est 14 \$ de l'hôpital Notre-Dame à chez moi ». AB-M5*

Et cette aidante explique que lorsqu'elle accompagne son mari à des rendez-vous médicaux, elle doit prendre un taxi.

*« And I will tell you something : it costs me a lot of money. Every time, I have to take a taxi. In Ville X, where I lived, there was volunteer. I paid 6 dollars. And if I had to stay there more like 2 hours, I paid 12 dollars. In here, they don't have the volunteer. I have to pay a taxi. From here to hospital, this is about 15 dollars. And back, this is 30 dollars. Myself, I go to the doctor's, I take the autobus and the metro. I take 3 autobus and the metro. But I can walk, I go. I don't go in a taxi. But for him, I have to take a taxi ». AB-M3*

Une aidante signale qu'elle a dû se procurer une voiture dans la dernière période parce que ses déplacements pour accompagner sa mère étaient fréquents et difficiles à planifier (SP-S3). Cela s'ajoute au fait qu'elle assume d'autres frais comme une perte de revenu d'environ 40 heures à un taux de 8 \$/heure et des frais de lavage des effets de sa mère, de nourriture et d'essence, pour un montant d'environ 40 \$ par semaine.

*« Ça fait qu'en dernier temps, c'est sûr qu'on m'a procuré une voiture, ça m'a aidée beaucoup, parce que là ça te prend une voiture à maison quand tes parents sont malades. Il se présente trop d'affaires là, faut que tu ailles ». SP-S3*

Les frais de transport peuvent s'avérer importants lorsque les personnes vivent dans des localités éloignées du centre hospitalier. Cependant, ils peuvent constituer une économie, s'ils sont comparés aux coûts de transports occasionnés par des visites quotidiennes lors d'hospitalisation. Cette personne réside dans une localité avoisinante de Chicoutimi.

*« Q : Quand tu vas à l'hôpital là, ton transport faut que tu paies ça de ta poche ?*

*R : Ouais. Le transport.*

*Q : Aller à Chicoutimi.*

*R : J'y vais moins souvent, je pense (...) Quand j'étais à l'hôpital, elle à venait me voir, ça fait que ça arrive au même (...) Pis quand je suis ici ben (...) J'y vais une fois pour faire mettre ça, pis une fois pour le faire enlever. Ça ne fait rien que deux fois. Pis de toute façon, les autres fois que tu y vas aux deux-trois mois, tu irais de toute façon, que tu sois à la maison ou non (...) ? Ça coûte un bras aller à Chicoutimi ». AB-S5*

À Québec et ailleurs, parfois on réfère aux services communautaires pour le transport.

*« Q : Généralement ces services-là sont capables de répondre à la demande de transport.*

*R : Oui, d'habitude, en général. Y'a des fois que c'est pas possible. C'est déjà arrivé qu'ils ont eu des délais, c'est quand ils appellent une journée et que le rendez-vous est le lendemain, là c'est plus difficile. À ce moment-là, s'ils ont pas de transport, pis s'ils ont pas d'aidante, ben là c'est le dossier cas par cas, on va voir notre supérieur immédiat. On demande, on fait une demande. Mais on essaie de faire bien des entourloupettes pour que les gens puissent aller à leur rendez-vous à l'hôpital pis qu'ils soient sûrs et certains d'y aller. Ce service de transport est offert aux clientèles les plus démunies. Ils font du transport bénévole aussi en Basse-Ville. Mais c'est vraiment pour la clientèle très très très démunie ». CLSC-Q2*

D'autres peuvent profiter d'un service du CLSC ou de bénévoles à des coûts modiques.

*« Mais les gens doivent défrayer leurs transports, ça peut être le taxi aussi, mais c'est aux frais de la personne. Mais quand on les rencontre, pis qu'ils nous demandent " ben j'ai pas de transports " ou " je suis embêtée, ma fille peut*

*pas", on est assez précis dans ce qu'on leur donne comme numéro de téléphone, pis comme délai à faire là. Pis c'est pas tellement dispendieux, le transport, au niveau de Service Amical Basse-Ville, c'est (...) 5 \$ aller-retour. Pis en chimiothérapie si les jeunes sont sur l'aide sociale, à ce moment-là il y a des modalités, c'est défrayé par l'aide sociale. Il y a toujours (...) on a des petites portes de sortie pour aider ces gens-là ». CLSC-Q2*

*« Mais lorsqu'il a un rendez-vous, bien là, j'appelle deux jours d'avance et on (groupe de bénévoles référé par le CLSC) vient. On donne 15 \$ pour l'année ». MP-O2*

*« Les coûts, bien c'est ça, aller à l'hôpital (...) Ben, tu paies des tickets pour aller à l'hôpital (...) À Chicoutimi, c'est cinq dollars. Hmm (...) sept jours/semaine, c'est sept jours/semaine. (...) Ça veut dire 60 jours (...) à 5 \$. C'est un bon 300 \$ ça pour le stationnement ». FH-S2*

*« J'ai dit : " Je ne peux pas prendre un taxi pour venir ici parce que je reste à X, pour descendre à Y pis m'en retourner chez nous, (j'ai dit), je ne suis pas capable de faire ça, je n'ai pas assez d'argent ". Fait qu'elle a dit : " En tout cas, il faut que tu t'arranges ou bien essaye de rencontrer une personne dans le bloc où tu vis pour qu'elle t'aide à faire tes affaires" ». MP-O1*

Il arrive cependant, notamment dans les cas de fracture de la hanche, que les patients préféreront se priver de services parce qu'ils ne peuvent pas les payer. En effet, dans certains cas, les personnes ne pouvant pas assumer les coûts de transport pour les amener à la physiothérapie, par exemple, ne pourront tout simplement pas se prévaloir du service nécessaire à leur réhabilitation et alors, les coûts pour leur santé risquent de devenir considérables. Comme pour les médicaments, c'est tout le problème de l'accès aux soins pour tous qui est soulevé ici.

Aux coûts de déplacement déboursés pour le suivi, il faut ajouter le coût des repas pris lors des longues heures d'attente à l'unité ambulatoire de l'hôpital.

*« Puis à tous ces problèmes là s'ajoutent les dîners à la cafétéria, les taxis, parce que souvent on finit tellement tard qu'il faut prendre un repas à la cafétéria avant de s'en revenir. (...) Bien la cafétéria, souvent, parce qu'on finissait, c'était toujours l'heure du dîner, notre rendez-vous était pour 9 h le matin mais on finissait toujours très tard. Je n'étais pas pour m'en revenir à la maison une autre heure et demi d'autobus, je serais arrivée à 2 h bien des fois là j'avais faim hein ! Bon ça l'occasionnait ça ». AB-M5*

*« Tout comme les frais de nourriture à l'hôpital. Rappelons ici que les patients en soins palliatifs au pavillon de Gatineau du CHVO font souvent des allers-retours entre la maison et l'hôpital. Mais ça coûte cher. On payait le stationnement. (...) Après ça bien, tu vas manger à cafétéria, des affaires de même. Pis mon père moi, n'aimait pas le manger de l'hôpital fait qu'on allait souvent lui acheter des affaires en bas. Des affaires de même ». SP-O3*

En ce qui concerne les coûts généraux déboursés par les familles occasionnés par le virage ambulatoire, les exemples varient d'une situation à l'autre. Alors que certains patients peuvent s'en sortir avec peu de frais, plusieurs ont à assumer des sommes importantes. Voilà quelques exemples :

Au Bas-Saint-Laurent, un fils évalue ainsi les dépenses encourues lors de la convalescence de sa mère.

DÉTAILS	COÛTS
Achat de poignées de bain	40 \$ en tout
Médicaments	30 à 40 \$ par mois
Location de la marchette	?
Entretien ménager	50 \$ par mois
Abonnement à un service de sécurité	30 \$ par mois
Déneigement et pelouse	30 \$ par mois

Les situations semblent varier également selon les conditions économiques des familles. Le problème survient quand certaines familles ont de la difficulté à assumer ces coûts. On a même vu que certaines familles doivent se passer de certains médicaments, traitements ou équipement spécialisé de soins parce qu'elles n'ont pas les ressources financières suffisantes. On est en droit ici de se poser la question de l'accessibilité aux soins et services de santé pour tous.

### 5.5 De fortes pressions sur un réseau de personnes aidantes épuisées

On sait maintenant que, de façon globale, le système de transfert des soins à domicile repose largement sur les proches, notamment sur les aidantes qui constituent la principale ressource de ce système. Mais depuis quelques années, on voit poindre un impact négatif important, voire dangereux : l'épuisement du réseau des aidantes. Des intervenantes de CLSC sont très conscientes de cette problématique, de la charge qu'on impose au milieu, surtout aux femmes, lorsque les soins sont transférés au domicile au point « qu'elles devraient être des "superwomen" » (CLSC-O).

*« Dans la notion de virage il y a vraiment implicitement l'idée qu'il y a une femme à la maison pour s'occuper de la personne. Pour moi c'est clair là, si ce n'est pas la femme qui est la conjointe, c'est la fille ! Il y en a pour qui ça marche bien, mais quand ça devient une complexification bien là oh ! boy ! elle se sent elle-même prise dans son rôle d'aidante ». CLSC-M*

### 5.5.1 La grande fatigue et l'épuisement

L'impact de la prise en charge des soins à domicile sur les aidantes varie selon les personnes et les traitements. Mais plusieurs personnes aidantes ont témoigné ressentir une grande fatigue d'avoir eu à effectuer des soins. Elles avouent s'être senties épuisées par la responsabilité qui repose sur leurs épaules, jour après jour, sans relâche. Comme pour les patients, elles ont aussi ressenti beaucoup d'insécurité et de stress psychologique devant la lourdeur de la responsabilité qui leur était impartie.

Cette aidante se sent assez forte pour assumer les soins, même quand des complications se présentent mais elle ressent une très grande fatigue.

*« Plusieurs fois, les médecins m'ont dit, ils lui ont dit : " Vous êtes chanceux d'avoir une épouse qui prend soin de vous, elle sait quand venir ". Oh oui. La dernière fois, Je ne me souviens plus (...) il a commencé à saigner. Mais j'ai tout de suite appelé l'ambulance et le docteur a dit : " Vous avez fait la meilleure choses que vous pouviez faire ". Je suis fatiguée. Je suis très fatiguée. Mais je n'ai pas le choix. Qu'est-ce que je pourrais faire d'autre ? ».*  
AB-M3

Une aidante, à Montréal, dont le mari reçoit son antibiothérapie intraveineuse à domicile a subi un ACV (AB-M11). Elle suspecte la fatigue engendrée par les soins qu'elle administre, en plus de son emploi, comme étant un facteur ayant contribué à affecter sa santé. La personne malade a dû subir d'autres traitements d'antibiothérapie et lors de ces derniers, elle ne pourra supporter son mari comme elle l'a fait les fois précédentes. Les situations ne sont certes pas toujours aussi dramatiques, mais elles peuvent avoir un impact important sur différentes facettes de la vie.

Une épouse âgée de 81 ans, aidante d'un patient en MPOC qui va décéder, a souffert de fatigue jusqu'à l'épuisement. Elle s'est même blessée en tentant de manipuler son époux malade. Voici le témoignage de sa grande fatigue et de sa vulnérabilité physique, durant les derniers jours de la vie de son époux.

**FATIGUE ET VULNÉRABILITÉ CHEZ UNE AIDANTE :** *Je commençais à être très fatiguée. Aujourd'hui je suis grasse, je pèse 158 livres mais dans le temps de mon mari je pesais 135 livres, j'étais petite. Mais franchement, c'était depuis qu'il était rentré à la maison, le lundi de la fête du travail, j'étais auprès de lui ... je ne mens pas... 22 heures sur 24. Là il ne me lâchait pas du tout (...) dans la semaine qu'il est décédé, je pense que c'est le mardi ou le mercredi, je ne sais pas comment j'ai fait. Y a un bon Dieu pour moi, y était si faible, je l'avais apporté dans sa chaise roulante jusque vis-à-vis les toilettes, lui y avait qu'à se lever puis à se tourner de bord, puis y avait un siège plus haut pour qu'il s'assoie confortablement puis là il est venu pour tomber, pour tomber dans le vide, ça aurait été terrible. Alors j'ai accroché la barre puis y m'est tombé sur le bras, ça a craqué dans mon épaule, j'ai été obligée d'aller à l'hôpital (...)*

*Le jeudi matin, une de mes filles de Montréal est arrivée avec son conjoint qui travaille dans un centre d'accueil pour les personnes âgées. Au téléphone, il avait demandé qui prend soin de votre mari la nuit et le jour ? Quand je lui ai répondu que c'était moi, il est venu. Je vous dis que quand y sont arrivés c'était une bénédiction pour moi... j'en pouvais pu. Il m'a dit : vous allez dormir cette nuit madame... Puis ils m'ont calmée, ils m'ont donné une ATIVAN puis j'ai dormi et les deux nuits après aussi. Puis du jeudi au vendredi je lui ai dit, vous avez gardé les dernières nuits, allez vous coucher. J'ai gardé cette nuit du jeudi au vendredi et c'est la dernière nuit que mon mari a été au monde, puis c'est moi qui l'ai gardé (...) Ah oui, c'était épuisant (...) c'était terrible. Mais je le referais encore, je ne regrette pas ». MP-BSL6*

Parfois, dans l'organisation des services à domicile, on ne se soucie pas de savoir si l'aidante en charge d'une personne malade 24 heures sur 24 est épuisée par la prise en charge. Dans le cas de cette aidante, l'infirmière du CLSC accordera quelque répit seulement après que l'aidante l'aura demandé. D'autre part, l'aidante ne trouve pas que la solution du médecin de prescrire des médicaments puisse arranger la situation qui est la sienne.

*« Q : Est-ce que les infirmières du CLSC... vous ont... ont vu que vous ave ... que vous faites beaucoup et elles ont vu ça, c'est elles qui ont offert le répit d'un mois ?*

*R : Non, c'est moi.*

*Q : C'est vous qui avez demandé ça ?*

*R : Oui, oui, oui. Ah ! oui ! c'est moi... J'ai téléphoné au CLSC là puis j'ai demandé si je pouvais avoir ... elle m'a dit : " oui, oui, mais elle a dit, là c'est un peu tard pour demander la demande, mais on va essayer ", fait qu'on n'a rien à perdre d'essayer, elle a dit : " Elle peut avoir une place quand même ", fait qu'elle a demandé ...*

*Q : Est-ce que les infirmières quand elles viennent prennent soin de faire la surveillance de votre mère, est-ce qu'ils vous posent des questions sur votre état ?*

*R : Non, non. Eux autres ils viennent surtout pour elle, là, fait que ce n'est pas pour moi... c'est sûr qu'elle a trouvé que c'était bien que je prenne un mois, elle a dit... quand je lui ai dit : " bien je ne sais pas si je vais l'envoyer dans le fond ", puis là elle m'a conseillée de le faire quand même là parce qu'elle a dit : " Faut que vous pensiez à vous ", mais non, même pas pour me demander comment je me sens ? Puis est-ce que je me sens fatiguée ou est-ce que je trouve ça trop lourd ? Non, ça elles ne demandent pas ça, elles viennent pour elle, elles demandent comment ça va ? Si ça va bien, si elle mange bien... si son moral est bon hen ! tsé son moral il faut qu'il reste bon aussi... Fait que moi là... C'est ça, c'est mon moral qui est moins bon puis la femme médecin qui me soigne là... elle m'a donné des antidépresseurs, puis moi je suis une personne anti-pilules. (...) R : Ah ! bien j'en ai parlé avec la femme médecin puis... j'ai été dans son bureau là, puis j'ai pleuré, puis je lui en parlais pour voir que c'était pas mal lourd pour moi que j'étais fatiguée, elle m'a garoché des*

*pilules, là elle veut que je les prenne mais... elle le sait pourtant, je lui ai dit souvent, tu le sais que je suis anti-pilules, je n'aime pas être capable de passer à travers toujours avec une pilule, pour moi c'est une béquille, tsé c'est... Je suis une personne qui n'a jamais aimé prendre des pilules... Tsé j'en prends là, j'ai des Allan que je prends par rapport que j'ai eu un problème de cou, puis ça me détend les muscles là... Mais je suis une personne qui n'aime pas ça, puis j'ai ça à prendre... puis ça me dérange. Je les prends puis ça me dérange ». MP-M2*

Dans certains cas, les aidantes s'oublient et s'épuisent jusqu'à nuire à leur propre santé.

*« Je ne me suis pas reposé. Ça m'a causé beaucoup de stress, beaucoup de fatigue et (...) un manque de sommeil total. Finalement, mon médecin, mon spécialiste pour le dos, j'ai retourné le voir pis là, je lui ai dit, j'ai expliqué la situation : " Mon père est malade avec un cancer, je m'occupe de lui pis ma mère. Tu m'as donné un congé de deux mois, tu peux-tu me prolonger ça ? ". Ce n'est pas juste pour continuer à prendre soins de ma mère pis mon père mais c'est que parce que mon dos n'est pas mieux (...) Je ne mange pas bien, je n'ai pas faim. ». SP-O2*

L'administration des soins a pu entraîner des maux de dos.

*« Q : Avez-vous développé des maux de dos, avez-vous fait des ulcères, je ne le sais pas moi ?*

*R : Ah ben ! C'est certain là que j'ai eu mal au dos pendant six mois, ça fait juste un mois que j'ai pas mal dans le dos. Ça ne se dit pas comment j'avais mal au dos, puis c'est certain que ça m'a mobilisée complètement, mais j'aurais pas pu d'une autre manière ». SP-S2*

À cet égard cependant il faut noter que l'apprentissage de certaines techniques et l'attention à porter aux déplacements peut être de nature à minimiser ces malaises mais les personnes aidantes n'ont pu profiter d'un tel apprentissage.

*« Q : Vous me parliez tout à l'heure que lorsque vous lavez votre conjoint, parfois vous faites ça en deux étapes, parce que bon, c'est fatigant, puis vous pouviez même, des fois ça donne mal au dos, mais est-ce que (...) est-ce que vous diriez que vous avez développé un mal de dos ou (...)*

*R : Non, parce que je m'organise toujours pour pas forcer, pour pas faire un mauvais mouvement qui va me donner des douleurs pour peut-être tout le temps, là je préviens ça là. Je ne force pas après là, je m'organise toujours pour pas forcer ». SP-S1*



### 5.5.2 L'angoisse devant l'ampleur de la responsabilité

Pour les personnes aidantes, les incidences sur la santé physique et mentale sont relevées surtout quand la maladie est plus grave. Rappelons que plusieurs patients ont témoigné avoir éprouvé de l'angoisse, un certain état dépressif d'être confinés à la maison avec une autonomie restreinte et même une certaine culpabilité devant l'effort demandé aux personnes aidantes. Une aidante avoue avoir ressenti de la fatigue au plan physique et moral car elle a trouvé très difficile de supporter son mari malade dépressif. D'autre part, il faut se rappeler que plusieurs de nos répondantes malades souffraient de plusieurs maladies autres que les problématiques sélectionnées dans l'échantillon, comme c'est souvent le cas pour les personnes âgées ; ce qui n'est pas sans complexifier la tâche des aidantes.

Un patient témoigne de son inquiétude devant l'ampleur de la responsabilité qui échoit à sa conjointe et de l'insécurité qui le tenaille.

*« Elle était (conjointe aidante) plus stressée que moi parce qu'elle craignait que je tombe ou que je me fasse mal ». FH-BSL5*

Une patiente ressent les mêmes peurs et parle de la panique qui assaille son conjoint aidant.

*« Qu'est-ce qui va m'arriver si j'étouffe ? Qu'est-ce que je fais ? Qu'est-ce qu'il (conjoint) va faire ? Il ne sait pas quoi faire lui là. Tsé, veux dire, même s'il est habitué de me voir de même, il panique quand même parce qu'il ne sait pas réellement quoi faire ». MP-O3*

Quelques aidantes sentent qu'elles jouent un rôle d'infirmière. Elles sont nerveuses et stressées face aux problèmes médicaux et aux urgences qui surviennent ; certaines peuvent même vivre ces situations de façon dramatique. Elles ont peur de ne pas savoir quoi faire, peur qu'il arrive quelque chose à la personne malade et la surprotège ou encore elles sont inquiètes parce qu'elles manquent d'information sur les soins et sur les médicaments. Une aidante a trouvé l'ensemble de la prise en charge très éprouvante.

*« Oui, c'est tout en double là. C'est sûr que physiquement j'ai trouvé ça plus dur. C'est toute une adaptation. Mais moi je me dis, on s'est dit que tant qu'à la voir malade, pis que moi je me rendais quasiment malade, parce que c'était toute une affaire quand à montait à l'urgence, ce n'était pas évident. Donc mentalement c'est épuisant ». MP-S6*

D'autres personnes aidantes ont trouvé la tâche tellement angoissante qu'elles ont dû recevoir de l'aide psychologique d'une travailleuse sociale. Celle-ci a consulté pour ses problèmes en cours de traitement et a dû prendre des anti-dépresseurs.

*« Ils avaient toujours peur qu'il s'infecte. Comme je disais tantôt, j'étais tellement limitée, ça m'a amenée à faire une dépression cette affaire-là ». AB-Q4*

Lorsqu'on a vécu des situations antérieures difficiles avec des soins, cela peut venir ajouter à l'anxiété actuelle. Par exemple, une aidante se sent déjà un peu responsable du décès de son père à domicile. Elle associe la prise en charge des personnes âgées (non sans raison) à la prise en charge des personnes malades. C'est beaucoup de responsabilités avec parfois des conséquences morales importantes.

Pour cette dame, le fait d'avoir son mari malade à la maison est éprouvant, une urgence ou un problème pouvant survenir à tout moment.

*« Ben oui, ça me rend nerveuse. Des périodes, c'est sûr ça (...) Quand il est rendu ((...)) pis y a de la misère à souffler là, pis (...) un couple de fois là, j'étais assise l'autre côté, je regardais la télé (...) " Michelle ! Appelle l'ambulance ! ", vous pensez pas que c'est pas stressant ça, Monsieur ? Épouvantable ». MP-M3*

D'autres aidantes souffrent d'un sommeil perturbé parce qu'elles doivent être prêtes à intervenir même la nuit. La nuit c'est le moment de toutes les peurs, de tous les dangers et surtout, les aidantes le savent bien, c'est le moment où on ne peut recevoir d'aide professionnelle rapidement.

*« Des fois c'était difficile, la nuit quand il dormait dans son lit à côté de moi et je l'entendais râler et je ne pouvais pas dormir... franchement la nuit il n'y avait pas le CLSC à côté de moi pour m'aider... je voyais ce qui se passe, je sentais qu'il baissait tout le temps ». MP-BSL6*

Une aidante affirme mal dormir parce qu'elle reste à l'écoute de son mari malade.

