

**POUR UNE RÉORGANISATION
DES SERVICES DE SOINS ET DE SOUTIEN À DOMICILE**

PISTES DE SOLUTIONS PROPOSÉES PAR LE MOUVEMENT CITOYEN

VIEILLIR CHEZ MOI, C'EST GAGNANT



Mai 2022

Présentation du mouvement

« *Vieillir chez-moi, c'est gagnant* » est un mouvement citoyen lancé en mai 2020 alors que la 1^{re} vague de la pandémie de Covid-19 sévissait dans les CHSLD et dans les Résidences privées pour aînés (RPA) et qu'on réduisait les services à domicile, déjà insuffisants.

L'initiative a été lancée par deux amies et ex-collègues du réseau de la santé. Elles ont développé le site web [Vieillir chez moi c'est gagnant](#) afin que les personnes âgées et celles qui le deviendront bientôt se prononcent sur les changements qui leur permettraient de vieillir dans leur domicile et de ne pas être contraintes à déménager faute de services suffisants.

À ce jour, plus de 7 000 personnes ont donné leur appui au mouvement et plus de 1 000 ont laissé un témoignage sur le site web. Un comité de personnes engagées s'est également formé durant la dernière année pour promouvoir la cause du « Vieillir chez moi » et faire connaître le mouvement dans différents milieux. Des demandes ont été acheminées au premier ministre, au ministre de la Santé et des Services sociaux ainsi qu'à la ministre des Aînés et Proches aidants à deux reprises, demandes accompagnées d'un résumé de commentaires des personnes aînées de partout au Québec¹.

Malgré les promesses du premier ministre d'augmenter les services de soutien à domicile et l'ajout de budgets supplémentaires, la situation stagne : le temps d'attente est toujours très long, la quantité de services offerts encore minime et la complexité pour y accéder continue d'être un obstacle important. L'ajout de millions de dollars ne suffit pas! On en a la preuve avec les efforts consentis depuis deux ans. À l'instar de plusieurs organismes et d'experts, nous, signataires de ce document, croyons qu'il est urgent de revoir l'organisation et le mode de financement des services de soutien à domicile au Québec! Le mandat confié à la commissaire à la Santé et au Bien-être par le premier ministre le 24 mars dernier d'examiner la pertinence et l'efficacité du modèle de soins à domicile au Québec nous fait espérer que les choses pourraient changer dans un avenir par trop lointain.

Les failles du réseau de la santé, et en particulier des services de soins de longue durée, révélées durant la pandémie sont bien documentées ainsi que certaines mesures qui pourraient être mises de l'avant pour les corriger. Nous adhérons à l'ensemble de ces analyses et souhaitons apporter notre contribution aux solutions proposées en tenant compte des témoignages reçus sur le site *Vieillir chez moi, c'est gagnant*.

¹ Voir le résumé des commentaires en annexe

Notre démarche s'inscrit dans le cadre de notre participation aux États généraux du 3 mai 2022 sur les conditions de vie des aînés et dans celui d'une contribution souhaitée aux travaux de la commissaire à la Santé et au Bien-être.

Pistes de solutions

Les pistes que nous proposons touchent les six principes et axes d'action suivants:

1. Respect de l'autonomie des personnes et de leurs proches.
2. Accès à une diversité de services gérés par petits territoires, organisés en réseau, dispensés par différents organismes (publics, communautaires, privés) et soumis à des outils de contrôle de la qualité;
3. Simplicité des démarches d'accès.
4. De l'oxygène pour les personnes proches aidantes.
5. Importance d'agir en amont pour éviter ou retarder la perte d'autonomie.
6. Financement axé sur la personne et non sur l'établissement.

1. Respect de l'autonomie de la personne et de ses proches

L'autonomie ne peut se résumer aux seules capacités de la personne : elle se fonde également sur les notions de liberté de choix quant à la nature et à la quantité de soutien souhaité et des opportunités offertes par le milieu de vie²

Prétendre soutenir l'autonomie d'une personne, c'est reconnaître et respecter ces deux dimensions de l'autonomie dans la façon d'approcher la dispensation de services qui lui sont destinés: l'autonomie fonctionnelle comme étant la **capacité de faire** (avec ou sans aide) et l'autonomie décisionnelle, la **liberté de choisir** en acceptant les risques qui peuvent y être associés. Une personne peut être totalement dépendante sur le plan fonctionnel, mais tout à fait autonome sur le plan décisionnel.

