

## RÉSUMÉ

### **Identification**

#### Chercheure principale

Aline Vézina Ph.D., Professeure titulaire, École de service social, vice-doyenne à la recherche, Faculté des sciences sociales, Université Laval.

#### Co-chercheurs

Daniel Pelletier M.Ps., professionnel de recherche, École de service social, Université Laval.

Andrée Sévigny Ph.D., professeure associée, Faculté de médecine et École de service social, Université Laval; chercheure au Centre d'excellence sur le vieillissement, Hôpital St-Sacrement, Centre hospitalier associé (CHA).

Line Beauregard Ph.D., professeure associée, École de service social, Université Laval; chercheure Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration Sociale (CIRRIS), Institut de réadaptation en déficience physique de Québec.

Normand Boucher Ph.D., professeur associé, École de service social, Université Laval; chercheure Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration Sociale (CIRRIS), Institut de réadaptation en déficience physique de Québec.

#### Établissement gestionnaire de la subvention

Université Laval

#### Titre du projet de recherche

Organisation de l'aide et des services de soutien à domicile - Inventorier pour innover

#### Numéro du projet de recherche

136390

#### Titre de l'action concertée

Modèles innovants d'organisation de service de soutien à domicile

#### Partenaire de l'action concertée

Ministère de la santé et des services sociaux

Le maintien à domicile : au-delà de l'énoncé de principes,  
à la recherche d'une volonté politique d'agir

Cette recension des écrits a comme objectif général d'inventorier au sein de la littérature scientifique et grise, nord-américaine et européenne, un large ensemble de problématiques associées à diverses formes de dépendance touchant des populations et acteurs très divers et une multiplicité de contextes définissant différents plateaux d'aide formelle et informelle en termes de soutien à domicile. Trois préoccupations de fond ont guidé notre démarche à savoir 1) aborder différents secteurs du soutien à domicile, soit les personnes âgées, les personnes handicapées, les personnes vivant avec de la déficience intellectuelle, des troubles envahissants du développement, des maladies mentales, des maladies chroniques, recevant des soins palliatifs et des soins post hospitalisation; 2) un souci pour le vécu et les besoins des proches aidants et finalement 3) un intérêt marqué pour les études faisant état de données probantes.

Afin d'atteindre cet objectif, nous avons utilisé les engins de recherche Google Scholar, Papers et EndNotes pour explorer les principales bases de données bibliographiques disponibles via les services de la bibliothèque de l'Université Laval.

Le cadre conceptuel privilégié dans cette recension permet de mettre en perspective le soutien à domicile et l'importance du secteur de la longue durée au sein d'un continuum de services, d'aide et de soins. Notre réflexion s'inscrit dans une approche globale de la santé qui souligne l'importance des liens à établir et à maintenir entre le réseau public qui offre des services de soutien à

domicile et le réseau formé par les proches aidants, l'entourage et la communauté, qui soutiennent au quotidien une personne fragilisée.

Le cadre d'analyse retenu est celui de Hollander et al (2008, 2009) qui se distingue à plusieurs égards : 1- il aborde différents secteurs du soutien à domicile que nous avons retenus dans le cadre de notre étude; 2- il tient compte du vécu et des besoins des proches aidants; 3- il s'inscrit dans une démarche systématique d'évaluation des pratiques en termes de données probantes; 4- il propose une grille d'analyse qui inclut l'ensemble des paramètres des grandes études dans le domaine; 5- il soutient une perspective axée sur l'efficience et l'intégration des services; 6- il s'inscrit dans une approche globale de la santé telle que présentée dans notre cadre conceptuel.

La recension a permis d'identifier soixante-quinze (75) modèles ou programmes s'adressant aux différentes clientèles étudiées. Pour les fins de notre analyse, nous avons retenu 26 modèles ou programmes à partir des 75 recensés, à l'aide des critères suivants : qualité de l'information, envergure du programme/spécificité, contexte (québécois, canadien, nord-américain, européen, international), accessibilité des éléments de validation, aspects novateurs.

Certains éléments clés que nous appelons éléments clés récurrents ressortent de l'analyse des modèles et programmes retenus: • le développement d'un agenda, d'une philosophie, d'une vision commune entre les différents secteurs et les différents niveaux d'intervention (1<sup>ière</sup> 2<sup>ème</sup> 3<sup>ème</sup> lignes), • la définition d'une véritable philosophie centrée sur la personne, • l'adoption de différentes déclinaisons du concept de case management applicable à l'ensemble du continuum de soins, • la mise en place d'une philosophie axée sur des ser-

vices flexibles, • la reconnaissance de la place majeure de la première ligne, • l'adoption d'un instrument commun d'évaluation, • le développement d'un continuum de services, • l'élaboration de stratégies pour améliorer les interfaces entre le réseau formel, les ressources communautaires et les proches aidants, • l'application de différentes stratégies de prévention et de promotion de la santé, • le développement d'un accès à un dossier clinique informatisé, • la mise en place des conditions favorisant une pratique basée sur des données probantes.

Certains éléments clés proposés par quelques modèles et programmes apportent des perspectives nouvelles : • la création de centres d'information et multi-ressources au sein de la communauté, • le soutien aux démarches de « *Self-help* » et « *Self-management support* », • le développement de liens marqués avec le secteur communautaire, le tiers-secteur et le secteur privé, • l'installation d'un processus systématique d'évaluation de la qualité des services et de l'atteinte des résultats, • l'installation de mécanismes de participation et de feedback systématique des citoyens (« *Expert Group Program* »).

D'entrée de jeu, il est important de mentionner que plusieurs des éléments clés que nous venons de présenter sont présents dans la *Politique de soutien à domicile Chez soi : le premier choix* publiée en 2003 par le MSSS. Ces principes sont porteurs de changements. Les efforts à venir doivent se concentrer sur leur mise en application. Notre travail d'analyse de la littérature nous amène à proposer certaines suggestions dans ce sens : • la reconnaissance d'une responsabilité conjointe entre les secteurs pour éviter les silos serait à privilégier, • cette reconnaissance devrait inscrire le soutien à domicile

dans une stratégie inter ministériel, • pour faciliter le cheminement des clients et donner le service adéquat, il est souhaitable de mieux articuler et mieux définir le rôle des services d'Accueil Évaluation Orientation (AEO) et de développer une approche besoin plus que diagnostique, • dans une logique de l'intégration des réseaux de soutien, il faut considérer le proche aidant comme un client, évaluer et répondre à ses besoins et l'impliquer dans le plan d'intervention, • il est essentiel de développer des lieux privilégiés pour permettre non seulement le transfert des connaissances mais l'intégration des connaissances par les intervenants, • le soutien à domicile des personnes en perte d'autonomie doit être plus qu'une organisation des services efficiente mais un projet de société, • les auteurs consultés préconisent le renouvellement de la vision du soutien à domicile qui interpelle l'individu en perte d'autonomie au premier chef, les proches mais aussi l'ensemble de la communauté et les efforts soutenus de la classe politique, • cette nouvelle vision du soutien à domicile s'éloigne de la seule préoccupation de donner le bon service à la bonne personne au bon moment pour s'attarder à des éléments essentiels de promotion de la santé et de participation sociale.