*« Je me couche, et je me dis s'il marche, il faut que je me réveille. Ce n'est pas un sommeil*

*Q : Vous dormez juste d'une oreille ?*

*R : C'est ça, un œil ouvert c'est comme on peut dire ». AB-M7*

Celle-ci a peur de ne pas savoir quoi faire en cas de pépin.

*« Q : How did you feel the first day, having him home with all this ?*

*R : I was afraid. I was really afraid. (...) Because in case something happens and I don't know what to do. (...) I didn't expect (to be so afraid), but I didn't sleep the whole night. (...) You see, because when you take a personne malade; still with swollen foot, with swollen hand, with all the machines, everything, you know, you're afraid. You're alone with a sick person. I was afraid ».*

*AB-M3*

Cette autre aidante est plus fatiguée et stressée depuis qu'elle doit se coucher plus tard pour préparer la visite de l'infirmière du CLSC.

*« Ce que je trouvais dur c'était le soir. J'avais l'habitude de me coucher de bonne heure, il fallait que j'attende à onze heures pour qu'il vienne. C'est ça qui était dur ». AB-BSL4*

Certaines aidantes ont même dû prendre des comprimés pour dormir vu que leurs conjoints bougeaient beaucoup pendant la nuit. L'une est nerveuse durant le traitement de son mari, elle ne dort pas assez, ne mange pas assez et perd du poids. Elle est anxieuse au sujet de l'appareillage et n'ose pas en parler pour se faire aider.

*« Sometime I'm losing weight. (...) I can't sleep. For example, when he was the 6 weeks in the house with intravenous, with everything, I lost 5 pounds. (...) I was nervous. I didn't tell the doctors about this because what I could tell them, hey? I didn't sleep, I didn't eat good, I lost weight. I didn't want to tell 'em that (...): I didn't have time for myself. I didn't have time. I was afraid maybe the computer will stop to work, or this, or that ». AB-M3*

*« (Aidante) : Ah ben ! t'es inquiète, c'est sûr que t'es inquiète. T'es inquiète parce que c'est comme je vous dis au tout début ben, j'étais rassurée parce que je savais qu'elle était venue vérifier son pansement, tout était beau (...) ben là, tu vis un peu d'inquiétude ». AB-S2*

Dans les cas de soins palliatifs et de MPOC très avancées, les aidantes ont dû accompagner leur mère ou leur époux jusqu'à la mort. Peu de personnes ont de l'expérience de la grande souffrance et de la mort ; elles font leur apprentissage « sur le tas ». Cette insécurité s'est vérifiée pour plusieurs aidantes de personnes en soins palliatifs. Les soins qu'elles dispensent exigent du dépassement de leur part. Certaines ont ressenti une inquiétude et une angoisse à l'idée du décès de la personne, ou encore à envisager les lendemains de ce décès. Cela conduit à des inquiétudes touchant l'avenir, le développement de la maladie, leur propre capacité d'assurer l'aide pour une longue période. De plus, il est inévitable que la santé du malade se détériore ; les aidantes ne sont jamais libérées de cette préoccupation.

*« L'angoisse que la personne meure, puis que je sois toute seule, qu'est-ce qu'on fait quand quelqu'un, on voit qu'il est mort à côté de nous autres (...) là, là, je n'avais jamais vécu la mort proche comme ça là. J'ai perdu des parents mais, sont tous morts subitement, ça fait que c'est une autre affaire ça là. Ça fait qu'ils m'ont envoyé une personne, je pense c'est un ange. Elle venait ici toutes les nuits, puis elle veillait. Comme les anciennes veilleuses, puis moi je dormais. Je dormais dans la chambre de mon mari, mais je dormais sur mes deux oreilles, si je peux dire ». SP-S2*

*« Pas de fatigue physique parce que (...) on dormait bien pis euh (...) on se nourrissait quand même correct fait que c'est surtout (soupir) l'anxiété, l'angoisse pis le stress là (...) tu ne sais pas, tu ne sais pas comment ça va finir fait que (...) (très ému) ». SP-O1*

### 5.5.3 Des intervenantes s'inquiètent

Dans plusieurs régions, des professionnelles de la santé ont souligné l'ampleur et la lourdeur de la tâche et des responsabilités qui échoient aux familles, notamment aux femmes. Quand on constate le volume de demandes qui sont adressées aux femmes qui assurent souvent une présence de 24 heures, on y décèle toute cette anxiété face aux congés précoces et le sentiment d'avoir à continuer à assumer les soins devenus trop lourds.

Au Bas-Saint-Laurent, des intervenantes de CLSC affirment que le principal danger du transfert des soins médicaux et paramédicaux est actuellement l'épuisement du « réseau naturel », avec toutes les conséquences négatives que cela entraîne (affaiblissement psychologique, culpabilisation, conséquences sur l'entourage et la vie familiale), surtout dans les cas qui sont très lourds comme les soins palliatifs et les maladies chroniques.

*« Si on épuise le réseau, c'est un cercle vicieux. T'épuises le réseau, ça prend une ressource, ne serait-ce que temporaire, mais souvent on n'a pas de ressource temporaire...ce qui fait qu'on fait quoi ? (...) Il n'y a plus un lit de vide ! Puis quand ils disent qu'ils mettent beaucoup encore sur le dos des femmes, c'est vrai ! Les aidantes naturelles c'est des femmes. La grosse majorité. On voit des femmes, des filles de famille arrêter de travailler pour prendre soin des parents ». CLSC-BSL*

En Outaouais, on déplore :

*« Bien, ils sont, ils sont brûlés là. Ils sont au bout, ils n'ont plus de patience, des fois... Ils ont hâte d'avoir un répit là tsé... vous arrivez là et vous voyez la personnalité... Ils sont contents quand on arrive parce qu'ils peuvent sortir là puis se reposer une heure-là... C'est devenu, la plupart du temps, un fardeau... C'est un énorme fardeau pour beaucoup de famille. Il y en a qui perdent même, qui décident de laisser leur emploi. Je l'ai vu en soins palliatifs ». CLSC-O*

L'épuisement peut entraîner un laisser-aller nuisible pour la personne malade.

*« Il y en a qui sont fatigués. Bien, peut-être des fois il peut y avoir des laisser-aller. Certains abus... Dans certaines situations. La fille qui s'occupe de sa mère présentement, bien, quand ça fait deux trois nuits, que sa mère l'appelle aux deux, trois heures là. Il y a des nuits qu'elle dort tellement que sa mère est obligée d'appeler son autre fille à Gatineau pour faire sonner le téléphone pour réveiller celle qui est dans la maison parce qu'elle est épuisée... Imagine... Ça c'est brûlé vrai. Alors, ça arrive ça. On voit ça souvent, souvent, souvent. Puis là, cet exemple-là, c'est un bon exemple aussi parce qu'elle, elle a laissé son emploi, mais là, son mari est en burnout au travail, puis qu'il devrait laisser son travail là parce que ça ne marche plus là. Il est épuisé, il a un stress incroyable. Mais là, il ne veut pas laisser son emploi parce que sa femme est sans emploi, pour s'occuper de sa mère. Alors là, ils*

*sont comme dans une impasse là, parce qu'ils ont besoin d'un revenu. Alors, c'est des choses qu'on voit ». CLSC-O*

Des situations déchirantes qui interpellent :

*« Actuellement, il y a une cliente, à domicile, qui a chuté hier, elle s'est présentée au centre hospitalier, ils l'ont retournée chez elle puis faut qu'elle reste couchée 48 à 72 heures. C'est sa fille qui en prend soin. La fille est une jeune mère de famille qui a déjà des enfants, elle n'a pas besoin... La fille n'est plus capable. Le temps de trouver une ressource d'hébergement temporaire pour madame, mais il y n'en a pas. On va faire quoi ? On va continuer à épuiser madame qui s'occupe de sa mère ? Jusqu'à quel point ? Puis elle va devenir impatiente avec les enfants, puis elle va envoyer le mari chez le diable puis après ça tu sais pas ce qui va se passer... Là on est en train d'épuiser le réseau naturel ». CLSC-BSL*

Un aidant épuisé s'écrie :

*« Tu as envie de dire : écoute un peu, il y a un hôpital qui existe pour se faire soigner, gardez-la maudit, faites quelque chose ! ». AB-Q13*

Des intervenantes ont perçu que des aidantes se sentaient isolées avec leurs tâches, qu'elles ont besoin de soutien et d'écoute, notamment dans le cas des prises en charge à long terme, il y a des possibilités d'isolement chez les aidantes qui n'ont pas suffisamment de support.

*« Mais, quand c'est des maladies plus complexes, les soins palliatifs, un ACV, il y a une certaine ambivalence. Quand il y a plusieurs problématiques ensemble, ça je dirais qu'il y a une certaine ambivalence, un risque finalement d'être isolée quand il n'y a pas de soutien finalement à l'aidante, qui est plus présent. Quand elle n'a pas la chance d'être relayée, je dirais, quand l'isolement est plus présent là ». CLSC-M*

*« On fait beaucoup d'écoute, on les soutient, on est toujours prêtes à y aller s'ils veulent. Souvent ils ne veulent pas nécessairement qu'on aille à la maison. Moi, très souvent ils me disent : " juste le fait de te parler, ça me fait du bien ". Mais ça reste que les soins palliatifs c'est quelque chose qui est très très lourd. Puis on en voit qui vont jusqu'à la fin, mais il y en a beaucoup là qui rendus les derniers temps, ils ne peuvent plus et doivent retourner le patient à l'hôpital ». CLSC-BSL*

#### **5.5.4 Les aidantes ont besoin de répit et de support**

Avec une situation budgétaire difficile, plusieurs CLSC ont coupé dans les services disponibles en gardiennage, d'entretien ménager ou de popote roulante. Ce sont d'autant plus de services qui sont reportés sur le communautaire, le privé qu'il faut payer ou sur les proches. Un des

problèmes majeurs soulignés par les intervenantes de CLSC est le manque de répit pour les aidantes, le peu de services de gardiennage disponibles.

*« Je peux toujours offrir un bain facilement, le gardiennage je suis obligée de faire la demande au chef de programme. La plupart du temps c'est accepté mais ça va pas être pour beaucoup d'heures par semaine là. Puis en plus, bien pour la popote roulante nous on réfère toujours aux organismes communautaires. L'entretien ménager, on ne le fait plus. S'il y a encore des gens qui ont de l'entretien ménager présentement c'est parce qu'il y a dix ans, on leur avait offert et qu'ils sont encore là. Ils ont comme un droit acquis. Nous, on est un CLSC bien pauvre, suite au déficit et aux compressions et tout ça, il a fallu rationaliser des services donc, on a eu un comité de formé, dont j'ai fait partie, puis de différentes professions. Puis, on a regardé où est-ce qu'on coupe ? (...) Soit qu'on dessert les premiers arrivés, les premiers servis puis après ça, c'est comme on ferme la porte pendant un temps. Ce qu'on avait déjà vécu en tout cas. Puis, ça n'a pas de sens. Fait que on a dilué pour desservir le plus de monde possible. Mais ça fait qu'on est pris avec ces contraintes-là. Le besoin de gardiennage moi, quand je suis arrivée au CLSC on était toujours dans le rouge. Donc, je ne pouvais jamais offrir de gardiennage aux clients à moins que c'était les soins palliatifs, ça fait qu'on les réfère à des agences. Ah ! oui ! Ça moi, j'avais beaucoup de difficultés parce que je venais d'un milieu hospitalier. je n'avais pas encore l'habitude de dire aux gens : " Bien ! vous êtes obligés de vous les payer" ». CLSC-M*

Auparavant, le gardiennage qui procurait du répit pour les aidantes était assuré par les CLSC, par les auxiliaires familiales. Depuis, ces services sont coupés et transférés au communautaire ou aux entreprises d'économie sociale, mais encore-là, cela devient problématique. Une tendance à transférer ces services vers le privé est remarquée.

*« Ce que je trouve dommage, tu parlais de gardiennage. Il y a des gens qui ne les ont vraiment pas les moyens. Qu'est-ce qu'ils vont faire maintenant que ça ne se donne plus ce gardiennage ? Le gouvernement, il a coupé, il a coupé, mais là aujourd'hui, les auxiliaires familiales, qui le faisaient, ne le font plus. C'est vraiment juste des soins d'hygiène. Le gardiennage a été enlevé. L'accompagnement, les repas ont été enlevés. Ça passe à Coup de main à domicile (...qui avait) ouvert le volet du gardiennage, mais là ils viennent de se faire couper aussi. Ce que je trouve malheureux, le gouvernement veut qu'ils restent à domicile, mais ils les font payer pour rester à domicile ». CLSC-BSL*

En ce qui concerne le support aux familles, on déplore le peu de services de répit offerts et on souhaite que les ressources soient augmentées, particulièrement du répit de nuit.

*« There's also day center programs in Ontario that run at night, where people go sleep at night in a nursing home. Often the reason why the family can't take them back home is because they're getting up 30 times a night to go to the*

*bathroom and the caregiver is not getting enough sleep, so they run out ".*  
CH-MTL

*« Surtout en ce qui concerne le gardiennage, la sécurité du client. Moi, je trouve qu'on demande énormément à la famille là. Il faut vraiment que la personne soit assez autonome ou qu'elle ait un bon réseau. Même pour les gens qui viennent au CLSC parce que (...) on va demander à la famille de les accompagner ça fait que on demande énormément ». CLSC-M*

Une intervenante de Montréal résume le sort qu'on réserve parfois aux aidantes.

*« Physical transferring, changing of diapers and liners, which is a huge taboo for most people. Also, coordinating private help at home, which is really, really hard. The anxiety related to someone who has chronic medical problems and they have dementia and really is at risk being alone, and you try to coordinate people. And it's hard to find homemakers who are gonna put up with someone repeating constantly or yelling or falling in panic attacks or (...) So, if you're a family member, it's a full-time job because you can't leave the city on a vacation. (...) Also, if they're going to public placement, or private placement, families are requested to go. Families also are terrified about what has happened. The kinds of calls I get at the social service department are : "are they gonna kick her out already ? ". And people panic because of what they hear in the media and they're worried they will have to continue when they're burnt out. It's incredible how much care families give. A lot of them give up their lives, their regular lifestyles ». CH-M*

Les personnes malades sont au cœur de la problématique du transfert des soins à domicile. Si la plupart de celles interrogées ont apprécié de retourner rapidement à la maison, elles n'en ont pas moins perçu les effets plus ou moins favorables qui méritent d'être étudiés. En effet, comme on l'a dit plus haut, le retour à la maison ne signifie pas la guérison. Que de fatigue, que de sentiment d'insécurité sans l'encadrement constant de professionnelles de la santé que fournit l'hôpital. Il faut aussi accepter de dépendre des autres, de ses proches autant que des étrangers qui entrent dans la maison, au cœur de l'intimité familiale, au cœur de l'intimité personnelle. C'est toute la vie quotidienne qui est perturbée au rythme des traitements, celle des patients comme celle de ses proches. Émotion, affection mais aussi tension et conflit peuvent émerger surtout quand la problématique est lourde et que la charge des aidantes perdure.

On ne pourrait clore cette section sans rappeler la charge parfois immense que constituent les soins à domicile par les familles, notamment par les femmes. Si les personnes malades sont au cœur du transfert des soins, c'est sur les aidantes que repose tout le système. On découvre des impacts importants sur leur santé physique et psychologique de même que des coûts financiers importants pour la famille, notamment pour les aidantes qui doivent sacrifier des revenus de travail dans des proportions plus ou moins importantes. Les coûts reliés à la prise en charge au domicile sont parfois si élevés qu'ils peuvent conduire certaines familles à s'en priver et à diminuer d'autant l'efficacité des soins administrés. Une accessibilité pour tous aux soins et

services de santé n'est-elle pas en cause depuis que les transferts vers le communautaire et le privé augmentent ?

On a tendance à oublier les coûts épargnés par les soins prodigués par les proches. Comment évaluer ces gestes ? Ce sont des coûts qui n'ont jamais été évalués comme tels parce que les tâches assumées par la famille, par les femmes le plus souvent, sont considérées comme gratuites, comme étant un don. Pourtant, même dans l'économie du don, les activités ne sont pas gratuites puisqu'elles ont toujours leur contrepartie. Dans ce cas-ci, il n'y a pas de rémunération, il n'y a pas d'activité de bénévolat reconnue dans la comptabilité des services rendus. On a affaire à des activités invisibles, n'appartenant à aucune économie ; pourtant ce sont des activités essentielles dont le système de santé ne peut se passer, comme en témoignent des intervenantes en santé qui s'inquiètent de constater que le réseau des aidantes, mal soutenu, est à la limite de « ses forces » et qu'il vient à saturation, risquant de bloquer complètement le système.

Certes, il fait bon guérir à la maison, mais à quel coût ?



---

---

## CONCLUSION

---

---

Au terme de cette recherche, il reste à cerner les faits saillants des expériences vécues par les répondantes et à montrer les failles et les améliorations possibles du système de santé québécois dans le transfert des soins à domicile et de la prise en charge par le milieu. À cet égard, nous pensons pouvoir dégager des pistes d'orientation et des stratégies d'actions, en dégagant les conditions pour que le transfert et la prise en charge se déroulent bien.

Notre recherche, rappelons-le, est de type qualitatif et d'analyse sociale des impacts du virage ambulatoire. Elle nous a permis de rencontrer des professionnelles de la santé dans les hôpitaux (24 entrevues de type *focus group* et individuelles), des personnes malades et aidantes (119 entrevues individuelles en profondeur) et des professionnelles de CLSC (11 entrevues de type *focus group*). Rappelons également que les problématiques de santé suivantes ont été choisies : antibiothérapie intraveineuse ambulatoire, fracture de hanche, maladies pulmonaires obstructives chroniques, soins palliatifs et accidents cérébrovasculaires. Les entrevues ont été réalisées dans cinq régions du Québec : le Bas-Saint-Laurent, Montréal, l'Outaouais, Québec et le Saguenay.

### *Le congé*

En ce qui concerne l'attribution des congés de l'hôpital, deux types de critères sont mentionnés comme étant de première importance : les critères médicaux et psychosociaux. En général, un patient obtiendra son congé de l'hôpital quand son état de santé sera jugé stable et qu'on aura constaté une réponse satisfaisante aux traitements et soins pour lesquels il avait été hospitalisé. C'est évidemment l'exception en soins palliatifs alors que c'est quand les traitements n'agissent plus que l'on décide de recourir aux soins de confort administrés à domicile.

En ce qui concerne les critères psychosociaux, l'évaluation de l'aide disponible à domicile et de l'environnement physique est très inégalement prise en compte. De plus, il semble que dans les critères psychosociaux, on oublie de s'intéresser à la condition socioéconomique de certaines patients. En effet, les témoignages nous révèlent que la médecine à domicile implique des coûts supplémentaires pour les familles et la capacité d'y faire face n'est pas la même pour toutes.

De façon générale, la décision d'accorder le congé de l'hôpital appartient au médecin traitant, en principe après consultation avec l'équipe professionnelle concernée par le dossier. Dans certaines équipes, le processus de décision se fait de manière plus collégiale pendant que dans d'autre il est plus fragmenté et repose en bout de piste sur la décision finale du médecin traitant.

Comment les personnes malades et les proches sont-elles intégrées dans ce système ? Est-ce qu'on a réfléchi sur le fait qu'une fois rendues au domicile, elles sont des acteurs aussi importants que les professionnelles, dans le processus de guérison ? Est-ce qu'elles sont intégrées au processus de décision de l'attribution du congé ? Ont-elles leur mot à dire ? Notre enquête montre qu'elles sont très peu impliquées dans ce processus et leur marge de manœuvre reste bien mince.

Certes, plusieurs répondantes ont signifié leur désir de retourner au domicile le plus rapidement possible et se sentent alors moins frustrées de ne pas avoir été consultées. On sait quel attrait exerce le retour au domicile avec sa signification de retour à la vie normale, ou presque ; cela signifie sortir de la dépendance des professionnelles et de l'hôpital. D'autres patients, qui n'ont pas participé au processus de décision, dévoilent une confiance sans borne envers le personnel médical et considèrent que sa décision est la bonne.

Mais un certain nombre de personnes malades et de proches interviewées ont déploré n'avoir eu aucune chance d'exprimer leur opinion sur le congé. Certaines ont même considéré le congé comme imposé, affirment avoir subi une pression au départ qui est angoissante, avoir même été bousculées pour « faire de la place ». Lorsque les intervenantes et administrateurs du système de santé affirment que les personnes malades et leurs proches sont au cœur du virage ambulatoire, ils ne veulent sans doute pas dire qu'elles sont absentes des décisions prises. Or, c'est ce qui arrive souvent. À cet égard, les départements de soins palliatifs, qui constituent une exception, pourraient peut-être étendre leur modèle d'attribution de congé car, dans la grande majorité des cas étudiés, il appert que les patients et leurs proches ont été intégrés, de façon pleine et entière, au processus de décision de cesser les traitements pour passer aux soins de confort.

### ***La préparation***

Une fois le congé accordé, plusieurs activités de préparation sont prévues et appliquées avec plus ou moins de rigueur : des activités d'information, de formation et de simulation au besoin. Il faut d'abord fournir l'information sur les grandes lignes de la maladie, sur les traitements appropriés, sur l'équipement requis et sur les ressources médicales, infirmières et techniques disponibles au sortir de l'hôpital. La formation est plus complexe et vise l'apprentissage d'habiletés et de techniques pour le patient et ses proches. Quant à la simulation, elle est prévue dans le cas de traitements où le patient ou les proches doivent poser des gestes plus techniques, où ils doivent utiliser des appareils sophistiqués. Dans certains cas, on accorde des « congés progressifs » ; pendant une fin de semaine, le patient s'exerce à la manipulation et aux traitements. De retour à l'hôpital, il rend compte de son expérience. Il y a aussi simulation de quelques heures ou de quelques jours à l'hôpital même, alors que le patient s'« exerce » et pose les gestes devant l'œil averti du personnel infirmier.

L'objectif d'une bonne préparation est de rendre la personne malade le plus autonome possible et qu'elle ou ses proches puisse assumer le transfert à domicile ; qu'elle soit capable au point de vue cognitif mais aussi qu'elle ait la volonté de le faire ; qu'elle puisse manipuler en sécurité les différents équipements et faire les exercices requis ; qu'elle ou ses proches soient en mesure d'administrer correctement la médication, notamment de juger des interdoses la nuit, dans le cas de soins palliatifs. Une préparation bien faite permet aussi à la personne malade et à ses proches d'accepter tout un éventail de responsabilités nouvelles occasionnées par ce transfert de soins où elles deviennent les acteurs essentiels du traitement et de la guérison.

