

*Compte-rendu - Séminaire sur les besoins des personnes en perte d'autonomie - 26 novembre 2015

Le 26 novembre dernier nous avons réalisé un séminaire sur les besoins, interpellant quatre conférencières de différents secteurs de la santé et concluant par une table-ronde et des échanges. Les 20 participants provenaient tant du milieu institutionnel, communautaire, de la recherche et de l'entreprise privée.

Contenu

| | |
|---|---|
| *Compte-rendu - Séminaire sur les besoins des personnes en perte d'autonomie - 26 novembre 2015 | 1 |
| Présentation du Programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) du CIUSSS de l'Estrie – CHUS : | 2 |
| - Le profil des usagers : | 2 |
| - La trajectoire des usagers : | 2 |
| - Les constats de la situation actuelle: | 3 |
| Présentation du Service d'aide domestique de la région de la région de Coaticook : | 4 |
| - Les défis au niveau des services d'AVD : | 4 |
| Présentation du fournisseur de produits Oxybec/Médecus: | 5 |
| Présentation d'un outil technologique pouvant faciliter la détermination des besoins : | 6 |
| - L'outil ALGO | 6 |
| - Le transfert de connaissance de l'outil : | 7 |
| - Un outil britannique : Smart Assit..... | 7 |
| - Un modèle basé sur la complexité des besoins des clients et des proches : | 7 |
| Table-ronde, échanges, conclusion et perspective : | 8 |
| - Conclusion | 8 |
| - Perspective | 8 |

Présentation du Programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) du CIUSSS de l'Estrie – CHUS :

L'activité a débuté par une présentation du parcours d'une personne dans le programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) à l'intérieur du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie – CHUS). **Mme Sylvie Moreault**, Directrice de ce programme pour l'ensemble du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, nous a présenté les caractéristiques de la clientèle cible, les principales étapes de la trajectoire de soins, les services post-aigus et spécialisés gériatriques, les épisodes de soins, l'offre de service et les constats et défis.

- **Le profil des usagers :**

La population vulnérable et demandant des services plus lourds au niveau du programme SAPA est la tranche des personnes de plus de 85 ans. Les services dispensés sont surtout au niveau de la première ligne. Au contraire, la prédominance de la population bénéficiant du soutien en déficience physique est surtout la population âgée de moins de 65 ans et les services sollicités sont surtout ceux de la deuxième ligne tels que les services offerts par le Centre de réadaptation de l'Estrie par exemple. Les autres clientèles susceptibles de recourir au programme SAPA sont les personnes avec déficience intellectuelle ou problème de santé mentale, celles en soins palliatifs ou post-chirurgie et hospitalisation.

- **La trajectoire des usagers :**

En ce qui a trait à la trajectoire, toute personne doit être référencée par elle-même, un proche ou un partenaire de soins à l'accueil d'un site du CIUSSS de l'Estrie-CHUS. L'**évaluation globale** des besoins de la personne aura ensuite lieu par un intervenant ou gestionnaire de cas. Une **évaluation complémentaire** se fera par les collègues professionnels et ainsi des références seront faites pour les différents programmes selon les besoins. Les évaluations sont basées sur des outils validés et les observations des intervenants. Ensuite viennent les interventions qui dépendent du diagnostic posé. Celles-ci peuvent recourir à des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des médecins, ou encore des infirmières. Suite à l'aboutissement des étapes précédentes, l'utilisateur sera orienté par l'ensemble des acteurs du processus, allant de l'aidant aux services spécialisés. Les options seront le domicile de la personne, en résidence privée pour aînés (RPA), ressource non-institutionnelle (RNI) ou en hébergement institutionnel. Enfin, une réévaluation systématique par l'intervenant pivot ou le gestionnaire de cas aura lieu. Si l'utilisateur est stable, le maintien des conditions sera préconisé, sinon, la reprise du processus depuis le début sera enclenchée.

