



# Réflexions éthiques

**Propos d'infirmières de CLSC sur le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Une étude exploratoire qui remet en question le système et soulève des enjeux éthiques.**

*Les réformes successives du système de santé et des services sociaux privilégient le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Avec l'instauration du court terme, c'est-à-dire des soins post-aigus et des soins palliatifs prodigués à domicile, un changement important s'est produit dans le quotidien des personnes âgées, de leurs proches et des infirmières. Le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie comporte des aspects positifs et négatifs, les premiers favorisant une meilleure qualité de vie, les deuxièmes soulevant de sérieuses questions éthiques. Les résultats de cette recherche exposent des enjeux éthiques causés par le virage ambulatoire.*

PAR Rachel Janvier Lafrenière, inf., M.A. (Gérontologie) et Marie Beaulieu, Ph.D.

La population vieillit et elle vieillit rapidement. Dans la plupart des sociétés, on parle de population vieillissante et des différents défis qu'elle pose au simple citoyen et aux décideurs politiques (Weiler, 1998 ; Wilkins et Park, 1998). Le Québec n'y échappe pas. On croit actuellement que les soins hospitaliers et l'hébergement de longue durée sont de plus en plus sollicités par les personnes âgées et que le vieillissement de la population occasionne à l'État des dépenses croissantes. Mais selon Barer (1992) et la FCRSS (2000), l'augmentation des coûts de santé est causée non pas par le nombre grandissant de personnes âgées mais plutôt par leur recours accru aux services médicaux. Le rapport Castonguay publié en février 2008 confirme que le vieillissement de la population n'est responsable que d'une infime partie de l'augmentation des coûts en santé. Néanmoins, pour limiter ces dépenses, le gouvernement a adopté la solution la moins coûteuse selon lui : le recours au

domicile. Or, cette solution coïncide avec le désir exprimé par les personnes âgées de demeurer chez elles le plus longtemps possible (Gagnon et Savoie, 2008).

Ce développement dans l'organisation des soins de santé et des services sociaux pose des défis. Des enjeux éthiques ont été identifiés pour assurer le maintien et l'amélioration de la qualité de vie des aînés en perte d'autonomie vivant à domicile. Cette recherche donne la parole aux infirmières. Elle permet de mieux cerner en quoi consiste leur pratique à domicile auprès des personnes âgées en perte d'autonomie et les réflexions éthiques qu'elle soulève.

## LES OLDEST OLD

À l'aube du troisième millénaire, les besoins en soutien à domicile sont grandissants en raison, d'une part, d'une espérance de vie plus grande ; les *oldest old*, soit les personnes âgées de 85 ans et plus, constituent le groupe d'âge qui augmente le plus rapidement (Weiler, 1998). D'autre part, le nombre limité de lits dans les hôpitaux et dans les centres d'hébergement de longue durée ainsi que les séjours plus courts à l'hôpital font que l'on renvoie à la maison des patients plus malades, ce qui contribue à l'accroissement des besoins en soins et services à domicile (Aronson et Neysmith, 1996 ; Ducharme, 1992). La population vieillissante et les difficultés que les services publics éprouvent à répondre à ses besoins exercent de fortes pressions sur le système de santé.

Pour répondre à ces pressions et dans l'espoir d'humaniser des soins (Pérodeau et Côté, 2002), le gouvernement du Québec a mis de l'avant différentes réformes. Parmi elles, le virage ambulatoire modifie de façon importante la distribution des soins et des services à la population. Ce virage suscite des changements dans l'organisation qui se caractérisent par la réduction de certains services assumés jusque-là par l'État et par l'intensification du rôle d'autres acteurs tels les membres de la famille et les intervenants des groupes communautaires (Charpentier, 2002 ; Ducharme, 1997).

Comme le soulèvent Pérodeau et Côté (2002), en plus des répercussions sur la population vieillissante, ces mutations dans les politiques de santé ont des impacts sur la pratique infirmière et suscitent des réflexions d'ordre éthique sur la qualité des soins et sur la qualité de vie des personnes âgées qui les reçoivent. Aussi, cette réforme vise à diminuer les coûts des services en établissant en recourant à des services à domicile moins coûteux (Aronson et Neysmith, 1996 ; Gagnon et Saillant, 2000 ; Wilkins et Park, 1998).