Plusieurs intervenantes en milieu hospitalier ont insisté sur le fait que les aidantes principales doivent faire partie intégrante de la préparation et notre enquête révèle qu'elles ont en général répondu à l'appel. Les personnes malades et les proches ont généralement apprécié la préparation faite par l'hôpital. Malheureusement, la préparation se limite parfois à de

l'information. Certaines l'ont trouvée insuffisante, parfois transmise rapidement et difficile à comprendre ; certaines personnes ont trouvé l'enseignement angoissant, sans doute, parce que mal assimilé. On ne semble pas toujours tenir suffisamment compte de la capacité de ces personnes d'intégrer et d'assimiler l'information reçue et de vérifier l'acquisition des connaissances acquises. Des intervenantes en milieu hospitalier ont avoué ne pas toujours disposer du temps suffisant pour prodiguer un bon enseignement et certaines répondantes aidantes ont déploré avoir été écartée de la préparation. En général, ce que les répondantes déplorent le plus, c'est de ne pas savoir quoi faire quand tout ne se déroule pas comme prévu.

### ***Le transfert de l'hôpital au CLSC***

L'un des objectifs du virage ambulatoire était d'assurer une intégration des soins et services dispensés par les différents établissements d'une localité, d'une région. Pour que la mise en place des soins à domicile soit efficace lors du retour du patient à son domicile, il a fallu mettre sur pied des mécanismes de liaison qui assureraient une réelle collaboration entre les différentes professionnelles de la santé. Certes, durant les premières années du virage ambulatoire, il y a eu bien des dérapages comme l'a démontré notre recherche exploratoire : *Qui donnera les soins ?* (Côté *et al.*, 1998). On observait qu'il y avait parfois un hiatus important dans la chaîne de soins, surtout entre l'hôpital et le CLSC. Depuis quelques années, nous avons constaté des améliorations au plan de la concertation et de la collaboration entre les établissements mais la recherche actuelle nous fait découvrir que des lacunes subsistent, notamment dans la mise en place des soins et services à domicile où une collaboration interétablissement étroite s'avère nécessaire.

Dans certains départements hospitaliers et pour certaines problématiques, il existe des protocoles d'entente spécifiques qui sont suivis dans chaque établissement concerné soit l'hôpital et le CLSC. Ils sont généralement bénéfiques mais aux dires de certaines intervenantes en CLSC, tous ces protocoles et ententes résistent bien mal aux « réalités du terrain ». Mais, selon des intervenantes de CLSC, l'information transmise par les hôpitaux est insuffisante et handicape le processus de transfert des soins. Si les formulaires interétablissement rendent compte du diagnostic et des prescriptions de soins exigés, ils sont muets sur l'état de santé général de la personne malade ; les traitements recommandés ne sont pas toujours suffisamment détaillés et enfin, si les patients sont réhospitalisés et retournés au domicile, il n'y a pas de suivi. Des intervenantes ont émis l'idée de promouvoir la mise en place d'un dossier unique commun aux deux établissements.

En ce qui concerne la coordination entre les établissements (CLSC et hôpitaux surtout), des critiques importantes ont été observées par les intervenantes des deux types d'établissements. On a même parlé du « choc des cultures ». On a remarqué un manque d'arrimage entre l'hôpital et le CLSC, le manque d'homogénéité dans le matériel utilisé dans les différents établissements et au domicile, le dédoublement des travailleuses en ce qui concerne l'évaluation, et un manque d'information sur les dossiers des patients, les difficultés pour les intervenantes du CLSC de rejoindre le personnel de l'hôpital en cas de besoin et un manque de confiance et de respect entre les intervenantes des différents établissements. La non-homogénéité et l'inégalité des services offerts par les différents CLSC sont aussi critiquées, de même que l'obligation qu'ils ont de référer aux organismes communautaires, ce qui vient encore compliquer l'harmonisation des

rapports interétablissement. Malgré tout, il est permis d'affirmer que la communication s'améliore depuis quelques années ; l'hiatus entre le congé de l'hôpital et la prise en charge par le CLSC s'est beaucoup atténué et les références selon le processus du formulaire interétablissement sont de mieux en mieux rodées.

Les professionnelles de CLSC, comme plusieurs personnes malades, déplorent également que les hôpitaux font des promesses de services que leur organisation ne peut pas remplir parce que les délais de congés sont trop courts pour permettre une véritable mise en place des soins, ce qui peut occasionner une rupture de soins. Les cas référés doivent d'abord être évalués en ce qui concerne le caractère ambulatoire du patient, s'il est confiné au domicile, semi-autonome ou autonome. La capacité de la personne malade de se déplacer définit si elle reçoit ses soins au CLSC ou au domicile. Dans ce dernier cas, il faut évaluer sur place la teneur des soins et services à dispenser et évaluer l'environnement physique du domicile, voir s'il doit être aménagé. Ensuite, de retour au CLSC, il faut mobiliser les ressources et l'équipement selon les besoins et planifier le programme de soins, le nombre d'heures et la cadence de soins et de services requis, tout en prévoyant du temps de présence de l'infirmière pour qu'elle puisse dispenser l'enseignement.

### *Des soins nombreux, variés et parfois complexes*

La gamme des soins dispensés à domicile est variée et étendue. La dispensation de ces soins est partagée entre les intervenantes en CLSC et la personne malade et/ou l'aidante. On parle ici de tâches reliées à des soins infirmiers, médicaux et paramédicaux, de soins d'hygiène et d'alimentation, de services d'entretien ménager, de l'aide à l'habillement et de soutien moral et psychologique. Il faut aussi relever les tâches de médiation entre la personne malade et les services publics, la communauté et le réseau d'aide. Enfin, il faut voir à la coordination du travail de prise en charge.

Notre enquête révèle que l'éventail des tâches médicales, paramédicales et des infirmières, assumées par les personnes malades ou leurs proches, est impressionnant. Mentionnons seulement les traitements d'antibiothérapie ou antidouleur par voie intraveineuse avec des appareils divers comme les pompes, les ordinateurs, les ballons, etc., les injections subcutanées d'insuline ou de médicaments antidouleur (morphine), le « clapping », la désinfection de plaies, le changement de pansements et de sacs (pour l'urine ou la colostomie), l'administration de médicaments pulmonaires ou d'oxygène au moyen d'appareils comme le concentrateur, l'administration de multiples comprimés, la pose quotidienne de timbre pour le cœur, la gestion de diètes alimentaires, les exercices de physiothérapie et la pose de papillons pour injections. De plus, on s'attend à ce que la personne malade (ou l'aidante) surveille son état de santé et effectue des diagnostics concernant la réaction aux médicaments ou l'évaluation de l'état de santé. C'est encore elles qui devront décider quand appeler à l'aide et quand retourner à l'hôpital si nécessaire. On les verra même parfois surveiller les professionnelles de santé dans leur administration des soins et les corriger au besoin. Tout cela requiert une connaissance médicale et infirmière, une capacité d'utilisation des ressources et des rouages du réseau de santé qui n'est pas l'apanage de tous les citoyens.

Les personnes malades et leurs proches jugent certains soins faciles à exécuter et d'autres plus complexes parce qu'ils demandent des connaissances et des habiletés particulières. Selon des

professionnelles des CLSC, une grande variété de soins est transférable ; cela va des activités de changement de sacs de l'antibiothérapie ou de la colostomie à l'injection de morphine ou de scopolamine, en passant par les changements de pansements, à la prise de tension. Mais toute cette délégation de soins ne peut se faire sans un très bon enseignement de la part des infirmières assignées aux dossiers.

Partageant la philosophie de responsabilisation des citoyens devant leur santé et le développement de leur autonomie, les intervenantes en santé des hôpitaux et des CLSC ont affirmé utiliser diverses stratégies, dont celle de l'enseignement, pour convaincre les personnes malades et leurs proches du bien fondé de l'opération de transfert. Selon le témoignage d'intervenantes en CLSC, il faut d'abord vaincre les résistances, démystifier et dédramatiser la maladie et son traitement, il faut transférer étape par étape et rassurer continuellement, il faut établir un climat de confiance et donner les informations de façon claire et précise et assurer un encadrement serré. Assiste-t-on à une banalisation des soins ? On peut s'interroger sur le fait que certains actes réservés, défendus à certaines intervenantes en santé comme les auxiliaires familiales ou les physiothérapeutes, sont tout à fait délégués à des citoyennes ordinaires, qu'elles soient malades ou aidantes.

De façon générale, les personnes malades et leurs proches ont peu bénéficié d'un suivi de l'hôpital une fois que le domicile est réintégré. On note quelques exceptions comme les soins palliatifs ou les programmes d'antibiothérapie ambulatoire où les responsabilités de suivi sont parfois partagées par l'hôpital et le CLSC. Les témoignages ont révélé quelques activités de suivi des hôpitaux, allant de visites régulières au domicile (dans le cas des soins palliatifs surtout), de liaisons téléphoniques régulières et de visites du patient en clinique de jour. Ces activités de liaison sont parfois l'objet de querelles de juridiction dans le partage des responsabilités. Mais en général, depuis la restructuration, il semble que les hôpitaux sont peu présents au domicile dont les soins et services sont maintenant la responsabilité des CLSC. Il est parfois nécessaire de s'adresser aux organismes communautaires et privés pour compléter la gamme des soins et services requis, soit pour des ressources humaines supplémentaires, soit pour du prêt, de la location ou de l'achat d'équipement spécialisé.

Mais le suivi posthospitalier se fait également à l'extérieur du domicile et l'objectif alors est que la personne malade se déplace le plus possible au CLSC ou au centre de jour de l'hôpital. C'est le cas pour des patients en antibiothérapie ambulatoire qui se sont ainsi déplacés, de même que des personnes qui reçoivent des traitements antidouleur ou de physiothérapie. Les témoignages montrent que ces déplacements sont jugés fatigants, quelquefois épuisants. L'encadrement peut aussi être réalisé par le médecin de famille qui visite au domicile, ce qui est fort apprécié par les personnes malades et les proches mais fort rare.

### *L'univers domestique et le travail des aidantes*

Le retour du patient à domicile signifie qu'il faut quels soins seront dispensés, quel soutien psychologique est requis et comment seront accomplies les activités quotidiennes essentielles. À l'hôpital, la personne malade n'a pas besoin de se laver, de se vêtir, de faire ses repas, d'entretenir ses vêtements et la maison, de faire les courses, dont l'achat de médicaments, de donner des soins aux enfants, bref d'exécuter des tâches quotidiennes dont on oublie trop souvent

l'ampleur et la nécessité lorsqu'on accorde un congé de l'hôpital. Rendu au domicile, le patient doit tout faire lui-même ou se faire aider par ses proches. Notre enquête montre comment l'ampleur de ces activités est sous-estimée par le personnel hospitalier et par la personne malade elle-même. Des incapacités du patient, des restrictions physiques imposées par les traitements, le temps et l'énergie qu'il faut accorder aux traitements, la faiblesse, la fatigue et le manque d'énergie sont autant d'obstacles qu'il ne peut surmonter seul. C'est pourquoi la présence des proches est essentielle comme support dans l'exécution des activités de vie quotidienne. En effet, outre l'administration des soins, les tâches des aidantes sont multiples. Par exemple, il faut changer les draps régulièrement ou les couches d'une personne malade incontinente, s'occuper de l'entretien extérieur de la maison à la place de la personne malade, organiser les sorties pour les rendez-vous de suivi, se procurer les médicaments à la pharmacie, cuisiner des repas spéciaux pour tenir compte d'une diète, laver le patient, l'aider à se déplacer et mobiliser les ressources professionnelles ou aidantes.

Les aidantes ont à prendre en charge un soutien moral et psychologique. Dans les cas de soins palliatifs, cela exige une force morale considérable. Accorder un soutien moral, c'est surtout veiller à l'intégrité et à la fierté de la personne malade, surtout lorsque des personnes étrangères exécutent les soins d'hygiène corporelle. Une aidante doit aussi savoir reconforter, encourager, rassurer, et aider le patient à surmonter ses peurs.

Pour pallier le manque de ressources au domicile, le CLSC va offrir des soins d'hygiène corporelle, comme le bain. Outre les soins infirmiers proprement dits, les intervenantes en CLSC font aussi d'autres tâches d'activités quotidiennes au besoin, parfois dans le but d'aider quand la famille est en difficulté ; elles vont même changer les couches du bébé qui pleure alors que la mère est occupée à aider la personne malade. Elles accordent également du temps aux personnes malades et aidantes pour du support psychologique, rassurant au besoin. Quand les CLSC, pour raisons de coupures budgétaires ou de rétrécissement de leur mandat, ne peuvent répondre adéquatement aux besoins formulés, ils réfèrent aux services communautaires, de bénévolat, d'économie sociale ou au privé. Mais là, des coûts de location ou d'achat sont à considérer.

On sait que le virage ambulatoire visait à ce que les personnes malades et leurs proches assument de plus en plus de responsabilités. Ainsi, les CLSC vont équiper la personne malade d'appareils et d'équipement pour lui permettre le plus possible de réaliser les AVQ. Mais il appert que c'est surtout vers les aidantes que le transfert de ces tâches est effectué. Les aidantes doivent effectuer des tâches de surveillance auprès de la personne malade, afin d'éviter les blessures ou les chutes ou pour surveiller la prise de médicaments ou que la diète alimentaire soit respectée. Dans les cas de soins palliatifs ou de maladies pulmonaires très avancées, alors que la mort est éminente, la surveillance se fait 24 heures sur 24 et s'avère très exigeante. C'est pourquoi les aidantes ont souvent besoin de répit. Il semble que depuis quelque temps, les CLSC peuvent rarement offrir ce service.

La mobilisation des ressources et l'organisation des soins à domicile requièrent de la part de la personne aidante une attention constante. Il faut effectuer les démarches pour obtenir de l'aide des professionnelles du CLSC au besoin, lutter pour obtenir un service, mobiliser et coordonner le réseau informel de soutien (la famille et les amis, même les voisins), assurer une représentation de la personne malade auprès des services publics de soins et services de santé, participer à l'application du plan d'aide et s'assurer de son maintien, régler les problèmes au fur et à mesure

qu'ils surviennent. Ces tâches exigent beaucoup de temps et d'énergie chez les aidantes qui sont aidées par les intervenantes des CLSC qui pourront s'occuper des démarches de location d'appareils et d'équipement, qui pourront voir aux références vers les organismes communautaires, de bénévolat, d'économie sociale et privés. Elles s'engagent parfois dans la mobilisation des ressources et dans la médiation entre les intervenantes des autres services, la personne malade et les aidantes.

### *Les impacts*

Le domicile est un environnement privé, familial et profane. Il se révèle ainsi un environnement complexe et variable, ce qui n'est pas sans causer des impacts importants. La présence ou l'absence d'une aidante principale et d'un réseau social de soutien, l'état matériel du logis, les moyens financiers de la famille, les responsabilités de la personne malade dans les tâches de vie quotidienne sont autant de paramètres à considérer. Le domicile, ce n'est pas l'hôpital avec l'équipe médicale et infirmière et tout l'appareillage voulu. Le domicile c'est un espace domestique ordinaire avec lequel les intervenantes, les patients et leurs proches doivent composer pour dispenser soins et services au mieux. Ce qui n'est pas sans créer des impacts, parfois des bouleversements, dans la vie personnelle, conjugale, familiale et sociale des patients. Cela peut aussi perturber la vie professionnelle des aidantes et avoir un impact financier assez important sur le budget familial.

L'enquête a révélé que la dispensation de soins et de services de santé au domicile a causé peu d'impact chez certains patients plus jeunes, comme ceux qui sont soignés en antibiothérapie par intraveineuse ou chez certains patients guérissant d'une fracture de hanche. Cependant, on a noté des changements, parfois importants, dans la vie personnelle, familiale et sociale de plusieurs patients. Ils avouent avoir ressenti une fatigue constante et avoir éprouvé beaucoup d'inquiétude et de stress devant un suivi médical et infirmier pas toujours suffisant à leur avis ; cela ira jusqu'à l'état dépressif pour certains. Des patients surmontent difficilement une certaine peur devant l'appareillage à entretenir et à manipuler. Le risque d'accident est toujours présent et provoque chez certains une anxiété et de l'insomnie, d'où la grande fatigue. Pour d'autres patients jugés « ambulatoires », ce sont les déplacements fréquents pour le suivi en milieu hospitalier ou au CLSC qui les épuisent. D'ailleurs, dans certains cas, il semble que toute la gestion des activités quotidiennes est dictée par les soins. La vie se déroule au rythme des traitements. Il arrive parfois que le temps pour les tâches vitales, comme la préparation des repas, le soin aux enfants ou l'hygiène personnelle, est insuffisant. Sans aide, certains patients n'auraient pu s'en sortir.

Certaines problématiques de santé ont affecté l'autonomie des patients de façon plus importante que d'autres et il arrive que des patients acceptent mal les limitations qui vont les confiner au domicile, voire les isoler dans une chambre. D'autres culpabilisent d'être une charge lourde sur le dos de leur conjointe et d'autres vont souffrir d'être sous sa dépendance pour l'aide aux tâches de vie quotidienne et pour les soins. Émotion, affection mais aussi tension et conflit font partie des rapports humains qu'entretiennent les personnes malades avec l'aidante principale et les proches, surtout quand la charge est trop lourde et qu'elle dure longtemps, que des imprévus surgissent et qu'on ne sait plus quoi faire.

Il importe de rappeler ici l'impact sur la vie professionnelle des aidantes. Pour certaines d'entre elles il y a une importante différence que les soins soient prodigués à l'hôpital ou à domicile. Des répondantes ont dû prendre des congés sans solde, réduire leurs heures de travail, utiliser leurs vacances pour l'aide ou prendre une retraite anticipée. Certaines se sont contentées de réaménager leur horaire mais ont dû travailler le soir en plus des heures d'aide à la maison. Une aidante en chômage a dû refuser du travail car elle ne pouvait laisser sa mère seule. Une personne a été mal évaluée au travail parce que toute sa concentration est portée sur l'aide apportée au proche. Ces arrêts de travail ont causé des pertes de revenu pour les aidantes mais aussi il faut souligner l'impact sur leur santé, car concilier travail et aide au malade, ne pas prendre ses vacances méritées risquent d'affecter la santé à court ou à moyen terme.

Il convient également de signaler les autres coûts financiers inhérents à la dispensation des soins à domicile. Plusieurs familles ont effectué des dépenses importantes qui ne sont pas comptabilisées dans les budgets du système de santé québécois. Des dépenses qu'elles n'auraient pas eues à assumer si le patient avait reçu ses traitements à l'hôpital. Outre les pertes d'emplois, les coûts financiers pour les patients et leurs proches concernent les frais de médicaments, les traitements spécialisés à domicile, les frais d'appareillage et d'équipement spécialisé dans certains cas, l'équipement et l'aménagement du domicile, les frais pour certaines formes de soins (personnels) et de services à domicile et les frais de transport pour le suivi en clinique externe et les frais de repas à l'extérieur. Il ressort des témoignages que les personnes malades et leurs proches n'apprécient pas d'avoir à payer pour ces frais dès qu'elles sortent de l'hôpital où c'est fourni gratuitement. Dans le phénomène du virage ambulatoire, elles ont compris que cela occasionnait des coûts supplémentaires pour elles. Certaines répondantes se plaignent d'un manque d'accessibilité aux soins. En effet, nous avons été inquiétés par les témoignages de patients qui avouent avoir arrêté les traitements en physiothérapie parce qu'ils ne pouvaient les payer, avoir cessé la médication parce que trop onéreuse, ne pouvoir se déplacer parce qu'incapable d'acheter ou de louer un fauteuil roulant. C'est toute la qualité et l'efficacité des soins et des traitements qui sont remises en question et l'accessibilité aux soins pour tous.

Notre enquête a montré que la faisabilité du transfert des soins à domicile repose en grande partie sur les aidantes principales qui constituent la principale ressource. Nous avons découvert, à partir des témoignages, qu'il existe de fortes pressions sur le réseau des aidantes. Parmi celles qui ont témoigné, certaines avouent être au bord de l'épuisement. Plusieurs ont ressenti une forte angoisse devant la responsabilité et l'ampleur de la tâche qui leur sont confiés. Certaines ont perçu qu'elles jouaient un rôle d'infirmière sans en avoir la compétence. Comme les patients, leur sommeil est perturbé. Ces conditions s'amplifient dans le cas des soins palliatifs alors que l'émotion s'ajoute à la fatigue physique et aux inquiétudes. Les témoignages des aidantes sont partagés par les intervenantes de CLSC qui les voient agir au domicile. Ces dernières craignent l'« épuisement » du réseau naturel et l'impact nuisible que cet épuisement peut avoir sur la qualité et l'efficacité de l'aide apportée à la personne malade. Elles déplorent les coupures budgétaires qui ne permettent plus d'offrir aux aidantes des services de répit/gardiennage comme support. Ne devrait-on pas créer un poste budgétaire pour le répit/gardiennage à partir des coûts épargnés par le système public de santé grâce au travail gratuit des aidantes ? D'ailleurs, nous relevons dans les *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie* (MSSS, 2001), que les services de gardiennage, de répit et de dépannage sont jugés nécessaires, voire essentiels comme soutien aux personnes aidantes. Si c'est vrai pour le



maintien à domicile, il nous semble que c'est aussi vrai pour la prise en charge des soins à domicile.

### ***Conditions de réussite des soins à domicile***

Existe-t-il des conditions idéales de prise en charge à l'occasion du transfert de soins à domicile pour que les personnes malades se sentent en sécurité et confortables pour donner les soins ? Au terme de notre recherche, nous pouvons dégager les principales conditions.

Pour les personnes malades et aidantes, il s'agit de posséder ou développer certaines attitudes et certains comportements. Au plan des attitudes, la motivation est primordiale. On a vu que souvent retourner au domicile est perçu comme la guérison. Cette perception qui associe congé et guérison favorise la motivation des personnes malades. Il faut que la personne malade désire retourner au domicile le plus rapidement possible, qu'elle soit prête à se traiter elle-même et qu'elle se sente assez compétente pour le faire, y voyant là parfois une valorisation. Les personnes curieuses, débrouillardes et volontaires auraient de meilleures réponses à leurs attentes. Ensuite, il nous a semblé que, tant pour les personnes malades que pour les aidantes, il faut avoir une bonne connaissance du système de santé, savoir à qui s'adresser au besoin. Il faut qu'elles possèdent un bagage cognitif suffisamment développé pour bien comprendre les enseignements et sentir un certain confort avec les appareils sophistiqués, il faut savoir apprivoiser l'équipement. La personne malade qui a des ressources financières ou une certaine aisance part avec une longueur d'avance : elle complète les services qui lui manque en les achetant, décharge ses proches, loue de l'équipement, séjourne dans un établissement de convalescence.

La personne malade doit pouvoir profiter de l'aide d'aidantes dites « naturelles », de ses proches. Ces aidantes doivent vouloir et savoir aider mais aussi, savoir se retirer quand l'autonomie de la personne malade revient peu à peu. Une bonne aidante sait aussi quand obtenir de l'aide afin de ne pas handicaper sa propre santé, elle doit savoir mobiliser son réseau informel de soutien, dans la famille et chez les amis. Elle doit être rassurante et supportante. Quand on trouve chez les proches des compétences médicales ou infirmières, l'aide d'une infirmière de la famille par exemple, on obtient là une condition optimale du succès. Et l'idéal, c'est qu'elle cohabite avec la personne malade ou habite à proximité.

