

Juin 2022



Façonner l'avenir des soins et services dans le milieu de vie pour les personnes âgées

Analyse contextuelle et rapport sommaire sur les consultations





Table des matières

REMERCIEMENTS	4
SOMMAIRE	5
MISE EN CONTEXTE	8
DÉMARCHE	10
Collecte de renseignements	10
Définition des enjeux majeurs	10
CONCLUSIONS ET CE QUE NOUS AVONS ENTENDU	12
Soins centrés sur la personne	13
Accès aux soins à domicile et au soutien communautaire	14
Partenaires de soins essentiels	16
Orientation dans le système	17
Équité	18
RÉSUMÉ	21
PROCHAINES ÉTAPES	22

À propos d'Excellence en santé Canada

Excellence en santé Canada (ESC) travaille avec des partenaires pour diffuser les innovations, renforcer les capacités et catalyser le changement dans les politiques afin que toutes et tous au Canada reçoivent des soins sûrs et de qualité. En collaborant avec les patients, les partenaires de soins essentiels et le personnel des services de santé, nous transformons les innovations éprouvées en améliorations durables dans tous les aspects de l'excellence en santé.

Les grandes lignes d'action d'ESC sont les soins et services aux personnes âgées, les soins plus proches du milieu de vie ainsi que la reprise et la résilience après la pandémie – la qualité et la sécurité demeurant bien sûr au cœur de tous nos efforts. Nous sommes résolus à favoriser des soins inclusifs, équitables et culturellement sûrs par la mobilisation de différents groupes, dont les patients, les partenaires de soins essentiels, les membres des Premières Nations, les Métis, les Inuits et le personnel des services de santé.

Créé en 2021, ESC est issu de la fusion de l'Institut canadien pour la sécurité des patients et de la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. ESC est un organisme indépendant sans but lucratif financé principalement par Santé Canada.

Les opinions et les points de vue exprimés dans ce document reflètent ce qu'ont dit les participants aux discussions axées sur les facteurs favorables et défavorables au vieillissement chez soi, ainsi que les réponses et les innovations réelles ou prometteuses pour surmonter les obstacles. Ces opinions ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada, d'Excellence en santé Canada ou des organismes où travaillent les participants.

150, rue Kent, bureau 200
Ottawa (Ontario) K1P 0E4 Canada

1 866 421-6933 | info@hec-esc.ca

RÉSEAUX SOCIAUX

[Twitter](#) | [LinkedIn](#) | [Instagram](#) | [Facebook](#)

Excellence en santé Canada honore les territoires traditionnels sur lesquels son personnel et ses partenaires vivent, travaillent et se divertissent. Nous reconnaissons que le niveau de vie dont nous bénéficions aujourd'hui est le résultat de l'intendance et des sacrifices des premiers habitants de ces territoires. [En savoir plus](#)

Remerciements

Ce rapport est le fruit des précieuses contributions de nombreuses personnes. Nous tenons à remercier les patients, les familles et les partenaires de soins essentiels¹ qui nous ont fait part de leurs points de vue pour appuyer ce travail, ainsi qu'à reconnaître la valeur de leur vécu expérientiel. Nous remercions tout spécialement le réseau ethnoculturel des aînés d'Ottawa (OECSN) pour l'optique qu'il a apportée sur l'équité, la diversité et l'inclusion.

Nous sommes très reconnaissants des points de vue fournis par les représentants des nombreux organismes professionnels et groupes communautaires, ainsi que par les aides de maintien à domicile² qui ont participé aux entrevues individuelles. Nous remercions aussi de leur partenariat et de leur collaboration les organismes suivants : le groupe de travail sur les soins de soutien de l'organisation pancanadienne de santé³, AGE-WELL, les Services de santé Alberta, CBI Santé et COURAGE (SE Health et Covenant Health, Care et Living).

Nous tenons à remercier sincèrement nos stagiaires du programme des communications de l'Université d'Ottawa et de l'École d'administration de la santé de l'Université Dalhousie qui ont contribué à la synthèse des résultats tirés des groupes de discussion et des entrevues.

Il ne fait aucun doute que toutes celles et tous ceux qui ont participé à l'élaboration de ce rapport sont des catalyseurs de changement dont les contributions nous aideront à faire progresser notre travail continu visant à façonner l'avenir des soins et services dans le milieu de vie pour les personnes aînées.

Qui que nous soyons, où que nous soyons : nous avons tous l'excellence en santé à cœur. C'est pourquoi nous valorisons la diversité des points de vue et les expériences de chacun au sein d'ESC et dans notre travail. Jusqu'à présent, nous nous sommes engagés auprès d'un grand nombre de personnes et de groupes diversifiés de partout au Canada. Écouter les points de vue uniques des populations nordiques et éloignées, ainsi que des Premières Nations, des Inuits et des Métis demeure une priorité dans cette conversation.

Équipe de rédaction et de révision

Jessica Crawford

Responsable de programme
Excellence en santé Canada

Shelly Crick, PhD

Responsable principale de programme
Excellence en santé Canada

Gina De Souza, IA, MScN, CMQ/OE, CPHQ, LSSBB

Directrice Programmes et transformation du système
Excellence en santé Canada

Darlene Dickinson

ddickinson communications

Kathryn Graves

Responsable principale de programme
Excellence en santé Canada

Olivia Sellner

Stagiaire de programme
Excellence en santé Canada

Megan Taylor

Responsable de programme
Excellence en santé Canada

¹ Les partenaires de soins essentiels fournissent du soutien physique, psychologique et émotionnel, selon ce que le patient* juge important. Ce soutien peut comprendre l'aide à la prise de décisions, la coordination des soins et la continuité des soins. Les partenaires de soins essentiels peuvent être des membres de la famille, des amis proches ou d'autres proches aidants, et sont désignés par le patient ou par son mandataire spécial. (* Nous employons le terme « patient » pour référer aux bénéficiaires de services dans différents milieux, eux qui sont parfois nommés « usagers », « résidents », etc.)

² Les aides de maintien à domicile comprennent les préposés aux bénéficiaires, les aides-soignants, les auxiliaires de soins continus, etc., soit les personnes qui offrent des soins personnels et du soutien aux patients qui vivent chez eux.

³ Ce groupe de travail inclut des représentants de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), d'Inforoute Santé du Canada, du Partenariat canadien contre le cancer (PCCC), de la Commission de la santé mentale du Canada (CMSC) et du Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances (CCDUS).

Sommaire

De nombreuses personnes âgées préféreraient vieillir chez elles, c'est-à-dire avec le soutien dont elles ont besoin pour vivre en toute sécurité et de manière autonome dans leur milieu de vie, aussi longtemps qu'elles le souhaitent et qu'elles en sont capables. Le rythme sans précédent du vieillissement au Canada augmentera la demande d'innovations et de modèles de soins qui permettent aux gens d'être indépendants, de faire des choix et d'améliorer leur qualité de vie – et de vieillir chez eux.

Dans le cadre de son plan stratégique quinquennal, Excellence en santé Canada (ESC) est résolu à réimaginer les soins aux personnes âgées de concert avec elles pour que tout le monde au Canada reçoive des soins et services de santé sécuritaires et de qualité. Au cours de la dernière année, ESC a passé en revue la littérature traitant de ce sujet et a eu plusieurs conversations avec des organismes qui s'intéressent au vieillir chez soi. D'après cette étape initiale de collecte d'information, l'accès à des soins à domicile appropriés et équitables présente manifestement des lacunes. Les personnes âgées et leurs partenaires de soins essentiels font face à plusieurs défis. Ils doivent notamment s'y retrouver dans un système de soins et de soutien fragmenté.