Et s'il est vrai que le soutien à domicile s'appuie sur le désir des aînés de demeurer chez eux (Bourdi *et al.*, 1999 ; CCNTA, 1999 ; Folden, 1990 ; Gagnon et Saillant, 2000), la prise en charge de personnes âgées en perte d'autonomie par des familles qui n'ont ni l'information, ni la formation, ni les installations sécuritaires pour le faire soulève des questions éthiques.

En 2002, l'étude de Charpentier mettait en évidence que les programmes de soutien à domicile des CLSC offrent une gamme incomplète de services et qu'une importante partie de la

population âgée est incapable financièrement d'y remédier. En 1995, Lévesque demandait si l'infirmière devrait opter pour la quantité au lieu de la qualité des soins à donner à domicile dans le cadre d'un programme mis sur pied pour répondre à un besoin économique.

De plus, le réaménagement des structures a transformé l'administration des soins. Selon Pérodeau et Côté (2002), « ces revirements dans le domaine de la santé requièrent des ajustements à tous les paliers de soins. Cette nouvelle philosophie vient donc bouleverser les pratiques en milieu hospitalier ainsi que les mandats des CLSC ».

Dans leur pratique quotidienne, les infirmières du soutien à domicile sont confrontées à des situations qui impliquent des choix moraux. Trop souvent, elles assistent à des situations difficiles provoquées par l'apparition ou l'évolution d'une maladie qui bouleverse le patient âgé et réduit son autonomie. Le risque de chute et de blessure grave s'accroît et devient préoccupant surtout quand la personne habite seule. Encore, l'infirmière peut proposer à un membre de la famille de prendre en charge ce parent en perte d'autonomie en y sacrifiant sa liberté (Liaschenko, 2002). Déjà en 1989, Soucy soulignait que la qualité de vie de la personne âgée se situait au premier rang parmi les enjeux éthiques vécus dans les milieux de pratique gériatrique. Qu'en est-il maintenant après les réformes, le virage ambulatoire et le soutien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie ?

## SOUTIEN À DOMICILE DES PERSONNES ÂGÉES EN PERTE D'AUTONOMIE

### *Une nouvelle pratique*

Aujourd'hui, la pratique infirmière se traduit de plus en plus par la prestation de soins hospitaliers à domicile. Les infirmières signalent que des techniques plus sophistiquées et des soins plus complexes font maintenant partie de leur pratique à domicile.

À l'origine presque exclusivement préventif, le rôle de l'infirmière à domicile devient de plus en plus curatif. En fait, la réalité nouvelle du soutien à domicile diffère puisqu'il s'agit maintenant de court terme ou de long terme. Les infirmières doivent ainsi répondre à deux clientèles différentes : celle qui nécessite de plus en plus des soins aigus et celle qui requiert des soins de maintien. Cette situation donne lieu à un alourdissement de la tâche et à une augmentation de la clientèle, ce qui peut entraîner que la quantité de travail empiète sur sa qualité.

Par ailleurs, les infirmières regrettent que l'organisation de leur journée de travail, moitié à domicile moitié au bureau, ne leur laisse pas toujours suffisamment de temps à consacrer aux interventions cliniques et thérapeutiques. Elles disent que le virage ambulatoire constitue un changement notoire dans la pratique infirmière au quotidien (Lehoux *et al.*, 2002 ; OIIQ, 2003 ; AETMIS, 2004).

Les soins infirmiers sont essentiels au soutien à domicile en ce sens qu'ils permettent à la personne âgée en perte d'autonomie d'avoir accès à des soins. L'infirmière assure également une précieuse surveillance d'autant plus qu'il n'est pas rare de trouver

**Les heures de gardiennage supplémentaires, le transport vers un grand centre pour recevoir des soins spécialisés, des soins d'hygiène plus fréquents et des services d'ergothérapie rapides sont inaccessibles aux personnes pauvres et moins scolarisées.**

# LA RECHERCHE

## MÉTHODOLOGIE

C'est en étudiant le sens approfondi d'un phénomène social en milieu naturel, soit le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie à partir du point de vue des infirmières, que nous avons abordé l'objet de notre étude. Notre démarche est essentiellement qualitative et exploratoire.