Faisant partie de l'offre de service SAPA, on retrouve des **soins complémentaires** à la trajectoire décrite, soit les services post-aigus et spécialisés gériatriques et épisodes de

soins. L'offre SAPA comprend donc ces services mais aussi le soutien à domicile incluant l'aide à la vie quotidienne et domestique, soutien et répit aux aidants, gestion de cas et soutien au RPA et RNI, ainsi que l'hébergement institutionnel. Ces services étant offerts à l'interne ou par des partenaires communautaires.

- Les constats de la situation actuelle:

Face à l'évolution démographique accélérée, surtout du groupe des 85 ans et plus, le système de santé doit composer avec plusieurs défis soit : des besoins en service plus significatifs, une concentration de ce groupe d'âge en milieu urbain, un effritement de leur tissu social, la vulnérabilité économique de cette population et une équation entre les besoins et l'offre non arrimée. Par ailleurs, on note aussi une croissance des diagnostics en lien avec les troubles cognitifs. Enfin, il existe un écart entre le désir de l'utilisateur et la capacité du milieu. Tous ces constats se reflètent par différents défis :

1. Concilier les aspirations des clientèles vulnérables avec les limites du réseau;
2. Disponibilité des ressources (humaines, financières, matérielles et technologiques) limitée;
3. Revendications des usagers;
4. L'hébergement institutionnel : dernier recours;
5. Partenariat avec le secteur privé (RPA-RNI) à développer en concertation;
6. L'association des différents fournisseurs (communautaires) de services et d'équipements (privés) à l'offre de service en complémentarité ;
7. S'adapter aux clientèles émergentes.

Autres défis au niveau du maintien à domicile :

- Retour précoce des usagers à domicile en fonction de leur désir, qui se révèle parfois par un nouvel épisode de soins en institution, à la suite d'une chute
- Surveillance nocturne non disponible.

En résumé, la trajectoire du programme SAPA se veut une approche adaptée, mais qui est aussi fonction de la capacité à desservir. Les actions actuelles tendent vers le maintien à domicile, en vertu de la politique [Vieillir et vivre ensemble – Chez soi, dans sa communauté, au Québec.](#) Les coûts en centre d'hébergement de soins longue durée (CHSLD) sont bien plus élevés que de soutenir le maintien à domicile. En revanche, le réseau pourrait profiter de partenaires plus engagés, soit au niveau des ressources non-institutionnelles. Par ailleurs les clientèles émergentes, comme les personnes ayant un trouble de santé mentale avancée, une dépendance quelconque comme la toxicomanie, rendent plus exigeante la prestation de soins. Les technologies peuvent aider et supporter une certaine clientèle, toutefois, pour une clientèle en perte cognitive, l'adoption et l'utilisation des technologies sont moins évidentes. Un travail de complémentarité entre tous les acteurs est donc souhaitable pour l'optimisation des services et des soins de santé

et pour le maintien de la qualité de vie des usagers aussi en fonction de leurs désirs et de la capacité de chacun.

Présentation du Service d'aide domestique de la région de la région de Coaticook :

La deuxième intervention a été réalisée par **Mme Julie Grenier**, directrice générale du [Service d'aide domestique de la région de Coaticook](#). Madame Grenier a expliqué les services actuels offerts, les orientations futures de l'organisation et les défis. Présentement, les services sont ceux de l'aide à la vie domestique (AVD), ce qui signifie, l'aide aux courses, au ménage, à la préparation de repas et un service de présence-surveillance. L'aide à la vie quotidienne (AVQ) pourrait être offerte dans le futur, ces services englobent l'hygiène, l'aide spécifique à la personne, aux déplacements, etc. Le service de présence-surveillance permet d'offrir un répit aux aidants. En ce qui a trait à l'AVQ, la demande est de plus en plus élevée et requiert une formation additionnelle du personnel afin de réaliser des actions sécuritaires pour le client mais aussi pour l'employé. Dans tous les cas, les services offerts sont admissibles au [programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique \(PEFSAD\)](#), du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). L'organisation collabore aussi avec d'autres organismes, tel que l'APPUI afin d'offrir plus de services et permettre l'accès à des aides financières. Il a été mentionné aussi que les travailleurs au Service d'aide domestique sont des personnes ayant des aptitudes humaines et qu'au-delà du service d'entretien dispensé, le rapport avec les clients est essentiel et valorisant. Surtout pour l'AVQ, les services doivent être personnalisés et adaptés à la personne desservie.