Cette rigidité et ce manque de ressources nuisent aux soins centrés sur la personne.

L'une des valeurs fondamentales d'ESC est de créer des partenariats authentiques. Nous croyons que le vécu des patients et des prestataires devrait être un moteur de la qualité et de la sécurité des soins de services de santé. Ils sont les mieux placés pour repérer les obstacles au vieillissement chez soi et trouver les solutions. Nous avons donc consulté nos parties prenantes pour nous assurer d'écouter des personnes ayant un vécu expérientiel.



Nous avons recueilli les commentaires de 130 personnes de partout au pays dans le cadre de groupes de discussion et d'entretiens. Nous avons entendu des personnes âgées, des partenaires de soins essentiels non rémunérés, des prestataires de soins à domicile (des aides de maintien à domicile, des infirmières, des coordonnateurs de soins, des administrateurs d'organismes, etc.) et des personnes qui travaillent dans d'autres secteurs du système de santé, mais s'intéressant aux personnes âgées (en soins primaires, en soins de longue durée, en recherche, en politique, etc.). Cinq grands thèmes se sont dégagés de ces consultations :

Soins centrés sur la personne

Les participants ont clairement dit que les soins centrés sur la personne doivent demeurer une priorité pour le personnel des soins à domicile. Ils ont été nombreux à indiquer une formation insuffisante dans des domaines tels que l'attitude envers les patients, les soins appropriés et sensibles sur le plan culturel, et le soutien en santé mentale chez les travailleurs de la santé. Les participants ont aussi exprimé de la frustration quant au manque de choix et de souplesse dans les services.

Accès aux soins à domicile et au soutien communautaire

Selon les participants, les personnes bénéficiant de soins à domicile officiels et fiables ainsi que de soutien communautaire étaient plus susceptibles de rester chez elles plus longtemps. La pénurie de main-d'œuvre constitue un obstacle notable à cet égard. Les aides de maintien à domicile, même s'ils adorent leur métier et le milieu où ils l'exercent, ont indiqué que le manque de clarté quant aux rôles, la variation de la formation et de la portée, ainsi que des facteurs systémiques (directives de l'organisme, affectation inappropriée des ressources en soins à domicile, hiérarchies, etc.), nuisent à leur capacité de répondre aux besoins des personnes qui reçoivent des

soins. On nous a aussi dit que l'accès à des services qui ne font normalement pas partie des soins à domicile est difficile, et que ces services ne sont pas toujours abordables.

Partenaires de soins essentiels

Les participants ont indiqué que les personnes âgées qui ont un partenaire de soins essentiel fiable et activement engagé sont en mesure de vieillir chez elles parce que la continuité des soins en est améliorée. Ils considèrent qu'avoir des compétences en soins et des habiletés techniques, ainsi que la confiance des partenaires de soins essentiels, sont des outils précieux pour aider les personnes âgées à vieillir chez elles en toute sécurité. On a toutefois reconnu que des responsabilités et des attentes immenses sont imposées aux partenaires de soins essentiels, qui n'ont pas les ressources nécessaires pour les soutenir dans leurs fonctions.

Orientation dans le système

Les participants des groupes de discussion ont fait part d'expériences de confusion et de difficulté à s'orienter dans les systèmes de soins de santé et de services sociaux, et d'une méconnaissance des services offerts. Plusieurs participants souhaitent de l'aide pour s'orienter de la part de personnes qui comprennent le diagnostic et le système. Ils ont parlé des nombreuses expériences positives avec le soutien d'un intervenant-pivot. Ils veulent aussi accéder à de l'information facile à comprendre sur le système, les services et la santé.

Équité

Les participants ont donné plusieurs exemples d'accès inéquitable aux soins et de mauvaise qualité de ceux-ci. Les facteurs sociaux, économiques, culturels et géographiques des personnes âgées qui vivent chez elles varient et, de l'avis des participants, facilitent le maintien à domicile ou y nuisent. Par exemple, les personnes âgées en milieu rural ont des problèmes d'accès et celles dont le revenu est faible rencontrent des difficultés à obtenir des outils et du soutien qu'elles doivent payer (technologie, dispositifs d'assistance, modifications domiciliaires, transports, etc.). Les participants ont aussi discuté des conséquences de l'âge sur la conception des services, des systèmes et des collectivités.

Tout au long des consultations que nous avons menées, on nous a raconté de nombreuses expériences de difficultés et de frustrations liées à l'accès et à la prestation de soins et de services appropriés pour aider les personnes âgées à vieillir chez elles. Une grande partie de ce que nous avons entendu correspondait à ce que nous avons lu, mais nous comprenons mieux maintenant les obstacles au vieillissement à domicile et l'incidence de ces obstacles sur les personnes âgées, leurs partenaires de soins essentiels et les prestataires de soins de santé.

ESC s'appuiera sur les commentaires des participants pour planifier de futurs programmes d'amélioration de la sécurité et de la qualité de vie des personnes âgées qui restent chez elles. Il s'agira notamment :

- d'approfondir les partenariats existants et d'en établir de nouveaux avec des organismes qui visent l'excellence dans les soins aux personnes âgées, afin d'apprendre les uns des autres et d'instaurer un changement collectif;
- de rechercher des innovations en matière de modèles de soins qui tirent parti des leviers ou éliminent les obstacles au maintien à domicile; (éventuellement, en examinant le caractère généralisable des innovations pour savoir si elles peuvent être mises à l'échelle et diffusées);
- de chercher des occasions de tirer parti de l'expertise des partenaires pour créer un site Web convivial en mesure d'aider les personnes à vieillir chez elles, en toute sécurité et de manière autonome, dans leur milieu de vie, aussi longtemps qu'elles le souhaitent et qu'elles en sont capables.

L'attention portée au vécu des personnes âgées, des partenaires de soins essentiels et des prestataires de soins de santé a mis en évidence le fait qu'il y a beaucoup à faire dans ce domaine, mais qu'il existe aussi plusieurs moyens prometteurs de soutenir le maintien à domicile et plusieurs personnes et organismes qui souhaitent s'y dévouer. En collaboration avec des gens de partout au pays, nous continuerons de trouver, de promouvoir et de diffuser des innovations qui entraînent des changements dans l'accès aux soins de proximité de grande qualité et sécuritaires aux personnes âgées.

Mise en contexte

Les personnes âgées devraient recevoir le soutien dont elles ont besoin pour vivre en toute sécurité et de manière autonome dans leur milieu de vie, aussi longtemps qu'elles le souhaitent et qu'elles en sont capables. À l'heure actuelle, il y a plus de 6,8 millions de personnes âgées au Canada. D'ici 2026, le pays deviendra une société hautement vieillissante où 20 % de la population aura au moins 65 ans⁴. Ce rythme sans précédent du vieillissement augmentera la demande d'innovations et de modèles de soins qui permettent aux gens d'être indépendants, de faire des choix et d'améliorer leur qualité de vie.

