



LES SOINS ET SERVICES À DOMICILE AU QUÉBEC :

Pour mieux vous orienter dans le réseau
de la santé et des services sociaux

PAULINE GERVAIS
PH. D. GÉRONTOLOGIE

Vivre chez soi le plus longtemps possible est le premier choix de la majorité des personnes âgées du Québec. C'est le cas même lorsqu'elles ont de la difficulté à effectuer, sans aide, certaines tâches de la vie courante. D'ailleurs, selon les données les plus récentes, 73 % des personnes âgées de 75 ans et plus vivent à domicile bien que 38 % d'entre elles présentent des incapacités modérées ou graves.

Qu'est-ce qu'une perte d'autonomie? Quels sont les choix qui s'offrent aux personnes âgées du Québec? Ce texte vise principalement à décrire le processus d'évaluation des besoins des personnes en perte

d'autonomie et le mécanisme d'accès aux services d'aide et de soins à domicile dans notre système de santé. Cependant, il est important de noter que l'offre de services à domicile n'est pas uniforme dans les régions du Québec. Il serait donc particulièrement ardu d'établir un cadre exhaustif de l'offre de soins et de services pour l'ensemble du Québec. Ce texte descriptif se concentre ainsi sur des éléments que l'on retrouve généralement dans le système de santé afin de mieux orienter les lecteurs dans le continuum de services et de vulgariser certaines notions relatives aux soins et aux services à domicile.

LA PERTE D'AUTONOMIE LIÉE AU VIEILLISSEMENT

Est-ce que toutes les personnes âgées sont en perte d'autonomie? Évidemment non. Et si l'on faisait une telle affirmation, elle serait qualifiée d'« âgiste ». Néanmoins, le processus du vieillissement, surtout à un âge très avancé, s'accompagne souvent d'incapacités, que ce soit sur le plan de la mobilité, de l'ouïe, de la vision, des fonctions cognitives ou des maladies chroniques. Les résultats de l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement, réalisée en 2010-2011, ont démontré que les problèmes de santé de longue durée et les incapacités ou les limitations augmentent avec l'avancée en âge.

Les effets du vieillissement commencent à se manifester davantage à partir de 75 ans. Ne pas y être attentif pourrait contribuer à une détérioration de l'état de santé et de l'autonomie de la personne et engendrer des situations nécessitant des interventions d'urgence du réseau de la santé et des services sociaux.

Selon l'Institut de la statistique du Québec, en 2011, 12,8 % des Québécoises et 8,7 % des Québécois de 15 ans et plus vivant à domicile présentent une incapacité modérée ou



grave, c'est-à-dire un niveau fonctionnel restreint qui limite ou empêche l'exécution d'un certain nombre d'activités. Alors que 7,3 % des personnes de 15 à 64 ans présentent une incapacité modérée ou grave, on observe plutôt un taux de 26,1 % chez les 65 ans et plus, atteignant même 59,1 % chez les 85 ans et plus. Le taux d'incapacité s'accroît donc avec l'âge.

Selon des données de 2014, 8,9 % des personnes entre 65 ans et 74 ans ont reçu au moins un soin ou un service à domicile en 2014 en raison d'incapacités. Ce pourcentage atteint 27,6 % chez les 75 ans et plus.

Il est intéressant de noter que seulement 3 % des aînés ont des problèmes de santé importants ou une perte d'autonomie nécessitant des soins ou des services d'aide qui ne peuvent être fournis à domicile, soit à la maison ou dans un logement. Le recours à un changement de milieu de vie plus adapté, tels un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ou une ressource intermédiaire (RI), est alors requis. Cette donnée vient défaire le mythe qui veut qu'une grande partie des personnes âgées vivent en CHSLD ou sont en perte d'autonomie grave.