Mais les soins à domicile ne sauraient dépendre uniquement de la personne malade et de ses proches, d'autant plus que la personne malade et proche n'ont pas les mêmes intérêts : si les proches facilitent le traitement et la convalescence pour le plus grand bien de la personne malade heureuse d'être chez elle, elles le font à leur détriment. Le soutien professionnel, on l'a vu, est déterminant. Nous avons vu que le virage ambulatoire est placé sous le signe de la *responsabilisation* de la personne malade. Celle-ci implique une banalisation des soins de santé : tous peuvent les donner, leur compréhension et leur administration sont présentées comme étant facilement maîtrisables par les profanes. Des soins, qui sont pourtant la chasse gardée des professionnelles, qui ne peuvent sans restriction être délégués à d'autres intervenantes, sont facilement confiés aux personnes malades ou leurs proches. Dans ces conditions, la préparation et le suivi doivent faire l'objet d'une attention particulière : il faut laisser à la personne malade et à ses proches le temps d'assimiler information, gestes et techniques, de façon à ce qu'elles puissent avoir confiance. Il faut prendre le temps de les informer (sur la maladie, les soins, leurs effets

secondaires) de les écouter et de consulter. Le soutien doit être permanent. La sécurité à domicile signifie que les personnes peuvent avoir accès facilement et en tout temps à des ressources compétentes en cas de difficulté, des ressources elles-mêmes « ambulatoires », qui se déplacent pour les urgences et faire les vérifications.

Lorsque la plupart de ces conditions sont rencontrées, le virage ambulatoire se déroule bien. Lorsque plusieurs d'entre-elles font défaut, des difficultés, parfois importantes, surgissent.

Malheureusement, ces conditions ne sont pas toujours prises en compte, ni toujours rencontrées. Elles ne sont pas toujours considérées dans la conception des politiques et des programmes liés au virage ambulatoire ; elles ne sont pas toutes prises en compte lors de l'évaluation du patient au moment du congé de l'hôpital ; elles ne sont pas toujours prises en compte lors de la préparation et de la formation de la personne malade, non plus que dans la communication et le transfert d'information de l'hôpital au CLSC ; elles ne sont pas systématiquement considérées dans l'organisation des services.

Ces conditions ne sont pas non plus toujours rencontrées. Si elles sont présentes en bonne partie chez un grand nombre de personnes, il y en a plusieurs qui font défaut chez d'autres, en raison de leur condition personnelle ou de la manière dont les services sont organisés et dispensés dans l'établissement ou la région. Il y a des personnes appartenant à des groupes marginalisés, où très peu de ces conditions sont rencontrées (grande pauvreté, itinérance, violence ou isolement). La question qui se pose est celle de l'existence d'un *seuil*, où les conditions sont insuffisamment rencontrées pour permettre le virage ambulatoire.

---

---

## SYNTHÈSE ET RECOMMANDATIONS

---

---

### 1. La coordination entre les CLSC et les hôpitaux

Un premier constat a trait à la coordination entre les hôpitaux et les CLSC. Si cette collaboration s'est améliorée depuis le début de l'implantation du virage ambulatoire, elle demeure insuffisante et même problématique à certains endroits. Les professionnelles comme les patients déplorent le manque de coordination qui persiste dans l'évaluation des besoins des personnes malades au moment de leur congé. D'une part, il arrive que les hôpitaux accordent des congés aux patients sur la base d'une information incomplète ou même erronée concernant les conditions à domicile. D'autre part, ces lacunes au plan de la coordination font en sorte que l'hôpital promet des services à domicile que les CLSC ne sont pas en mesure de fournir à la grande déception des patients et de leurs proches.

Sur un autre plan, nous constatons un manque de coordination au niveau des protocoles de soins. Cela fait en sorte que CLSC et hôpitaux ne donnent pas les traitements de la même façon ; ils varient dans la fréquence, les appareils employés, les médicaments et le matériel prescrit. Cette situation cause énormément d'insécurité aux personnes malades et de frustrations aux intervenantes, notamment les infirmières à domicile.

Signalons la difficulté rencontrée par des infirmières à domicile (et les patients et proches) dans certaines régions, à rejoindre des médecins de l'hôpital concernant les traitements et prescriptions.

#### **Nous recommandons :**

- *que l'évaluation de la situation et des besoins du patient, avant son congé, soit réalisée de manière plus complète à l'hôpital (qui méconnaît souvent les réalités du domicile), et réalisée conjointement avec le CLSC ;*
- *que la préparation du patient (soins à recevoir à domicile, soins qu'il doit se donner lui-même, planification des services, information sur sa santé, évaluation de son état) soit pensée comme une formation et un suivi continus, débutant à l'hôpital et se poursuivant à la maison ; elle exige donc une collaboration étroite entre hôpital et CLSC.*

### 2. Le congé et la préparation au retour à domicile

Lors du séjour hospitalier, la question du congé se pose inévitablement. La recherche a montré que le processus menant à la décision du congé peut être influencé par des considérations autres que médicales, et que les personnes les plus immédiatement concernées ne sont pas toujours partie prenante de la décision. En effet, différents facteurs peuvent entrer en compte dans la décision du congé : besoin de lits, rationalisation des épisodes de soins, fort désir de retour à domicile de la part des personnes malades. Dans ce dernier cas, l'inconfort, l'insécurité et surtout la volonté de se retrouver dans un environnement plus « normal » peuvent conduire des

personnes malades et des proches à réclamer leur retour à la maison, et ce, même si leur condition de santé ne le permettrait pas à prime abord. Par ailleurs, plusieurs personnes malades et leurs proches ont affirmé n'avoir pas été consultées dans le processus de la décision du congé. Elles ont eu l'impression que le retour à domicile leur avait été imposé et surtout, elles n'étaient pas rassurées quant à leurs capacités à assumer les soins à la maison.

Le retour des personnes malades à domicile doit être précédé d'une préparation complète sur les divers aspects des soins et de leur condition à la maison. Les divers éléments d'information transmis pour la prise de médicament ou l'utilisation d'un appareil doivent être complétés par une formation permettant aux personnes malades et aux proches de se sentir en sécurité à domicile. Pour que cela soit réalisable, une condition essentielle est de prendre le temps nécessaire à la préparation en milieu hospitalier, et surtout d'accorder aux personnes malades et aux proches l'attention que leur condition requiert. En effet, la recherche montre que ces personnes se sentent en sécurité lorsque leurs questionnements ont été accueillis et répondus, lorsqu'elles ont eu le temps nécessaire pour bien assimiler les divers aspects de la préparation (enseignement, information, formation) et lorsque cette dernière tient compte de la situation concrète à domicile (aménagement physiques, disponibilité des proches, etc.).

En vue du retour à domicile, les personnes malades et les proches doivent se familiariser avec certains types de soins. Or, la recherche a montré qu'en de nombreuses circonstances, on s'attend des personnes malades et des proches qu'elles apprennent des connaissances, des techniques et des gestes à caractère professionnel. Ces injections, manipulations et soins de toute nature sont la prérogative de personnel spécialisé dans les institutions sociosanitaires publiques. Cependant, on transfère ces connaissances à des personnes sans formation professionnelle préalable, en les convainquant qu'elles seront capables de faire aussi bien que du personnel spécialisé. Cela revient à cautionner une banalisation des soins qui nous semble questionnable.

**Nous recommandons :**

- *que les personnes malades et leurs proches soient plus impliquées dans le processus de décision menant au congé*
- *que la préparation au retour à domicile soit systématique et plus complète, qu'elle fasse une large place aux préoccupations des personnes malades et leurs proches, dans un cadre où les gens ont le temps de bien assimiler les apprentissages.*

**3. Les problèmes de suivi posthospitalier**

Plusieurs patients demeurent sans suivi à leur retour à la maison, que ce soit de la part d'un CLSC ou d'un médecin de famille. Cette situation est parfois source d'inconfort et d'insécurité pour les patients (incertitudes quant aux soins à se donner, à l'évolution de leur état et aux complications possibles). Même quand le CLSC est impliqué, le peu de médecins traitants dans la communauté auxquels se référer pour des problèmes liés aux traitements ou à des maladies qui s'ajoutent à celle pour laquelle il y a eu hospitalisation, pose des problèmes importants pour les infirmières à domicile.

Malgré l'existence pour certaines clientèles et dans certaines régions, de services 24/7, où l'on peut téléphoner et qui peuvent envoyer au besoin une intervenante à domicile, la majorité des personnes interviewées n'y avaient pas accès. Pour plusieurs professionnelles et personnes malades rencontrées, le service d'Info-Santé ne peut pas répondre adéquatement aux besoins de certaines clientèles, notamment celles en antibiothérapie, parce que les infirmières ne connaissent pas suffisamment les différents appareils et les médicaments employés. L'admission par l'urgence d'un centre hospitalier spécialisé demeure la seule façon d'obtenir un service efficace en cas de problème.

De plus, une partie de la clientèle du virage ambulatoire réside dans des régions ne bénéficiant pas de la même organisation de services que dans les milieux fortement urbanisés du Québec. Ces personnes peuvent être appelées à se déplacer sur de longs trajets et dans des conditions parfois difficiles, notamment l'hiver, pour effectuer le suivi de leur condition médicale dans une institution régionale, en ce qui a trait à une problématique de santé particulière (comme un hôpital de réadaptation, un hôpital régional ou leur CLSC). Cette difficulté est accentuée par le fait que les CLSC font de la capacité à se déplacer de façon autonome, un critère de dispensation de services. L'impact de ces déplacements pour les patients et leurs proches en termes de temps, d'énergie et de coûts peut être néfaste, notamment en épuisant inutilement les patients lors de leur convalescence.

**Nous recommandons :**

- *la mise en place de mécanismes assurant que toute personne ait accès à un médecin de famille et que les services de ces médecins soient disponibles 24 heures par jour, 7 jours par semaine. Il faut offrir aux patients-es qui poursuivent désormais leur convalescence à la maison, la même sécurité dont ils bénéficient en milieu hospitalier; c'est-à-dire, la possibilité en tout temps d'avoir (sur appel) la visite d'un intervenant ;*
- *la mise en place d'un système de transport pour des rendez-vous à distance, gratuit et adapté aux conditions des patients.*

**4. Le virage ambulatoire et le maintien à domicile dépendent de la disponibilité des proches**

Toutes nos recherches ainsi que d'autres recherches effectuées en Amérique du Nord concordent sur deux constats. Premièrement, la prise en charge dans la communauté de personnes ayant des incapacités est assumée principalement (75 à 90 %) par les proches dont les trois quarts sont des femmes. En second lieu, cette prise en charge a très souvent des impacts négatifs sur la personne qui l'assume, tant au niveau de sa santé physique et mentale qu'au niveau de sa vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle. Parmi les impacts négatifs sur la santé, citons des maladies liées au stress, l'aggravation des conditions chroniques préalables, la fatigue chronique et la dépression. De plus, le transfert des soins complexes et techniques aux proches dans le cadre du virage ambulatoire peut produire chez ces dernières des sentiments d'anxiété, d'impuissance et de perte de contrôle.

Il y a effectivement un transfert d'activités professionnelles vers les patients et leurs proches. Le constat suivant d'une chercheuse américaine est confirmé par notre propre recherche. Des soignantes familiales « pratiquent » le nursing et la médecine, car elles surveillent des patients pour toutes sortes de choses, allant des réactions suite au changement de médicament, à des crises exigeant des réadmissions d'urgence. Des femmes utilisent de l'équipement de haute technologie pour administrer des traitements dans des cas chroniques et aigus. Elles supervisent des exercices et donnent de l'aide médicale à des patients ayant des troubles respiratoires, elles nourrissent à l'aide de tubes des personnes incapables de manger par la bouche ou de digérer de façon normale, elles font des injections intramusculaires et des injections intraveineuses plus difficiles encore et elles surveillent des patients à la suite de traitements d'antibiotiques ou de chimiothérapie.

Parce qu'elles le font bénévolement, on confie aux proches ces soins professionnels (injections, pansements, surveillance de médication, etc.) que l'on ne délèguerait pas à d'autres professionnelles. Jusqu'où va leur responsabilité morale et légale dans l'administration de ces soins ? Quelle imputabilité ? Ces responsabilités sont source d'inquiétude pour les proches, ainsi que pour les patients dont la qualité des soins dépend des compétences et aptitudes de ces proches.

Nous constatons également l'insuffisance de services à domicile, tant au plan de la quantité que de la fréquence, ainsi que l'insuffisance des services complémentaires essentiels au maintien dans la communauté des personnes ayant des incapacités tels l'hébergement léger, l'adaptation des domiciles, l'aménagement urbain pour des personnes en fauteuil roulant, les maisons de convalescence.

**Nous recommandons :**

- *que l'implication et la responsabilité des proches soient mieux circonscrites. Qu'il y ait un déplacement de l'emphase sur la famille comme principal pourvoyeur des soins, vers une véritable prise en charge communautaire impliquant tous les acteurs concernés et ayant les services publics comme ressource centrale. Ceci implique une augmentation considérable des services publics à domicile ;*
- *que cesse toute délégation aux proches des actes réservés aux professionnelles de la santé ;*
- *qu'il y ait une augmentation importante des sommes investies dans les services à domicile et dans la création de nouveaux services complémentaires.*

**5. Le transfert des coûts**

Dans notre recherche, l'un des thèmes revenus avec le plus d'intensité est celui du transfert des coûts du secteur public aux patients. On nous a parlé de coûts des médicaments, de l'équipement, des déplacements pour les traitements et les rendez-vous ou pour chercher des prescriptions à la pharmacie, du réaménagement du domicile et de l'aide privée à domicile. Plusieurs dépenses ne sont pas couvertes par les régimes d'assurances, dont certains médicaments et les piles pour les appareils d'antibiothérapie, ou ne sont couvertes qu'à 80 % quand les médicaments peuvent coûter jusqu'à 2000 \$ par mois pendant huit mois. Souvent, les personnes malades doivent avancer la

totalité de cet argent pour ensuite réclamer les 80 %. À cause des coûts, plusieurs patients sont obligés de se priver d'une partie de la médication prescrite, de l'oxygène, de l'équipement essentiel à la convalescence, de la physiothérapie et de l'aide domestique à domicile.

À cause du transfert de la responsabilité des soins vers les proches, plusieurs parmi celles-ci doivent quitter temporairement leur emploi ou diminuer leur nombre d'heures travaillées pour répondre aux exigences des soins, ce qui occasionne des pertes monétaires importantes.

**Nous recommandons :**

- *que les CLSC fournissent gratuitement des équipements et appareils nécessaires à la convalescence et au maintien à domicile et qu'ils assument les frais de l'aménagement des domiciles (pose de barres, etc.) ;*
- *que les services offerts par les CLSC soient suffisants pour ne pas imposer aux proches des frais directs ou indirects (salaire).*

**6. La coordination entre les CH, les CLSC les centres d'accueil et les CHSLD pour la période de convalescence**

Depuis la fermeture ou la transformation d'hôpitaux de convalescence, des personnes malades peuvent être retournés à domicile sans que leur domicile présente les conditions nécessaires à une convalescence réussie. Le fait de se retrouver à domicile laisse croire aux patients qu'ils peuvent retrouver leur rythme de vie normal. Les exigences de la vie familiale et domestique obligent des personnes malades à assumer des activités incompatibles avec une convalescence. D'autres patients se trouvent isolés à domicile sans support suffisant pour une véritable convalescence. Ce sont des situations qui ne peuvent pas être résolues par quelques heures de présence des intervenants des CLSC. Certaines personnes malades mieux nanties au plan financier pourront se procurer les services d'hôpitaux de convalescence ou la présence d'une aide 24 heures sur 24. Mais cette solution est, bien sûr, réservée à une petite minorité.

**Nous recommandons :**

- *d'examiner la possibilité que les centres d'accueil et les CHSLD, travaillant en étroite collaboration avec les CH et les CLSC, puissent offrir des services d'hébergement temporaire pour les patients ayant des besoins de convalescence qui ne peuvent pas être satisfaits à domicile.*

**7. Délégation au secteur communautaire et au secteur privé**

Le transfert de responsabilités de soins à la communauté pose la question des ressources du secteur communautaire et du secteur privé dans ce domaine.

On a confié, ou on veut confier, aux entreprises d'économie sociale le mandat de fournir des services d'aide domestique et d'auxiliaire familiale. Plusieurs observations doivent être faites. D'abord, la tarification des services que cette délégation entraîne signifie la fin de l'universalité

des services : tous ne peuvent pas se payer de l'aide domestique et familiale à domicile. Ensuite, on observe un certain roulement de personnel dans ce secteur d'emploi. Cela pose le problème de la confiance des personnes malades et des proches à l'égard de ces travailleuses dont le visage change régulièrement, avec lesquelles il faut refaire les liens de confiance, et surtout à qui il faut constamment remontrer le travail à faire. Cette situation peut s'avérer une importante source d'insécurité et d'anxiété pour des personnes déjà fragilisées par leur état de santé. Une certaine stabilité du personnel s'avère d'autant plus importante que le travail des auxiliaires familiales (comme celui des aides domestiques lorsqu'elles travaillent chez des personnes seules ou en perte d'autonomie) est un travail exigeant, complexe, nécessitant savoir-faire, intelligence et une grande autonomie. Ces personnes sont souvent les yeux et oreilles du CLSC, celles qui connaissent le milieu et la situation de la personne aidée. Elles doivent faire face aux demandes des usagers qui en veulent plus pour leur argent ou qui ont besoin d'attention. Elles sont exposées à la violence verbale et physique (harcèlement sexuel, personnes démentes). Dans le contexte du domicile, elles doivent travailler seules, bien souvent sans équipement sécuritaire. Pour ces travailleuses autonomes, ou encore pour celles embauchées par des entreprises privées ou d'économie sociale, les conditions de travail sont difficiles, et ne peuvent se comparer à celles du personnel du secteur public. Il est urgent de leur accorder de meilleures conditions de travail, leur assurer sécurité et formation, reconnaître la valeur et l'importance de ce qu'elles font auprès des personnes en perte d'autonomie.

La situation particulière du transport doit être relevée. On compte souvent sur les services bénévoles de transport pour le retour à domicile du patient ou ses visites en externe à l'hôpital. Or, ces services ne sont pas toujours disponibles, et les organismes bénévoles veulent de moins en moins l'assumer pour toutes sortes de raisons. Il faut bien comprendre qu'un service de bénévole n'est pas un service public (même s'il est d'intérêt public) et ne peut couvrir les services de base. Les bénévoles rendent librement service, ils ne sont pas et ne peuvent être sur appel. Or, le transport est un service essentiel. Ces services posent également la question de la responsabilité en cas d'accident.

**Nous recommandons :**

- *le maintien de l'universalité, l'accessibilité et la gratuité des services des auxiliaires familiales à domicile y inclus les soins personnels, les transferts, la préparation de repas et le répit-gardiennage que seul leur attachement aux établissements publics peut garantir ;*
- *la reconnaissance du travail accompli par les auxiliaires familiales, par une amélioration importante de leurs conditions de travail.*



---

---

## RÉFÉRENCES

---

---

- BAINES *et al.*, (1991). « Caring : Its Impact on the Lives of Women », in Baines *et al.*, (eds) *Women's Caring. Feminist Perspectives on Social Welfare*, Toronto, McClelland and Stewart.
- BARDIN, L. (1977). *L'analyse de contenu*, Paris, PUF.
- BOWERS, B.J. (1987). « Intergenerational Caregiving : Adult Caregivers and Their Aging Parents », *Advances in Nursing Sciences*, vol. 9, p. 20-31.
- BRANNEN, J. (1992). *Mixing Methods : Qualitative and Quantitative Research*, Aldershot, England : Avebury, Ashgate Publishing Company.
- BRODY, E.M. (1990). *Women in the middle : Their parent-care years*. New York : Springer Pub. Co.
- Conseil du statut de la femme (1999). *Virage ambulatoire : le prix cache pour les femmes*. Gouvernement du Québec.
- CÔTÉ, D. *et al.* (1998). *Qui donnera les soins ? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, Ottawa, Condition féminine Canada.
- GAGNON, É. (1998). « L'avènement médical du sujet. Les avatars de l'autonomie en santé », *Sciences sociale et santé*, vol. 16 (1) : 49-74.
- GLAZER, N.Y. (1990). « The Home as Workshop », *Gender & Society*, vol. 4 (4) : 479-499.
- GUBA, E.G. *et* LINCOLN, Y.S. (1989). *Fourth Generation Evaluation*. Newbury Park : Sage Publications.
- GUBERMAN, N., MAHEU, P. *et* MAILLÉ, C. (1991). *Et si l'amour ne suffisait pas ?* Montréal, Remue-ménage.
- GUBERMAN, N., MAHEU, P. *et* MAILLÉ, C. (1993). *Travail et soins aux proches dépendants*. Montréal, Les Éditions du Remue-ménage.
- L'ÉCUYER, R. (1987). « L'analyse de contenu : notion et étapes » dans *Les méthodes de la recherche qualitative*, Québec, Presses de l'Université du Québec.

LINCOLN, Y.S. et GUBA, E.G. (1985). *Naturalistic Inquiry*, Newbury Park, London and New Delhi, Sage Publications.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001). *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*. Québec, février, 47 pages.

QURESHI, H. (1992). « Integrating methods in applied research in social policy : a case study of carers » dans *Mixing Methods : Qualitative and Quantitative Research*, Aldershot, England : Avebury, Ashgate Publishing Company.

RHÉAUME, J et SÉVIGNY, R. (1988). *Sociologie implicite des intervenants en santé mentale*, Montréal, St-Martin.

THÉRIAULT, V. (1991). *Le maintien à domicile : Beaucoup de besoins, peu de ressources....*, Conseil de la santé et des services sociaux de Lanaudière et des Laurentides, CLSC des régions de Lanaudière et des Laurentides.