Afin de répondre à la demande croissante de soins et de services pour la population vieillissante, ESC a déterminé que les soins aux personnes âgées ayant des besoins en matière de santé et de services sociaux de proximité et dans leur milieu, assortis de transitions sécuritaires, sont des volets clés de son plan stratégique 2021-2026. Au cours de notre phase initiale de collecte de renseignements, nous avons passé en revue la littérature traitant de ce sujet et avons eu plusieurs conversations avec des organismes qui s'intéressent au vieillissement à domicile afin qu'ils nous parlent de leurs apprentissages et de leurs priorités en vue de soutenir les personnes âgées dans l'accès à des soins sûrs et de qualité à domicile. Nous avons ainsi relevé plusieurs obstacles et facteurs habilitants visant les personnes âgées qui vieillissent chez elles.

Le manque global d'accès aux soins et au soutien est un obstacle important, souvent exacerbé par la pénurie de main-d'œuvre. Des préoccupations ont également été soulevées au sujet de l'accès inéquitable aux soins à domicile et dans la collectivité, en particulier pour les personnes qui vivent dans des régions rurales ou éloignées, les populations autochtones et les personnes âgées à faible revenu. L'utilisation croissante de la technologie est quant à elle un outil important qui contribue à améliorer l'accès aux soins et leur équité.

D'autres aspects du système de santé ont aussi une influence sur l'accès aux soins à domicile. Par exemple, les personnes âgées dont l'évaluation initiale se fait à l'hôpital sont six fois plus susceptibles d'être admises en soins de longue durée (SLD) que celles dont l'évaluation initiale se fait dans la collectivité⁵. La fragmentation du système nuit à l'accès aux soins et rend aussi difficile pour les personnes âgées et leurs partenaires de soins essentiels de s'y retrouver dans les services dont ils ont besoin.

⁴ Rochon P., Kalia S., « [Canada needs a national aging strategy that includes older women](#) », Hospital News, février 2022, p. 4 [cité le 27 février 2022]. Sur Internet : 012922_Hospital_News_Edit.indd (hospitalnews.com)

⁵ Institut canadien d'information sur la santé, [Aînés en transition : Cheminements dans le continuum des soins](#), Ottawa, Ont. : ICIS, 2017 [cité le 9 mars 2022].

On a également reconnu le rôle crucial que jouent les partenaires de soins essentiels pour permettre aux personnes âgées de vieillir chez elles. Les données indiquent que les personnes âgées qui vivent seules, ou dont le partenaire de soins essentiel ne peut plus continuer à jouer son rôle de soignant, sont plus susceptibles d'être placées en SLD, même si leurs besoins en soins sont semblables à ceux des personnes qui vivent chez elles⁶. Enfin, on a souligné l'importance d'approches individualisées des soins qui offrent de la souplesse et reconnaissent les besoins holistiques de la personne (santé physique, mentale, émotionnelle, spirituelle, etc.). Ce n'est toutefois pas le cas de plusieurs personnes âgées qui vieillissent chez elles.

L'une des valeurs fondamentales d'ESC est de créer des partenariats authentiques. Nous croyons que le vécu des patients et des prestataires devrait être un moteur de la qualité et de la sécurité des soins de services de santé. Nous savons qu'ils sont les mieux placés pour repérer les obstacles au vieillissement chez soi et trouver les solutions. Nous avons donc consulté nos parties prenantes pour nous assurer d'écouter des personnes ayant un vécu expérientiel. ESC se servira des conclusions de ce rapport afin d'établir l'ordre de priorité des domaines d'intérêt visant à trouver, promouvoir et diffuser des innovations qui entraînent des changements dans l'accès aux soins de proximité de grande qualité et sécuritaires aux personnes âgées.

⁶ Institut canadien d'information sur la santé, [Nouveaux résidents en soins de longue durée qui auraient pu recevoir des soins à domicile](#), Ottawa, Ont. : ICIS, 2021 [cité le 9 mars 2022].

Démarche

Collecte de renseignements

Au cours de la phase initiale de collecte de renseignements, une analyse contextuelle a été réalisée. Elle mettait l'accent sur les obstacles aux soins à domicile et sur les facteurs habilitants au vieillissement chez soi. Nous avons effectué une analyse documentaire, passé en revue et tiré profit des résultats des travaux passés et actuels d'ESC dans le domaine des soins de soutien, et fait appel à des partenaires d'ESC et à des organisations pancanadiennes de santé, entre autres, pour connaître leurs priorités en ce qui concerne l'aide aux personnes âgées pour qu'elles vieillissent là où elles se sentent chez elles.

Nous avons déduit que les approches suivantes aident les personnes âgées à vivre en toute sécurité et de manière autonome dans leur milieu de vie :

- Adopter des approches individualisées des soins qui permettent aux gens d'exercer un contrôle sur leurs soins, qui donnent de la souplesse et qui se penchent sur les obstacles.
- Appuyer les équipes de soins à domicile en valorisant leur travail et en veillant à ce que les investissements dans leur formation et leur soutien soient égaux à ceux faits dans les hôpitaux de soins actifs et les SLD.
- Avoir accès aux technologies appropriées pour soutenir le vieillissement chez soi, peu importe où l'on vit.
- Établir des partenariats et des collaborations efficaces avec le système de santé étendu pour réduire l'incidence sur la prestation des soins à domicile.
- Reconnaître que les proches aidants non rémunérés sont des partenaires de soins essentiels, mais qu'ils ont besoin d'aide pour s'orienter dans le système de santé et de services sociaux.

- Assurer équitablement un accès aux soins à domicile et leur prestation, particulièrement en ce qui concerne les services offerts aux Premières Nations, aux Inuits et aux Métis, aux personnes âgées vivant dans les collectivités rurales et éloignées et aux populations mal desservies.

Ces apprentissages ont servi à amorcer un dialogue entre parties prenantes avec les personnes ayant un vécu expérientiel, via des groupes de discussion et des entrevues individuelles.

Définition des enjeux majeurs

Entre septembre 2021 et janvier 2022, des exercices d'engagement ont été menés avec des interlocuteurs clés afin de valider les conclusions de l'analyse contextuelle, de discuter de la réalité des soins aux aînés dans la collectivité et d'envisager l'avenir du vieillissement chez soi.

Nous avons invité des personnes ayant un vécu expérientiel et d'autres travaillant directement auprès des personnes âgées à participer à un groupe de discussion afin qu'elles fassent part de leurs apprentissages et de leurs priorités pour soutenir les personnes âgées et pour leur prodiguer des soins sécuritaires et de qualité à domicile. L'inscription était ouverte au public et les participants pouvaient choisir le groupe de discussion ou le groupe démographique qui convenait le mieux à leur vécu expérientiel.

- **12 octobre 2021** : Usagers de soins à domicile – personnes ayant une expérience vécue (personnes qui vieillissent à domicile ou dans la communauté, et membres de la famille et partenaires de soins essentiels). Deux participants de ce groupe ont envoyé une présentation écrite.
- **14 octobre 2021** : Prestataires de soins à domicile – personnes qui fournissent des soins, personnel en soins à domicile, partenaires de soins à domicile (prestataires de soins de première ligne, superviseurs, gestionnaires, personnel chargé des horaires, etc.).



Texte de l'image: Permettre aux personnes âgées de recevoir des soins sûrs et de qualité

Texte de la bulle: Là où nous voulons

- **15 octobre 2021** : Autres partenaires de soins de santé – dont des représentants des services d'urgence, des services paramédicaux, des SLD, des conseils sur la qualité de la santé, etc.
- **2 novembre 2021** : Une autre discussion de groupe a eu lieu avec 58 participants du réseau ethnoculturel des aînés d'Ottawa. Ce réseau composé de 26 groupes communautaires ethnoculturels de personnes âgées travaille à prévenir l'isolement social et à répondre aux besoins des personnes qu'il représente dans la région d'Ottawa.