TABLEAU 3 : POURCENTAGE D'INCAPACITÉ SELON L'ÂGE ET LA GRAVITÉ

Population de 15 ans et plus, Québec, 2010-2011	Incapacité modérée	Incapacité grave	Incapacité totale	Population 2011 (milliers)	Personnes ayant des incapacités modérées et graves (estimé - en milliers)
Tranche d'âge					
15 à 64 ans	5,3	2,0	7,3	5 441,3	397,2
65 ans et +	15,8	10,3	26,1	1 253,8	327,3
75 ans et +	21,3	16,9	38,2	562,0	214,7
85 ans et +	26,8	32,3	59,1	158,6	93,7

Source : Gouvernement du Québec, ISQ, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011*.

L'ENTRÉE DANS LE RÉSEAU DE LA SANTÉ POUR OBTENIR DES SOINS OU DES SERVICES À DOMICILE

Le programme SAPA : la porte d'entrée

Les soins et les services aux personnes âgées relèvent du programme SAPA (Soutien à l'autonomie des personnes âgées) du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Comme décrit dans le Portail du MSSS, ce programme regroupe dans un guichet unique tous les services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux aux personnes en perte d'autonomie et à leurs aidants :

- ▶ L'évaluation des besoins, à la suite de laquelle des soins infirmiers ou des services spécialisés peuvent être reçus;
- ▶ Les services à domicile;
- ▶ Les services communautaires aux aidants, comme les repas et le transport;
- ▶ Les services d'hébergement adaptés aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie.

Ces services peuvent toutefois varier en disponibilité et en intensité d'un établissement à l'autre. C'est néanmoins par le guichet d'accès du programme SAPA que la personne en perte d'autonomie devrait normalement amorcer son parcours vers l'accès aux soins et aux services à domicile.

Le réseau de services intégrés destinés aux personnes âgées (RSIPA)

Tous les Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et les Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) doivent déployer un RSIPA afin de :

- ▶ Assurer la coordination et la complémentarité des services des établissements, des organismes communautaires, des médecins et de l'ensemble des partenaires dans la prestation des services;
- ▶ Privilégier le maintien dans la communauté des personnes en perte d'autonomie;
- ▶ Favoriser le maintien de l'autonomie des personnes;

- ▶ Assurer une équité dans l'accès aux services;
- ▶ Offrir à chaque personne des services adaptés à leurs besoins et à leur situation;
- ▶ Assurer la meilleure utilisation possible des ressources disponibles.

Chaque RSIPA regroupe l'ensemble des ressources publiques (de la santé et des services sociaux et des autres secteurs), communautaires et privées offrant des soins et des services à domicile sur un territoire donné.

L'évaluation des besoins des personnes

Lorsqu'une personne développe une incapacité fonctionnelle, il convient d'abord d'évaluer son niveau d'autonomie ainsi que ses besoins et ceux de ses proches. Pour obtenir une évaluation, on doit se référer au guichet d'accès du programme SAPA du CISSS ou CIUSSS du territoire où l'on habite. Après une première évaluation sommaire, un professionnel de la santé doit rencontrer la personne concernée pour effectuer une évaluation complète. Par la suite, il pourra proposer, s'il y a lieu, un plan de services parmi ceux qui sont offerts dans son territoire.

Pour obtenir les coordonnées d'un CISSS ou un CIUSSS, il est suggéré d'utiliser l'outil en ligne « Trouver une ressource » sur le site Internet du Portail santé mieux-être : <http://sante.gouv.qc.ca/repertoire-ressources/votre-cisss-ciusss/>.

Le gestionnaire de cas

Lorsqu'une personne en perte d'autonomie fait appel au réseau de la santé pour des soins et services à domicile en raison d'incapacités de longue durée, un intervenant responsable de son évaluation et de la coordination de son plan de services lui est attribué.



Deux termes sont utilisés dans nos établissements de santé et de services sociaux pour désigner cet intervenant : intervenant pivot ou gestionnaire de cas.