# **A N N E X E S**

---

- Annexe 1 : Profil des patients-es et de leurs aidants-es**
- Annexe 2 : Schéma des entrevues de groupes et des entrevues individuelles auprès des professionnelles et intervenantes en CH**
- Annexe 3 : Schéma des entrevues avec les personnes malades et leurs proches**
- Annexe 4 : Schéma des entrevues de groupes et des entrevues individuelles auprès des professionnelles et intervenantes en CLSC**
- Annexe 5 : Grille de codage des entrevues de groupes et des entrevues individuelles auprès des professionnelles et intervenantes en CH**
- Annexe 6 : Grille de codage des entrevues avec les personnes malades et leurs proches**
- Annexe 7 : Grille de codage des entrevues de groupes et des entrevues individuelles auprès des professionnelles et intervenantes en CLSC**

## ANNEXE 1

### Profil des patients-es et de leurs aidants-es

---

#### *Antibiothérapie intraveineuse*

---

- AB-BSL1 :** Homme de 39 ans, mordu par un chien, il voit l'os de son pied s'infecter. Il n'a pas vraiment d'aidante. Sa conjointe continue de travailler à l'extérieur, tout comme lui.
- AB-BSL2 :** Homme de 37 ans. Il entre à l'hôpital d'urgence se plaignant de douleurs au dos et sa température monte jusqu'à 105 degrés. Il souffre d'une infection grave au poumon gauche. Sa conjointe qui continue de travailler à l'extérieur et s'en occupe le soir. Son frère, en chômage, le visite souvent et l'aide dans sa convalescence.
- AB-BSL3 :** Patiente de 70 ans qui s'est blessée en se coupant un ongle d'orteil, lequel s'est infecté. Comme elle est diabétique, il était très important de soigner cette infection. Elle vit avec son mari qui l'aide un peu, mais elle s'estime complètement autonome.
- AB-BSL4 :** Homme de 75 ans qui constate une infection de retour chez lui à la suite d'une opération à un pied en orthopédie. Il est réhospitalisé, puis poursuit son traitement d'antibiothérapie à domicile. Le patient souffre de problèmes multiples (arthrite, artères bloquées, problèmes visuels). L'aidante est sa conjointe de 72 ans.
- AB-BSL5 :** Homme de 44 ans victime d'un accident de travail. Il subit une opération chirurgicale orthopédique, on lui place une tige de métal. Il y a rejet par l'organisme de la tige de métal, et les premiers traitements d'antibiotiques sont inefficaces. L'aidante est sa conjointe de 43 ans. La convalescence durera environ 51 semaines.
- AB-M1 :** Femme de 73 ans. Infection suite à un problème rénal et plusieurs hospitalisations. Suite à des complications après une opération, la patiente reste un mois à l'hôpital. Elle souffre alors d'une infection contractée à l'hôpital. Les soignantes sont des femmes de 39, 50 et de 15 ans. Antibiothérapie et hémodialyse.
- AB-M2 :** Femme de 44 ans. Infection suite à une obstruction intestinale, elle a été hospitalisée deux fois. Durant son séjour à l'hôpital, elle a développé une infection qui n'a pu être diagnostiquée qu'une fois retournée à son domicile. Antibiothérapie pendant cinq jours. L'aidant est son conjoint de 48 ans qui aide pour les traitements. Présence de 7 enfants de 2 à 20 ans.

- AB-M3** : Patient de 69 ans. Infection suite à un double pontage. Plusieurs hospitalisations. La soignante est sa conjointe de 67 ans. Le patient souffre également de diabète. Il a été également opéré pour des calculs (rénaux supposément).
- AB-M4** : Homme de 80 ans. Infection après une opération. Le soignant est son fils de 50 ans (l'épouse est aussi très impliquée mais elle n'a pas assisté à l'entrevue). Plusieurs hospitalisations suite à la maladie.
- AB-M5** : Femme de 60 ans. Elle a fait une chute à la suite de laquelle elle a perdu connaissance et s'est fait diverses blessures, dont une à la main qui empêche l'utilisation de béquilles. Sa sœur l'a accueillie durant une courte période. Après avoir changé de médecin et d'hôpital vu les informations contradictoires entre le médecin et le physiothérapeute, elle refait des examens et son nouveau médecin constate la présence d'arthrose dans le pouce. Elle est opérée et la plaie s'infecte. Après une nuit passée dans la douleur, la patiente se rend en taxi à l'hôpital. Elle rencontre l'ergothérapeute qui l'envoie à l'urgence passer au rayon X. L'urgence constate une ostéite et décide de la garder. L'aidant principal est son fils de 16 ans qui aide avec les AVQ. Autre pathologie : suivie en psychiatrie.
- AB-M6** : Patient de 62 ans. Infection du pied. La soignante est sa conjointe de 62 ans. Plusieurs hospitalisations. Le patient souffre de problèmes multiples (diabète (traitement par insuline), début de Parkinson) et est paralysé d'un côté à la suite d'un ACV. Antibiothérapie à toutes les 8 heures durant 18 jours, vérification de l'état de l'infection et trempage du pied pour le désinfecter. Injection de son insuline. Autre médication.
- AB-M7** : Homme de 76 ans. Infection au coude. La principale soignante est sa conjointe de 64 ans. Plusieurs hospitalisations suite à la maladie.
- AB-M8** : Homme de 61 ans. Pneumonie. Plusieurs hospitalisations, maladie chronique. Conjointe de 54 ans. Antibiothérapie à l'hôpital durant 10 jours.
- AB-M9** : Femme de 61 ans. Souffre de fibrose kystique. Infection des poumons. Plusieurs hospitalisations, maladie chronique.
- AB-M10** : Femme de 25 ans. Infection pulmonaire, cas de fibrose kystique depuis l'âge de deux mois. La patiente souffre de problèmes multiples (diabète, asthme, porteuse de la bactérie Cépacia). Antibiothérapie, 3 fois/jour pendant 10 jours. Injection de l'insuline, le physio qui vient normalement tous les jours faire du claping pour l'aider à dégager les sécrétions ; traitements d'inhalothérapie, 3 fois par jour, plus une diète et des tests et examens réguliers.

- AB-M11** : Homme. Infection liée à une bactérie dérivée de celle mangeuse de chair localisée au niveau de l'oreille. Aidante : conjointe, trois traitements d'antibiothérapie par intraveineuses à domicile. Hospitalisation pour opération et traitement suite à une infection. Le patient souffre de problèmes multiples (problèmes de cœur et de sang). Scanner, opération, hospitalisation durant 11 jours. Besoin de quatre traitements d'antibiotiques: 6 h, 14 h, 20 h et 22 h.
- AB-O1** : Homme de 44 ans. Infection due à un accident. Plusieurs hospitalisations en raison de l'aggravation de l'état de son pied. Traitements d'antibiothérapie à domicile pendant 5 mois. Visite du CLSC de 2 à 3 fois par semaine pour d'autres soins et pour l'antibiothérapie. Autres maladies : diabète et maladie de Charcot-Marie. En congé de travail depuis 5 mois, il est marié et père de trois enfants demeurant au domicile familial.
- AB-O2** : Homme de 28 ans. Infection suite à une opération au tibia. Traitements d'antibiothérapie à domicile pendant 1 mois et demi. Environ 2 fois par semaine, il allait au CLSC pour recevoir des soins. Ne prenant pas congé, il lui est arrivé de pratiquer l'antibiothérapie au travail.
- AB-O3** : Homme de 53 ans. Infection au cœur. Plusieurs crises d'angine auparavant (une quinzaine). Il a été hospitalisé à plusieurs reprises. Le CLSC refuse d'aller au domicile du patient. Ce dernier doit se déplacer malgré sa faible condition physique. Traitements d'antibiothérapie à domicile pendant environ 3 mois. Autre maladie : diabète. Aidante principale : sa conjointe âgée de 45 ans.
- AB-O4** : Femme de 20 ans demeurant au domicile de ses parents. Infection à la mâchoire des suites d'une opération des dents de sagesse. Traitements d'antibiothérapie à domicile pendant 1 mois. Support de la mère pour l'obtention de soins et d'équipement auprès de l'hôpital et du CLSC.
- AB-O5** : Homme de 52 ans. Infection à la poitrine suite à des pontages. Plusieurs hospitalisations au Québec et en Ontario. Détérioration grandissante de son état de santé ; il nécessite une surveillance constante à la maison. Aidante : conjointe de 47 ans qui est aussi infirmière. Au moment de l'entrevue, elle était en congé depuis 2 mois pour prodiguer des soins à son mari.
- AB-Q1** : Homme de 48 ans. Fracture au coude. A dû être opéré pour refaire le coude et réopéré à plusieurs reprises suite à des complications. Il est réhospitalisé suite à l'infection de son bras pour laquelle il reçoit l'antibiothérapie. L'infirmière vient aux trois jours pour changer la tubulure.

- AB-Q2** : Homme de 69 ans. Opéré pour mettre une prothèse à la jambe, il a dû subir une autre intervention pour nettoyer la prothèse qui s'était infectée. Le patient a été réhospitalisé suite à une infection dans sa prothèse de hanche. Il a dû recevoir de l'antibiothérapie suite à l'infection. Le patient souffre de problèmes multiples (anticoagulants depuis 25 ans, a fait quatre embolies pulmonaires, quatre phlébites). La conjointe a peu de soins à s'occuper, mais doit faire les commissions.
- AB-Q3** : Homme avec une infection suite à une opération au genou. Avait déjà eu les jambes opérées auparavant pour tenter de les redresser. Antibiotiques après et avant l'opération. La conjointe a effectué de l'encadrement et de la surveillance en plus de s'acquitter des commissions et de l'entretien seule. L'infirmière du CLSC venait aux trois jours.
- AB-Q4** : Femme de 41 ans. La patiente est opérée suite à une cassure au pied et peu de temps après on découvre une phlébite. Elle a dû recevoir deux greffes. La plaie s'est infectée, ce qui nécessita une antibiothérapie. L'infirmière venait aux trois jours changer la tubulure. Elle souffre également de diabète. Le conjoint a effectué de la surveillance et de l'encadrement en plus de s'acquitter des AVQ.
- AB-Q5** : Femme de 52 ans. Infection suite à l'opération pour mettre des tiges et une plaque à la jambe. Plusieurs autres opérations pour nettoyer et pour recevoir des greffes de peau et d'os. Le conjoint a pris ses vacances pour aider. L'infirmière du CLSC vient pour donner les traitements d'antibiotiques, la patiente reçoit également des services pour l'entretien ménager.
- AB-Q6** : Homme de 47 ans. Infection suite à une opération (le patient mentionne qu'à toutes les fois qu'il est opéré il fait une infection). Autres problèmes : cancer des ganglions qui nécessite traitement de chimiothérapie, opération pour l'ablation de la rate, dilatation pour le cœur. Le patient se rend le matin au CLSC, et l'après-midi et le soir le CLSC vient au domicile. La conjointe effectuait quelques soins comme changer les pansements.
- AB-Q7** : Homme de 72 ans. Infections à répétition nécessitant souvent de l'antibiothérapie. Le patient a des problèmes de circulation et souffre de diabète. Il a fait une réaction à son antibiotique. Le patient se donne le traitement seul, sans aide.
- AB-Q8** : Femme de 68 ans. Infection à un orteil qui nécessita de l'antibiothérapie. Elle fait également de l'eau sur un poumon et de l'emphysème. Elle doit prendre 18 heures par jour d'oxygène. Le CLSC se rend au domicile de madame deux fois par jour pour ses traitements.

- AB-Q9** : Homme de 70 ans. Infection suite à une opération pour trois pontages cardiaques. Le patient avait fait un infarctus et deux œdèmes pulmonaires. Il a fait par la suite une hernie. Il a reçu une greffe de peau. Près d'un mois et demi à l'hôpital. Le patient a dû être hospitalisé de nouveau car les infirmières du CLSC qui venaient à domicile ne pouvaient pas venir à bout de l'infection. Son conjoint homosexuel se plaint de ne pas recevoir les informations car il ne fait pas partie de la famille.
- AB-Q10** : Femme de 64 ans. Infection à l'orteil qui nécessita de l'antibiothérapie. La patiente souffre de diabète et a toujours les pieds engourdis. Le CLSC se rend au domicile de la dame deux fois par jour pour ses traitements. Chaque traitement lui donne d'importantes nausées.
- AB-Q11** : Femme de 49 ans. Infection suite à une blessure à un genou. La patiente est entrée à l'hôpital car elle avait la jambe enflée. Elle a reçu son traitement à domicile où les infirmières du CLSC venaient trois fois par jour. On retarde de changer son cathéter car on a de la difficulté à l'installer. Finalement la patiente finira le traitement par voie orale. Le conjoint aide pour l'administration du traitement, en plus de travailler, il est fatigué au point de devoir prendre des pilules pour dormir.
- AB-Q12** : Femme de 27 ans. Infection dans un os au niveau du bassin. La patiente a reçu à l'hôpital de la morphine et des antibiotiques. Elle s'administre son traitement seule à son domicile trois fois par jour. La mère de la patiente l'aide pour l'alimentation même si elle ne demeure pas avec la patiente.
- AB-Q13** : Femme de 17 ans. Infection à l'orteil. Patiente souffre d'une maladie depuis sa naissance la « spina bifida ». Plusieurs hospitalisations et interventions. Insensibilité à plusieurs endroits dans le corps. Au début du traitement, l'infirmière du CLSC vient à tous les jours, et après, les visites sont seulement pour changer la tubulure (aux trois jours), la patiente s'est donnée ses trois traitements par jour seule. La mère bien que travaillant de nuit et éprouvant beaucoup d'anxiété au début du traitement, aide beaucoup la patiente.
- AB-S1** : Homme de 27 ans. Atteint de fibrose kystique depuis sa naissance. Il est actuellement suivi aux 6 mois. Des hospitalisations régulières aux 9 mois pour des traitements aux poumons. Pas d'aidante. La dernière hospitalisation a duré 5 jours.
- AB-S2** : Homme de 20 ans, atteint de la fibrose kystique. Il est traité de façon préventive avec un antibiotique qui a réduit de beaucoup ses problèmes pulmonaires. Il est hospitalisé régulièrement à tous les mois pour une durée de 14 jours afin de recevoir des traitements d'antibiotiques depuis qu'il est bébé. Aidante : sa mère de 38 ans.



- AB-S3** : Homme de 55 ans. Reçoit des traitements pour une infection contractée lors d'une blessure au doigt. Il se déplace plusieurs fois par jour à l'hôpital : à toutes les 6 heures durant le mois d'octobre précédant l'entrevue (les 15 jours, quotidiennement et les 15 autres jours, aux deux jours). Aidante : conjointe de 51 ans. Il prend deux antibiotiques oraux.
- AB-S4** : Garçon de 13 ans atteint sévèrement de fibrose kystique depuis sa naissance. Il a commencé à développer une cirrhose du foie, ce qui exige de nombreux soins quotidiens et des hospitalisations fréquentes. L'aidante est sa mère de 40 ans. Il est hospitalisé à tous les 6 mois pour recevoir ses traitements d'antibiotique pour combattre les microbes qui affectent ses poumons. Il a des examens de routine.
- AB-S5** : Homme de 22 ans. Il avait 5 ans lorsqu'il a eu un diagnostic de fibrose kystique. L'aidante est sa mère de 47 ans. Il était hospitalisé pour ses traitements réguliers d'antibiotique aux 6 mois. Il a été hospitalisé 2 ou 3 mois avant l'entrevue pendant une période de 3 jours.

***Fracture de la hanche***

---

- FH-BSL1 :** Homme de 65 ans. Prothèse à la hanche droite. Il suit des traitements de physiothérapie à l'hôpital. Autres maladies : diabète, arthrose de la colonne vertébrale. Il a un suivi constant par plusieurs médecins, un orthopédiste, un cardiologue, le médecin de famille et le spécialiste du diabète. Aidante : conjointe de 67 ans. Sa fille physiothérapeute vient le voir de temps en temps pour vérifier s'il fait bien ses exercices.
- FH-BSL2 :** Femme de 80 ans opérée pour fracture de hanche et est ensuite hospitalisée pour la réhabilitation. Complication : phlébite qui l'empêche de suivre ses traitements de façon complète. Aidante : fille de 51 ans.
- FH-BSL3 :** Femme de 83 ans avec une fracture de la hanche suite à une chute. Elle avait déjà subi une opération pour un genou après une chute. Complication : a fait un rejet du métal de la vis qui a été fixée. On a dû lui faire une transfusion de sang. Elle ira en centre de réadaptation. Autres maladies : bronchite chronique (elle est sur concentrateur d'oxygène) et ostéoporose. Aidante : fille de 54 ans.
- FH-BSL4 :** Femme de 83 ans avec une fracture de la hanche. Elle a été opérée et suit ses traitements en centre de réadaptation. Plusieurs problèmes : hospitalisée plusieurs fois durant les trois dernières années pour diverses raisons (fracture de l'épaule, arthrose dans les doigts et dans les hanches, et problèmes d'estomac). Deux de ses sœurs demeurant à l'extérieur l'aident. Son fils de 53 ans suit son cas de près. La patiente porte un collier de sécurité et les pompiers l'appellent tous les jours.
- FH-BSL5 :** Homme de 72 ans opéré pour deux prothèses de hanche au cours de deux interventions qui se sont déroulées sur trois ans. Il a suivi des traitements de physiothérapie à l'hôpital et a ensuite fait les exercices conseillés de retour à la maison. Il a déjà subi des interventions chirurgicales auparavant, une au dos et une autre à l'estomac. Aidante : conjointe de 71 ans.
- FH-M1 :** Femme de 78 ans. Fracture de la hanche due à une chute. Elle a été hospitalisée, opérée et séjourne 9 semaines et demie par la suite dans un centre de réadaptation. Soignante : sœur de 70 ans.
- FH-M2 :** Femme de 68 ans, opérée pour le remplacement de la hanche. Hospitalisation de 4 jours et 6 semaines en centre de réadaptation. La patiente a été avertie de son hospitalisation 6 semaines avant. Elle fut hospitalisée une journée avant son opération. Elle y resta 3 jours avant d'être envoyée en centre de réadaptation.

- FH-M3** : Homme de 69 ans. Fracture de la hanche suite à une chute. Hospitalisé pendant 8 jours. Autres maladies : haute pression et allergies à certains médicaments. Conjointe : 64 ans. Opération de la hanche (hip replacement). Séances de physiothérapie durant 4 jours pendant une heure à chaque séance. Il disposait également de médication contre la douleur. Le patient n'est pas passé par un centre de réadaptation.
- FH-M4** : Homme de 81 ans. Fracture de la hanche à cause d'une chute. Hospitalisé 2 semaines puis séjour d'environ 7 semaines dans un centre de réadaptation. La soignante est sa conjointe de 68 ans. Le patient fut opéré à la hanche et fut également traité pour une pneumonie.
- FH-M5** : Homme de 45 ans. Fracture de la hanche suite à une chute. Il a fait un séjour de deux semaines à l'hôpital et il n'a pu voulu intégrer un centre de réadaptation. Autres difficultés : toxicomane et personnalité asociale. Le patient n'a pas voulu suivre les séances de physiothérapie proposées 4 jours après son opération.
- FH-M6** : Femme de 75 ans. Fracture de la hanche causée par une chute. Hospitalisée 2 semaines suivies d'un séjour dans un centre de réadaptation de 6 semaines et demie. Autres maladies : emphysème pulmonaire demandant plusieurs hospitalisations et souffle au cœur. Problèmes liés au contexte familial et social.
- FH-M7** : Femme de 81 ans. Fractures de la hanche et du poignet causées par une chute. Hospitalisation 2 semaines. L'aidant est l'époux de 81 ans. Elle a passé 2 semaines à l'hôpital accompagnée de son mari.
- FH-O1** : Femme de 70 ans. Fracture de la hanche consécutive à une chute en sortant de sa maison. Ne demande aucune aide à domicile du CLSC. Elle faisait quotidiennement des exercices de réadaptation à la maison, tels que prescrits à l'hôpital. L'aidant est le mari de 72 ans et la fille de 45 ans. Autre maladie : emphysème.
- FH-O2** : Femme de 73 ans (veuve). Elle se fracture la hanche à la suite d'une mauvaise chute devant le logement où elle habite. Visite à domicile de la physiothérapeute du CLSC 2 fois par semaine. Des auxiliaires familiales du CLSC vont l'aider pour lui donner son bain 2 fois par semaine. Elle reçoit des repas chauds de la popote roulante. Aidant : petit-fils, âgé de 23 ans, qui demeure au domicile de sa grand-mère.
- FH-O3** : Femme de 81 ans (veuve). Fracture de la hanche suite à une chute dans son appartement. Suit un programme d'exercices de réadaptation. Visite à domicile de la physiothérapeute du CLSC environ 1 fois par semaine. Aidants : Fille âgée de 57 ans, fils de 46 ans ainsi que sa conjointe (belle-fille). Les enfants apportent surtout de l'aide pour la préparation des repas et les tâches ménagères.

- FH-O4** : Homme de 64 ans. Il se fracture une hanche en tombant sur la glace à l'entrée de sa maison. Reçoit les services du CLSC pour le bain 3 fois par semaine. Il devait aller 2 fois par semaine au centre de réadaptation du centre hospitalier pour faire des exercices. Pour se rendre à ses rendez-vous, le patient fait appel à des bénévoles qui le conduisent à l'hôpital. Aidante : conjointe de 63 ans. Aide d'un voisin pour l'entretien extérieur de la maison.
- FH-O5** : Homme de 50 ans. Il se fracture la hanche. Débute sa convalescence en prison. Aidants : codétenus. Il quitte l'hôpital et s'en va rester dans son camion, il est sans logis (il a dû mentir au personnel pour pouvoir obtenir son congé). À sa sortie de prison, il retourne à l'hôpital pour poursuivre ses exercices de réadaptation.
- FH-Q1** : Femme de 62 ans. Fracture de la hanche suite à une chute. Elle a été opérée. La patiente souffre également d'arthrite. Elle a ressenti des pressions pour qu'elle quitte l'hôpital. Elle accepte la décision du congé, mais est très inconfortable avec cette décision car elle est seule à domicile. Les sœurs de la patiente acceptent de s'en occuper les premières semaines. La patiente a des exercices de réadaptation à effectuer quotidiennement.
- FH-Q2** : Homme de 49 ans. Fracture de la hanche et du fémur suite à une chute. Il a subi une opération où on lui a mis 17 vis et une tige de fer. Il a fait de la physiothérapie à l'hôpital, qui se poursuit à domicile avec la visite de la physiothérapeute, presque quotidienne dans les premières semaines. Une infirmière venait également deux fois par semaine pour les prises de sang et faire les pansements. La conjointe fait de l'encadrement et de la surveillance en plus de devoir travailler à leur commerce.
- FH-Q3** : Femme de 58 ans. Fracture de la hanche suite à une chute. La patiente a été opérée et a reçu des calmants qui lui ont causé des problèmes de constipation qui ont nécessité une nouvelle hospitalisation. La patiente demeure pour le temps de sa réadaptation chez sa mère qui l'aide pour les AVQ. Elle doit faire des exercices de réadaptation à domicile et la physiothérapeute du CLSC vient vérifier 1 fois par semaine.
- FH-Q4** : Homme de 71 ans. Fracture de la hanche suite à une chute. Il a été opéré et on lui a mis une plaque de métal. Le patient devait effectuer des exercices de réadaptation à domicile. Un physiothérapeute du CLSC venait régulièrement dans les premières semaines, mais espaca ses visites par la suite. Il reçoit l'aide de sa femme pour les AVQ et ses filles sont venues l'aider pour le grand ménage.