Ces discussions de 60 à 90 minutes ont été animées par un modérateur qui a posé plusieurs questions à réponses ouvertes. Les participants se sont engagés sur une base volontaire et pouvaient se retirer du groupe en tout temps.

Les discussions étaient animées en français et en anglais. Une autre séance a été organisée pour les participants de langue espagnole, dont l'un servait d'interprète. Une interprétation en langue des signes américaine était aussi offerte.

Les discussions de groupe ont été menées virtuellement et, avec le consentement des participants, ont été enregistrées et ont fait l'objet de transcriptions. Les principales leçons tirées de la phase de collecte de renseignements

ont servi à analyser les réponses et à résumer les conclusions du présent rapport.

À compter de janvier 2022, des consultations visant à valider l'analyse contextuelle ont été élargies pour inclure les aides de maintien à domicile. Nous avons demandé à nos agences partenaires de soins à domicile de nous mettre en contact avec des aides de maintien à domicile souhaitant participer à une entrevue individuelle. Six ont été menées.

En tout, 130 personnes ont participé aux discussions de groupe et aux entrevues, dont 75 usagers de soins à domicile (personnes ayant un vécu expérientiel), 32 prestataires de soins à domicile, 17 partenaires de soins à domicile autres et 6 aides de maintien à domicile. La représentation régionale était la suivante : Alberta : 9; Colombie-Britannique : 13; Île-du-Prince-Édouard : 1; Manitoba : 2; Nouveau-Brunswick : 2; Nouvelle-Écosse : 4; Nunavut : 1; Ontario : 93⁷; Québec : 2; Saskatchewan : 2; Terre-Neuve-et-Labrador : 1. Tous les participants ont reçu des honoraires pour les remercier de leur participation.

⁷ Pour l'Ontario, le chiffre comprend les membres du réseau ethnoculturel des aînés d'Ottawa, un groupe de discussion fermé composé de 58 participants de la région d'Ottawa.

Conclusions et ce que nous avons entendu

« En tout premier lieu, il faut faire participer les personnes âgées en partant du principe que rien à propos de nous ne doit être décidé sans nous. Cette idée a beau être omniprésente, elle doit rester au premier plan. » – Personne âgée

La section précédente du rapport décrit l'approche que nous avons utilisée pour comprendre *ce qui compte* pour aider les personnes âgées à recevoir des soins de proximité. Celle-ci présente ce que nous ont dit les participants, soit cinq thèmes : les soins centrés sur la personne, l'accès aux soins à domicile et au soutien communautaire, les partenaires de soins essentiels, l'orientation dans le système et l'équité. Veuillez noter que les citations sont attribuées aux personnes ayant un vécu expérientiel comme suit :

Personne âgée

Personne qui vieillit chez elle dans son milieu

Prestataire

Personne qui offre des soins directs (par exemple : gestionnaire, infirmière ou autre)

Partenaire de soins essentiel

Personne qui offre une aide continue et non rémunérée à quelqu'un qui a besoin de soutien dans le cadre d'activités personnelles et essentielles de la vie quotidienne (membre de la famille, voisin, ami, etc.)

Aide de maintien à domicile

Soignants rémunérés fournissant un soutien essentiel aux soins personnels et aux activités de la vie quotidienne (préposés aux services de soutien à la personne, aides-soignants, préposés aux soins continus, etc.)

Partenaire en santé et en services sociaux

Personne qui n'offre pas de soins de santé ou de soins à domicile, mais qui fournit un soutien important aux personnes âgées (chercheur, prestataire de services communautaires, planificateur social, etc.)

Soins centrés sur la personne

Tout au long des consultations, nous avons entendu que les soins centrés sur la personne sont importants pour les personnes âgées qui vieillissent chez elles. Les soins centrés sur la personne sont largement perçus comme donnant les moyens aux gens de prendre en main leurs propres besoins en matière de santé au lieu de les recevoir passivement. Les participants nous ont dit que même si les soins centrés sur la personne devraient varier d'une personne à l'autre, l'autonomie, la continuité des soins, la sensibilité culturelle et des milieux de vie sécuritaires devraient s'appliquer à tout le monde.

En discutant d'autonomie, les participants ont exprimé le désir que les personnes âgées jouent un rôle actif dans leur vieillissement, qu'on leur donne des choix et qu'on respecte leurs décisions. La continuité des soins, la communication et la sensibilité culturelle ont été jugées importantes pour des soins sécuritaires et fiables. Le respect du choix lorsqu'on prend soin de personnes âgées est un élément essentiel des soins centrés sur la personne. Il y a un risque que certaines personnes n'acceptent pas les soins si ces éléments sont absents.

« Ils veulent être traités avec respect et comme des êtres humains. Tout au long de son [parcours de soins], elle me répétait qu'elle souhaitait être traitée comme un être humain. »
– Partenaire de soins essentiel

Outre les soins réels reçus, les participants considéraient qu'un environnement physique et émotionnel sécuritaire a des répercussions notables sur le confort et la dignité des gens, et qu'il s'agissait donc d'un élément important dans leur capacité à vieillir chez eux. Les participants ont indiqué qu'une conception habilitante de la maison, comme la disposition appropriée des meubles et l'intégration d'aides à la mobilité (par ex., une barre d'appui dans la douche), réduisait les risques et augmentait la capacité des personnes vieillissantes. Ils ont aussi dit que le fait de recevoir des soins peut avoir une incidence sur la sécurité psychologique et que

le fait de se sentir en sécurité peut influencer le vieillissement chez soi.

« La façon dont on perçoit la sécurité en présence d'un étranger chez soi, alors qu'on est vulnérable, est très personnelle et individuelle... L'aisance est rehaussée par un langage commun et une certaine connaissance des antécédents de la personne. »
– Personne âgée

La compréhension des besoins individuels des gens était fortement liée au respect de leur culture, ce qui a probablement une incidence sur la prestation de services et de soins pour répondre aux besoins des gens de vieillir chez eux en toute sécurité.

« Les questions émotionnelles sont des enjeux importants pour les communautés ethnoculturelles. Un grand nombre de personnes âgées vivent avec la peur ou l'anxiété en pensant qu'elles pourraient avoir [besoin de soins] parce qu'elles craignent que leurs pratiques culturelles comme la langue, la nourriture et les pratiques spirituelles ne soient pas maintenues. »
– Personne âgée

En discutant de soins et de soutien appropriés à domicile ou dans la collectivité, en tant que facteurs facilitants du vieillissement chez soi, les participants ont indiqué que les relations et la confiance étaient très valorisées et essentielles pour obtenir des soins centrés sur la personne, parce que les gens sont en mesure de connaître et de respecter les souhaits de chacun. On estimait que les relations étaient fondées sur la confiance, le respect et une communication claire, et que ce lien étroit avec la personne recevant des soins était un élément essentiel pour fournir des soins centrés sur la personne aux personnes âgées.

« La communication et le respect sont essentiels, et il faut simplement avoir une idée réelle des besoins du patient et de ce qu'il veut. »
– Prestataire

Les participants nous ont aussi parlé de l'importance de la fiabilité, afin de fournir des services fiables aux gens et à leur famille et d'assurer l'uniformité des prestataires. Les participants étaient d'avis que le changement continu de prestataires empêchait ces derniers de bien comprendre ce qui comptait pour la personne recevant les soins.