Dans le programme SAPA, on privilégie le recours au gestionnaire de cas. Son rôle est de procéder à une évaluation complète des besoins, de planifier les services nécessaires, d'obtenir un accès aux services, d'assurer des services continus et adéquats, d'assurer le suivi du plan de services et les réévaluations de la personne selon l'évolution de ses besoins, et ce, tout au long de son parcours dans le réseau de la santé et des services sociaux. La plupart du temps, ce sont les travailleurs sociaux qui ont le mandat d'être gestionnaires de cas dans le réseau de la santé.

Lorsque les besoins se limitent à quelques services réguliers et que la condition de la personne est stable, c'est un intervenant pivot qui sera désigné. Certaines de ses fonctions sont similaires à celles du gestionnaire de cas, notamment l'évaluation des besoins et la planification et le suivi des services.

Pour le programme Déficience physique (DP) et Déficience intellectuelle et troubles envahissants du

développement (DI-TED), le MSSS a convenu de conserver le terme « intervenant pivot » pour désigner l'intervenant responsable de coordonner les services pour une personne et sa famille.

L'ÉVALUATION D'UN AÎNÉ EN PERTE D'AUTONOMIE

Au Québec, les intervenants du réseau de la santé doivent utiliser l'Outil d'évaluation Multiclientèle (OEMC) pour évaluer les adultes ayant besoin de soins et de services de longue durée. Cet outil guide l'évaluation de l'état de santé, des habitudes de vie, de la situation psychosociale, des conditions économiques et de l'environnement et comprend une autre section appelée Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). Le SMAF est un instrument développé au Québec qui permet d'évaluer 29 activités regroupées en cinq dimensions de l'autonomie fonctionnelle¹ :

- ▶ Les activités de la vie quotidienne (AVQ);
- ▶ La mobilité;
- ▶ La communication;
- ▶ Les fonctions mentales;
- ▶ Les activités de la vie domestique (AVD).

Le SMAF permet une classification en 14 profils de besoins, appelés Profils Iso-SMAF. Chaque Profil Iso-SMAF correspond à un groupe d'individus ayant des caractéristiques semblables et requérant des services similaires à des coûts comparables².

Afin de répondre plus adéquatement à l'ensemble des besoins de la personne, il est aussi possible d'évaluer le fonctionnement social à l'aide du SMAF-Social. Cet outil mesure six dimensions : les activités sociales et récréatives, les relations sociales, les ressources sociales, les rôles sociaux, les attitudes et les expressions de soi.

C'est à partir de l'information recueillie avec l'OEMC et du Profil Iso-SMAF que le gestionnaire de cas établit, avec la personne et ses proches, le plan de services. Par ailleurs, les Profils Iso-SMAF sont aussi utilisés pour l'orientation des personnes ayant besoin d'un hébergement dans une ressource offrant des soins de longue durée.



ARBRE SIMPLIFIÉ DES 14 PROFILS ISO-SMAF

CATÉGORIE 1

Atteinte aux tâches domestiques seulement

Profil 1 : Difficultés
Profil 2 : Supervision
Profil 3 : Aide

CATÉGORIE 2

Atteinte motrice prédominante

Profil 4 : Autonomie AVQ
Profil 6 : Difficultés AVQ
Profil 9 : Aide AVQ

CATÉGORIE 3

Atteinte mentale prédominante

Profil 5 : Modérée + difficultés AVQ
Profil 7 : Grave + Difficultés AVQ
Profil 8 : Grave + surveillance mobilité
Profil 10 : Grave + aide AVQ

Atteinte mixte : mixte + mentale

CATÉGORIE 4

Atteinte motrice prédominante

Profil 11 : Sans incontinence
Profil 12 : Avec incontinence
(avec trouble de comportement)

CATÉGORIE 5

Alité dépendant aux AVQ

Profil 13 : Atteinte mentale grave
Profil 14 : Atteinte mentale très grave
(avec trouble de communication)

Source : Centre d'expertise en santé de Sherbrooke (CESS)