- Les défis au niveau des services d'AVD :

Les **plus grands défis** rencontrés par le Service d'aide domestique de la région de Coaticook, sont la rentabilité, les coûts associés aux transports, le recrutement et faire adopter le service par les usagers. Au niveau du **recrutement des employés**, l'organisation tend à offrir les meilleures conditions possibles, ce qui, dans un contexte budgétaire restreint, est difficile. Aussi, offrir les services à domicile pour des **clients éloignés** implique des **coûts additionnels** que les clients ne peuvent défrayer. En outre, il s'agit régulièrement des proches-aidants qui font la demande de services d'AVD, mais ce sont les aînés en position d'« aidé » qui ne sont pas toujours à l'aise avec la notion de recevoir de l'aide pour les tâches domestiques. Une certaine démystification est nécessaire afin de convaincre plus d'aînés à recevoir le service et ainsi éviter qu'eux-mêmes ou leurs proches-aidants ne se retrouvent en situation d'épuisement.

Un autre défi concerne **les différentes entreprises d'économie sociale en aide domestique qui ne démontrent pas une image uniforme**, ce qui peut nuire à la reconnaissance et à la crédibilité de ces organisations qui sont perçues parfois comme des

services peu spécialisés et sans encadrement de qualité. Le référencement devient important et les outils de communication devraient dans le futur donner une meilleure image de ces entreprises essentielles à la qualité de vie des gens qui désirent rester le plus longtemps à la maison.

Enfin, **pour les travailleurs**, l'**ergonomie du domicile** est parfois un obstacle aux tâches. Des conditions d'insalubrité et d'encombrement peuvent causer des accidents de travail ou rendre le travail difficile et limiter la productivité. Aussi, l'**augmentation des cas de personnes avec troubles cognitifs** peut rendre les tâches plus complexes et nécessite du personnel plus qualifié, posant une contrainte additionnelle pour le recrutement. Ces entreprises tentent dans les dernières années de se diversifier afin de contourner les embûches de rentabilité. Toutefois, elles survivent poussées par le désir de rendre un service à la population et non sous une mission de rentabilité. Beaucoup est encore à faire pour intégrer complètement ces services dans le système de santé. Néanmoins, les avantages sont évidents et comme il est établi que le maintien à domicile coûte moins cher à l'État que les services en CHSLD, tout porte à croire que la réorganisation du système de santé est une opportunité pour soutenir ces services complémentaires et partenaires.

Présentation du fournisseur de produits Oxybec/Médecus:

En troisième lieu, c'était au tour de **Mme Lyne Lévesque** de nous présenter son organisation et leurs services. Mme Lévesque est représentante et formatrice pour [Savard Ortho-Confort](#), membre du [groupe Médecus](#). L'ensemble du groupe offre différents produits d'aide technique à la personne, allant des équipements de type médical, aux orthèses et prothèses, aux produits de biomécanique et pied, de postmastectomie, de bas et compression, de lymphoedème et d'inhalothérapie. La clientèle est le grand public avec ou sans perte d'autonomie. Toutefois les personnes en perte d'autonomie représentent la majorité de la clientèle desservie. L'entreprise se base sur un service-conseil, bien au-delà de la vente, elle désire accompagner les clients, usagers ou aidants, dans leurs décisions d'achats techniques. Ils sont ainsi une ressource-conseil, fournissant des informations diverses pour orienter les clients, non seulement au niveau de l'acquisition d'équipement, mais aussi en les orientant vers les différents services de soutien ou de financement associés aux équipements. Hormis les programmes d'aide financière du gouvernement, il existe aussi des fondations pouvant aider à l'achat d'équipement. Le groupe Médecus accompagne leurs clients à tous ces niveaux. Soucieux d'offrir les meilleurs produits, Médecus est constamment à l'affût des nouveautés dans leur domaine et sont une bonne source d'information pour connaître les différentes solutions pouvant s'offrir à une personne nécessitant un soutien technique. Toujours dans le but d'offrir le meilleur service, Médecus collabore avec les différents intervenants afin de s'assurer que les produits suggérés soient les plus adaptés à la situation de chaque individu et selon le degré de la problématique rencontrée. Le plus grand obstacle rencontré est celui de la capacité des

