

A photograph of a light blue ceramic vase filled with a bouquet of pink and white flowers, including a prominent white daisy with a yellow center. The vase sits on a windowsill in front of a window with a lace curtain. The background is a soft-focus view of green foliage outside.

MÉMOIRE

Centre de recherche et d'expertise en
gériatrie sociale (CREGÉS)

Présenté dans le cadre de la
consultation sur la Politique nationale sur les
soins et les services de soutien à domicile
menée par la Direction du soutien à domicile de la
Direction générale des aînés et des proches aidants
du ministère de la Santé et des Services sociaux



Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS)

www.creges.ca

SOUS LA DIRECTION SCIENTIFIQUE DE :

Alexandra Charette, Ph. D., chercheure associée, CREGÉS, professeure associée, Département de science politique, Université Concordia

Patrik Marier, Ph. D., directeur scientifique du CREGÉS, professeur, Département de science politique, Université Concordia

AUTEUR·RICE·S (par ordre alphabétique)

Geneviève Arsenault-Lapierre, Ph. D., chercheure d'établissement, CREGÉS, professeure associée, Département de médecine de famille, Université McGill

Shari Brotman, Ph. D., professeure, École de travail social, Université McGill

Alexandra Charette, Ph. D., chercheure associée, CREGÉS, professeure affiliée, Département de science politique, Université Concordia

Patrick Durivage, coordonnateur, Domaine d'expertise Soins palliatifs, CREGÉS

Zelda Freitas, MSW, T.S., professeure, École de travail social, Université McGill

Constance Lafontaine, M.A., Ph.D.(c), directrice de la recherche et des partenariats, Ageing + Communication + Technologies (ACT), Université Concordia

Sabrina Lessard, Ph. D., chercheure d'établissement, CREGÉS, professeure associée, Département d'anthropologie, Université de Montréal

Patrik Marier Ph. D., directeur scientifique du CREGÉS, professeur, Département de science politique, Université Concordia

Mathilde Pouliot, coordonnatrice (par intérim), Domaine d'expertise Proche aide, CREGÉS

Samuel Ragot, Ph. D.(c), École de travail social, Université McGill

Sandra Smele, Ph. D.(c), coordonnatrice, Domaine d'expertise Vieillissements inclusifs, diversité, santé et bien-être (IDSB), CREGÉS

Kim Sawchuk, Ph. D., Département de communication, Université Concordia

Isabelle Van Pevenage, Ph. D., chercheure d'établissement, CREGÉS, professeure associée, Département de sociologie, Université de Montréal

Du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) :

COORDINATION

Michèle Modin, coordonnatrice de la recherche

Mireille Chaumont-Goneau, agente de planification, de programmation et de recherche

COLLABORATION

Marie-Ève Manseau-Young, cheffe de l'administration de programme

Stéphanie Pons, technicienne en administration

Molly Bower, coordonnatrice, Transfert et mobilisation des connaissances

Pour citer ce document : Charette, A., Marier, P., Arsenault-Lapierre, G., Brotman, S., Durivage, P., Freitas, Z., Lafontaine, C., Lessard, S., Pouliot, M., Ragot, S., Smele, S., Sawchuk, K., Van Pevenage, I. (2025). Mémoire présenté dans le cadre de la consultation pour la Politique nationale sur les soins et les services de soutien à domicile. CREGÉS.

Table des matières

Liste des acronymes	4
Introduction.....	5
Le CREGÉS	5
1. Élaboration et mise en œuvre d’une politique nationale sur les soins et les services de soutien à domicile : remarques préliminaires	6
1.1 Le maintien à domicile des personnes âgées et l’impératif virage vers les soins et services de soutien à domicile	6
1.2 Complexités sociales et médicalisation du vieillissement	6
1.3 Diversité des vieillissements.....	7
Thème 1 : Coordination des politiques et des services	8
Intégration des politiques.....	8
Coordination et adaptation des services.....	10
Thème 2 : Échelles et modes de gouvernance des SSSAD.....	11
Gouvernance financière	11
Échelle de gouvernance des SSSAD.....	12
Parties prenantes de la gouvernance des SSSAD	12
Thème 3 : Réalité du vieillissement à domicile : les SSSAD en contexte	13
Vieillir à domicile et côtoyer l’innovation technologique	13
Recevoir des soins palliatifs à domicile : documenter ses choix à l’avance.....	14
Vieillir ou aider une personne en situation de neurodiversité.....	15
Recherche et avancement des connaissances.....	15
Bibliographie	17
Annexe I : Résumé des propositions et recommandations.....	23