L'OFFRE DE SOINS ET DE SERVICES À DOMICILE

Après l'évaluation globale des besoins de la personne, le gestionnaire de cas procède à la réalisation des étapes nécessaires pour l'élaboration d'un plan de services individualisé (PSI) :

- ▶ Obtenir l'adhésion de la personne et sa participation active à la démarche, en tenant compte de ses capacités et limitations, et associer ses proches aidants au besoin;
- ▶ Identifier avec la personne et ses proches aidants ses besoins prioritaires;
- ▶ Déterminer les services à mettre en place et solliciter les partenaires (publics, communautaires, privés) identifiés comme fournisseurs de services;

- ▶ Faciliter la mise en place des services dans les délais requis ou trouver des solutions alternatives si les ressources requises ou appropriées ne sont pas disponibles;
- ▶ Assurer un suivi et des communications efficaces avec les partenaires.

Le PSI doit être réévalué périodiquement et ajusté en fonction de l'évolution de la condition de la personne.

Au Québec, les soins et services à domicile sont principalement fournis par le réseau public, les organismes à but non lucratif, les coopératives ou les entreprises d'économie sociale, ainsi que les proches aidants.

Soins de santé

Selon la Politique du soutien à domicile du MSSS, les services de santé sont généralement fournis par les équipes des Centres locaux de services communautaires (CLSC), et gratuitement lorsqu'ils sont jugés nécessaires :

- ▶ Les services médicaux;
- ▶ Les soins infirmiers;
- ▶ Les services de nutrition;
- ▶ Les services de réadaptation de base : physiothérapie, ergothérapie, orthophonie et audiologie;
- ▶ Les services d'inhalothérapie;
- ▶ Les services psychosociaux;
- ▶ Les services de réadaptation spécialisés;
- ▶ Les services de consultation en psychogériatrie, en gériatrie et en psychiatrie.

Les étapes vers l'accès aux soins à domicile



1

Incapacité d'effectuer une tâche quotidienne comme avant



2

Guichet d'accès du programme SAPA



3

Évaluation



4

Détermination des besoins

Services d'aide et d'assistance personnelle : activités de la vie quotidienne (AVQ) et activités de la vie domestique (AVD)

Les services d'assistance personnelle et d'aide domestique sont principalement fournis par les entreprises d'économie sociale et le réseau des organismes communautaires. Le coût de ces services est assumé par la personne qui les utilise. Une exonération financière de la Régie des rentes du Québec (RAMQ) et le crédit d'impôt pour le maintien à domicile permettent de diminuer les frais.

Les AVQ regroupent les activités suivantes :

- ▶ L'aide au lever/l'aide au coucher : transferts, habillage, déshabillage;
- ▶ Les soins d'hygiène : toilette partielle, douche ou bain, changement de culotte d'incontinence, coupe des ongles, lavage des cheveux;
- ▶ L'aide pour s'alimenter;
- ▶ L'aide pour l'utilisation de la toilette.

Les AVD regroupent des activités telles :

- ▶ L'entretien ménager léger : lavage de la vaisselle, nettoyage des surfaces et de la salle de bain, lessive, changement de la literie, etc.;

- ▶ La préparation de repas;
- ▶ L'approvisionnement et les courses : épicerie, banque, etc.;
- ▶ L'entretien lourd : lavage des murs, des plafonds et des fenêtres, des ventilateurs, de l'intérieur du congélateur, déneigement de l'accès principal au domicile;
- ▶ L'accompagnement pour des sorties ou des rendez-vous.

Services pour les proches aidants

Au-delà de l'appui aux tâches quotidiennes par l'entremise des services d'aide et d'assistance personnelle, les proches aidants peuvent avoir recours à quelques services offerts par le réseau public ou les organismes communautaires :

- ▶ Le gardiennage ou la présence-surveillance, incluant la stimulation par des jeux, des activités ou des promenades;
- ▶ Le répit planifié, à domicile ou en hébergement;
- ▶ Le dépannage, lors de situations d'urgence, en donnant accès à une ressource d'hébergement pour une période de courte durée.