Pour y arriver :

- Utiliser un mécanisme d'évaluation standardisé (Ex : OEMC-SMAF, outil utilisé actuellement)³ qui permette d'assurer la participation pleine et entière de la personne et des personnes proches aidantes à l'intérieur du processus d'évaluation et de recourir à des révisions périodiques;

² Charrier, F, Boucher, N. (2011), *Vieillir avec un handicap*, Actes du forum sur la participation sociale des aînés handicapés, Québec. p. 56.

³ OEMC = Outil d'évaluation multi-clientèle, SMAF = Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle

- S'assurer du consentement de la personne et de celui de son entourage dans l'élaboration d'un plan de services individualisés (PSI);
- Faire preuve de souplesse en adaptant les services aux caractéristiques des personnes et non au formulaire;
- Respecter le choix des personnes quant à la nature, la fréquence et l'horaire des services qu'elles disent avoir besoin et quant au choix des dispensateurs de ces services;
- Optimiser le potentiel de la personne aidée. Valoriser son rôle et celui des personnes de son entourage. Reconnaître que la personne aidée et celles de son entourage sont les mieux placées pour définir la nature de leurs besoins et les solutions les plus adaptées à leur situation.

2. **Accès à une diversité de services** répondant à quatre impératifs :

Pour ce faire, nous croyons qu'il faudrait s'assurer que les services soient complets et diversifiés, gérés localement, organisés en réseau et soumis à des contrôles de qualité.

- La gamme de services disponibles à la personne et à son réseau dans la communauté devrait comprendre des services d'aide aux activités de la vie domestique (AVD) et aux activités de la vie quotidienne (AVQ), des soins infirmiers, des services sociaux, des services médicaux, des services de réadaptation et des services externes de soutien et de répit (Ex : Centre de jour), dispensés par le CLSC, des organismes communautaires, des entreprises d'économie sociale ou des entreprises privées accréditées.

La présence d'un **organisateur ou organisatrice communautaire** apparaît essentielle pour identifier les services manquants et voir à leur implantation, le cas échéant. Cette personne peut jouer un rôle important pour mettre à contribution d'autres secteurs de l'activité publique, rendre plus accessible (et adaptée) l'information concernant les services offerts dans la communauté et développer des programmes de prévention;

- Il a été démontré que les services fonctionnant en **réseau intégré** optimisent l'utilisation des ressources en évitant les doublons et en facilitant la complémentarité et l'accès. La présence d'un ou d'une **gestionnaire de cas** (ou

intervenant-e pivot) dont le rôle est de mobiliser et coordonner les ressources et d'assurer un suivi quant aux services qui doivent être dispensés à la personne et son entourage devient primordiale. Le travail de ces professionnel-les doit être supporté par des ententes claires entre les différents acteurs;

- Un retour à une gestion locale des services apparaît nécessaire : une personne responsable, imputable pour chacune des organisations sur un territoire découpé à hauteur humaine (Ex : quartiers, sous-territoires de MRC);
- Finalement, il nous apparaît souhaitable que soient développés des outils de contrôle de la qualité pour tous les acteurs impliqués dans la dispensation des services.

3. Simplicité des démarches d'accès aux services

Depuis le regroupement des établissements (CISSS /CIUSSS), il est devenu plus compliqué, long et difficile d'avoir accès aux services à domicile: on doit attendre un retour d'appel, puis une évaluation et ensuite la décision de comités qui orientent finalement les demandes vers une liste d'attente.

Quelques suggestions :

- Que les organismes regroupés en réseau sur un même territoire se donnent des mécanismes souples d'accueil, de référence et de suivi;
- Que tous les organismes du réseau intégré d'un même territoire puissent agir comme porte d'entrée pour une demande de services à domicile et utilisent l'outil de dépistage PRISMA 7 conçu (et validé) pour repérer les personnes âgées en perte d'autonomie : sept questions simples qui permettent d'orienter la personne vers la bonne ressource selon le degré de perte d'autonomie (légère, modérée ou grave);
- Que les personnes présentant une perte d'autonomie légère soient référées aux organismes d'aide aux AVD. La grande majorité des besoins en soutien à domicile concerne ce type d'aide. Ne plus pouvoir faire son gazon ou son ménage ne devrait pas être un motif de relocalisation;