Liste des acronymes

CAU : Centre affilié universitaire

CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et des services sociaux

CLSC : Centre local de services communautaires

CREGÉS : Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale

CSBE : Commissaire à la santé et au bien-être

DI-TSA-DP : Déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique

DMA : Directives médicales anticipées

EÉSAD : Entreprise d'économie sociale en aide à domicile

HàD : Hôpitaux à domicile

IDSB : Vieillissements inclusifs, diversité, santé et bien-être

INSPQ : Institut national de santé publique du Québec

ISQ : Institut de la statistique du Québec

ITMAV : Initiatives de travail de milieu auprès des aînés vulnérables

MFA : Ministère de la Famille

MRC : Municipalités régionales de comté

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

NIM : Niveaux d'intervention médicale

OCCI : Outil de cheminement clinique informatisé

OCDE : Organisation de coopération et de développement économique

PPA : Personnes proches aidantes

PVSND : Personnes vieillissant en situation de neurodiversité

RSSS : Réseau de la santé et des services sociaux

SAPA : Soutien à l'autonomie des personnes âgées

SSSAD : Soins et services de soutien à domicile

Introduction

Depuis la première politique de soutien à domicile [1], la population québécoise de 65 ans et plus a augmenté de plus de 82 % [2, 3], amplifiant conséquemment la demande en soins et services de soutien à domicile (SSSAD). En vue de la future politique nationale sur les SSSAD, le Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) est fier de mettre à contribution les multiples et diverses connaissances développées par ses chercheur·e·s dans le cadre de cette consultation. Nous remercions d'ailleurs le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) de nous offrir cette opportunité.

Ce mémoire se divise en **deux parties**. La première partie énonce les **principaux enjeux** soulevés par les membres du CREGÉS quant à la mise en œuvre d'une nouvelle politique nationale sur les SSSAD. La seconde partie présente nos **réflexions et recommandations, regroupées en trois thèmes fédérateurs**, soit **1 – les échelles et modes de gouvernance, 2 – la coordination des politiques et services, et 3 – la réalité du vieillissement à domicile : les SSSAD en contexte**.

Le CREGÉS

Le CREGÉS porte la désignation de **centre affilié universitaire (CAU) en gérontologie sociale** du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. Il compte sur la participation de **37 chercheur·e·s** de diverses disciplines **provenant de 10 universités québécoises**, de **quatre praticien·ne·s-chercheur·e·s**, de coordonnateur·rice·s d'autant de domaines d'expertise ainsi que de nombreux·ses **collaborateur·rice·s** de divers milieux de pratique, dont le milieu communautaire et de l'économie sociale, le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), et le milieu de la recherche au Canada et à l'international.

La **programmation de recherche** du CREGÉS s'articule autour de **cinq axes** : 1) les personnes âgées comme actrices sociales; 2) les multiples vieillissements : corps, identités et société; 3) les interventions auprès et avec des personnes âgées et leurs proches; 4) les milieux de vie; 5) les politiques publiques en gérontologie sociale, ce dernier axe étant transversal. De plus, le CREGÉS soutient les milieux d'intervention dans le développement de pratiques innovantes et de pointe dans **quatre domaines d'expertise** en gérontologie sociale : 1) contrer la maltraitance envers les personnes âgées, 2) proche aide, 3) vieillissements inclusifs, diversité, santé et bien-être (IDSB) et 4) soins palliatifs.