clients à payer. Cette situation retarde parfois l'acquisition d'une aide essentielle. Ce délai peut entraîner la personne vers une incapacité plus grande encore, n'ayant pu pallier à ses besoins plus tôt. Afin de remédier à cette situation, Médecins dans sa recherche et la veille de produits, prendra non seulement la qualité des produits comme facteur, mais aussi le coût pour pouvoir, lorsque cela est possible, offrir des alternatives aussi efficaces mais plus abordables.

Présentation d'un outil technologique pouvant faciliter la détermination des besoins :

En dernière conférence, **Professeure Manon Guay** du [Centre de recherche sur le vieillissement](#) du CIUSSS de l'Estrie – CHUS et professeure à l'Université de Sherbrooke, nous a présenté sa vision de l'organisation des services et un exemple d'outil technologique permettant cette réorganisation pour ce qui est des besoins au niveau de l'hygiène corporelle. Sa vision est basée sur la réorganisation des ressources humaines, souvent insuffisante en fonction des besoins, et le partage ou transfert des connaissances. La main-d'œuvre peut être substituée horizontalement, sur un même palier de connaissances et de qualification ou verticalement entre les paliers. Dans les contextes actuels, le partage des tâches entre bénévoles, paraprofessionnels, professionnels et spécialistes est nécessaire. Les cas moins nombreux, mais plus lourds et complexes, doivent être gérés par des personnes de plus en plus spécialisées. En revanche les cas généraux et simples, pourraient en permettant un minimum de transfert de connaissances, être gérés par des personnes moins spécialisées mais dont le nombre est plus élevé, pouvant ainsi gérer plus de cas. Le transfert de connaissances de base pour être réalisé de façon sécuritaire doit toutefois être encadré par des outils.

- **L'outil ALGO**

En guise d'exemple, Professeure Guay a développé l'[ALGO](#), une méthode standardisée représentant le processus de détermination d'un besoin par un(e) ergothérapeute dans un outil à la portée du personnel n'ayant pas les connaissances de l'ergothérapeute. Ainsi, suivant le questionnaire établi par cet outil, une personne non-ergothérapeute peut guider le choix d'un équipement de transfert au bain en fonction des caractéristiques de la personne nécessitant cette aide technique. Ainsi, en enseignant l'utilisation de l'ALGO au personnel paraprofessionnel, la population pourra être desservie plus rapidement puisque l'attente pour l'accès à une personne ergothérapeute pour une telle évaluation peut prendre plusieurs mois. L'outil pourrait permettre d'alléger le système en transférant des tâches simples vers les personnes disponibles plus rapidement et qui sont moins coûteuses pour le système de santé.

- **Le transfert de connaissance de l'outil :**

Bien que cette démonstration apparait évidente, de tels outils et un tel transfert ne peut être fait sans une recherche approfondie de l'efficacité et de la pertinence de l'outil, le tout sous un encadrement rigoureux par les détenteurs initiaux de la connaissance. Par ailleurs, une fois l'outil développé, celui-ci se doit d'être adopté par le système de santé, les institutions, les professionnels, etc. Il est reconnu qu'un transfert de connaissance dans le milieu clinique prend en moyenne 17 ans. Les différentes étapes de cette adoption selon Knott et Wildavsky (1980), expliquant le délai, sont, la réception, la cognition, la référence, l'effort, l'adoption, l'implémentation et l'impact. Le cas de l'ALGO est intéressant puisque le développement a impliqué plusieurs personnes du milieu de la santé, ce qui, supposons-le, peut faciliter l'adoption. En 2015, quelques années après la conception de l'ALGO, l'adoption est complétée à 26 % et amorcée à 18 %. Ce qui fait que l'ALGO est en phase d'adoption à 44%, ce qui est tout de même impressionnant. En revanche, ça signifie que 56% des personnes impliquées dans cette adoption potentielle, n'ont même pas atteint le niveau de réception de l'outil. Il existe donc dans le contexte de travail des personnes des contraintes de temps, de diffusion d'information, etc., qui ne permettent pas à une certaine partie de même accéder à l'information.