La population cible de cette étude est formée d'infirmières de CLSC qui travaillent en soutien à domicile auprès des personnes âgées en perte d'autonomie depuis au moins cinq ans. À l'aide de la méthode d'échantillonnage dite boule de neige, quatorze personnes pratiquant en CLSC dans huit régions du Québec réparties sur les rives nord et sud du fleuve Saint-Laurent ont été recrutées : onze infirmières et trois infirmiers, huit travaillant en milieu urbain et six en milieu rural.

## DISCUSSION

Notre question de recherche était ainsi formulée : À partir de leur expérience pratique, quels sont les enjeux éthiques associés au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie ?

À la lumière des témoignages recueillis, une réflexion nouvelle s'impose au sujet du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Selon Pérodeau et Côté (2002), il existe une pénurie d'études concernant les retombées du virage ambulatoire sur les conditions d'exercice des professionnels de la santé et sur la vie quotidienne de la population. Jusqu'à maintenant, les sondages et les recherches ont concerné surtout les dimensions médicales et administratives. Les réponses des infirmières dans le cadre de cette étude ont donc contribué à établir les impacts négatifs et les enjeux et dilemmes éthiques de la pratique infirmière en soutien à domicile.

En effet, l'analyse qualitative des données recueillies a permis de décrire la pratique infirmière en soutien à domicile et d'établir les effets du virage ambulatoire sur le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. L'analyse thématique (Miles et Huberman, 2003) a démontré que le virage entraîne des effets positifs et des effets négatifs sur les différents acteurs concernés par le soutien à domicile, particulièrement sur les personnes âgées en perte d'autonomie. Finalement, grâce à l'approche par principes (Beauchamp et Childress, 2001), l'analyse des résultats a également permis d'observer des éléments liés aux impacts négatifs de la réforme et d'en dégager les enjeux éthiques.

**Il existe des inégalités dans la dispensation des soins et des services aux personnes âgées selon qu'elles sont pauvres ou riches.**

trouver chez le patient âgé plus d'un problème de santé. Enfin, l'analyse des données montre de nouveau que la présence infirmière auprès des personnes âgées en perte d'autonomie vivant à domicile est rassurante et souhaitée. L'infirmière est au cœur des soins à prodiguer, et ce, possiblement à un coût qui tient compte des préoccupations économiques du système.

## *Les répercussions du virage ambulatoire*

### *Les impacts positifs*

Les impacts positifs du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie sont nombreux. Pour les personnes âgées, l'avantage du soutien à domicile signifie le maintien optimal de leur autonomie fonctionnelle, le confort tant sur le plan physique que sur le plan psychologique et le respect de leur volonté. Le maintien à domicile procure un sentiment de bien-être général en offrant aux personnes âgées la possibilité de continuer à vivre dans leur milieu de vie entourées de personnes et de choses familières. Pour les proches-aidants, le lien affectif unissant les membres de la famille est important. De plus, la prise en charge d'un parent âgé apporte des gratifications comme le plaisir de donner et la satisfaction de rendre ce que l'on a reçu (Lavoie, 2000).

Au plan organisationnel, dans certaines régions, un poste d'infirmière pivot a été créé au sein des équipes de travail. Cette nouvelle fonction est perçue comme une reconnaissance des compétences de l'infirmière. Pour la personne âgée, cette fonction a l'avantage de diminuer le nombre « d'étrangers » qui viennent lui poser les mêmes questions.

La rentabilité économique est évoquée comme le plus grand bénéfice de la réforme pour l'État. Ce dernier point confirme un discours politique tenu en 1989 par le Comité des politiques sociales de l'Association québécoise de gérontologie : « Devant l'augmentation effrénée des coûts des services de santé [...] l'État met l'accent sur la prise en charge des personnes âgées par le milieu naturel [...] en misant sur la valorisation du rôle de l'entraide, du bénévolat et de la famille ».

### *Les impacts négatifs*

Pénurie des ressources – humaines, matérielles et financières – et communication déficiente, les impacts négatifs se résument principalement à ces deux éléments. Les ressources désignent autant le manque de temps que l'absence de soins médicaux spécialisés. La communication déficiente concerne l'information relative au patient, la liaison entre les établissements ainsi que la formation. L'accès au transport est aussi pointé du doigt.