- FH-Q5** : Femme de 71 ans. Fracture de la hanche suivie d'une opération. Elle doit faire des exercices de physiothérapie. La patiente s'était auparavant fracturée le talon et à force de marcher, elle s'est déformée des vertèbres. Elle passa près d'un mois à l'hôpital en réhabilitation. Elle a fait une réaction allergique au médicament contenant de la codéine. Autre maladie: la patiente a des problèmes d'estomac qui nécessitent une diète sévère ; elle a été opérée à l'estomac. La patiente demeurait lors de l'entrevue dans une résidence, elle n'a pu réintégrer son domicile.
- FH-Q6** : Homme de 74 ans. Fracture de la hanche suite à une chute. Le patient a dû subir une opération. Par la suite, il est allé en réadaptation. Le patient souffre également d'un anévrisme. Il reçoit l'aide de sa fille qui fait ses commissions. Le patient a reçu la visite d'une physiothérapeute qui lui a montré des exercices qui doivent se faire à domicile mais il ne les fait pas.
- FH-Q7** : Femme de 75 ans. Fracture de la hanche suite à une chute. Elle a dû subir une opération. La patiente a également tendance à faire de la haute pression, ce qui lui provoque des étourdissements. Elle a reçu dans les premiers temps la visite d'une physiothérapeute 3 fois par semaine pour ses exercices de réadaptation mais par la suite les visites se sont espacées.
- FH-Q8** : Femme de 71 ans. Fracture de la hanche résultant probablement d'un faux mouvement ou d'une faiblesse dans la hanche. Elle a dû subir une opération où on lui a mis une tige de fer. Elle a passé 15 jours dans un centre de réadaptation. Autre maladie : la patiente souffre également d'emphysème. Elle fut hospitalisée à plusieurs reprises pour ses problèmes respiratoires. La patiente a reçu la visite d'une physiothérapeute une fois par semaine. Son fils qui ne travaille pas et qui demeure avec elle l'aide pour les AVQ et 1 fois par mois, elle reçoit des services d'un organisme pour l'entretien ménager.
- FH-Q9** : Femme de 88 ans. Fracture de la hanche suite à une chute. C'était sa deuxième fracture de la hanche ; dans les deux cas, elle a dû être opérée. Elle a également été renversée par une voiture, ce qui la rend plus hésitante à présent. Elle a fait une thrombose dans l'œil, sa vision a beaucoup baissé et elle souffre de bronchoectasie. La patiente a reçu des services d'aide aux repas, une personne venait 2 fois par semaine pour faire la cuisine en plus de donner le bain 1 fois par semaine. La patiente reçoit également de l'aide de sa fille qui demeure avec elle pour l'aider, au point que cela affecte son travail.
- FH-S1** : Homme de 76 ans. Souffre d'un problème de hanche fêlée ou craquée suite à une chute au domicile qui a nécessité la pose de trois vis (une cinquantaine de jours). Aidante : conjointe de 77 ans. Il doit tenter de marcher avant de retourner voir le médecin mais il ressent des douleurs.

- MP-FH-S1** : Homme de 70 ans. Fracture de la hanche suite à une chute. Aidante : conjointe 66 ans. La dernière hospitalisation remonte au mois de mars précédent l'entrevue et elle a été d'une durée de 2 mois. Il avait fait une chute dans les escaliers du domicile. Il a reçu des services en physiothérapie (exercices) mais il ne faisait pas les exercices prescrits par la physiothérapeute, ce qui a allongé sa récupération.
- FH-S2** : Femme de 78 ans. Fracture de la hanche suite à une chute. L'aidant est son conjoint de 76 ans. Elle doit tenter de marcher avant de retourner voir le médecin mais elle ressent des douleurs.
- FH-S3** : Femme de 90 ans. Fracture de la hanche suite à une chute. Aidante : sœur de 86 ans. L'informatrice a eu un examen par un médecin de Jonquière qui l'a référée pour une radiographie et elle est restée pour la nuit avant d'être transférée à Chicoutimi autour de 3 h 30 ou 4 h du matin. Elle a eu l'opération à 15 h. Les exercices ont commencé la quatrième journée avec la physiothérapeute.
- FH-S4** : Homme de 68 ans. Fracture de la hanche suite à une chute provoquée par une baisse soudaine de pression. Aidante : conjointe de 60 ans. Il a eu des médicaments après l'opération et des exercices à Jonquière à la fin de l'hospitalisation.
- FH-S5** : Homme de 69 ans (veuf). A subi une fracture de la hanche après avoir fait une chute dans un centre d'achat. Pas d'aidante.
- MP-FH-S6** : Homme de 79 ans. Fracture de la hanche suite à une chute. Autre maladie : le patient souffre depuis longtemps d'une maladie pulmonaire qui a occasionné la fracture de la hanche car il a des faiblesses dans les membres dues au manque d'oxygène. Il fait une bronchite chronique qui s'apparente à l'emphysème. Il a des traitements d'oxygène de façon permanente. Le patient en était pas à sa première chute. Il a séjourné 15 jours à l'Hôpital de Chicoutimi (opération de la hanche) avant d'être transféré à l'Hôpital de Jonquière en raison d'une meilleure organisation pour les traitements de physiothérapie.

***Maladies pulmonaires obstructives chroniques***

---

- MP-BSL1 :** Homme de 60 ans, hospitalisé pour ses problèmes d'emphysème. Il a de la difficulté à se déplacer car il a le souffle court. Selon le médecin « il est fini », il a frôlé la mort de peu. Son aidante principale est sa conjointe de 55 ans.
- MP-BSL2 :** Homme de 76 ans. Il souffre de bronchite chronique. Il est très malade depuis une dizaine d'années. Il a subi trois opérations pour un anévrisme, une occlusion intestinale et une amputation. Autres maladies : diabète et ses reins bloqués. L'aidante est sa conjointe de 77 ans. Il mourra 3 semaines après son congé de l'hôpital.
- MP-BSL3 :** Homme de 77 ans. Il est hospitalisé pour bronchite chronique. Il quitte l'hôpital avec un concentrateur d'oxygène. Autre problème : fût opéré au cœur en 1987. L'aidante est sa conjointe de 74 ans.
- MP-BSL4 :** Femme (célibataire) de 75 ans. Elle est hospitalisée. On lui a trouvé de l'eau dans les poumons et on la traite pour une bronchite chronique. Elle avait de la difficulté à respirer, elle « étouffait » et ses pieds enflaient dangereusement. Les aidantes sont sa sœur qui réside avec elle, et sa nièce. Selon la patiente, elle n'a pas besoin d'aidante.
- MP-BSL5 :** Homme de 83 ans. Hospitalisé 4 fois depuis 1 an et demi, il souffre d'emphysème. Il a fait plusieurs pneumonies. Autres problèmes de santé : il souffre de zona et de plaies de lit. L'aidante est sa conjointe de 81 ans, qui peut compter sur l'aide de sa bru infirmière qui les visite parfois. L'emphysème emportera le patient qui décède peu après sa sortie de l'hôpital.
- MP-M1 :** Patient : homme de 78 ans. Pneumonies répétitives. Hospitalisé 17 jours pour une pneumonie.
- MP-M2 :** Patiente de 81 ans. Pneumonie double. Plusieurs hospitalisations, maladie chronique. Autres problèmes : diabète, problème de cœur, maladie de Crohn, angoisse, présomption d'une tumeur cancéreuse. Hospitalisée 9 jours. Soignante : sa fille de 55 ans.
- MP-M3 :** Homme de 69 ans. Emphysème pulmonaire. Plusieurs hospitalisations, maladie chronique. « Je toussais quasiment 24 heures par jour ». Hospitalisation de 10 jours suivie de 5 semaines en centre de réadaptation. Soignante : conjointe de 62 ans.

- MP-M4** : Patiente de 84 ans. Grippe musculaire. Plusieurs hospitalisations, maladie pulmonaire chronique sévère. Autres pathologies : emphysème, problème de cœur, de thyroïde, d'estomac, d'arthrite. Hospitalisée pendant 8 jours. La patiente habite seule dans une résidence.
- MP-M5** : Homme de 56 ans. Bronchite asthmatique et chronique sévère. Plusieurs hospitalisations. Autres problèmes de santé : problèmes de cœur, amiantose, dépression nerveuse, diabète, problème d'alcool, pierres au rein, emphysème. De plus, le patient pense qu'il commence à souffrir de la maladie d'Alzheimer. Sa conjointe a 54 ans.
- MP-O1** : Femme âgée de 55 ans (veuve). Souffre d'un essoufflement permanent s'aggravant avec la progression de la maladie. Elle a été hospitalisée pour une pneumonie. Elle n'a pu réintégrer rapidement le domicile car elle n'avait pas d'aidante et le CLSC a refusé la demande du médecin pour l'aide à domicile.
- MP-O2** : Homme âgé de 60 ans. Souffre d'emphysème, il fut hospitalisé à maintes reprises pour de l'eau sur les poumons. Plusieurs maladies chroniques : hémorragie cérébrale (anévrisme) ; problèmes cardiaques (il a été opéré pour des pontages). Exige une surveillance constante et souffre d'une grande perte d'autonomie. La conjointe (57 ans) a refusé les soins à domicile offerts par le CLSC. Ils ont une fille de 36 ans et trois fils âgés de 34, 37 et 38 ans.
- MP-O3** : Femme de 58 ans. Aggravation de son état de santé depuis 3 ans. Elle souffre d'une grande perte d'autonomie et se déplace très peu dans la maison. Aucun service du CLSC : elle n'a jamais reçu l'aide qu'elle avait demandée du CLSC, notamment pour prendre son bain. L'aidant principal est son mari âgé de 65 ans. Elle profite du soutien moral de sa fille de 36 ans.
- MP-O4** : Femme de 78 ans. Plusieurs hospitalisations à la suite d'une embolie pulmonaire. Autre maladie : arthrite. Elle est limitée dans ses déplacements. Elle demeure dans une résidence pour personnes âgées autonomes. Aidante : petite-fille qui va, à l'occasion, la reconduire à ses rendez-vous ou pour des tâches ménagères.
- MP-O5** : Patient âgé de 70 ans. Un accident lors d'une opération est la cause du développement de la maladie pulmonaire. Le patient avait omis de mentionner qu'il était allergique aux anesthésies. Utilise un appareil à oxygène au besoin seulement.
- MP-Q1** : Homme de 81 ans. Entrevue non enregistrée. Immigrant, il vit avec sa femme, et reçoit de l'aide de son fils.



- MP-Q2** : Femme de 67 ans. Elle a dû être hospitalisée à plusieurs reprises avant d'accepter d'avoir l'oxygène à domicile (pour elle une étape à accepter). L'oxygène lui a permis de réduire l'amplitude de ses crises d'asthme. La patiente reçoit les services d'une auxiliaire familiale deux fois par semaine pour prendre son bain et deux fois par mois ceux d'une aide domestique. Elle reçoit également l'aide de sa fille qui n'habite pas avec elle pour les AVQ.
- MP-Q3** : Femme hospitalisée pour une longue période. Elle a fait un arrêt respiratoire, elle a été dans le coma plusieurs mois. Elle doit tout réapprendre (marcher, parler, etc.). En voulant aider son mari qui avait fait une chute, elle est elle-même tombée et s'est blessée. Le mari l'aide tout de même pour les commissions et AVQ en plus de ses longues heures de travail. Reçoit les services du CLSC pour vérifier l'état de santé et pour l'appareil à oxygène.
- MP-Q4** : Homme de 78 ans. Problèmes respiratoires dus à un manque d'oxygène dans le sang. Doit prendre trois pompes et a un concentrateur d'oxygène pour le reste de sa vie. Le patient a également deux prothèses de la hanche qui ont nécessité plusieurs interventions et hospitalisations. Il souffre également d'arthrose. Il prend des médicaments qui lui causent beaucoup de somnolence. Il reçoit les services d'une inhalothérapeute pour la vérification de l'appareil et de son état ainsi que l'aide d'une voisine pour le ménage et les commissions.
- MP-Q5** : Femme de 59 ans. Elle est atteinte du cancer du poumon. On lui a enlevé un poumon. Quand elle manquait d'oxygène, elle venait toute enflée, depuis ce temps elle prend de l'oxygène. Elle reçoit les services d'un inhalothérapeute de l'Hôpital Laval. Le conjoint aide pour les AVQ.
- MP-Q6** : Femme de 64 ans. Elle a dû reprendre l'appareil à oxygène après l'avoir abandonné un bon bout de temps. En 10 ans, une cinquantaine d'hospitalisations, dues à des manques d'oxygène ou des pneumonies. Elle souffrait d'infection causée par deux microbes probablement attrapés à l'hôpital. La patiente est traitée par antibiothérapie à domicile. L'infirmière vient lui faire les injections et changer les pansements. Elle a également des problèmes d'estomac qui nécessitent la prise de médicaments.
- MP-S2** : Femme de 78 ans. Elle fait de l'emphysème mais dit manquer d'information sur la nature de sa maladie. Elle a également des problèmes de cœur liés à son emphysème (besoin d'oxygène). Pas d'aidante. La dernière hospitalisation remonte à 6 mois avant l'entrevue.
- MP-S3** : Homme de 86 ans. Il souffre de problèmes respiratoires depuis la dernière année et il a eu un infarctus. Il a été hospitalisé 2 fois pour des gripes malignes avec prescription de pompes. Pas d'aidante.

- MP-S4** : Patiente de 62 ans. Elle souffre d'asthme mais elle consulte également un dermatologue. Elle dit que le diagnostic est une maladie pulmonaire destructive. Elle a un début d'emphysème. L'informatrice signale que ses problèmes remontent à la quarantaine et qu'auparavant une de ses belles-sœurs, infirmière, soignait ses bronchites avec des injections de démosignol. Elle est suivie à l'hôpital depuis 5 ou 6 ans. Pas d'aidante.
- MP-S5** : Femme de 30 ans. Elle souffre de la fibrose kystique depuis sa naissance et se sent progressivement plus atteinte. Aidant : son conjoint de 43 ans.
- MP-S6** : Femme de 41 ans (célibataire). Elle est atteinte d'asthme depuis l'âge de 15 ans après avoir éprouvé de sérieux problèmes de psoriasis. Depuis qu'elle a 30 ans, ses problèmes se sont aggravés (asthme sévère grave hors contrôle) et elle doit prendre des médicaments. La répondante a connu des séjours hospitaliers réguliers variant de 15 à 20 jours par mois depuis les 10 dernières années (de l'âge de 30 à 40 ans). Le dernier séjour hospitalier remonte au début septembre 1999 et il a duré 3 semaines. Aidante : sa sœur de 45 ans.
- MP-S7** : Homme de 68 ans. Il souffre de problème respiratoire depuis l'âge de 31 ans. Il a subi une bronchoscopie au poumon droit. Autour de 54-55 ans, on a diagnostiqué un l'emphysème majeur sévère et un cancer du poumon plus récemment. Le répondant souffre également de diverticulite aux intestins et de crampes dans les mollets qui occasionnent de la souffrance. L'aidante est sa conjointe de 63 ans.
- MP-S8** : Patiente de 71 ans. Elle souffre du bronchospasme (bronchite asthmatique) suite à une allergie à la pénicilline depuis 3 ou 4 ans. Depuis ce temps, elle a eu des problèmes divers : hernie discale, cancer, infarctus un an après le bronchospasme. L'aidant est son conjoint de 69 ans.

**Soins palliatifs**

---

- SP-BSL1** : Femme de 61 ans. Elle est atteinte du cancer du sein et du poumon. Elle suit des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie en clinique de jour. Elle est hospitalisée durant 2 semaines pour les traitements de radiothérapie. Elle retourne ensuite à la maison. La maladie progresse malgré les traitements, la patiente a presque perdu sa mobilité et elle est hospitalisée de nouveau et désire continuer les traitements. Elle retourne à la maison et est réhospitalisée à la mi-août alors que les médecins lui conseillent d'arrêter les traitements. La dame finalement accepte et entre dans la phase des « soins palliatifs ». Un retour à la maison est programmé. La décision pour cesser les traitements et passer au stade des soins palliatifs est difficile pour la patiente, comme en témoigne sa fille aidante. Lors de l'entrevue, cela fait 3 semaines que la dame est à la maison en soins palliatifs.
- SP-BSL2** : Femme de 77 ans, atteinte d'un cancer du colon. Elle en est à sa deuxième rechute. Elle a été réhospitalisée pour des traitements de chimiothérapie. L'expérience est très éprouvante, elle souffre beaucoup, perd souvent conscience et a de la difficulté à marcher pendant que maladie progresse toujours. Elle cesse les traitements et on la déménage dans la chambre des soins palliatifs pour quelques jours. Elle retourne à la maison et meurt en décembre 1999 à l'hôpital. L'aidant, son conjoint, a dû la retourner à l'hôpital car il ne pouvait plus contrôler son confort.
- SP-BSL3** : Femme de 83 ans (veuve). Troisième rechute de cancer et souffre d'un cancer du foie, consécutif aux deux autres, l'un de la peau et l'autre du sein. On parle maintenant de 2 masses de 4 pouces au foie. Autres maladies : diabète et angine. Aidante : fille de 53 ans infirmière en pédiatrie prend sa mère chez elle.
- SP-M1** : Le patient est en soins palliatifs suite à un cancer. Plusieurs hospitalisations suite à une maladie aiguë. Il a reçu des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie ainsi que contrôle de la douleur. Aidante : conjointe de 72 ans.
- SP-M2** : Femme de 48 ans. Elle est en soins palliatifs suite à un cancer. Elle vit avec son mari et leurs deux filles (12 et 13 ans et demi) qui sont elles-mêmes soignantes avec leur père. La famille est très présente et plusieurs des membres sont des aidants. Traitée pour un cancer depuis 4 ans. La dernière hospitalisation concernait un blocage intestinal. Elle est suivie pour le contrôle de la douleur.

- SP-M3** : Homme de 63 ans. Soins palliatifs suite à un cancer du colon. Atteint d'un cancer depuis 5 ans. Soignante : épouse de 55 ans. Bon soutien familial et amical bien que le patient se fasse de l'autosoins, l'épouse et les infirmières donnent également certains soins. Soins en oncologie depuis 5 ans. Hospitalisé à cause d'une colostomie, de phlébite au genou, d'une infection de la carotide, d'un blocage intestinal, de radiothérapie et de chimiothérapie. Est suivi au centre du contrôle de la douleur et en soins palliatifs.
- SP-O1** : L'aidant principal est un homme âgé de 47 ans, qui a pris soin de sa conjointe de 46 ans. Maladie : le cancer. Au moment de l'entrevue, la conjointe était décédée depuis un peu moins d'un mois. Perte d'autonomie grandissante au cours des deux derniers mois de sa vie. Visite à domicile des infirmières et du médecin du CLSC. 15 jours avant son décès, elle entre à l'unité de soins palliatifs du centre hospitalier. Autres aidants : les parents de la patiente et ses beaux-parents.
- SP-O2** : L'aidant est un homme âgé de 51 ans, qui a pris soin de son père décédé à l'âge de 75 ans. Maladie : cancer du pancréas. Au moment de l'entrevue, le père du participant était décédé depuis environ 2 mois. Le fils allait régulièrement au domicile de ses parents pour prendre soin de son père. Visite du CLSC pour donner le bain. Autres aidantes : conjointe et fille du patient.
- SP-O3** : L'aidante principale est une femme de 36 ans qui a pris soin de son père à l'unité de soins palliatifs du centre hospitalier. Maladie : cancer au foie. Surveillance et soins d'hygiène effectués à l'hôpital par les enfants à tour de rôle qui lui donnait aussi son bain parce que le personnel manquait de temps. Il a bénéficié du soutien moral de la travailleuse sociale de l'hôpital. Autres aidants : les deux fils du patient.
- SP-O4** : L'aidante principale est une femme âgée de 52 ans qui a pris soin de son conjoint à l'hôpital. Il est décédé à l'âge de 55 ans. Lorsque diagnostiqué, le cancer était déjà à un stade avancé. La conjointe allait tous les jours à l'unité de soins palliatifs pour prodiguer des soins (aide aux repas, se déplacer, se laver). Autres aidants : les deux fils du patient qui sont âgés de 25 et 28 ans.
- SP-O5** : Aidant : un homme âgé de 43 ans, qui a pris soin de sa mère décédée à l'âge de 79 ans. Maladie : cancer du pancréas. Le fils allait au domicile de ses parents pour effectuer les tâches ménagères. Il assumait également la surveillance des médicaments. Autres aidants : le mari de la patiente, le fils de 45 ans et la fille de 44 ans.

- SP-Q1** : Homme de 74 ans. Il a été opéré pour la prostate il y a 5 ans (il y a eu des complications parce que le médecin avait oublié une mèche) ; il a été 65 jours à l'hôpital. Ils ont découvert qu'il avait une cirrhose du foie et qu'il avait un rein qui ne fonctionnait pas bien. Le patient portait un pacemaker, il a été opéré pour la vésicule biliaire, il s'est fait enlever une petite boule de chair dans le nez qui lui causait des maux de tête et avait le côté droit du cœur plus gros que la normale ce qui causait une mauvaise circulation. Il a dû suivre une diète sans sel car il a fait de l'œdème. La dernière hospitalisation du patient fut de 5 jours, il décéda au bout de la cinquième journée. Sa femme (aidante principale) de 74 ans l'a fait entrer à l'hôpital car elle n'était plus capable d'assumer la prise en charge.
- SP-Q2** : Femme de 74 ans. Elle souffrait d'un cancer du foie, tout en étant en rémission d'un cancer du sein. Elle a dû arrêter ses traitements car elle n'était plus capable de s'y rendre. Sa fille aidante habite la même maison. Les sœurs, qui dans un premier temps n'étaient pas d'accord avec le choix de leur mère de rester à domicile, ont par la suite donné un répit quelques jours par semaine à leur sœur. Présence du CLSC importante mais l'aidante aurait aimé du gardiennage de nuit. La personne malade est décédée au domicile.
- SP-S1** : Homme de 86 ans. Il souffrait d'un cancer de la vessie, diagnostiqué en janvier 1991. Par la suite, la personne a eu des infections urinaires à répétitions et il a subi l'ablation d'un rein. Il y a eu aussi de nombreuses infections aux poumons. La personne malade a connu quelques bonnes années, puis des difficultés sont apparues au niveau des jambes. Aidante : conjointe de 66 ans. Elle a eu une grande confiance malgré l'évolution de la maladie. Elle est impliquée depuis janvier 1991 dans l'accompagnement de son conjoint. La maladie a suivi plusieurs évolutions (cancer de vessie, infections urinaires répétitives et infections pulmonaires). Le patient était décédé au moment de l'entrevue.
- SP-S2** : Homme de 70 ans. Il souffrait d'un cancer d'estomac généralisé au foie, aux intestins et au rectum. Il était malade depuis janvier 1998. Il a subi l'ablation complète de l'estomac. L'aidante est sa conjointe de 60 ans. Selon elle, cette ablation ainsi que le raccordement à l'intestin grêle avaient occasionné des souffrances importantes. Le patient est décédé.
- SP-S3** : Femme de 75 ans, souffre d'un cancer du poumon. Elle avait depuis 4 ans un cancer des intestins qui se serait généralisé. Avant de diagnostiquer le cancer du poumon suite à des radiographies, la patiente fût soignée pour asthme. L'aidante rencontrée est sa fille de 50 ans.

