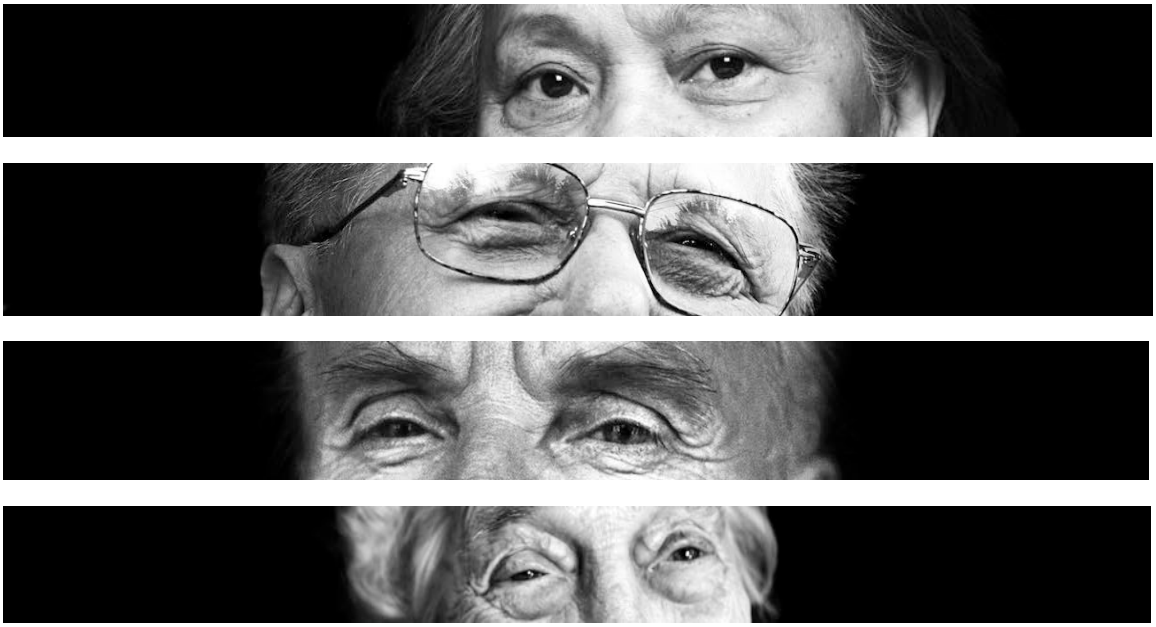
CSSS – 044M
C.P. – Livre blanc
L'autonomie
pour tous

# DE LA MAISON À L'HÉBERGEMENT :
## ENTOURER LA PERSONNE ÂGÉE ET LES PROCHES AIDANTS, ADAPTER LES PRATIQUES



**Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux dans le cadre des consultations sur le Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie**

par le

**Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal**

# DE LA MAISON À L'HÉBERGEMENT : ENTOURER LA PERSONNE ÂGÉE ET LES PROCHES AIDANTS, ADAPTER LES PRATIQUES

Le Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal est assurément favorable aux objectifs et aux principes présentés dans le Livre blanc « L'autonomie pour tous », particulièrement dans un contexte où le statu quo n'est pas viable. Les personnes âgées souhaitent pour la plupart demeurer à la maison le plus longtemps possible. La prémisse du Livre blanc, qui est de redonner à la personne en perte d'autonomie la maîtrise d'un certain nombre d'options quant au choix du milieu de vie où elle désire évoluer est louable – et même nécessaire – et nous la supportons largement.

Bien sûr, il sera important de prévoir l'ensemble des ressources nécessaires pour assurer ce libre choix afin que le résultat soit à la hauteur des attentes qui auront été suscitées. Un réel équilibre entre les soins à domicile et ceux dispensés par les ressources institutionnelles devra également être créé.

De plus, nous présentons ici trois éléments qui nous paraissent faire partie des éléments susceptibles de favoriser la réussite et l'impact du programme : 1) l'importance de tenir compte du bien-être global de la personne, des troubles cognitifs et des besoins du proche aidant; 2) l'adaptation de l'offre de services des établissements; 3) la prévention des besoins en soins de longue durée.

**1) Le maintien à domicile :**
**en assurant le bien-être global de la personne,**
**en tenant compte des troubles cognitifs,**
**et en soutenant adéquatement les proches aidants**

*Favoriser le bien-être global de la personne*

L'assurance autonomie visant à compléter le panier de services actuel (services professionnels, assistance aux activités de la vie quotidienne et domestiques), il y aura lieu de préciser quels seront les besoins qui seront couverts. Bien sûr, les soins physiques et de base sont mis de l'avant dans le projet, ce qui est tout à fait raisonnable et légitime. Nous aimerions toutefois rappeler l'importance de tenir compte des autres besoins et de voir la personne dans sa globalité. Qu'en est-il en effet des besoins psychologiques, sociaux et cognitifs? Ce sont des éléments d'une très grande importance pour les personnes âgées, elles qui souffrent pourtant souvent de solitude, d'isolement, de sous-stimulation.