Le manque de ressources humaines, professionnelles et non professionnelles, est ici aussi lourd de conséquences. La pénurie d'ergothérapeutes, par exemple, diminue la qualité des soins de même que le nombre insuffisant d'infirmières signifie une diminution du nombre de visites et des suivis trop espacés. Le manque de médecins se traduit par de longues attentes pour obtenir une consultation et pour renouveler des prescriptions, causes de souffrances supplémentaires pour les personnes âgées. Quant aux ressources non professionnelles, le peu d'auxiliaires familiales implique par exemple des soins d'hygiène inadéquats qui doivent souvent être donnés par les proches-aidants. Ces derniers sont alors privés d'aide et de périodes de répit essentielles à la poursuite de leurs tâches (Aronson et Neysmith 1996 ; Paquet, 2001).

Le manque de ressources matérielles et financières prive aussi les personnes âgées de l'équipement nécessaire au main-

tien de leur autonomie, une simple marchette par exemple. Pour les infirmières, cela implique un alourdissement de leurs tâches aussi bien en quantité de travail qu'en complexité des soins à donner. La pauvreté des outils technologiques mis à leur disposition est aussi un irritant.

Des lacunes dans les communications entre établissements et intervenants provoquent des retours à domicile mal organisés dans des conditions précaires et même non sécuritaires. Dans tous les cas, les personnes âgées en subissent des préjudices sans compter l'inquiétude ainsi causée à leurs proches-aidants.

De façon générale, la succession des réformes a indisposé les infirmières et a créé de l'ambiguïté dans la population. L'enchaînement des politiques nouvelles donne lieu à un manque d'information et de connaissances sur les services de santé et les services sociaux disponibles, ce qui empêche les personnes âgées et leurs proches-aidants de les utiliser à bon escient.

## LES ENJEUX ÉTHIQUES

Plusieurs enjeux éthiques touchent les personnes âgées et autres acteurs concernés par le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. L'approche *par principes* de Beauchamp et Childress (2001) a servi à cerner ces enjeux : elle comprend les principes de respect de l'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice.

### **Principe de respect de l'autonomie**

Parfois *respecter l'autonomie*, c'est-à-dire respecter le choix d'une personne âgée en perte d'autonomie qui veut demeurer à domicile, suppose d'accepter que cette personne puisse ainsi s'exposer à des risques. L'infirmière est alors placée devant un dilemme : assurer la sécurité de la personne ou respecter son désir de demeurer à domicile. Quand il s'agit de prendre la décision d'un retour à domicile après une hospitalisation, la personne âgée n'est souvent pas consultée. C'est le médecin ou l'équipe de soins qui décide quand le patient quitte l'hôpital. Même chose dans les cas du relogement où c'est la famille, avec ou sans l'appui de l'intervenante sociale, qui prend la décision. Pourtant, « toute décision appartient à la personne en cause en vertu de son autonomie et de son autodétermination » (Blondeau, 1999).

Charpentier (2002) et notre étude observent la même chose quant au principe du respect de l'autonomie : la vulnérabilité physique de la personne âgée limite sa liberté de choix et son autonomie décisionnelle.

En soi, le fait de discuter du retour à domicile d'une personne âgée ou de son relogement sans vérifier son avis sur la question démontre que la reconnaissance de cette autonomie a des limites, principalement dans les cas où la santé de la personne est fragilisée.

Par ailleurs, la tentation de prendre en charge totalement une personne âgée en perte d'autonomie, tentation à laquelle succombent plusieurs intervenants par souci de bienfaisance, est aussi un exemple de non-respect de l'autonomie (Tuckett, 2006). Cet auteur dénonce le paternalisme pratiqué envers les personnes âgées par certains professionnels de la santé dont les infirmières.

### **Principes de bienfaisance et de non-malfaisance**

Certaines situations rendent difficile et même impossible l'application des principes de *bienfaisance* et de *non-malfaisance*.