« Si des personnes différentes viennent à domicile tous les jours, ou se présentent en rotation, elles ne seront pas en mesure de voir quand les gens commencent à ne plus être capables de fonctionner chez eux. »

– Partenaire de soins essentiel

« Un défilé de personnes différentes qui offrent des soins personnels est déconcertant. On ne veut pas de quelqu'un de nouveau aux cinq minutes, qui ne sait pas ce qu'on aime et ce qu'on n'aime pas. C'est déconcertant. »

– Partenaire de soins essentiel

Les gens qui travaillent avec des personnes âgées et leur fournissent des soins directs ont insisté sur le fait que les soins centrés sur la personne doivent demeurer une priorité pour le personnel des soins à domicile. De nombreux participants étaient d'avis qu'il n'y avait pas suffisamment de préparation au travail, sur le plan de la formation et de l'éducation, sur l'importance des soins centrés sur la personne. Les participants ont fait valoir qu'en offrant plus de possibilités de formation à celles et ceux qui soutiennent des personnes âgées, les soins seraient mieux adaptés et répondraient mieux aux besoins individuels des gens qui vieillissent chez eux, ce qui améliorerait donc la réussite de la prestation de soins de proximité. Lorsqu'on leur a demandé ce qui pourrait être fait pour que les personnes âgées et leurs partenaires de soins essentiels se sentent plus engagés dans leurs propres soins, les participants ont exprimé leur intérêt pour les programmes qui offrent plus d'autonomie et de surveillance personnelle, comme les budgets de soins personnels ou les programmes de soins autogérés. Ils ont

également dit souhaiter avoir plus de choix sur ce qui se passe pendant une visite à domicile.

« Nous avons des opinions sur ce dont les gens ont besoin pour vieillir à domicile, mais nous ne leur demandons pas ce qu'ils veulent. Nous supposons qu'ils veulent prendre une douche, par exemple, mais beaucoup se contentent de se laver avec une débarbouillette. Ce qu'il faut, c'est trouver leurs véritables besoins. Nous ne devons rien tenir pour acquis, mais demander ce que les gens veulent. »

– Prestataire

Accès aux soins à domicile et au soutien communautaire

Dans les nombreuses conversations que nous avons eues, les gens nous ont dit que l'accès à des soins à domicile officiels et au soutien communautaire permet de vieillir chez soi. Bien que les soins à domicile et le soutien communautaire varient d'une région à l'autre du pays, les soins à domicile officiels comprennent habituellement les soins infirmiers, l'ergothérapie, la réadaptation et le soutien personnel, tandis que le soutien communautaire comprend souvent l'accompagnement, l'aide familiale, les services alimentaires, la satisfaction des besoins culturels, etc. Selon ce qu'on nous a dit, une combinaison de ces services favoriserait l'état de santé global et serait l'idéal pour vieillir chez soi, mais aussi que ce n'était pas la réalité pour de nombreuses personnes âgées du Canada.

Beaucoup de gens nous ont parlé de l'insuffisance de l'accès aux soins à domicile officiels et au soutien communautaire nécessaires au vieillir chez soi, ainsi que de leur prestation. Plusieurs personnes âgées, avec leurs partenaires de soins essentiels, peuvent se voir isolées et coupées de leur milieu. Les problèmes systémiques connus avant et pendant la pandémie, comme la pénurie de main-d'œuvre, les critères d'admissibilité restreints et l'affectation inadéquate des ressources, constituent des obstacles à la prestation de services qui favorisent le vieillissement chez soi.

« Lorsque j'ai commencé à offrir des soins à domicile, le principal effort a été de réduire les chutes afin d'éviter que les personnes se retrouvent à l'hôpital. Nous avons donc créé des programmes d'exercices pour assurer la sécurité des personnes fragiles et maintenant, en raison des compressions budgétaires, nous ne pouvons plus offrir ce service. » – Prestataire

Dans d'autres scénarios, les participants ont expliqué la présence de lacunes dans les services par le manque de personnes en mesure de les offrir, même si du financement existe. La pandémie n'y est pas étrangère, mais on nous a aussi dit que même avant, certains services n'étaient pas accessibles à tous : ils étaient financés par le privé et, donc, trop chers.

« Il faut être prêts à leur rendre visite à 23 h un vendredi. C'est très rare. Je connais quatre programmes de ce genre au Canada. Ce n'est pas une conversation facile, puisque les gens doivent payer ce service très cher. » – Prestataire (médecin parlant de visites de médecins)

Une grande partie des soins offerts à domicile et dans le milieu le sont par des aides de maintien à domicile, un groupe diversifié de proches aidants professionnels qui donnent une aide essentielle quant aux soins personnels et aux activités de la vie quotidienne des personnes âgées. Les participants ont fait remarquer que le rôle de ces aides n'est pas toujours reconnu pour la valeur qu'il ajoute au maintien à domicile des gens. De nombreux participants ont parlé de la façon dont les aides de maintien à domicile dépassent les attentes pour veiller à ce que les usagers qui vivent dans leur milieu aient accès à des soins et à des services qui les protègent. On a mentionné que certains faisaient l'épicerie et cuisinaient pour des usagers en dehors de leurs heures de travail, à leurs frais, pour leur assurer de la nourriture.

« Certains ne mangent presque rien. On apporte des provisions, car sinon, il n'y aurait rien. On va jusqu'à leur préparer des repas, sinon ils ne mangeraient pas. » –

Aide de maintien à domicile

Les aides de maintien à domicile sont souvent les mieux placés pour comprendre les besoins des personnes âgées, mais leur travail leur laisse peu d'autonomie et de souplesse pour revoir les priorités des usagers en fonction de l'évolution de leurs besoins. On a dit que leur rôle est mal défini – la prestation de soins à domicile –, ce qui contribue aux lacunes dans les services. Les personnes âgées ont donc l'impression qu'on ne répond pas uniformément à leurs besoins. Certains aides de maintien à domicile ont dit avoir une liste prédéfinie de personnes à visiter chaque jour. Ils ne peuvent prendre sur eux de passer moins de temps avec une personne (même si, à leur arrivée, elle n'a plus besoin d'eux) afin de s'attarder auprès d'une personne qui a besoin de plus d'attention ce jour-là. La situation est frustrante pour les aides de maintien à domicile qui connaissent les gens qu'ils visitent.

« Bon nombre de clients pensent que nous devrions tout faire et, à chaque visite, ils essaient de nous pousser à en faire plus. Ils ont aussi l'impression qu'ils ne reçoivent pas assez de soins ou qu'ils n'obtiennent pas tout ce dont ils ont besoin. » –

Aide de maintien à domicile

Des facteurs systémiques, comme les directives de l'organisme de prestation, l'obligation de suivre les plans de soins et la hiérarchie du système de santé, limitent également la capacité des prestataires de soins directs d'aider les personnes âgées à vieillir chez elles. On nous a dit que, parfois, les aides de maintien à domicile relèvent un besoin, besoin qui s'avère impossible à satisfaire en raison du manque de ressources. À l'inverse, nous avons entendu parler de cas où une personne recevrait plus d'heures de service que nécessaire, mais que le processus de réévaluation est lent, ou que les usagers hésitent à renoncer à du temps parce qu'ils craignent

de ne pouvoir le récupérer si leurs besoins changent.