- **Un outil britannique : Smart Assist**

Au Royaume-Uni, tout un système est en implantation sous le nom de Smart Assist. Cet outil informatique pouvant être acheté par les territoires, peut ensuite être rendu disponible à la population pour s'orienter dans les achats de différents aides techniques pour le maintien à domicile. L'implantation de tels outils, nécessitent donc la volonté et la participation des sphères publiques, ce qui dans le système québécois, est reconnu comme pouvant être long et difficile étant donné la gestion publique et centralisée des services de santé, de même que les contraintes budgétaires.

- **Un modèle basé sur la complexité des besoins des clients et des proches :**

Enfin, pour réaliser ces innovations, il est impératif d'intégrer dans le système, les clients et les proches, et de bien déterminer pour chacune des ressources humaines sollicitées en fonction des cas : le degré de raisonnement nécessaire à la résolution, l'expertise, le degré de transfert aussi nécessaire, la complexité et enfin de répartir les cas selon la ressource pouvant répondre. Ainsi, les cas complexes mais peu nombreux, avec grande dépendance devraient être pris en charge par les personnes plus spécialisées à des coûts élevés et les cas simples mais nombreux, par des personnes moins spécialisées à des coûts moindres. Les personnes plus autonomes s'insèrent dans un modèle consommateur, alors que les personnes moins aptes à se prendre en main, nécessite un modèle plus paternaliste. Les façons de faire sont ainsi adaptées à chaque cas, et ceux-ci sont mieux répartis en fonction des ressources et des besoins.

Table-ronde, échanges, conclusion et perspective :

La table-ronde qui a suivi a voulu faire ressortir le **rôle primordial des innovations pour optimiser le système de santé et le soutien à l'autonomie de la personne**. Ces innovations peuvent être très technologiques ou davantage au niveau social et organisationnel comme le démontre l'ALGO. Il demeure que la difficulté pour rendre ces innovations utiles et utilisées sont de l'ordre financière et des connaissances de ces outils. Bien que l'information semble cataloguée, elle doit aussi être partagée pour rejoindre les parties prenantes. Le soutien des différents acteurs, dont l'[Unité d'évaluation des technologies médicales et des interventions en santé](#) (UETMIS), des institutions et la collaboration avec le milieu privé seront des atouts essentiels pour permettre aux innovations d'avoir un impact sur la santé. Aussi, il a été question d'évaluation objective qui permettraient aux acquéreurs de prendre des décisions éclairées sur les achats devant être réalisés. Enfin, le coût est souvent l'élément déterminant de l'achat, mais on ne considère pas assez d'autres facteurs dont la qualité et la durabilité. Considérant des milieux de vie exigeants, tels que les CHSLD, les normes standards peuvent varier selon l'usage du bien et l'utilisateur.

- Conclusion

L'ensemble de ces conférences et des discussions ont donc permis de mettre en lumière différents acteurs essentiels du maintien de l'autonomie et de la qualité de vie des personnes, des programmes et services offerts à l'intérieur du système ou via les partenaires fournisseurs de soins, produits et services. Les problématiques les plus récurrentes et conjointes à tous sont dans l'accès aux ressources humaines et financières. Une réorganisation de ces ressources peut être réalisée en recourant à des outils qui permettent le transfert de connaissance dans un modèle de substitution verticale des ressources humaines entre le personnel plus spécialisé, vers le moins spécialisé. Bien que cette réorganisation demande temps et efforts, cette table-ronde et la participation des différents acteurs laissent croire en la volonté de tous à travailler vers des solutions innovantes soutenues par des technologies, tant au niveau technique, que des innovations sociales ou organisationnelles.

- Perspective

La suggestion finale a été de réaliser des rencontres sur des problématiques précises du milieu afin d'identifier des solutions prenant en compte toutes les contraintes reliées à la problématique, milieu de vie, intervenants, usagers et utilisateurs, les coûts, les solutions existantes ou non et la viabilité d'une solution dans un milieu réel, considérant aussi le processus d'adoption.