## Le risque de maltraitance des personnes âgées en perte d'autonomie vivant à domicile est un enjeu éthique.

Le premier prévoit que toute action doit être bénéfique pour la personne, le deuxième implique de ne pas infliger de tort à autrui. Aux dires des participantes, les retours à domicile non planifiés, les proches-aidants épuisés, l'isolement, la solitude, la pauvreté sont des facteurs qui favorisent la négligence et les mauvais traitements des personnes âgées en perte d'autonomie.

Certains facteurs, à première vue anodins, portent à conséquence. Ainsi, un retour à domicile le soir plutôt que le jour est source d'insécurité et d'inquiétude pour la personne âgée et son proche-aidant.

Point majeur relevé par les participantes, le manque de liaison entre CLSC et hôpital compromet le virage ambulatoire. Les retours à domicile imprévus ou mal planifiés placent les personnes non autonomes en situation de précarité allant de moyenne à élevée selon les infirmières. Ces patients sont susceptibles d'être négligés physiquement et émotionnellement ; ils sont fragiles et incapables de se protéger.

Aussi, le manque de liaison prive les infirmières de données indispensables à la qualité de soins optimale. Par exemple, la chirurgie subie par le patient, le type de pansements à faire ou les médicaments à prendre sont des informations essentielles pour optimiser l'intervention des soignantes.

« Nos travaux invitent à réfléchir sur les enjeux politiques et économiques qui sous-tendent la conception actuelle de l'autonomie, laquelle est étroitement associée à un vieillissement réussi et au soutien à domicile. Ces concepts de l'autonomie et du "bien-vieillir" entretiennent la culpabilisation et la dévalorisation des personnes âgées qui sont confrontées à la maladie et à la perte d'autonomie. » (CHARPENTIER, 2002)

Le risque de maltraitance des personnes âgées en perte d'autonomie vivant à domicile est aussi un enjeu éthique révélé par l'analyse des données. L'insuffisance de répit accordé aux proches-aidants mène à l'épuisement et, conséquemment, augmente les risques de violence et de négligence. En 1996, Aronson et Neysmith faisaient la même mise en garde quant à l'épuisement des prestataires de soins à domicile et le potentiel d'abus envers les personnes âgées en perte d'autonomie.

### Principe de justice

#### Accessibilité

Dans un Québec où l'universalité des soins fait l'envie de bien des sociétés, les résultats de notre étude démontrent une absence du principe de *justice*, soit une équité en tout et pour tous. L'injustice dans le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie se manifeste principalement par l'inaccessibilité des soins et des services.

Il y a inaccessibilité en raison du manque de ressources. Le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie n'est possible qu'avec l'implication d'une équipe interdisciplinaire professionnelle et non professionnelle y compris les proches-aidants. La pénurie de ressources humaines compromet grandement l'efficacité du soutien à domicile.

Pour répondre aux nombreuses demandes et aux prestations de soins plus complexes, les infirmières doivent maintenant établir des priorités. Le manque de suivi entraîne une détérioration de l'état de santé et du degré d'autonomie de nombreux patients âgés non priorités.

Le manque d'effectifs en ergothérapie retarde parfois de plusieurs semaines les soins d'hygiène. Attendre des semaines pour prendre un bain dans une baignoire ou se faire laver les cheveux est une atteinte à la dignité de la personne et peut constituer une menace pour l'intégrité d'une peau fragilisée par le vieillissement. La

**La rentabilité économique est évoquée comme le plus grand bénéfice de la réforme pour l'État.**

## TRANSPORT ADAPTÉ

Dans certaines régions du Québec, les soins sont inaccessibles parce que les personnes âgées ne peuvent simplement pas se rendre là où ils sont donnés. Une personne de 88 ans qui vit seule en milieu rural et qui doit faire deux heures de route pour consulter un spécialiste a des difficultés d'accès importantes.

Même si la distance qui sépare la personne âgée du lieu de consultation est courte, des difficultés d'accès peuvent quand même subsister. Par exemple, une personne âgée habite seule au deuxième étage d'un immeuble dans une grande ville et a subi une intervention chirurgicale à la hanche. Elle se déplace en chaise roulante et doit revoir son chirurgien à l'hôpital. Le transport adapté peut se rendre devant son logement mais le chauffeur ne peut pas monter la chercher au deuxième étage parce qu'il ne peut pas abandonner son véhicule.