« Bon, on a besoin d'une travailleuse sociale, mais combien de temps lui faudra-t-il? On est surchargés, ici, il n'y a plus personne. »

– Prestataire

« Il n'y a jamais assez d'heures prévues pour que le personnel infirmier puisse travailler au domicile de personnes vieillissantes... Il pourrait arriver que les préposés aux soins à domicile évaluent une personne et lui disent : "Vous avez droit en ce moment à 10 heures de soins par semaine, mais votre santé est en déclin, alors nous allons vous offrir 20 heures par semaine". Le seul problème, c'est qu'il doit y avoir suffisamment de personnel disponible pour fournir ces soins. »

– Prestataire

Les fournisseurs de soins à domicile ont également indiqué que la capacité de fournir des soins appropriés pour aider les personnes âgées à vieillir chez soi ne concernait pas uniquement les soins « pratiques » ou directs, comme se laver et utiliser la salle de bain, mais aussi d'autres interventions de soutien ou d'activités sociales qui permettent aux gens de rester à la maison, par exemple le transport, les courses, les tâches ménagères, la cuisine ou les événements culturels ou religieux. On a aussi dit que l'accès à des soins appropriés dépendait de la possibilité d'assurer une prestation harmonieuse et commune de ces différents services.

« L'avenir du vieillissement chez soi ne dépend pas entièrement des soins à domicile. Il faut que les soins de courte durée soient harmonisés avec les soins à domicile, et que ceux-ci s'intègrent aux organismes de services communautaires, aux centres de soins palliatifs, etc. Ce ne peut être atteint isolément. » – Partenaire en santé et en services sociaux

Partenaires de soins essentiels

Les partenaires de soins essentiels offrent une aide continue et non rémunérée à quelqu'un qui a besoin de soutien dans le cadre d'activités personnelles et essentielles de la vie quotidienne. Les participants étaient d'avis que les partenaires de soins essentiels jouent un rôle crucial pour permettre aux personnes âgées de vieillir chez elles. On a fait remarquer que les personnes qui ont un partenaire de soins essentiel fiable et activement engagé sont en mesure de vieillir chez elles parce que la continuité des soins est meilleure, grâce à la supervision des soins.

« C'est vraiment difficile d'organiser le soutien et les services à domicile sans proches aidants qui participent aussi. Les partenaires de soins essentiels jouent un rôle déterminant et constituent d'énormes atouts qui peuvent être exploités. »

– Prestataire

Bien que de nombreux partenaires de soins essentiels aient souligné l'aspect gratifiant de la prestation de soins, les participants ont fait part de leurs expériences d'épuisement et de plusieurs défis qui y sont associés. Dans certaines situations, les partenaires de soins essentiels négligent leurs propres besoins en faveur du soutien de l'être cher et refusent le soutien d'organismes ou d'autres aidants naturels. Certains participants ont dit qu'ils s'inquiétaient de ce qui arriverait à la personne qu'ils soutiennent si leur propre santé et leur bien-être diminuaient, s'ils ne pouvaient plus continuer.

« Ils sont plus susceptibles d'amener la personne dont ils s'occupent à un prestataire de soins de santé que d'en consulter un eux-mêmes. Ils ne prennent pas soin de leur propre santé parce qu'ils sont trop occupés à veiller sur quelqu'un d'autre. »

– Partenaire de soins essentiel

Certains partenaires de soins essentiels ont parlé des attentes irréalistes qu'on leur impose, et des conséquences qu'a leur compréhension de l'état et des besoins des membres de leur famille sur les soins qu'ils sont en mesure d'offrir. Étant donné le rôle essentiel qu'ils jouent pour aider une personne à vieillir chez elle, de nombreux participants étaient d'avis que les partenaires de soins essentiels doivent bénéficier d'une plus grande inclusion dans les cercles de soins, de plus de formation, de plus de soutien financier de la part du système de soins de santé et de services sociaux, et d'un meilleur accès à des services officiels, comme le répit et des services-conseils.

« Des attentes irréalistes sont imposées aux familles, qui doivent aussi prendre soin d'un être cher qui est en train de mourir et vivre avec tout ce deuil [...] C'est le système qui doit offrir le soutien au lieu de s'attendre à tout de ma part. »
– Partenaire de soins essentiel

« J'essaie de gérer tout cela et, si je ne vais pas travailler, rien ne va se passer, mais je n'ai pas d'aide parce que je n'en ai pas les moyens [...] Les attentes envers la famille sont terribles et injustes. »
– Partenaire de soins essentiel

« [Le système] doit offrir des services adéquats aux proches aidants. Je ne saurais dire combien de fois j'ai vu des proches aidants qui sont heureux dans leur rôle, mais qui ont besoin de répit, et une pause de 30 minutes pendant la visite d'un préposé aux services de soutien à la personne n'est pas un vrai répit. »
– Prestataire

On nous a dit que, pour que le vieillissement chez soi fonctionne, la personne qui reçoit les soins doit s'engager avec le partenaire de soins essentiel qui la soutient. Les partenaires de soins essentiels ont souvent des besoins à eux, qu'il faudrait évaluer. Il ne suffit pas de les informer, il faut les engager dans les soins, qu'ils sachent avec quel professionnel ou prestataire communiquer et comment, s'ils ont besoin d'aide supplémentaire.

« Il faut que les services de soins à domicile reconnaissent le fait que l'entité recevant les soins ne se limite pas à la personne traitée. La famille doit être incluse et consultée régulièrement. »

– Partenaire de soins essentiel

« Les soins à domicile évaluent de manière superficielle les besoins des aidants naturels, et les prestataires de soins s'enquière rarement de leur situation. »

– Partenaire de soins essentiel

Les participants ont indiqué que ces changements permettraient aux partenaires de soins essentiels de mieux soutenir les personnes âgées qui vieillissent chez elle, et que le problème à régler est systémique.

« Nous avons un énorme réseau de membres de la famille compatissants et bienveillants, et je reconnais à quel point il est important qu'une fille puisse jouer son rôle de fille et non pas de proche aidante. »

– Prestataire

Orientation dans le système

Les participants ont souvent fait part de problèmes de confusion et de difficulté à s'orienter dans les systèmes de santé et de soins sociaux, et d'une méconnaissance des services offerts. Plusieurs ont souhaité obtenir du soutien en matière d'orientation de la part de personnes qui comprennent à la fois les diagnostics et le système. Certains ont mentionné le caractère positif de cette aide.

On a dit que, malgré l'accessibilité de l'information, en particulier en ligne, elle était si abondante concernant l'aide et les services qu'on ne savait plus s'y retrouver, ou bien insuffisante sur les services locaux. À l'inverse, l'accès à des ressources rassemblées en un seul endroit qui offrent des renseignements pertinents pour les gens et leurs besoins est un outil essentiel pour contribuer au maintien à domicile.

« Comment trouver les services nécessaires? Beaucoup de services sont fournis par différents groupes et organismes. On ne les connaît pas tous et on manque donc de renseignements qu'on devrait avoir pour obtenir les services. »

– Personne âgée

Les participants étaient d'avis qu'une meilleure orientation permettrait de mieux vieillir chez soi et que, en général, cet aspect prenait du temps et était stressant. Lorsque les partenaires de soins essentiels essaient aussi de travailler ou de s'occuper d'autres engagements familiaux, l'orientation dans le système peut devenir trop lourde, ce qui peut mener à la « rupture » de la situation à domicile, obligeant une personne à emménager dans un établissement de SLD. On nous a dit que le système de santé peut sembler déconnecté des utilisateurs, surtout s'ils sont vulnérables. Aider les gens à comprendre le fonctionnement du système de santé peut contribuer grandement au vieillissement chez soi. Plusieurs participants ont suggéré qu'il y avait de la place pour un service d'orientation dans le réseau régional de soins de santé et de services locaux qui soit professionnel et accessible à tous.