L'organisation L'Appui pour les proches

aidants d'aînés offre aussi un soutien en fournissant de l'information sur les ressources disponibles, en proposant des activités de formation et en encourageant l'innovation et le transfert des connaissances.

LES PROCHES AIDANTS : LA PIERRE ANGULAIRE DES SOINS ET DE L'AIDE À DOMICILE

L'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie est en grande partie assumée par des personnes de leur entourage. Notre système de santé repose donc de manière importante sur ces proches pour les soins et les services à domicile.

Selon le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ), près d'un homme sur quatre et une femme sur trois soutient une personne en perte d'autonomie. Plus du tiers des aidants consacrent 5 heures par semaine et plus à un proche en perte d'autonomie, et ce, depuis au moins 4 ans. Leur engagement va jusqu'à 40 heures par semaine dans certains cas. Plus de la moitié occupent aussi un emploi rémunéré. On évalue leur contribution entre 4 milliards et 10 milliards de dollars annuellement au Québec. Considérant que le coût moyen annuel pour l'hébergement dans un CHSLD est d'environ 70 000 \$, l'apport des proches aidants



5

Plan d'intervention



6

Choix des services



7

Entente avec les prestataires



8

Prestation des services



9

Évaluation de la satisfaction de l'utilisateur

au maintien à domicile des personnes âgées est majeur. Il importe donc de faciliter leur quotidien afin de préserver leur qualité de vie et leur santé.

BEAUCOUP DE CHEMIN RESTE À PARCOURIR

La mise en place de réseaux intégrés de services dans tous les territoires devrait assurer aux personnes âgées en perte d'autonomie une réponse rapide et des soins et services qui répondent à leurs besoins. Le guichet unique devait être un mécanisme d'accès à tous les services des établissements et des organismes d'un territoire. Dans les faits, la concertation locale entre les établissements de santé et les partenaires du réseau communautaire s'est érodée avec la création des mégaregroupements que sont les CISSS et les CIUSSS. Des délais importants avant qu'une évaluation complète et qu'un plan de services soit complété sont aussi observés.

Il faut toutefois reconnaître que des efforts importants ont été faits au cours des dernières années pour implanter dans tous les territoires un même outil d'évaluation des besoins, l'OEMC. D'autres restent à faire pour mieux former les gestionnaires de cas, mais leur contribution est maintenant reconnue comme essentielle. Les outils informatiques ont aussi fait

l'objet de développements importants et leur évolution doit se poursuivre afin que tous les intervenants (gestionnaires de cas, médecins, infirmières, thérapeutes en réadaptation et autres) puissent avoir accès rapidement à l'information inscrite au dossier des personnes dont ils s'occupent.

Malheureusement, au Québec, l'offre de services varie considérablement d'une région à l'autre, voire d'un CLSC à l'autre, ce qui donne lieu à des situations inéquitables. Par ailleurs, l'absence ou l'insuffisance de certains

services amplifie le fardeau des proches aidants. L'évaluation systématique des besoins des aînés en perte d'autonomie et les outils informatiques récemment implantés permettent dorénavant d'identifier les services manquants ou insuffisants. Les liens formels entre les établissements et les organismes communautaires devront aussi être rétablis sur une base locale plutôt que régionale, afin d'adapter et de maximiser l'offre de services. ♦



¹ R. HÉBERT, J. DESROSIERS, N. DUBUC, M. TOUSIGNANT, J. GUILBEAULT et E. PINSONNEAULT (2003), « Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) », *La Revue de Gériatrie*, vol. 28, n° 4, p. 323-336.

² N. DUBUC, R. HÉBERT et J. DESROSIERS (2004), « Les soins de longue durée aux personnes âgées : Choix d'un système clinico-administratif dans le contexte d'un réseau de soins intégrés », *La Revue canadienne du vieillissement*, vol. 23, n° 1, p. 35-45.