La question du manque d'organisation du transport est un enjeu crucial pour l'accès aux soins. Il y a lieu d'élaborer de nouvelles modalités de collaboration en créant des liens de proximité et de développer une solidarité communautaire quand le lien familial n'existe pas ou qu'il est rompu (DUCHARME, 2007).

## QUELQUES PISTES D'ACTION

Dans le contexte du séjour hospitalier écourté et du recours accru au soutien à domicile :

- L'infirmière de CLSC devrait être impliquée dans la planification du retour à domicile d'une personne âgée.
- La collaboration entre le CH et le CLSC doit s'intensifier. Les situations à risque observées par les infirmières à la suite de retours à domicile non planifiés doivent inciter les décideurs à prioriser le développement de liens interétablissements. Le non-partage de l'information entre le CH et le CLSC se fait actuellement au détriment de la personne âgée.
- Des stratégies d'assistance aux proches-aidants et aux intervenants en soutien à domicile doivent être déployées (Ducharme, 2007).
- Le transport adapté devrait se développer et s'intégrer au système de façon à améliorer l'accès aux soins.
- Une révision des grilles d'évaluation des besoins en ressources humaines devrait permettre de prendre en considération les commentaires des infirmières sur le terrain sous un angle de recherche de solutions et non sous un angle de dénonciation (Lévesque, 1995).

pénurie d'ergothérapeutes dans le réseau public cause des préjudices particulièrement aux personnes âgées les moins fortunées, celles mieux nanties ayant recours aux services privés.

Dans certaines régions du Québec, l'absence de services médicaux spécialisés et le manque de transport adapté sont des causes d'inaccessibilité.

De façon générale, pauvreté et faible degré de scolarité signifient inaccessibilité des soins et des services. Nos résultats

confirment les allégations de Beaulieu (2003) : « En termes d'égalité, on ne peut nier les différences des conditions de vie des personnes âgées » et celles de St-Arnaud (1999) : « Dans le contexte actuel des soins de santé au Québec, la question de l'accès aux soins est devenue problématique [...] notamment du fait des listes d'attente qui s'allongent de façon telle que le maintien d'une universalité aux soins n'est plus nécessairement compatible avec un service efficace, adéquat et effectué en temps opportun ». Dans son étude sur les résidences privées, Charpentier (2002) souligne « qu'il y a lieu de s'inquiéter des conditions de vie et de l'accès aux services pour ces résidents défavorisés ». Nos résultats confirment que cette inquiétude est également présente en soutien à domicile et que ce sentiment d'iniquité et d'injustice est paragé par les infirmières qui constatent que plusieurs services ne sont disponibles qu'à ceux qui ont la capacité de les payer.

L'accès aux médicaments est aussi source d'iniquité. Ainsi, la politique actuelle prévoit que les médicaments sont gratuits en centre hospitalier. Une personne âgée hospitalisée reçoit tous les médicaments requis par son état de santé. Mais il en va autrement après son congé puisqu'elle doit supporter une partie des coûts de ses médicaments indépendamment de ses moyens financiers. Bien que le programme québécois constitue un progrès, les médicaments ne sont pas gratuits.

Pourquoi habituer l'organisme à un médicament qui ne pourra être maintenu après le retour à domicile, faute d'argent ? Pourquoi prescrire un traitement médicamenteux sans s'enquê-

rir de la possibilité financière du patient de le poursuivre une fois rendu à domicile ? S'il s'agit d'un médicament indispensable au recouvrement et au maintien de la santé, peut-on prévoir une révision de la politique actuelle ?

Il existe des inégalités dans la dispensation des soins et des services aux personnes âgées selon qu'elles sont pauvres ou riches. Le droit à la santé pour tous ne donne pas magiquement accès aux soins et aux services.

Les participantes de l'étude établissent un lien entre le manque de ressources humaines, matérielles et financières en soutien à domicile et les situations à risque auxquelles sont exposées les personnes âgées. Les longs délais mentionnés pour l'obtention des services notamment en ergothérapie et le peu de répit offert aux proches-aidants annoncent un pronostic inquiétant. Devons-nous comprendre que le virage ambulatoire a créé une rupture entre l'égalité d'accès à la santé et l'égalité d'accès aux soins et aux services (White, 1992) ?