**SP-S4** : Femme de 52 ans, atteinte d'un cancer du sein avec des ganglions (cancer adénocarcinome inflammatoire). C'est la patiente qui demanda à poursuivre les soins palliatifs à domicile. Une analyse poussée suivant une méningite a révélé que la patiente souffrait également d'une méningite adéno-carcinomeuse. En 1990, il y avait eu un diagnostic de sclérose en plaques. Aidant : conjoint de 57 ans. Patiente décédée.

***Accident cérébrovasculaire (ACV)***

---

- ACV-M1** : Homme de 66 ans. Il restera hospitalisé pendant un mois. Au bout de 2 à 3 semaines, il commencera la physiothérapie afin de retrouver l'usage de ses membres. Il sera transféré par la suite dans un centre de réadaptation. L'aidante est sa conjointe de 66 ans. Autre problème : problème sanguin.
- ACV-M2** : Homme seul, hospitalisé pour un ACV. Physiothérapie, transfert dans un centre de réadaptation.
- ACV-S1** : Homme de 73 ans. A eu un ACV 4 mois avant la date de l'entrevue. Aidante : sa conjointe de 69 ans.

## ANNEXE 2

### Schéma des entrevues de groupes et des entrevues individuelles auprès des professionnelles et intervenantes en CH

---

1. Les critères du congé de l'hôpital dans le cadre de la réduction du séjour (hospitalisation écourtée) ?  
Au-delà des critères sur l'état de santé, la place de l'évaluation des conditions à domicile et des services de maintien à domicile. Les critères non officiels.
2. Application des critères dans le cadre spécifique de la fracture de la hanche, des soins palliatifs ou des situations de problèmes respiratoires chroniques.  
Qui est habilité à faire l'évaluation ?  
Existe-t-il une politique statutaire pour le retour à domicile ou est-ce que c'est laissé à la discrétion du personnel médical ?
3. Origine des critères et directives entourant le congé (ministère, direction de l'établissement, département).
4. Implication des différents acteurs dans la décision de donner le congé (médecin, infirmière, travailleuse sociale, le patient, la famille, CLSC, autre). Existence de refus ou de contestation d'une décision.
5. Préparation des patients qui ont besoin de soins à domicile suite à l'hospitalisation (que ces soins soient donnés par les CLSC ou bien par le patient et/ou son entourage). Préparation des proches ?
6. Attentes face aux CLSC dans le cas de hospitalisations écourtées.
7. Expérience concrète avec les CLSC.
8. Appréciation générale des séjours écourtés et des soins à domicile.



## ANNEXE 3

### Schéma des entrevues avec les personnes malades et leurs proches

---

---

#### Partie qualitative - Schéma d'entrevue

#### I. La maladie, l'hospitalisation et le congé de l'hôpital

1. Décrivez brièvement l'histoire de la maladie/accident et le contexte de la dernière hospitalisation.
2. Connaissance et compréhension du processus d'évaluation à l'hôpital pour le congé.
  - Dans quelles conditions s'est fait le congé. Déroulement.
  - Sur quelles bases avez-vous été jugé prêt à retourner à domicile ? Conditions de santé ? Conditions à la maison ?
  - Qui faisait cette évaluation ? Aviez-vous votre mot à dire ?
  - Appréciation.
3. Préparation : enseignement et formation reçus à l'hôpital.
  - Types de préparation : information transmise sur la maladie, les traitements, les services, les situations d'urgence, etc., soutien psychosocial, etc.
  - Formation s'adressant à qui : patient, proches, etc. ?
  - Comment avez-vous vécu cette période ? Des peurs ? des questions ? Quelles réponses avez-vous obtenues ?
  - Appréciation de la qualité de la préparation : compréhension, utilité, adapté à la situation, problèmes et changements souhaités.

#### II. Les soins à domicile

1. Décrivez une journée/semaine typique de prise en charge et de soins à domicile.
2. Soins offerts par les services institutionnels, communautaires et privés.
  - Un suivi post-hospitalier une fois retourné à domicile ?
  - Nature du suivi (téléphone ou visite), fréquence, durée.
  - Qui a été impliqué ? pour faire quoi ?
  - Un suivi ou des services du CLSC.
  - Quand le CLSC est-il venu ? Combien de temps entre le congé et la première visite du CLSC ? Que s'est-il passé ?
  - Nature du suivi (téléphone ou visite), fréquence, durée.
  - Qui a été impliqué ? pour faire quoi ?
  - Un suivi ou des services d'une firme privée ou d'un groupe communautaire ? (de la popote aux soins professionnels).
  - Nature du suivi (téléphone ou visite), fréquence, durée.
  - Qui a été impliqué ? pour faire quoi ?

3. Soins assumés par les proches et/ou le patient.
  - Les soins assumés, auto-soins, soins professionnels, activités de réadaptation.
  - Qui a été impliqué ?
  - Que continuez-vous à recevoir ? de qui ?
4. Quels sont les soins que les hôpitaux et/ou les CLSC vous ont demandé d'assumer ? Comment a été décidée la répartition des tâches entre vous et les autres intervenants ?
5. Décrivez l'enseignement, l'encadrement et tout autre soutien que vous avez reçus à domicile ou que vous recevez pour effectuer des tâches de soins, s'il y a lieu (de qui, quand, pour combien de temps ?). Problèmes post-opératoires ou post-hospitaliers vécus s'il y a lieu.
  - Nature du problème, à quel moment.
  - Qui avez-vous appelé en premier ?
  - A qui vous a-t-on référé, s'il y a lieu ?
  - Aide et information reçues. De qui ?
  - Appréciation de l'aide reçue.
6. Comment sont vos rapports avec les services (hôpital et/ou CLSC) ?
7. Quelle est votre évaluation du soutien reçu ?
8. Quelle est votre appréciation du partage des responsabilités des soins entre vous et les autres ?

### III. Les impacts du transfert des soins

1. Impacts du partage des responsabilités sur la qualité des soins.
2. Impacts de la prise en charge sur la vie des personnes (aidants et éventuellement l'aidé).
  - Impacts sur la santé physique. Épuisement, stress, accidents.
  - Impacts sur la santé mentale : anxiété, angoisse, insomnie.
  - Impacts sur la vie familiale : modifications des relations avec les enfants, les autres membres de la famille ; conflits, tensions, collaboration, soutien.
  - Impacts sur la vie conjugale : modification des relations avec le conjoint ; conflits, tensions, collaboration, soutien.
  - Impacts sur la vie sociale : modifications des relations avec les amis, des activités de loisirs, réorganisation du réseau social.
  - Impacts sur la vie professionnelle : conciliation entre le travail et la prise en charge ; modifications de la vie au travail, conséquences sur les conditions de travail, l'avancement, les congés, les tâches, le salaire.

**IV. Coûts engendrés par la prise en charge**

**1. Coûts directs :**

- Médication
- Équipement
- Achats de services (pour soins, gardiennage, entretien)
- Autres frais de traitement
- Réaménagement (rampe, aménagement intérieur)
- Transport
- Autres : \_\_\_\_\_

**Coûts approximatifs :**

---

---

---

---

---

---

---

**2. Coûts indirects :**

- Absence du travail de l'aidant
- Assumer des dépenses pour l'aidé
- Visiteurs
- Autres : \_\_\_\_\_

**Coûts approximatifs :**

---

---

---

---

---

**V. Commentaires :**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**ENTREVUES AVEC LES PERSONNES ASSUMANT LES SOINS****Partie quantitative - Questionnaire**

Code de l'entrevue : \_\_\_\_\_

**I. Profil socioéconomique de la personne qui assume les soins**

Questions	Malade	Aidant principal
1. Sexe : F = 01 H = 02	1a. 01 - 02	1b. 01 - 02
2. Quel âge avez-vous ? (mettre en chiffres)	2a. _____	2b. _____
3. Origine ethnique : Canadienne-française = 01 Canadienne-anglaise = 02 Autre (précisez) = 03 _____	3a. 01 - 02 - 03	3b. 01 - 02 - 03
4. Quelle est votre dernière année d'études complétée ? Niveau primaire = 01 Niveau secondaire = 02 Niveau collégial = 03 Niveau universitaire = 04	4a. 01 - 02 - 03 - 04	4b. 01 - 02 - 03 - 04
5. Quel est votre statut civil actuel ? Célibataire = 01 Union de fait = 02 Marié-e = 03 Séparé-e = 04 Divorcé-e = 05 Veuf-ve = 06 Autre (précisez) = 07 _____	5a. 01 - 02 - 03 - 04 - 05 - 06 - 07	5b. 01 - 02 - 03 - 04 - 05 - 06 - 07
6. Occupez-vous un emploi actuellement ? Oui = 01 Oui, mais en congé = 02 Durée : _____ Non = 03	6a. 01 - 02 - 03	6b. 01 - 02 - 03
7. Si oui, quel type de travail faites-vous ? Directeur-trice/cadre = 01 Professionnel-le/spécialiste = 02 Technicien-ne = 03 Enseignant-e = 04 Surveillant-e = 05 Employé-e/administration = 06 Employé-e/vente = 07 Employé-e/services = 08 Ouvrier-ère/manœuvres = 09 Autre (précisez) = 10 _____	7a. 01 - 02 - 03 - 04 - 05 - 06 - 07 - 08 - 09 - 10	7b. 01 - 02 - 03 - 04 - 05 - 06 - 07 - 08 - 09 - 10

**Schéma des entrevues avec les personnes malades et leurs proches**

<b>Questions</b>	<b>Malade</b>	<b>Aidant principal</b>
<b>8.</b> Temps plein/partiel ? Temps plein = 01 Temps partiel = 02	<b>8a.</b> 01 - 02	<b>8b.</b> 01 - 02
<b>9.</b> Sinon, avez-vous déjà été actif-ve sur le marché du travail ? Oui = 01 Non = 02		<b>9b.</b> 01 - 02
<b>10.</b> Si oui, nombre d'années ? (mettre en chiffres)	<b>10a.</b> _____	<b>10b.</b> _____
<b>11.</b> Pour quelles raisons avez-vous cessé de travailler ? Liées à la prise en charge = 01 Non liées à la prise en charge = 02	<b>11a.</b> 01 - 02	<b>11b.</b> 01 - 02
<b>Si conjoint-e (qui n'est pas l'aidant principal), poser les questions 12 à 15</b>		
<b>12.</b> Âge du(de la) conjoint-e ? (mettre en chiffres)	<b>12a.</b> _____	<b>12b.</b> _____
<b>13.</b> Dernière année d'études complétée ? Primaire = 01 Secondaire = 02 Collégial = 03 Universitaire = 04	<b>13a.</b> 01 - 02 - 03 - 04	<b>13b.</b> 01 - 02 - 03 - 04
<b>14.</b> Quelle est son occupation actuelle ? Travaille = 01 Ne travaille pas = 02	<b>14a.</b> 01 - 02	<b>14b.</b> 01 - 02
<b>15.</b> Si travaille : Directeur-trice/cadre = 01 Professionnel-le/spécialiste = 02 Technicien-ne = 03 Enseignant-e = 04 Surveillant-e = 05 Employé-e/administration = 06 Employé-e/vente = 07 Employé-e/services = 08 Ouvrier-ère/manœuvres = 09 Autre (précisez) = 10_____	<b>15a.</b> 01 - 02 - 03 - 04 - 05 - 06 - 07 - 08 - 09 - 10	<b>15b.</b> 01 - 02 - 03 - 04 - 05 - 06 - 07 - 08 - 09 - 10
<b>Questions</b>	<b>Malade</b>	<b>Aidant principal</b>
<b>16.</b> Si la personne malade ne travaille pas, quelle a été son activité principale dans le passé ? A été sur le marché du travail = 01 N'a jamais travaillé = 02 Travailleuse au foyer = 03	<b>16a.</b> 01 - 02 - 03	<b>16b.</b> 01 - 02 - 03

**Schéma des entrevues avec les personnes malades et leurs proches**

<p><b>17.</b> Est-ce que la personne malade a des revenus ?          Oui = 01          Non = 02</p>	<p><b>17a.</b> 01 - 02</p>	<p><b>17b.</b> 01 - 02</p>
<p><b>18.</b> Si oui, source ?          Travail = 01          Pension = 02          Aide sociale = 03          Chômage = 04          Rentes = 05          Autre (précisez) = 06 _____</p>	<p><b>18a.</b> 01 - 02 -          03 - 04 -          05 - 06</p>	<p><b>18b.</b> 01 - 02 -          03 - 04 -          05 - 06</p>
<p><b>19.</b> Avez-vous des enfants ?          Oui = 01 (faire remplir le tableau suivant)          Non = 02</p>	<p><b>19a.</b> 01 - 02</p>	<p><b>19b.</b> 01 - 02</p>

**MALADE**

<b>Nombre</b>	<b>Âge</b>	<b>Sexe</b>	<b>Réside (oui/non)</b>	<b>Occupation</b>
1 <sup>er</sup>				
2 <sup>e</sup>				
3 <sup>e</sup>				
4 <sup>e</sup>				
5 <sup>e</sup>				
6 <sup>e</sup>				
7 <sup>e</sup>				
8 <sup>e</sup>				
9 <sup>e</sup>				
10 <sup>e</sup>				
11 <sup>e</sup>				
12 <sup>e</sup>				

**AIDANT PRINCIPAL**

<b>Nombre</b>	<b>Âge</b>	<b>Sexe</b>	<b>Réside (oui/non)</b>	<b>Occupation</b>
1 <sup>er</sup>				
2 <sup>e</sup>				
3 <sup>e</sup>				
4 <sup>e</sup>				
5 <sup>e</sup>				
6 <sup>e</sup>				
7 <sup>e</sup>				
8 <sup>e</sup>				
9 <sup>e</sup>				
10 <sup>e</sup>				
11 <sup>e</sup>				
12 <sup>e</sup>				



**Schéma des entrevues avec les personnes malades et leurs proches**

<b>Questions</b>	<b>Malade</b>	<b>Aidant principal</b>
<b>20.</b> Est-ce qu'il y a d'autres personnes (à part le conjoint ou l'aidant principal) qui résident avec vous ? (parenté, chambreurs-euses, etc.) Oui = 01 Non = 02	<b>20a.</b> 01 - 02	<b>21b.</b> 01 - 02
<b>21.</b> Si oui : Parenté = 01 Lien : _____ _____ _____ _____ Chambreur = 02 Autre = 03	<b>21a.</b> 01 - 02 - 03	<b>21b.</b> 01 - 02 - 03
<b>22.</b> Nombre de personnes « autres » résidant ? (mettre en chiffres)	<b>22a.</b> _____	<b>22b.</b> _____
<b>23.</b> Travaille = 01 Occupation : _____ Ne travaille pas = 02	<b>23a.</b> 01 - 02	<b>23b.</b> 01 - 02
<b>24.</b> Quel est le revenu familial global de l'année passée, par tranche ? Moins de 20 000 \$ = 01 20 000 \$ - 39 999 \$ = 02 40 000 \$ - 59 999 \$ = 03 60 000 \$ et plus = 04.	<b>24a.</b> 01 - 02 - 03 - 04	<b>24b.</b> 01 - 02 - 03 - 04
<b>25.</b> Problème(s) de santé physique diagnostiqué et depuis combien de temps ? Oui = 01 Précisez : _____ Non = 02	<b>25a.</b> 01 - 02 _____ _____ _____	<b>25b.</b> 01 - 02 _____ _____ _____
<b>26.</b> Problème(s) de santé mentale diagnostiqué et depuis combien de temps ? Oui = 01 Précisez : _____ Non = 02	<b>18a.</b> 01 - 02 _____ _____ _____	<b>18b.</b> 01 - 02 _____ _____ _____

<b>II. Questions uniquement pour le soignant principal (s'il y a lieu)</b>	
<b>Si la personne malade assume les soins, passez à la question 41</b>	
<b>27.</b> Rapport de parenté entre la personne malade et la personne soignante ? La personne malade est : Père ou mère = 01 Conjoint = 02 Enfant = 03 Beau-père, belle-mère = 04 Oncle, tante = 05 Frère, sœur = 06 Cousin, cousine = 07 Sans lien de parenté : (précisez) = 08 _____	<b>26.</b> 01 - 02 - 03 - 04 - 05 - 06 - 07 - 08
<b>28.</b> Depuis combien de temps prenez-vous en charge cette personne-là ? (mettre en chiffres) Moins d'un an = 00	<b>27.</b> 00 - _____
<b>29.</b> Depuis combien de temps assurez-vous les soins depuis la dernière hospitalisation ? (mettre en chiffres en termes de semaines) Moins d'une semaine = 00	<b>27a)</b> 00 - _____
<b>30.</b> Est-ce que la personne malade habite présentement avec vous ? Oui = 01 Non = 02 Sinon, précisez où elle habite : _____	<b>28.</b> 01 - 02
<b>31.</b> Si oui, y a-t-il l'espace nécessaire pour l'héberger sans contrainte ? Oui = 01 Non = 02	<b>29.</b> 01 - 02

**Schéma des entrevues avec les personnes malades et leurs proches**

<p><b>32.</b> Est-ce que la personne peut être laissée seule ?          Pas du tout = 01          Pendant de brèves périodes = 02          Pas vraiment, mais obligé de le faire = 03          Pendant quelques heures = 04          Oui = 05</p>	<p><b>38.</b> 01 - 02 - 03 - 04 - 05</p>
<p><b>33.</b> Est-ce qu'il y a eu des retours à l'hôpital pour des urgences ?          Oui = 01          Non = 02</p>	<p><b>39.</b> 01 - 02</p>
<p><b>34.</b> Est-ce que la personne malade doit se déplacer pour des traitements ou des suivis aux cliniques externes u au CLSC, etc. ?          Oui = 01          Non = 02</p>	<p><b>40.</b> 01 - 02</p>
<p><b>35.</b> Si oui, combien de fois par semaine ?          (mettre en chiffres)          Moins d'une fois = 00</p>	<p><b>40b)</b> 00 - _____</p>
<p><b>36.</b> Qui assume le transport ?          Précisez : _____</p>	

**III. Nature du travail de prise en charge ou les activités de soins**

**41.** Qui assume les tâches et activités suivantes, combien de temps par jour/semaine consacre-t-il à ces tâches et est-ce que c'est à domicile ou en externe ?

<b>CODES</b>			
<b>Qui</b>	<b>Fréquence et durée</b>	<b>Temps</b>	<b>Domicile/externe</b>
M : le malade lui-même C : conjoint F : un membre de la famille P : un proche INF : infirmière DR : docteur PH : physiothérapeute Autre : préciser	Exemple : 1/sem ; 6 sem. : 1 fois par semaine pendant 6 semaines 2/mois ; 6 mois : 2 fois par mois pendant 6 mois PC : pas de changement à la vie normale TT : en tout temps (ex. : aide à se déplacer)	Le temps approximatif requis dans la journée. Ex. : 30 min 4 h PC : pas de changement à la vie normale TT : en tout temps (ex. : aide à se déplacer)	Lieu de l'activité de soins. D : au domicile E : établissement (hôpital, CLSC, etc.)

<b>TÂCHES</b>	<b>Qui</b>	<b>Fréquence</b>	<b>Temps</b>	<b>Domicile/externe</b>
<b>1. Soins médicaux/infirmiers :</b>				
a) administration des médicaments par voie orale  _____ _____ _____				
b) surveillance de l'administration des médicaments  _____ _____ _____				

**Schéma des entrevues avec les personnes malades et leurs proches**

<b>TÂCHES</b>	<b>Qui</b>	<b>Fréque nce</b>	<b>Temps</b>	<b>Domicil e/ externe</b>
c) surveillance de la réaction aux médicaments et/ou aux traitements <hr/> <hr/> <hr/>				
d) surveillance de l'état de santé (détérioration, crises, infections) <hr/> <hr/> <hr/>				
e) utilisation d'équipement spécialisé pour donner des traitements (laquelle) <hr/> <hr/> <hr/>				
f) utilisation d'équipement spécialisé pour des problèmes respiratoires (laquelle) <hr/> <hr/> <hr/>				
g) nourrir avec des tubes <hr/> <hr/> <hr/>				

**Schéma des entrevues avec les personnes malades et leurs proches**

<b>TÂCHES</b>	<b>Qui</b>	<b>Fréque nce</b>	<b>Temps</b>	<b>Domicil e/ externe</b>
h) nettoyer des trachéotomies <hr/> <hr/> <hr/>				
i) nettoyer des plaies et changement de pansements <hr/> <hr/> <hr/>				
j) donner des injections subcutanées <hr/> <hr/> <hr/>				
k) donner des injections intramusculaires <hr/> <hr/> <hr/>				
l) donner des injections intraveineuses ponctuelles <hr/> <hr/> <hr/>				
m) injections intraveineuses et utilisation des cathéters <hr/> <hr/> <hr/>				

**Schéma des entrevues avec les personnes malades et leurs proches**

<b>TÂCHES</b>	<b>Qui</b>	<b>Fréque nce</b>	<b>Temps</b>	<b>Domicil e/ externe</b>
n) surveiller ou installer une sonde _____ _____ _____				
o) surveiller ou appliquer une diète _____ _____ _____				
<b>2. Aide aux activités instrumentales de la vie quotidienne :</b>				
a) aide à faire manger _____ _____ _____				
b) aide pour l'habillement : aider à se vêtir/dévetir _____ _____ _____				
c) laver _____ _____ _____				
d) donner bain _____ _____ _____				

**Schéma des entrevues avec les personnes malades et leurs proches**

<b>TÂCHES</b>	<b>Qui</b>	<b>Fréque nce</b>	<b>Temps</b>	<b>Domicil e/ externe</b>
<p>e) aider pour l'utilisation des toilettes</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>				
<p>f) aide pour les déplacements : marcher, se lever, se coucher, etc.</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>				
<p>g) s'assurer que les soins d'hygiène personnels sont respectés.</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>				
<p><b>3. Soutien moral/psychologique :</b></p>				
<p>a) assurer une présence pour sécuriser, rassurer</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>				
<p>b) accompagner/visiter/téléphoner pour soutien et suivi (une personne de l'extérieur)</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>				



**Schéma des entrevues avec les personnes malades et leurs proches**

<b>TÂCHES</b>	<b>Qui</b>	<b>Fréquence</b>	<b>Temps</b>	<b>Domicile/ externe</b>
c) écouter/conseiller/supporter/ encourager/motiver <hr/> <hr/> <hr/>				
d) contrôler/calmer/rassurer/rebâtir en période de crise <hr/> <hr/> <hr/>				
<b>4. Soutien à la réadaptation :</b>				
a) enseigner/corriger/aider à/acquisition de comportements <hr/> <hr/> <hr/>				
b) enseigner/corriger/aider à/acquisition d'habilités motrices <hr/> <hr/> <hr/>				
c) faire du renforcement des acquis <hr/> <hr/> <hr/>				