Fort d'une **importante capacité de recherche partenariale**, le CREGÉS se veut un pôle de référence et d'expertise incontournable sur les enjeux sociaux liés au vieillissement au Québec. Sa **position unique à la croisée de la recherche et de la pratique** lui permet d'investiguer des questions complexes en mobilisant des approches multidisciplinaires et multisectorielles. À l'heure actuelle, par exemple, des chercheur·e·s et collaborateur·rice·s participent à l'**analyse de nouvelles approches de gouvernance des soins et services de soutien à domicile**. D'autres étudient les **modalités d'allègement des outils d'évaluation des besoins** des personnes âgées et leurs impacts. D'autres encore explorent différentes **stratégies d'attraction et de rétention du personnel** œuvrant auprès des personnes âgées au sein des communautés. Cette proximité des milieux académiques et de la pratique confère au CREGÉS un rôle de premier plan dans le développement de connaissances de pointe sur des enjeux très actuels.

1. Élaboration et mise en œuvre d'une politique nationale sur les soins et les services de soutien à domicile : remarques préliminaires

Cette section présente les principaux enjeux identifiés par les chercheurs·e·s membres du CREGÉS au regard du développement et de la mise en œuvre d'une politique nationale sur les SSSAD. Les thèmes qui y sont présentés guident les réflexions exposées dans ce mémoire.

1.1 Le maintien à domicile des personnes âgées et l'impératif virage vers les soins et services de soutien à domicile

Au Québec, comme dans la majorité des pays industrialisés, le maintien à domicile des personnes âgées représente une orientation politique phare permettant au gouvernement de répondre aux besoins croissants et évolutifs de la population vieillissante [4-6]. Il s'agit, d'une part, d'une solution plus économique que le développement de services en institution [7, 8] et, d'autre part, d'une manière de répondre aux préférences exprimées de façon récurrente par les personnes âgées, qui souhaitent que les services soient au rendez-vous [9-11].

La mise en œuvre de cette orientation, énoncée dans la première politique québécoise sur le vieillissement [12], mais aussi bien avant, dans la première politique sur le soutien à domicile [1], et plus tôt encore, dans le rapport de la Commission Rochon [13], implique que les services et ressources en santé et services sociaux, et plus particulièrement en soins et en soutien de longue durée, soient véritablement organisés autour du domicile. À l'heure actuelle, l'adaptation du système de santé québécois à l'approche du maintien à domicile des personnes âgées est inachevée, laissant le virage des soins et services de soutien vers le domicile au stade de projet, et reléguant la responsabilité de la majeure partie des soins et du soutien aux personnes âgées aux personnes proches aidantes [14-16]. Par ailleurs, une étude sur le vieillissement de la population menée auprès de plus d'une centaine de haut·e·s fonctionnaires des dix provinces canadiennes établit sans équivoque qu'il faut accentuer et prioriser les soins et les services de soutien à domicile auprès des personnes âgées [17].

En effet, le volet « domicile » ne représente que 20 % des ressources engagées en soins de longue durée [18], reflétant une action publique à l'opposé des priorités politiques mises de l'avant depuis près de quatre décennies. Ce constat de base constitue l'un des fondements des réflexions présentées dans ce mémoire.

1.2 Complexités sociales et médicalisation du vieillissement

Le vieillissement comporte diverses facettes et complexités qui se traduisent par la notion de « multiples vieillissements » [19, 20]. Cette diversité est rarement prise en compte dans la mise en œuvre et le déploiement d'actions publiques, particulièrement dans un contexte sociopolitique caractérisé par la médicalisation du vieillissement [17, 21-23].

La conceptualisation du vieillissement comme un enjeu médical est un phénomène historique dont l'important ancrage sociétal et politique [24] affecte la manière dont les services aux personnes âgées sont structurés [25]. Malgré différentes initiatives visant à rompre la relation systématique

entre le vieillissement et la santé, dont la création de secrétariats aux personnes âgées, les politiques du vieillissement demeurent institutionnalisées au sein de ministères de la Santé, et les parties prenantes clés dans les processus de politiques publiques proviennent principalement des milieux hospitalier et médical [26]. La médicalisation du vieillissement a aussi pour effet de définir l'accès à certains programmes, dont les SSSAD, en fonction de critères médicaux. Conséquemment, un besoin social n'est pris en compte que dans le cas où il aurait, par exemple, un impact sur le risque d'hospitalisation ou de mortalité. Ainsi, les principes comme la « pertinence des interventions » et la « continuité des soins et services » mettent l'accent sur l'adaptation des soins et services en fonction de la condition physique de la personne. Toutefois, ils ne semblent pas suffisamment prendre en compte de nombreux aspects sociaux pouvant façonner les parcours de vie des personnes âgées : solitude, isolement, participation sociale, préservation des liens sociaux, autonomie, accès au logement, etc. Or, ces dimensions sont tout aussi essentielles au bien-être des personnes âgées. Leur absence des *principes directeurs* de la future politique nationale sur les SSSAD peut nuire à une prise en charge globale et, ultimement, accentuer les problèmes sociaux et de santé.