\* \* \* \* \*

Les résultats présentés dans cet article contribuent à la compréhension des enjeux éthiques liés au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Nous avons utilisé l'approche *par principes* de Beauchamp et Childress (2001) qui comprend les principes de respect de l'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice. D'autres valeurs, par exemple celles de la liberté et de la responsabilité pourraient également être l'objet d'une recherche portant sur le même sujet.

Nous espérons que nos résultats apporteront un éclairage sur la pratique infirmière à domicile, sur la qualité de vie des personnes âgées en perte d'autonomie vivant à domicile et sur celle de leurs proches-aidants. Nos résultats confirment les grandes difficultés éprouvées par les divers professionnels de la santé travaillant en soutien à domicile. Les enjeux éthiques, le manque de liaison, le manque de ressources et l'absence d'accès aux soins et services tels que décrits dans cette étude peuvent aider les responsables organisationnels, cliniques et politiques à orienter les priorités d'action dans les projets d'amélioration de la qualité du soutien à domicile.

Cette réflexion cruciale s'impose quand on se demande quel soutien on souhaite offrir aux plus vulnérables, à ceux qui ont pavé la voie de notre société et qui ont maintenant besoin de services pour poursuivre leur vie jusqu'au bout. ■



**Rachel Janvier Lafrenière** est infirmière retraitée. Les dernières années de sa pratique ont été consacrées aux personnes âgées dans une unité gériatrique de courte durée qu'elle a mise sur pied au Centre hospitalier St-Joseph de Trois-Rivières. Sa maîtrise, obtenue en 2008, a été réalisée sous la direction de Marie Beaulieu. [rachellafreniere@hotmail.com](mailto:rachellafreniere@hotmail.com)



**Marie Beaulieu** est professeure titulaire au département de service social de l'Université de Sherbrooke et chercheuse au Centre de recherche sur le vieillissement du CSSS – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke. [Marie.Beaulieu@USherbrooke.ca](mailto:Marie.Beaulieu@USherbrooke.ca)

Cet article est le résumé d'un mémoire de maîtrise. Les auteurs remercient les infirmières des CLSC des différentes régions du Québec qui ont accepté de collaborer à la recherche pour les informations essentielles qu'elles ont fournies et pour le précieux temps qu'elles leur ont accordé.

## RÉFÉRENCES

- Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS). *Les technologies de soins à domicile : enjeux de l'organisation et de la prestation des services au Québec*, (Rapport préparé par Pascale Lehoux et Susan Law, avec la collaboration de Lucy Boothroyd), Montréal, AETMIS, oct. 2004, 131 p.
- Aronson, J. et S.M. Neysmith. «The work of visiting homemakers in the context of cost cutting in long term care », *Revue canadienne de santé publique*, vol. 87, n° 6, 1996, p. 422-425.
- Association québécoise de gérontologie (AQG). « Aider ses parents vieillissants : un défi communautaire – Rapport soumis à la Ministre de la Santé et des Services sociaux Madame Thérèse Lavoie-Roux en juin 1989 », in G. Létourneau (ss la dir. de), *Aider ses parents vieillissants – Un défi : personnel, familial, politique, communautaire*, Montréal, AQG, 1992, p. 267-276.