« Les gens sont bombardés de chiffres et de sites Web, et ils ne savent pas exactement avec qui communiquer pour obtenir les bons services [...] Nous avons besoin de plus de [soutien à la navigation dans le système] pour aider les personnes âgées à rester à la maison en obtenant l'aide dont elles ont besoin. »

– Prestataire

« Il serait utile d'avoir accès à un agent d'orientation aux compétences variées qui peut nous offrir un soutien pratique et nous aiguiller vers un soutien émotionnel ou spirituel. »

– Partenaire en santé et en services sociaux

Les participants ont proposé comme solution à ce problème un site Web convivial qui, dans un

guichet unique, donnerait accès à une gamme de renseignements et de ressources pour permettre aux gens qui vivent dans leur milieu de trouver rapidement de l'information fiable et de prendre des décisions éclairées.

« Ce serait génial d'avoir un dépôt central de tous les programmes et projets pour les diffuser. Avoir accès à des renseignements généraux et propres à une maladie n'a pas de prix pour former les proches aidants et les membres de la famille. » – Partenaire en santé et en services sociaux

Équité

L'équité recoupe fortement les autres thèmes du vieillissement chez soi et s'intègre à l'ensemble de nos constatations. On en a parlé relativement à la société en général et à l'accès au système de soins de santé et de soins à domicile. Bien que de nombreux participants aient fait part de leur expérience personnelle de l'âgisme, ainsi que des inégalités sociales et physiques qui complexifient le vieillissement chez soi, d'autres ont mentionné des approches positives pour relever certains de ces défis et combattre l'âgisme, comme des communautés inclusives et le soutien par les pairs.

Sur le plan populationnel, les participants ont souligné l'existence et les conséquences de points de vue sociétaux négatifs envers les personnes âgées et sur leurs résultats en matière de santé.

« Nous ne valorisons pas nos personnes âgées. Nous vivons dans une société de rejet. Lorsqu'une personne vieillit, nous perdons notre intérêt envers elle [...]; aucun respect et aucune valeur ne lui est accordé, alors qu'elle est toujours une personne, sans égard à sa maladie, et qu'elle mérite mieux. »

– Partenaire de soins essentiel

L'âgisme peut avoir une incidence sur les soins reçus. Les participants ont parlé de leur expérience des soins à domicile et de milieux inéquitables en lien avec l'âgisme, ce qui comprenait l'attitude différente de prestataires à l'égard des soins de proximité répondant aux besoins d'une personne considérée comme vieille comparativement à ceux d'une personne jeune. Selon eux, les gens doivent recevoir des soins en fonction de leurs souhaits et de leurs besoins et non en fonction d'un aspect arbitraire, comme l'âge.

« Si tu as 50 ans, ils se plieront en quatre pour que tu restes chez toi. Ils tiennent deux choses pour acquises. Beaucoup de nonagénaires sont actifs et physiquement capables de rester chez eux, et beaucoup de quinquagénaires se sentiraient mieux en établissement. »

– Partenaire de soins essentiel

« Jeune, je pouvais faire de la vitesse et c'était risqué. Comment se fait-il que rendu vieux, je ne puisse rester seul chez moi? »

– Personne âgée

Les participants ont également fait part de leur point de vue sur l'incidence de ces attitudes sur la capacité à vieillir là où on le souhaite. Ils estimaient que l'âgisme est présent dans les politiques et les décisions de financement et qu'il a donc un impact sur l'égalité d'accès aux services et aux ressources pour les personnes âgées.

« L'âgisme est l'un des principaux obstacles qui empêchent les adultes de rester en sécurité à la maison. Il prédomine dans les politiques et le financement qui façonnent l'environnement bâti et mènent à un accès inéquitable aux soins. »

– Prestataire

« Même en ville, il y a de l'âgisme dans les politiques et le financement, on ne vous soutient pas. »

– Prestataire

On a estimé que la géographie particulière du Canada, en ce qui concerne sa division entre villes et campagnes, pourrait constituer un obstacle à l'équité. Les participants ont fait part des différences perçues entre les régions rurales et éloignées et les centres urbains. Dans l'ensemble, on avait le sentiment que les gens qui vivent dans les régions rurales et éloignées ont moins de ressources que ceux qui vivent dans les villes. Certains participants des centres urbains nous ont quand même parlé de manque de ressources.

« Le problème, c'est vivre à la campagne. On alloue aux fournisseurs de soins à domicile [...] le même temps pour chaque client, mais il en faut les trois quarts pour se déplacer à la campagne. Ils ont ensuite 15 minutes pour effectuer leur travail. »

– Partenaire de soins essentiel

Encore une fois, la géographie particulière du Canada entraîne des problèmes environnementaux qui touchent la prestation de services. Ces derniers temps, dans certaines régions du pays, les personnes âgées ont été touchées par des catastrophes naturelles, comme des dômes de chaleur et des feux de forêt. Ces personnes aux ressources limitées, une fois déplacées, ont dû faire face à de graves difficultés pour trouver un logement et pour répondre à leurs besoins en matière de santé et de services sociaux.

« La pauvreté est un enjeu de taille et rend difficile l'autonomie des personnes âgées. »

– Partenaire en santé et en services sociaux

De nombreux participants ont reconnu que les expériences vécues par les personnes âgées en vieillissant chez elles dépendent de facteurs socioéconomiques personnels, notamment la situation économique, l'emplacement géographique, le logement et l'identité ethnoculturelle. On a souligné les nombreuses dépenses personnelles que doivent assumer les personnes âgées et leur famille pour vieillir chez elles, en particulier le paiement des soins privés lorsque les pro-

grammes financés par l'État ne répondent pas à tous leurs besoins, les modifications à la maison et la perte de salaire lorsqu'il faut prendre soin d'un être cher. L'inégalité actuelle est un obstacle au vieillissement à domicile et elle a été mise en lumière pendant la pandémie.

Pendant la pandémie, les soins de santé et les services sociaux ont fortement misé sur l'utilisation de la technologie, ce qui présente des défis pour les groupes de personnes qui n'y ont pas facilement accès ou n'en ont pas l'expérience. Pour trop de gens, dont des personnes âgées, la technologie est un mode de vie. Cependant, les participants se sont dits préoccupés par le fait que ce ne sont pas toutes les personnes âgées qui sont à l'aise avec la technologie, ce qui crée une iniquité dans l'accès aux soins dans certaines régions. On estimait que cela peut poser un risque aux personnes âgées marginalisées ou dont les revenus sont faibles. De nouveau, les conséquences sur les gens qui vivent dans des régions rurales éloignées sont exacerbées en raison des problèmes courants de connexion de base au Wi-Fi.