En ce qui concerne plus spécifiquement les SSSAD offerts par l'État, des études révèlent un abandon progressif des services sociaux au profit des services médicaux [25, 27], ainsi que des pressions pour la création d'outils d'évaluation uniforme des besoins qui marginalisent les besoins sociaux [28]. À cet égard, la Commissaire à la santé et au bien-être [29] constate que le MSSS parvient relativement bien à favoriser l'intégration des soins actifs offerts au domicile, à l'hôpital et en centre d'hébergement, mais fait face à des enjeux systémiques lorsqu'il est question de services de proximité et de soutien à domicile à long terme.

Le CREGÉS réitère l'importance de :

- **Reconnaître les complexités sociales du vieillissement et de les prendre en considération dans l'élaboration de politiques, l'évaluation des besoins, l'embauche de ressources humaines dans le RSSS et la définition des objectifs à atteindre.**
- **Mieux institutionnaliser et mieux protéger les actions publiques dans le domaine social afin d'établir un meilleur équilibre entre les services sociaux et les services de santé et médicaux.**
- **Mieux soutenir les personnes âgées ayant des besoins de longue durée (soutien non médical à l'autonomie).**

1.3 Diversité des vieillissements

De nombreuses études documentent la multiplicité des expériences du vieillissement et de la vieillesse malgré une tendance à dépeindre les personnes âgées comme formant un groupe homogène [20, 30]. L'une des manifestations de l'âgisme consiste en la négation de cette diversité dans divers domaines – y compris les SSSAD – où la pluralité des expériences, défis et besoins des personnes âgées n'est pas suffisamment prise en considération. Il faut aussi souligner que l'âgisme peut se combiner à d'autres formes d'oppression envers les personnes âgées

marginalisées ou appartenant à des minorités [31-35]. Ne pas reconnaître l'intersection entre l'âge et d'autres dimensions identitaires (genre, origine ethnoculturelle et immigrante, orientation sexuelle, statut socioéconomique, incapacités physiques ou mentales, etc.) limite l'accès des personnes âgées à des services répondant à leurs besoins.

Le CREGÉS compte plusieurs chercheur·e·s dont les travaux ont contribué à l'avancement des connaissances sur la diversité des vieillissements et les besoins d'adaptation des services destinés aux personnes âgées. Par exemple, le respect et la reconnaissance de la diversité des identités sexuelles dans le contexte de la prestation de services sociaux et de santé aux personnes âgées ont fait l'objet de travaux récents [33, 36-38].

Les expériences et besoins des personnes âgées en situation de neurodiversité, telles que les personnes autistes, présentant une déficience intellectuelle ou similairement celles présentant des troubles neurocognitifs majeurs comme la maladie d'Alzheimer [39] ont aussi été explorés récemment [40, 41]. Ces personnes, et leurs personnes proches aidantes (PPA), font face à diverses formes de marginalisation, notamment en contexte de soins et de soutien social. L'offre de SSSAD, mais aussi la vision de l'autonomie sur laquelle elle repose, doit s'adapter aux besoins de ces personnes. Nous constatons que la définition de l'autonomie se fonde sur des notions capacitistes et individualistes de l'autonomie qui compromettent les droits de certaines personnes et groupes de personnes âgées marginalisées à l'autodétermination et à l'agentivité.

En ce sens, le CREGÉS suggère que la vision des SSSAD soit bonifiée par l'incorporation du principe d'autonomie relationnelle qui définit l'autonomie comme étant façonnée par des contextes sociaux et institutionnels ainsi que par des relations durables de confiance.