Une vaste étude sur les besoins de santé des Canadiennes âgées, réalisée par une chercheuse de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal – D$^{re}$ Cara Tannenbaum – auprès de 1500 femmes canadiennes, est intéressante à cet égard. L'étude a montré que les priorités de santé des femmes âgées portaient en premier lieu sur les conditions qui nuisent à leur **qualité de vie** comme les troubles de mémoire, la mobilité, les chutes ou les problèmes de vision. De plus, 79 % de ces personnes rapportaient que le fait d'être considéré dans sa globalité était hautement prioritaire et qu'elles souhaitaient être perçues comme une personne à part entière malgré leur âge ou leurs incapacités.

La stimulation cognitive et sociale et la prise en compte de l'ensemble des besoins comme personne à part entière sont des éléments d'une très grande importance et qui font partie des valeurs et des priorités des personnes âgées. Ce sont aussi des éléments qui font partie du programme de soins dans les CHSLD. De quelle façon répondrons-nous à ces besoins à domicile? Comment faire en sorte de réduire l'isolement et d'augmenter la stimulation? Il est essentiel d'assurer le bien-être de la personne âgée dans sa globalité, incluant des éléments reliés à la créativité, à la stimulation cognitive et à la qualité de ses relations sociales (pour contrer l'isolement et pour élargir le cercle du duo aidant-aidé).

D'ailleurs, nous avons peut-être ici une opportunité extraordinaire de développer un modèle novateur de solidarité intergénérationnelle, de mettre en place des programmes sollicitant la contribution des étudiants ou des jeunes retraités, entre autres!

*Les troubles cognitifs : principal facteur d'hébergement*

Le maintien à domicile d'une personne âgée souffrant de troubles cognitifs est particulièrement difficile pour les proches aidants. Il s'agit du principal facteur d'admission en CHSLD. Leur soutien et l'appui à leurs proches aidants devraient donc devenir prioritaires dans l'optique de retarder l'hébergement. Il faut aussi souligner l'impact majeur des symptômes psychologiques et comportementaux de la démence comme l'errance, l'apathie, l'agressivité ou les troubles du sommeil. Ce sont ces symptômes et non les troubles de mémoire qui motivent le plus souvent l'hébergement d'un proche atteint d'une maladie neurodégénérative.

Les équipes de soutien à domicile ont besoin de comprendre les troubles cognitifs et les symptômes psychologiques et comportementaux de la démence. Ils doivent aussi connaître des modes d'intervention adéquats en ce domaine. Les interventions non pharmacologiques et la gérontechnologie représentent deux avenues intéressantes à développer pour réduire l'impact de ces symptômes.

Par exemple, une étude récente menée par une équipe multidisciplinaire de Bordeaux a montré que des programmes individualisés de stimulation cognitive offerts à des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et vivant à domicile pouvaient retarder de plusieurs mois leur institutionnalisation. Vu la prévalence de cette maladie, on peut facilement concevoir l'impact sur la personne et sur le système de santé. Les gérontechnologies sont aussi appelées à avoir un impact considérable. Assurer la sécurité à domicile d'une personne âgée vivant avec des troubles cognitifs nécessite une vigilance de tous les instants, une exigence difficilement réalisable par les proches aidants. Dans ce contexte, les chercheurs et les ingénieurs ont développé différentes technologies qui pourraient contribuer à sécuriser les environnements.

*Soutenir les proches aidants… jusqu'au bout*

Le soutien adéquat offert aux proches aidants représente la clé de voûte de la réussite de ce projet. Nous croyons qu'il ne peut tout simplement pas y avoir de maintien à domicile sans un appui indéfectible à ces personnes. Nous devrons donc les outiller pour qu'ils puissent jouer pleinement le rôle qu'ils souhaitent endosser et que nous attendons d'eux.

Dans cette perspective, il faut considérer comme un duo indissociable l'aidant et l'aidé dans l'attribution des services offerts par l'assurance autonomie.

Le répit aux proches aidants reste crucial et devra être planifié avant qu'ils en arrivent à l'essoufflement. Quelques modèles existants offrent des pistes intéressantes et méritent que l'on s'y attarde. Par ailleurs, la demande est telle qu'ils répondent à peine à la demande. Plusieurs pistes restent à explorer en ce domaine, mais il faut étudier la nature de leurs besoins. Comment pourrons-nous leur éviter la fatigue excessive, le stress, l'impression de n'avoir plus de vie propre? Nous leur devons cela, d'autant plus que nous attendons d'eux qu'ils jouent leur rôle longtemps, solidement, en assurant à leur proche toute la sécurité nécessaire à ce maintien à domicile.

Ce duo aidant-aidé doit impérativement être tenu informé de l'état du programme, et qu'il n'en fasse en aucun cas les frais par des changements radicaux de services ou pire, d'un bris des services déjà dispensés.