« Sans oublier le fossé numérique pour ceux qui ne maîtrisent pas les technologies ou qui n'ont pas les moyens de payer un forfait mensuel. »
– Partenaire en santé et en services sociaux

« Certains membres de ma famille n'ont aucune littératie technique. Et pourtant, on ne cesse de pousser à l'utilisation de la technologie. »
– Partenaire de soins essentiel



Résumé

Même si les personnes âgées préfèrent vieillir chez elles (ce que souhaitent aussi les membres de leur famille), certains facteurs systémiques favorisent le placement en établissement. Par exemple, on estime que 11,2 % des nouvelles admissions en SLD concernent des personnes qui auraient pu être maintenues à domicile. Les personnes admises prématurément en SLD sont plus susceptibles de vivre seules ou d'avoir un partenaire de soins essentiel incapable de continuer à jouer son rôle, ce qui souligne la nécessité d'appuyer ces aidants. Ces personnes sont aussi plus susceptibles de vivre à la campagne, ce qui vient renforcer ce que nous avons entendu au sujet de l'accès inéquitable aux soins à domicile⁸. De plus, parmi les personnes âgées dont l'évaluation initiale a été effectuée à l'hôpital, celles qui attendaient de recevoir des soins à domicile ont passé plus de temps dans d'autres niveaux de soins (médiane de 34 jours) que celles qui attendaient des soins en hébergement (médiane de 28 jours)⁹. Une attente à l'hôpital plus longue pour les soins à domicile, ainsi qu'une possible méconnaissance des mesures de soutien communautaires peuvent favoriser le placement en SLD au lieu d'optimiser les soins à domicile.

Pendant nos consultations, nous avons parlé à des gens ayant un vécu expérientiel de partout au pays. Ils nous ont fait part de leurs réflexions et de leurs expériences concernant la prestation de soins de proximité aux personnes âgées. On nous a dit ce qu'on trouvait important pour y parvenir. Les gens veulent être des partenaires égaux dans la planification et la prestation des soins, et ils ont besoin de relations solides avec leurs prestataires. Ils souhaitent aussi un accès égalitaire aux soins nécessaires, peu importe où ils vivent et qui ils sont. Ils ont reconnu les défis liés à la main-d'œuvre dans les services de santé, amplifiés pendant la pandémie, mais pensent que sans de solides effectifs, les soins de proximité

⁸ Institut canadien d'information sur la santé, [Nouveaux résidents en soins de longue durée qui auraient pu recevoir des soins à domicile](#), Ottawa, Ont. : ICIS, 2021 [cité le 9 mars 2022].

⁹ Institut canadien d'information sur la santé, [Aînés en transition : Cheminements dans le continuum des soins](#), Ottawa, Ont. : ICIS, 2017 [cité le 9 mars 2022].

ne deviendront pas réalité pour bon nombre de personnes au Canada.

Les partenaires de soins essentiels sont cruciaux pour aider les gens à vieillir chez eux, mais on leur en demande peut-être trop, leur rôle est parfois épuisant et eux-mêmes veulent participer aux soins sans se contenter de veiller au chevet de leurs proches.

Les participants nous ont aussi dit à quel point il est difficile de comprendre le système de santé, de savoir à qui s'adresser et à quel moment, et de trouver de l'information digne de confiance. On a exprimé le besoin de renseignements accessibles, fiables et pertinents, rassemblés au même endroit. Enfin, on nous a parlé d'iniquité sur les plans sociétaux et personnels. Même si nous savons que l'âgisme *peut* être un problème pour de nombreuses personnes âgées, des participants nous ont raconté avoir été traités différemment tout simplement parce qu'ils étaient vieux.

S'il y a des obstacles au vieillissement à domicile, il y a aussi plusieurs options mal recherchées et potentiellement innovantes pour aider les personnes âgées chez elles. On nous a notamment parlé d'approches réparatrices en matière de soins, de budgets alloués aux soins personnels, d'une meilleure intégration entre les soins primaires et les soins à domicile, de la planification interdisciplinaire des congés, de logement abordable et d'environnements bâtis adaptés qui permettent aux personnes âgées de conserver leur autonomie et de participer à des activités qui favorisent la santé et le bien-être. Nous reconnaissons les limites de nos consultations et qu'en conséquence, nos constatations ne peuvent être généralisées à toutes les populations et à tous les milieux. Plus précisément, nous n'avons aucun représentant du Yukon ni des Territoires du Nord-Ouest. Nous

reconnaissons également la nécessité d'avoir des discussions culturellement appropriées avec les membres des Premières Nations, les Inuits et les Métis afin de comprendre leurs priorités et leurs besoins pour soutenir le vieillissement à domicile. Nous travaillons actuellement à établir des relations pour avoir des conversations respectueuses.

L'attention portée au vécu des personnes âgées et des partenaires de soins essentiels a mis en évidence le fait qu'il y a beaucoup à faire dans ce domaine, mais qu'il existe aussi plusieurs moyens prometteurs de soutenir le maintien à domicile et plusieurs personnes et organismes qui souhaitent s'y dévouer. Ces consultations et notre analyse contextuelle ont établi les bases de nos prochaines étapes, présentées à la section suivante.

Prochaines étapes

ESC exprime toute sa reconnaissance envers les participants de ses consultations, qui ont raconté des histoires et des expériences très personnelles. Ils nous ont parlé des moments où le soutien aurait pu être meilleur, mais aussi de ceux où les prestataires ont surpassé leurs attentes, ainsi que des ressources utilisées pour aider les gens à vieillir chez eux.

Surtout, ce fut un privilège de passer du temps à écouter un grand groupe de personnes aux antécédents diversifiés, emballées par l'idée d'améliorer et de rapprocher les soins aux personnes âgées. Les participants étaient heureux de nous raconter leurs histoires, de se faire demander leur opinion sur ce qui compte et de participer au dialogue à mesure que nous progressons dans cet important chantier.

Nous reconnaissons que, même si nous avons entamé la conversation, il reste du travail à faire pour établir des relations avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis. Nous nous efforçons de cheminer à leurs côtés pour comprendre ce qu'il faut pour aider les gens à recevoir des soins de proximité et pour trouver

des modèles novateurs qui favorisent l'excellence des soins afin que les personnes âgées de ces communautés vieillissent chez elles.

ESC s'appuiera sur les commentaires des participants pour planifier un programme d'amélioration de la sécurité et de la qualité de vie des personnes âgées qui restent chez elles. Il s'agira notamment :

d'approfondir les partenariats existants et d'en établir de nouveaux avec des organismes qui visent l'excellence dans les soins aux personnes âgées, afin d'apprendre les uns des autres et d'instaurer un changement collectif;

de rechercher des innovations en matière de modèles de soins qui tirent parti des leviers ou éliminent les obstacles au maintien à domicile; (éventuellement, en examinant le caractère généralisable des innovations pour savoir si elles peuvent être mises à l'échelle et diffusées);

de chercher des occasions de tirer parti de l'expertise des partenaires pour créer un site Web convivial en mesure d'aider les personnes à vieillir chez elles, en toute sécurité et de manière autonome, dans leur milieu de vie, aussi longtemps qu'elles le souhaitent et qu'elles en sont capables.

La conversation ne s'arrête pas ici. Nous espérons que ce rapport inspirera d'autres parties prenantes à réimaginer les soins aux personnes âgées dans le cadre de leur travail et à se joindre à ESC et à ses partenaires dans cette discussion continue. ESC utilisera ces constatations pour collaborer avec des gens de partout au pays afin de trouver, de promouvoir et de diffuser des innovations qui entraînent des changements dans l'accès à des soins de proximité de grande qualité et sécuritaires pour les personnes aînées.