Thème 1 : Coordination des politiques et des services

Intégration des politiques

Au fil des ans, le Québec s'est doté de différentes politiques publiques, dont certaines prennent la forme de législations, afin d'encadrer les pratiques professionnelles auprès des personnes âgées et de protéger et d'assurer le bien-être de ces dernières ainsi que celui de leurs PPA. Ainsi, la *Loi concernant les soins de fin de vie* [42], la *Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité* [43] et la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* [44] ont été adoptées successivement, et modifiées de sorte qu'elles répondent mieux à la réalité du vieillissement, à la culture et à l'organisation des soins et services offerts aux personnes âgées du Québec, incluant ceux à domicile. À ces législations s'ajoute la Politique gouvernementale de prévention en santé [45] et son Plan d'action [46], qui comporte des mesures visant à promouvoir la santé et le bien-être des personnes âgées, et la Politique québécoise sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs [47], qui se veut « un levier d'inclusion » pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif et leurs proches, où qu'ils vivent et quels que soient leurs choix de vie.

Dans un contexte de vieillissement de la population, où les personnes âgées sont appelées à rester chez elles le plus longtemps possible, une politique nationale sur les SSSAD devrait rechercher l'intégration des politiques [48], c'est-à-dire qu'elle devrait se construire en tenant compte des

autres politiques, viser à produire une synergie et limiter les interactions conflictuelles entre elles [49]. Nous ne disposons pas ici de l'espace nécessaire pour aborder l'intégration de chacune de ces politiques à la future politique nationale sur les SSSAD, et tel n'est pas l'objectif de ce mémoire. Nous exposons donc, en guise d'exemple, des éléments à considérer en vue de coordonner la future politique nationale sur les SSSAD et la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*, sa Politique [50] et son Plan d'action [51].

Les PPA jouent un rôle essentiel dans le maintien à domicile des personnes âgées nécessitant des soins et du soutien [16, 52, 53]. En tant que piliers des soins et du soutien à domicile, les PPA doivent à leur tour être soutenues dans l'exercice de leur rôle, et ce, en fonction de leurs besoins spécifiques et évolutifs, et dans l'optique de préserver leur équilibre de vie [54-56]. Or, les services offerts aux usager·ère·s des SSSAD et aux PPA ne peuvent se développer en vase clos, la Politique nationale pour les personnes proches aidantes reposant sur une approche qui vise à la fois une réponse aux besoins spécifiques des PPA et la valorisation de leur expertise (ainsi que celle de l'usager·ère et des professionnel·le·s de la santé) dans l'évaluation, la planification et la prestation de soins et services à l'usager·ère [55, 57-59]. À un moment où différents chantiers impliquant le maintien à domicile des personnes requérant des soins et du soutien sont en cours d'implantation, l'intégration des principes de la politique nationale pour les personnes proches aidantes et de la nouvelle politique sur les SSSAD devrait être une priorité.

Par exemple, depuis 2023, le MSSS encourage la mise en œuvre de projets pilotes d'hôpitaux à domicile (HàD) dans la province, reflétant une volonté d'améliorer l'accès et la qualité des soins de santé pour la population [60]. Bien que les bienfaits des HàD soient reconnus pour les usager·ère·s et pour le système de santé, des lacunes dans la prise en compte des effets de l'HàD sur les personnes proches aidantes persistent [61-63]. Ces études suggèrent également que la définition et la reconnaissance du rôle et des besoins des PPA dans ce contexte demeurent peu considérées. Les personnes proches aidantes s'avèrent des partenaires essentiels dans le déploiement de l'HàD sur le territoire québécois. Il convient dès lors de comprendre leurs besoins d'information et de définir la meilleure manière de les former et de les soutenir dans leur rôle de PPA en contexte d'HàD [64-66]. Le CREGÉS mène actuellement un projet examinant les différentes pratiques de soutien aux PPA en contexte d'HàD au Québec, en partenariat avec Proche aide Québec et plusieurs parties prenantes du RSSS. Des recommandations quant aux meilleures pratiques en matière de soutien aux PPA lors de la mise en œuvre de l'HàD découleront de cette étude.