- Barer, B.M. « The relationship between homebound older people and their home care workers, or “the pas de deux” of homecare », *Journal of Gerontological Social Work*, vol. 19, n° 1, 1992, p. 129-147.
- Beauchamp, T.L. et J.F. Childress. *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford, University Press, 2001.
- Beaulieu, M. « Considérations psychosociales et éthiques sur la victimisation des aîné(e)s », in *La victimisation des aîné(e)s*, Paris, L'Harmattan, coll. Sciences criminelles, 2003, p. 67-100.
- Blondeau, D. *Éthique et soins infirmiers*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 1999.
- Bourdi, E., C. Breton et S. Plançon. « Vieillir et rester à domicile », *Soins-Gérontologie*, vol. 20, 1999, p. 36-39.
- Castonguay, C., J. Marcotte et M. Venne. *En avoir pour notre argent. Rapport du groupe de travail sur le financement du système de santé*, Québec, Gouvernement du Québec, 2008.
- Charpentier, M. *Priver ou privatiser la vieillesse ? Entre le domicile à tout prix et le placement à aucun prix*, Sainte-Foy, Les Presses de l'Université du Québec, 2002.
- Conseil consultatif national du 3<sup>e</sup> âge (CCNTA). *1999 et après. Les défis d'une société canadienne vieillissante*, Ottawa, Gouvernement du Canada, 1999.
- Ducharme, F. *Impact du soutien conjugal et des stratégies adaptatives sur le bien-être des conjoints âgés : suivi longitudinal – Rapport de recherche*, Montréal, Université de Montréal – Faculté des sciences infirmières, 1992.
- Ducharme, F. « La détresse des soignants familiaux – Défis cliniques et perspectives de recherche », *L'infirmière du Québec*, vol. 4, n° 3, janv./févr. 1997, p. 40-47.
- Ducharme, F. « Famille et vieillissement – Enjeux et défis pour soignants professionnels et proches-aidants », *Perspective infirmière*, vol. 4, n° 6, juill./août 2007, p. 10-16.
- Folden, S.L. « On the inside looking out – perceptions of the homebound », *Journal of Gerontological Nursing*, vol. 16, n° 1, janv. 1990, p. 9-15.
- Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS). *À bas les mythes. Une série d'analyses présentant les résultats de la recherche qui alimentent le débat sur les soins de santé au Canada*, Ottawa, FCRSS, 2000.
- Gagnon, E. et F. Saillant. *De la dépendance et de l'accompagnement – Soins à domicile et liens sociaux*, Québec, L'Harmattan/Presses de l'Université Laval, 2000.
- Gagnon, L. et A. Savoie. *Préparons l'avenir avec nos aînés. Rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés*, Québec, Ministère de la Famille et des Aînés – Direction des relations publiques et des communications, 2008.
- Lavoie, J.P. *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*, Montréal, L'Harmattan inc., 2000.
- Lehoux, P., C. Charland, L. Richard, R. Pineault et J. St-Arnaud. « Technologie de pointe et soins à domicile. Où en sont les CLSC ? – Exposé de recherche », *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 166, n° 10, 2002, p. 1277-1278.
- Lévesque, N. *La qualité des soins infirmiers : La perspective des personnes âgées soignées à domicile* (Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures de l'Université Laval), Québec, 1995.
- Liaschenko, J. « Malade et à domicile » (conférence présentée au congrès annuel du Groupe de recherche Éthos), Lévis (QC), 2002.
- Miles, M.B. et A.M. Huberman. *Analyse des données qualitatives* (2<sup>e</sup> éd.), Paris, Université De Boeck, 2003.
- Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec (OIIQ). *L'exercice infirmier en santé communautaire – Soutien à domicile*, Montréal, OIIQ, 2003.
- Paquet, M. « Profession personne soutien : récit d'une “carrière d'aidante” entre l'amour, les apprentissages et les solidarités », *La revue canadienne du vieillissement*, vol. 20, n° 1, 2001, p. 73-95.
- Pérodeau, G. et D. Côté. *Le virage ambulatoire – Défis et enjeux*, Québec, Les Presses de l'Université du Québec, 2002.
- Soucy, O. « L'éthique professionnelle de l'infirmière à travers les soins de santé donnés à la personne âgée », *Les cahiers de formation du Sanatorium Bégin*, vol. 80, 1989, p. 37-46.
- St-Arnaud, J. *Enjeux éthiques et technologies médicales : contribution à la recherche en bioéthique*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 1999.
- Tuckett, A.G. « On paternalism, autonomy and best interests: telling the (competent) aged-care resident what they want to know », *International Journal of Nursing Practice*, vol. 12, n° 3, 2006, p. 166-173.
- Weiler, R.M. « Home health care workers' attitudes toward the elderly », *Home Health Care Services Quarterly*, vol. 16, n° 4, 1998, p. 1-13.
- Wilkins, K. et E. Park. « Les soins à domicile au Canada », *Rapports sur la santé*, vol. 10, n° 1, été 1998, p. 31-40.
- White, D. « La santé et les services sociaux : réforme et remises en question », in Daigle et Rocher (ss la dir. de), *Le Québec en jeu. Comprendre les grands défis*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 1992, p. 225-248.