Dans la perspective où le rôle de l'aidant se trouve accru et dure plus longtemps, les plans d'intervention en CHSLD devront le prendre en considération. Nous constatons actuellement que les aidants se trouvent démunis lorsque leur proche est admis en CHSLD. Après avoir été bien souvent le pilier de la vie de leur proche, ils cherchent leur place dans les équipes de soins. Redéfinition de leur rôle et insécurité font partie de leur quotidien lors de la transition vers l'hébergement. Il importe de soutenir ces partenaires jusqu'au bout de leur engagement.

## 2) Vers l'hébergement : adapter l'offre de services des établissements

La période de maintien à domicile étant prolongée, la clientèle qui sera admise en CHSLD changera. On assiste maintenant à l'augmentation des cas de personnes ayant des troubles cognitifs, souvent doublés de troubles du comportement. Ce nombre croîtra au fur et à mesure qu'on mettra en place les programmes de maintien à domicile et que l'âge de ces personnes progressera.

La majorité des pratiques courantes doivent déjà être ajustées pour répondre aux nouveaux besoins. Les équipes de soins ont besoin de formation et d'accès à la 2e et 3e ligne en gérontopsychologie et gérontopsychiatrie. Il s'agit d'un défi considérable sur un territoire aussi grand que le Québec. Les nouvelles technologies ouvrent heureusement de nouveaux horizons, grâce notamment à la téléformation et à la téléconsultation.

Le Centre de promotion de la santé des personnes âgées de l'IUGM sera appelé à jouer un rôle dans le développement et la diffusion des approches et des programmes adaptés aux besoins des personnes âgées vivant à domicile.

## 3) Favoriser le vieillir en santé pour réduire l'institutionnalisation et les besoins précoces pour les soins de longue durée

Avant d'être **maintenues** à domicile, les personnes âgées **vivent** à domicile! Il faudra aussi travailler en amont pour réduire les conditions qui précipitent l'institutionnalisation et le besoin prématuré en soins de longue durée. On connaît déjà certaines de ces conditions. Par exemple, on sait que l'incontinence, le fardeau perçu par le proche aidant, les chutes qui amènent une fracture de la hanche ou les symptômes comportementaux reliés à la démence sont parmi les facteurs qui précipitent l'hébergement. Les conséquences de ces conditions peuvent être amoindries avec des interventions relativement simples dans certains cas. La prévention peut donc contribuer à retarder les besoins de soutien et d'accompagnement par un proche aidant ou le réseau de la santé et des services sociaux. Il faut donc non seulement prévoir des approches de soins de longue durée adaptées, mais également ne pas oublier de tenir compte des facteurs qui précipitent l'institutionnalisation et travailler également dans une perspective de prévention.

L'IUGM et son Centre de recherche ont déjà jeté des bases de solutions en ce sens. Le Centre de promotion de la santé des personnes âgées de l'IUGM apportera appui et support au niveau par exemple de l'autonomisation des personnes âgées (patient partenaire actif de son médecin), du développement de saines habitudes de vie, de l'activité physique, de la santé cognitive et psychosociale. Nous estimons que ce centre constituera un atout majeur pour l'ensemble de la population du Québec.

**En conclusion : la part de l'espoir**

Une réorganisation majeure des soins et services est assurément requise pour mieux répondre aux besoins des personnes âgées. C'est également le moment opportun pour saisir une occasion unique d'innovation.

La mise en commun des savoirs constitue une façon de multiplier les forces vives de la recherche au Québec. Au cours de la dernière année, deux réseaux ont ainsi été créés dans le domaine du vieillissement : le Réseau Parkinson Québec et le Consortium pour l'identification précoce de la maladie d'Alzheimer — Québec (CIMA-Q). Ils se sont ajoutés au Réseau québécois pour la recherche en vieillissement. Nous saluons ces initiatives et encourageons les programmes de recherche interdisciplinaires.

Il serait appréciable que le financement de la recherche en soins et services de longue durée reflète la vision ministérielle présentée dans ce Livre blanc et s'inscrive comme priorité au Fonds de recherche du Québec – Santé. Nous invitons aussi le ministre et son équipe à faire appel aux chercheurs du Québec pour qu'ils contribuent à évaluer l'efficacité du modèle qui sera mis en place, qu'ils développent et proposent de nouveaux modèles encore plus adaptés aux réalités complexes des personnes vulnérables qui ont besoin de soins constants et qu'ils contribuent à accroître les connaissances dans ce domaine.

Enfin, nous réitérons que le Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal est favorable à toute approche visant le mieux-être des personnes âgées et de leurs proches. En favorisant un vieillissement en santé, en soutenant les proches aidants, en ajustant l'offre de services en hébergement et en utilisant les résultats de la recherche pour évaluer les actions et développer de nouvelles initiatives, nous croyons rassembler les conditions gagnantes d'un

maintien à domicile prolongé pour les personnes âgées du Québec. Ce virage de société pourrait bien s'inscrire à l'enseigne de valeurs humaines de compassion et de solidarité qui sont les nôtres. Et nous pourrions même en profiter pour solidifier les liens intergénérationnels et ramener la personne âgée au cœur de nos vies et de notre société, car paradoxalement, c'est elle qui porte notre histoire et notre mémoire.