La fin de vie à domicile constitue un autre exemple de service en cours d'implantation requérant qu'une attention particulière soit portée à la coordination de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes et de la future politique nationale sur les SSSAD. Alors que de nombreuses personnes âgées désirent finir leur vie à domicile [67, 68], les PPA sont la pierre angulaire de la réalisation de tels projets. Il est donc essentiel de soutenir ces PPA afin d'éviter des transferts non désirés et non désirables vers l'hôpital [69-71]. Le soutien aux PPA doit passer, d'une part, par une évaluation concertée des possibilités d'un « mourir à domicile » entre les personnes en fin de vie, leurs proches et les professionnel·le·s de la santé, ce qui favorise une prise de décision éclairée et partagée [72, 73]. Le CREGÉS est actuellement en phase de développement d'un tel outil d'évaluation [74]. D'autre part, le soutien aux PPA implique une réponse adéquate aux besoins et aux défis spécifiques d'une fin de vie à domicile. En effet, les recherches font valoir qu'un soutien adapté, prenant en compte les différentes dimensions de la fin de vie à domicile, comporte de nombreux effets bénéfiques pour les PPA (p. ex. : hausse du bien-être psychologique,

des connaissances, des compétences, du soutien social perçu; diminution du stress émotionnel et psychologique, etc.) [75-77]. Pour répondre à leurs besoins, le domaine d'expertise en soins palliatifs du CREGÉS développe et évalue actuellement une intervention de groupe multicomposante basée sur les meilleures pratiques et adaptée à la situation spécifique du Québec [78, 79].

Le CREGÉS est d'avis que tout contexte de SSSAD exige une prise en compte des besoins, rôles et responsabilités spécifiques des PPA, tant à la phase d'évaluation qu'à celles de la planification, de la mise en œuvre et de la prestation de services, et ce, au bénéfice de toutes les parties prenantes. Ainsi, il incombe à chaque initiative ministérielle impliquant l'engagement des PPA d'être réfléchi de manière à favoriser distinctement leur engagement et leur soutien.

Coordination et adaptation des services

La diversité des expériences de vieillissement ainsi que des défis et des besoins qui y sont liés appelle à l'adaptation des SSSAD et à leur coordination avec les services offerts par d'autres programmes. Le manque de coordination des services se reflète, entre autres, dans les parcours de soins des personnes âgées en situation de neurodiversité. Les dossiers de ces usager·ère·s peuvent être transférés entre les programmes DI-TSA-DP, Santé mentale et SAPA à plusieurs reprises, et être ouverts et fermés à chaque « épisode de service » [47].

Le fonctionnement « en silos » de ces programmes ainsi que les difficultés de coordination des services et des expertises font en sorte d'accroître la dépendance des personnes âgées en situation de neurodiversité à leurs PPA. Ces dernières doivent redoubler de vigilance afin de suivre l'évolution des besoins et demander de nouveaux services, tout en s'adaptant au roulement de personnel.

La recherche menée par Brotman et al. [80, 81] a mis en lumière le rôle central des SSSAD dans le maintien de la qualité de vie des personnes âgées en situation de neurodiversité et de leurs PPA. Ces services sont également essentiels à leur sécurité et à leur sûreté, mais aussi à l'amélioration de leur autonomie relationnelle et de leur dignité. Il est donc nécessaire de se doter de SSSAD accessibles, abordables, adaptés et inclusifs afin de mieux répondre aux besoins spécifiques de ces personnes et de leurs PPA, ce qui nécessite des ajustements au modèle actuel.

Le CREGÉS suggère ce qui suit :

- *Éliminer la dépendance aux « épisodes de services » au profit d'un retour au suivi à long terme et continu pour les personnes âgées et leurs PPA, en mettant un accent particulier sur les populations plus vulnérables.*
- *Maintenir la personne intervenante pivot dans son rôle de coordination et de suivi, même lorsque/si le dossier est transféré entre les programmes.*
- *Développer des équipes spécialisées réunissant l'expertise des directions SAPA, DI-TSA-DP et Santé mentale afin d'adapter l'offre de services pour mieux répondre*

aux besoins des personnes âgées et de leurs PPA, et plus particulièrement des personnes plus vulnérables.