TÂCHES	Qui	Fréquence	Temps	Domicile/ externe
<b>5. Soutien dans l'organisation de la vie quotidienne :</b>				
a) préparer les repas ou aider à leur préparation  _____ _____ _____				
b) assurer l'entretien ménager ou aider à celui-ci  _____ _____ _____				
c) faire les emplettes ou aider à les faire  _____ _____ _____				
d) faire des commissions ou aider à les faire  _____ _____ _____				
e) organiser les loisirs/les sorties ou accompagner ou aider à leur organisation  _____ _____ _____				

**Schéma des entrevues avec les personnes malades et leurs proches**

<b>TÂCHES</b>	<b>Qui</b>	<b>Fréquence</b>	<b>Temps</b>	<b>Domicile/ externe</b>
f) aide/effectuer les démarches de recherche d'emploi, de logis, de déménagement, d'entreposage de biens lors d'hospitalisation, etc. <hr/> <hr/> <hr/>				
g) accompagner/transporter aux rendez-vous avec professionnels médecins/autres <hr/> <hr/> <hr/>				
h) offrir assistance financière pour dépanner, compenser l'insuffisance de revenus <hr/> <hr/> <hr/>				
i) aider/assurer l'administration du budget <hr/> <hr/> <hr/>				

TÂCHES	Qui	Fréquence	Temps	Domicile/ externe
<b>6. Surveillance :</b>				
a) assurer une surveillance pour des raisons de sécurité personnelle : danger de faire des dégâts, de se blesser, soi ou les autres, mettre le feu, etc. (personne ne peut être laissée seule en raison de son état de santé physique ou mental)  _____ _____ _____				
<b>7. Tâches de mobilisation, coordination des ressources et services :</b>				
a) identifier et faire les démarches pour l'obtention des ressources nécessaires pour la personne malade : services sociaux et de santé/placement logement/services judiciaires/emploi/services de sécurité du revenu, etc.  _____ _____ _____				
b) assurer une représentation du proche auprès des services  _____ _____ _____				

**Schéma des entrevues avec les personnes malades et leurs proches**

<b>TÂCHES</b>	<b>Qui</b>	<b>Fréque nce</b>	<b>Temps</b>	<b>Domicil e/ externe</b>
c) prendre les rendez-vous/assurer le respect de ceux-ci de la part du/de la proche <hr/> <hr/> <hr/>				
d) intervenir s'il y a problèmes/faire pression <hr/> <hr/> <hr/>				
e) assurer le maintien de l'aide <hr/> <hr/> <hr/>				
f) effectuer les arrangements nécessaires pour l'obtention et le maintien de ressources d'aide et de soutien : services directs à la personne malade, soutien personnel, partage des tâches <hr/> <hr/> <hr/>				

<b>TÂCHES</b>	<b>Qui</b>	<b>Fréque nce</b>	<b>Temps</b>	<b>Domicil e/ externe</b>
<p>g) assurer la coordination du travail de prise en charge et des acteurs impliqués, internes et externes à la famille</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>				
<p>h) assurer les démarches/interventions nécessaires auprès de la curatelle publique</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>				
<p>i) servir de médiateur entre le proche et la communauté : voisins/propriétaire, etc.</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>				
<p>j) participer à l'application du plan d'aide des professionnels</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>				

<b>TÂCHES</b>	<b>Qui</b>	<b>Fréquence</b>	<b>Temps</b>	<b>Domicile/ externe</b>
<b>8. Tâches associées à l'organisation et à la coordination du travail de prise en charge :</b>				
a) planifier les tâches à faire <hr/> <hr/> <hr/>				
b) déterminer les priorités en termes d'importance, d'urgence <hr/> <hr/> <hr/>				
c) mettre en place un système d'organisation pour gérer les multiples demandes de la prise en charge et celles des autres sphères de la vie : vie personnelle, sociale, vie familiale, vie de travail <hr/> <hr/> <hr/>				
d) assurer un équilibre entre les besoins multiples souvent conflictuels associés aux diverses sphères : sphère de la prise en charge, sphère de la vie personnelle et sociale, sphère de la vie familiale, sphère du travail salarié <hr/> <hr/> <hr/>				

<b>TÂCHES</b>	<b>Qui</b>	<b>Fréque nce</b>	<b>Temps</b>	<b>Domicil e/ externe</b>
e) soutien à l'aménagement de l'environnement  _____ _____ _____ _____				
<b>9. Autres :</b>  _____ _____ _____ _____				

Le 1<sup>er</sup> avril 1999



## ANNEXE 4

### Schéma des entrevues de groupes et des entrevues individuelles auprès des professionnelles et intervenantes en CLSC

---

- 1) Processus de transfert des dossiers de l'hôpital
  - Comment se passe le processus de transfert de dossier de l'hôpital au CLSC dans chacun de vos services et particulièrement à partir de cas de soins palliatifs, de fractures de hanche, de problèmes respiratoires chroniques (MPOC) et de situations nécessitant l'antibiothérapie par intraveineuse à domicile ?
  - Avec quel(s) professionnel(s) du centre hospitalier avez-vous contact ? Comment le transfert de dossier s'effectue-t-il ?
  
- 2) Processus de planification du programme de soin à domicile
  - Quels sont les éléments pris en compte pour l'attribution de services à domicile à une personne dont le dossier est transféré d'un centre hospitalier ? À partir de quels critères se prend la décision d'attribuer des services à un patient retourné à domicile après une hospitalisation ?
  - Ces éléments sont-ils des critères officiels, généraux ? Sont-ils déterminés par le service ? par le CLSC ? par le Ministère ? Sont-ils les mêmes pour les autres CLSC ?
  - Quelles sont les personnes impliquées dans la décision de l'attribution de services à domicile à un patient ?
  - Comment s'effectue et quels sont les problèmes rencontrés dans la planification d'un programme de soins ?
  - Dans quelle mesure les patients, les proches (« aidant-es naturel-les ») sont-ils consultés, pris en compte, impliqués dans le processus de planification des soins à domicile ?
    - sont-ils consultés (patients, proches) ?
    - les proches sont-ils pris en compte théoriquement (on sait qu'ils sont là donc on planifie en conséquence) ?
    - d'où provient l'information que l'on a au CLSC concernant le patient, les proches, l'environnement domestique du patient ?

### 3) Transfert des soins et suivi posthospitalisation

- Comment le CLSC est-il mis au courant des soins prescrits par le centre hospitalier ?
- Dans quelle mesure et comment le CLSC participe-t-il au suivi post-hospitalier ?
  - reçoit-il des instructions du médecin, du personnel hospitalier ?
  - détermine-t-il lui-même les soins qu'il assumera ?
  - détermine-t-il lui-même les soins que le patient ou ses proches, assumeront ?
- Parmi le personnel du CLSC, quelles sont les personnes impliquées dans la dispensation des soins à domicile à un patient déshospitalisé ?
- Comment s'effectue le suivi du patient par le centre hospitalier ? Comment les informations sont-elles transmises entre les intervenant(e)s ?
- Comment détermine-t-on si un patient (ou un proche de ce patient) sera responsable de l'administration d'un protocole de soins ?
  - la sécurité des patients et la qualité des soins pèsent-elles dans cette décision ?
  - les inquiétudes des patients et de leurs proches pèsent-elles dans cette décision ?

### 4) Rapports/collaboration avec les centres hospitaliers

- Quels types de rapports ou modes de collaboration entretenez-vous avec les centres hospitaliers : ententes formelles, politiques statutaires, critères et procédures, liens informels de partage des soins, de collaboration.
- À partir de quelle étape les centres hospitaliers font-ils appels à vous ? Quel type de demandes vous font-ils ? quels renseignements vous font-ils parvenir sur chaque dossier ?
- Quelles attentes entretenez-vous à l'égard des centres hospitaliers ?
- Quelle évaluation faites-vous de votre expérience concrète de vos rapports avec les centres hospitaliers ?

### 5) Rapports/collaboration avec le patient et ses proches dans la dispensation de soins

- Quels types de rapports entretiennent les professionnels des soins à domicile avec les personnes (patients, proches) qui administrent bénévolement des soins à domicile ?
- Quels soins médicaux sont, selon vous, confiés à des soignants bénévoles ?
- Quel type d'encadrement et de soutien (dans la dispensation des soins) offrez-vous aux patients et à leurs proches ?

- Quels sont selon vous les impacts de la prise en charge des soins sur les patients et sur leurs proches ?
  - Quelles attentes entretenez-vous à l'égard des patients et de leurs proches ?
- 6) Rapports/collaboration avec les groupes communautaires, services privés dans la dispensation de soins à domicile
- Quels types de rapports entretenez-vous avec les groupes communautaires et les services privés qui dispensent des services à domicile aux personnes déshospitalisées ? Existe-t-il des ententes-cadres, des protocoles ? S'agit-il plutôt de rapports informels ?
  - Quelles sont les responsabilités de soins qui sont laissées aux groupes communautaires ou aux entreprises du secteur privé ?
  - Quelles attentes entretenez-vous à l'égard des groupes communautaires et des entreprises privées ?
- 7) Appréciation du virage ambulatoire et des soins à domicile
- À partir de votre expérience concrète, quelle évaluation faites-vous du virage ambulatoire eu égard à la qualité des soins notamment des soins à domicile, à leur accessibilité, à leur organisation et leur continuité entre les acteurs impliqués ?
  - À votre avis, quels sont les principaux problèmes auxquels il faut s'attaquer ?
  - Quelles sont vos principales recommandations eu égard aux conditions à mettre de l'avant pour améliorer la situation et assurer la qualité des soins à domicile et la continuité de ces derniers entre les acteurs concernés ?
- 8) Autres commentaires et observations jugés nécessaires

## ANNEXE 5

### Grille de codage des entrevues de groupes et des entrevues individuelles auprès des professionnelles et intervenantes en CH

---

#### 1. Les critères et procédures concernant le congé

##### 1.1 Les critères déterminant que le patient est prêt pour un congé

- 1.1.1 Les critères officiels
- 1.1.2 Les critères informels
- 1.1.3 Les critères spécifiques à chaque département ou service par rapport à ceux de l'hôpital en général
- 1.1.4 D'autres informations

##### 1.2 La détermination des critères

- 1.2.1 Instances ministérielles
- 1.2.2 L'administration de l'hôpital
- 1.2.3 Le département ou le service
- 1.2.4 D'autres informations

##### 1.3 L'évaluation et la décision

- 1.3.1 Qui évalue le patient en fonction de ces critères?
- 1.3.2 Qui est impliqué dans la décision du congé et comment?
  - 1.3.2.1 Médecin
  - 1.3.2.2 Infirmière
  - 1.3.2.3 Travailleur social
  - 1.3.2.4 Membre de la famille
  - 1.3.2.5 Autres
- 1.3.3 D'autres informations

#### 2. La préparation des patients et des familles

##### 2.1 L'information donnée aux patients concernant le congé et les soins à domicile

- 2.1.1 Nature de cette information
- 2.1.2 Par qui cette information est-elle donnée?
- 2.1.3 Quand cette information est-elle donnée?
- 2.1.4 Comment cette information est-elle donnée?

##### 2.2 Offre d'une préparation?

##### 2.3 Les problèmes majeurs rencontrés dans la planification du congé et la préparation du patient.

### **3. Le suivi post-hospitalisation**

3.1 Le type de suivi offert au patient lorsque ce dernier est à domicile

3.2 Les critères d'une implication du CLSC

### **4. La collaboration avec les CLSC**

4.1 Les attentes envers le CLSC en ce qui a trait au congé et aux soins à domicile

4.2 L'expérience concrète avec les CLSC

### **5. Appréciation globale du changement pour le virage ambulatoire**

5.1. L'appréciation générale de la qualité des soins

5.2. Ce qui pourrait être fait pour améliorer la situation

5.3. Autres commentaires

## ANNEXE 6

### Grille de codage des entrevues avec les personnes malades et leurs proches

---

#### 1. DESCRIPTION

##### 1.1 CODE

1.1.1 AB-Q1-H-48

1.1.2 AB-Q2

1.1.3 AB-Q3...

##### 1.2 GENRE

1.2.1 Homme

1.2.2 Femme

##### 1.3 INTERVIEWER

##### 1.4 ÂGE

#### 2. ANALYSE

##### 2.1 LA MALADIE ET L'HOSPITALISATION

2.1.1 Nature de la maladie

2.1.2 Histoire de la maladie

2.1.2.1 Autres hospitalisations

2.1.2.2 Expérience de la maladie : dimensions physiologiques,  
physiques

2.1.2.3 Expérience de la maladie : dimensions matérielles

2.1.2.4 Expérience de la maladie : dimensions morales et  
psychologiques

2.1.3 La dernière hospitalisation

2.1.3.1 Raison de l'hospitalisation

2.1.3.2 Soins et services reçus

2.1.3.3 Appréciation des soins et services

2.1.3.4 Autres

2.1.4 Autres

## 2.2 LE CONGÉ DE L'HÔPITAL

### 2.2.1 Le processus d'évaluation

#### 2.2.1.1 Processus de prise de décision

##### 2.2.1.1.1 Critères

##### 2.2.1.1.2 Personnes impliquées

#### 2.2.1.2 Le sens donné à : compréhension du processus par le répondant

#### 2.2.1.3 Évaluation du congé par le répondant

### 2.2.2 La préparation du congé

#### 2.2.2.1 Les diverses formes de préparation

##### 2.2.2.1.1 Qui la donne

##### 2.2.2.1.2 Qui la reçoit

#### 2.2.2.2 Le sens donné – compréhension du répondant de la préparation

#### 2.2.2.3 Évaluation de la préparation

#### 2.2.2.4 Autres

### 2.2.3 Processus du transfert

### 2.2.4 Impacts du congé sur les proches

## 2.3 LES SOINS À DOMICILE

### 2.3.1 La mise en place des services

#### 2.3.1.1 Appréciation

### 2.3.2 Attentes du répondant face aux services

### 2.3.3 Les soins et services

#### 2.3.3.1 Appareillage, médicaments

#### 2.3.3.2 Réadaptation

##### 2.3.3.2.1 Progrès

#### 2.3.3.3 Autres soins professionnels

#### 2.3.3.4 Aide et soutien

#### 2.3.3.5 Transpor

#### 2.3.3.6 Aide moral et soutien physiologique

#### 2.3.3.7 Surveillance

#### 2.3.3.8 Encadrement et enseignement

#### 2.3.3.9 Mobilisation des ressources

- 2.3.3.10 Impacts des soins sur les proches (direct à court-terme dû aux soins)
- 2.3.3.11 Autres
- 2.3.4 Situations problématiques, imprévues ou d'urgence
  - 2.3.4.1 Situations d'urgence
  - 2.3.4.2 Recours en situation d'urgence
  - 2.3.4.3 Situations problématiques
  - 2.3.4.4 Recours en situation problématique
  - 2.3.4.5 Évaluation de l'aide reçue
- 2.3.5 Autonomie
- 2.4 LES IMPACTS DU TRANSFERT
  - 2.4.1 Sur la qualité des soins
    - 2.4.1.1 Continuité des soins
  - 2.4.2 Sur la vie personnelle et sociale
  - 2.4.3 Sur la vie familiale et conjugale (plus sur la vie en général)
  - 2.4.4 Sur la santé physique
  - 2.4.5 Sur la vie professionnelle
  - 2.4.6 Financiers
  - 2.4.7 Autres
- 2.5 ÉVALUATION
  - 2.5.1 Point de vue sur l'hôpital vs le domicile
  - 2.5.2 Évaluation du suivi post-hospitalier
  - 2.5.3 Évaluation des soins et services
  - 2.5.4 Évaluation du partage des responsabilités
  - 2.5.5 Évaluation du virage ambulatoire
  - 2.5.6 Conditions de réussite du virage ambulatoire
    - 2.5.6.1 Caractéristiques du patient
    - 2.5.6.2 Caractéristiques de son entourage
    - 2.5.6.3 Conditions matérielles
    - 2.5.6.4 Réseaux de soutien
    - 2.5.6.5 Conditions de travail
    - 2.5.6.6 Autres
  - 2.5.7 Changements souhaités
- 2.6 AUTRES



## ANNEXE 7

### Grille de codage des entrevues de groupes et des entrevues individuelles auprès des professionnelles et intervenantes en CLSC

---

- 1. Processus de transfert entre le(s) centre(s) hospitalier(s) et les CLSC**
  - 1.1 L'information reçue au CLSC lors du transfert de dossier
  - 1.2 Les protocoles selon les catégories
    - 1.2.1 MPOC
    - 1.2.2 fracture
    - 1.2.3 palliatif
    - 1.2.4 antibiothérapie
  - 1.3 Les différents modes de transfert et les types de rapports avec le(s) centre(s) hospitalier(s)
  - 1.4 Les attentes des professionnels du CLSC envers le(s) centre(s) hospitalier(s)
    - Type d'information désirée, nécessaire pour le CLSC
    - Type d'information non-reçue
  - 1.5 Évaluation des expériences des professionnels du CLSC avec le(s) centre(s) hospitalier(s)
  
- 2. Mise en place des services de soins à domicile**
  - 2.1 Processus de liaison
    - Où, par qui l'information est-elle reçue au CLSC?
    - Par où transite-t-elle par la suite?
  - 2.2 Rôle des différents acteurs (institutions) dans la mise en place des services
    - CLSC
    - Centres hospitaliers
    - Services communautaires
    - Famille du patient
    - Autres
  - 2.3 Services ou comités du CLSC s'occupant de l'évaluation
  - 2.4 Les critères d'évaluation du CLSC pour la dispensation des soins
    - 2.4.1 Présence de différents critères d'évaluation selon le service
    - 2.4.2 Nature des critères d'évaluation
      - Médicale
      - Sociale ou familiale
      - Budgétaire
      - Recommandation du centre hospitalier
      - Autres
    - 2.4.3 Contraintes budgétaires empêchant la réalisation du programme de soins
  - 2.5 Rôle des différentes intervenantes en CLSC dans la mise en place des soins à domicile
    - Infirmière(s), infirmière(s) de liaison
    - Travailleuse sociale
    - Autres

- 2.6 Délai d'attente pour la mise en place de services
- 2.7 Prise en compte dans la mise en place des services :
  - des besoins du patient
  - des besoins des proches
  - de l'environnement domestique
- 2.8 Évaluation par les répondants du processus de mise en place des services de soins à domicile

### **3. Transfert des soins et suivi hospitalier**

- Rôle du CLSC dans le suivi post-hospitalier

### **4. Soins dispensés à domicile par le CLSC**

- 4.1 Soins médicaux et para-médicaux
  - 4.1.1 Description et caractéristiques des soins médicaux et para-médicaux assumés par le CLSC
  - 4.1.2 Description et caractéristiques des soins médicaux et para-médicaux assumés par les patients ou par leurs proches
  - 4.1.3 Transfert des soins médicaux et para-médicaux du CLSC vers les patients ou leurs proches
    - 4.1.3.1 Nature des soins transférés
    - 4.1.3.2 Raisons du transfert (critères, s'il y a lieu)
    - 4.1.3.3 Méthode utilisée pour effectuer le transfert
    - 4.1.3.4 Réaction des patients et de leurs proches et impact du transfert sur ceux-ci
    - 4.1.3.5 Impact du transfert des soins sur les services du CLSC
  - 4.1.4 Transfert des soins médicaux et para-médicaux du CLSC vers des organismes communautaires ou vers le privé
    - 4.1.4.1 Nature des organismes (privé? communautaire?)
    - 4.1.4.2 Nature des soins transférés
    - 4.1.4.3 Raisons du transfert
    - 4.1.4.4 Méthode utilisée pour effectuer le transfert
    - 4.1.4.5 Réaction des patients et de leurs proches et impact du transfert sur ceux-ci
    - 4.1.4.6 Impact du transfert des soins sur les services du CLSC
- 4.2 Aide aux activités quotidiennes et soutien
  - 4.2.1 Description et caractéristiques des activités quotidiennes et de soutien par le CLSC
  - 4.2.2 Description et caractéristiques des activités quotidiennes et de soutien assumés par les patients ou par leurs proches
  - 4.2.3 Transfert de la prise en charge activités quotidiennes et de soutien assumés par le CLSC vers les patients ou leurs proches
    - 4.2.3.1 Nature de la prise en charge des activités quotidiennes et de soutien transférés
    - 4.2.3.2 Raisons du transfert (critères, s'il y a lieu)
    - 4.2.3.3 Méthode utilisée pour effectuer le transfert
    - 4.2.3.4 Réaction des patients et de leurs proches et impact du transfert sur ceux-ci
    - 4.2.3.5 Impact du transfert de cette prise en charge sur les services du CLSC

- 4.2.4 Transfert de la prise en charge d'activités quotidiennes et de soutien du CLSC vers des organismes communautaires ou vers le privé
  - 4.2.4.1 Nature des organismes (privé? communautaire?)
  - 4.2.4.2 Nature des soins transférés
  - 4.2.4.3 Raisons du transfert
  - 4.2.4.4 Méthode utilisée pour effectuer le transfert
  - 4.2.4.5 Réaction des patients et de leurs proches et impact du transfert sur ceux-ci
  - 4.2.4.6 Impact du transfert de cette prise en charge sur les services du CLSC
- 4.3 Soins dispensés en clinique externe du CLSC
  - 4.3.1 Description et caractéristiques des soins
  - 4.3.2 Critères de choix entre le service à domicile et la clinique externe
- 5. **Rapports/collaboration avec les groupes communautaires, services privés dans la dispensation de soins à domicile**
  - 5.1 L'arrimage entre les soins du CLSC et les agences privées / groupes communautaires
  - 5.2 Les protocoles d'ententes (rapports) entre le CLSC et les agences privées / groupes communautaires
  - 5.3 Les types de soins dispensés par les agences privées / groupes communautaires
  - 5.4 Les critères de références aux agences privées / groupes communautaires
  - 5.5 Les attentes des intervenantes par rapport aux agences privées / groupes communautaires
  - 5.6 Évaluation des expériences avec les agences privées / groupes communautaires
- 6. **Les impacts du transfert à domicile**
  - 6.1 Sur la qualité des soins (reçu par le patient, dispensés par les intervenantes)
  - 6.2 Sur les proches
  - 6.3 Les attentes des intervenantes envers des proches
- 7. **Appréciation du virage ambulatoire et des soins à domicile**
  - 7.1 Évaluation générale des services offerts et opinions des intervenantes sur le désengagement et le transfert des soins aux patients
  - 7.2 Les changements à apporter
  - 7.3 Problèmes liés à la région frontalière

O 15,940

E 5233

Ex. 2

AUTEUR:  
JAGNON, ERIC  
GUBERMAN, NANCY  
COTE, DENYSE ET AL.

TITRE:  
LES IMPACTS DU VIRAGE AMBULATOIRE :  
RESPONSABILITES ET ENCADREMENT DANS LA  
DISPENSATION DES SOINS A DOMICILE

DATE	NOM
8302	Genevieve Jeros

O 15,940

Ex.2