- Que les personnes dont le résultat au test PRISMA 7 indique une perte d'autonomie modérée ou grave, soient référées au CLSC pour une évaluation professionnelle plus complète (Ex : SMAF) et une prise en charge par un ou une gestionnaire de cas qui voit à mobiliser les ressources et à assurer le suivi;
- Que les outils d'évaluation de la personne et de son réseau utilisés par les organismes dispensateurs de services soient en partie communs ou tout au moins, connus et reconnus par l'ensemble des organismes du réseau intégré;

4. De l'oxygène pour les personnes proches aidantes

Trop longtemps laissées-pour-compte, les personnes proches aidantes méritent une attention particulière. Un programme de soutien concret à leur intention nous semble indispensable pour assurer un virage efficace. Ce programme pourrait comprendre les éléments suivants :

- Impliquer les personnes proches aidantes dans l'élaboration du PSI de la personne aidée, et les reconnaître comme des partenaires;
- Évaluer leurs besoins de soutien au même titre qu'on évalue les besoins de la personne aidée. S'inspirer d'outils existants⁴ pour ce faire;
- Établir un plan de soutien du proche aidant ou l'intégrer au PSI;
- Développer des mesures de répit pour permettre aux personnes proches aidantes de « respirer » (Ex : groupe de soutien, inciter les employeurs à assouplir les conditions de travail, etc.) ;
- Développer un programme de subventions aux personnes proches aidantes en fonction de leur niveau d'engagement (identifier un niveau d'engagement de base en termes d'heures d'assistance au-delà duquel l'aidant pourrait être admissible à des subventions).

⁴ le COAT utilisé en Suède, l'ESPA dans la région de Montréal

5. Importance d'agir en amont pour éviter ou retarder la perte d'autonomie.

Cet axe d'action consiste essentiellement à :

- Établir un processus de repérage des personnes de 75 ans et plus à risque de perdre leur autonomie à l'aide d'un outil (PRISMA 7 ou AINÉES AD-PLUS⁵) et développer des modalités d'intervention rapide suite à ce repérage;
- Développer l'utilisation de nouvelles technologies à domicile (Ex : assistance à distance, habitat intelligent, etc.);
- Identifier et développer des outils permettant d'évaluer (et de gérer) les risques de demeurer à domicile malgré la présence de facteurs de vulnérabilité.

6. Financement axé sur la personne et non sur l'établissement : budget réservé, allocation individualisée et crédit d'impôt

Nous croyons que des changements fondamentaux devraient être apportés pour s'assurer que les sommes allouées au soutien à domicile soient protégées et attribuées de façon juste et équitable:

- Le budget alloué pour les soins et services à domicile aux personnes âgées devrait être assorti de mesures le préservant d'une utilisation auprès d'autres clientèles ou dans d'autres postes budgétaires, notamment pour l'achat de places en RPA.
- Le respect des choix des personnes et l'équité seraient facilités par l'instauration d'une allocation de soutien à l'autonomie sous forme d'heures de services ou d'allocation financière établie selon le niveau de besoins, gérée par la personne et son proche aidant, quel que soit le lieu de résidence choisi (domicile ou résidence privée pour âgés-RPA) et supervisée par le ou la gestionnaire de cas.
- Le crédit d'impôt pour le maintien à domicile des personnes âgées pourrait faire en sorte que les personnes qui vivent dans un domicile individuel puissent en bénéficier à la même hauteur que les résidents et résidentes des RPA et, pour ce faire, certains travaux de rénovation ou d'entretien pourraient être admissibles.

⁵ Outil développé par la Fondation AGES dans le cadre des projets de Gériatrie sociale

Conclusion :

Les personnes âgées qui ont écrit sur le site *Viellir chez moi, c'est gagnant* réclament de pouvoir vieillir chez elles, dans l'environnement qu'elles connaissent, près de leur famille et de leurs amis, à l'aide de soins et de services à domicile facilement accessibles. Elles craignent de devoir quitter leur domicile faute de services d'aide suffisants et d'être orientées en établissement sans en avoir le choix. Elles ont exprimé clairement qu'elles souhaitent que l'argent soit davantage mis sur la personne que sur le béton.

Pour elles, comme pour nous, la vraie « Maison des aînés » c'est notre domicile.

Irène Désilets et Pauline Gervais
Co-initiatrices du mouvement

En collaboration avec les membres du comité *Viellir chez moi, c'est gagnant* et les quelque 7 054. personnes qui ont donné leur appui au mouvement sur le site internet viellirchezmoi.org