La recherche récente démontre aussi que de nombreuses personnes âgées des Premières Nations, des Inuits et des Métis doivent se déplacer hors de leur communauté pour recevoir des soins ou être hébergées prématurément dans des ressources résidentielles en raison d'un manque de services intégrés et culturellement sûrs dans leur région. Il s'agit d'une question qui doit être abordée rapidement afin de favoriser la préservation des liens sociaux et familiaux, de la culture et de la langue des personnes âgées des Premières Nations, des Inuits et des Métis.

Le CREGÉS suggère ce qui suit :

- *Investir des ressources importantes (financières, infrastructures et humaines) pour faciliter le développement et l'amélioration de SSSAD culturellement sûrs, créés par et pour les communautés locales des Premières Nations, des Inuits et des Métis.*
- *Élaborer un protocole sous la direction des Premières Nations, des Inuits et des Métis afin de mettre en place un système de prise de décisions partagées entre le secteur public et les communautés, en s'appuyant sur l'expertise locale (leaders communautaires, PVSND et personnes âgées).*

Thème 2 : Échelles et modes de gouvernance des SSSAD

Gouvernance financière

Comme mentionné dans la première section de ce document, le virage vers les SSSAD est une orientation politique, devenue priorité politique, mise de l'avant depuis plusieurs décennies au Québec. Bien que les politiques, les analyses et les rapports d'études successifs reconnaissent l'importance de développer et de rendre accessibles les SSSAD partout dans la province [1, 13], le financement des soins de longue durée n'a jamais vraiment été ajusté à la forte priorisation politique de les offrir en remplacement des services en institution [17]. Ainsi, à l'heure actuelle, l'important décalage entre cette orientation politique, qui constitue le pilier central de la *Politique québécoise sur le vieillissement* [12], et les choix budgétaires effectués en matière de soins de longue durée, demeure. Selon le rapport de la Commissaire à la santé et au bien-être, seulement 20 % des ressources engagées en soins de longue durée sont canalisées vers les services offerts à domicile [18]. Parallèlement, malgré le vieillissement de la population, la croissance des budgets dans le domaine des SSSAD est demeurée plus faible que pour les autres secteurs en santé au cours des 25 dernières années [17]. Soulignons également que le Québec, à l'instar des autres provinces canadiennes, se retrouve bien loin derrière les leaders en matière de SSSAD, où la proportion des dépenses en SSSAD excède 50 % des budgets consacrés aux soins de longue durée [82].

Le CREGÉS réitère que le financement des soins et services de soutien à domicile devrait, comme la politique, devenir le premier choix pour l'allocation des budgets dans la catégorie des soins et de services de longue durée. Ce virage nécessite un réel

changement de volonté politique. La refonte de la politique nationale sur les SSSAD représente une opportunité tout indiquée pour entamer ce virage essentiel.

Échelle de gouvernance des SSSAD

L'échelle de gouvernance des SSSAD a évolué au fil des réformes qu'a connues le système de santé et services sociaux québécois. D'une gestion de proximité, assumée par des CLSC en démarrage adoptant une approche multidisciplinaire centrée sur les besoins locaux [13], s'est opérée une centralisation progressive des budgets et de l'action publique en SSSAD. La littérature à ce sujet soutient pourtant que la proximité des budgets, des ressources et des actions publiques en matière de SSSAD sont déterminantes pour en assurer la qualité et la générosité [83-85]. Autrement dit, les pays où les instances locales ont le plus de pouvoir économique et politique dans le champ des SSSAD répondent plus adéquatement aux besoins en santé et bien-être des personnes âgées. La refonte de la Politique nationale sur les SSSAD, qui s'initie à un moment où le gouvernement souhaite renforcer le rôle des CLSC à la première ligne, particulièrement en ce qui concerne les soins et services aux personnes âgées [86], représente donc une occasion à saisir pour se distinguer des autres provinces canadiennes et pour bâtir une offre de services suffisante et adaptée aux besoins de la population vieillissante. Le succès de la mise en œuvre de l'*Approche intégrée de proximité pour les personnes âgées* [87], qui mise sur la maximisation du potentiel des communautés locales pour améliorer la santé et le bien-être des personnes âgées et favoriser leur maintien à domicile, repose par ailleurs largement sur une organisation conséquente des SSSAD.

Parties prenantes de la gouvernance des SSSAD

Sur le plan de la gouvernance, une distinction importante s'établit entre le premier « S » et les deux autres « S » des SSSAD : les Soins sont principalement administrés par le R^{SSS}, alors que les Services de Soutien, qui répondent aux besoins sociaux des personnes âgées (santé mentale, bien-être psychologique, limitations fonctionnelles, participation sociale, logement, etc.) sont principalement administrés et offerts par le tiers secteur (organismes communautaires, EÉSAD). De nombreuses études menées au Canada [15, 17] mettent en lumière un écart important entre le mode, la stabilité et la hauteur du financement des soins, et ceux des services de soutien. Le fait que les services de soutien à domicile soient sujets à un financement instable ou conditionnel à la prestation de services prédéfinis traduit la valeur différenciée qui est accordée aux besoins médicaux par rapport aux besoins sociaux des personnes âgées. La relégation du soutien social au second plan des services aux personnes âgées s'accompagne d'une faible reconnaissance du rôle central que jouent les parties prenantes du tiers secteur et de leur expertise dans le domaine du vieillissement.

Ce manque de reconnaissance formelle induit des rapports inégaux entre le personnel du R^{SSS} et celui des organisations du tiers secteur. Un projet mené par des chercheur·e·s membres du CREGÉS démontre que dans un contexte où les conditions de santé et de bien-être des personnes âgées dépendent à la fois des services du R^{SSS} et de ceux offerts par le tiers secteur, les régions où des liens plus étroits sont tissés entre les deux milieux, répondent plus efficacement aux besoins des usager·ère·s âgé·e·s. En contrepartie, dans certains réseaux territoriaux de services, les deux milieux se présentent comme deux solitudes, unies par des liens assez ténus. Les parcours d'accès aux SSSAD par les personnes âgées s'en voient alors affectés considérablement.

Des projets portés par des organismes communautaires du secteur « personnes âgées », notamment les *Initiatives de travail de milieu auprès des aînés vulnérables* (ITMAV), qui mènent des activités de prévention contre la perte d'autonomie, peuvent favoriser l'établissement de liens durables entre le RSSS et le milieu communautaire. Parallèlement, des études en cours suggèrent que le niveau d'interactions entre les travailleurs·se·s de milieu et le personnel de la première ligne du réseau influence les parcours d'accès des personnes âgées aux SSSAD. Ces interactions devraient néanmoins être caractérisées par une relation de confiance réciproque entre les partenaires du secteur communautaire et le personnel du RSSS, qui implique la valorisation de l'expertise de part et d'autre.

Le CREGÉS propose les actions suivantes afin d'optimiser le parcours d'accès des personnes âgées aux SSSAD :

- *Adopter le principe – « inégal, mais équitable ». [88]*
- *Favoriser la création de structures locales de gouvernance des SSSAD afin de développer des actions et des programmes répondant aux réalités et aux besoins locaux qui sont différents à travers le Québec. Le gouvernement provincial devrait fournir des outils, des ressources et du pouvoir d'action au niveau local afin de leur permettre de définir leurs besoins et d'établir leurs priorités d'intervention.*
- *Ces structures locales de gouvernance des SSSAD devraient impliquer systématiquement des parties prenantes du tiers secteur et leur conférer une voix équivalente à celle des parties prenantes du RSSS.*
- *Créer un budget dédié aux SSSAD par localité.*
- *Impliquer le milieu municipal et les MRC en leur fournissant des moyens récurrents pour appuyer les initiatives locales.*
- *Redonner plus de pouvoir, de discrétion et de capacités d'action aux CLSC et aux équipes SAPA.*
- *Pérenniser les budgets des partenaires communautaires et alléger la reddition de comptes.*

Thème 3 : Réalité du vieillissement à domicile : les SSSAD en contexte

Vieillir à domicile et côtoyer l'innovation technologique

Bien que les innovations technologiques offrent un potentiel considérable pour améliorer la qualité de vie des personnes âgées dans le cadre des SSSAD, un optimisme excessif face aux technologies risque d'occulter des enjeux fondamentaux [89]. Certes, il est nécessaire de surmonter les barrières à une meilleure utilisation des technologies dans les SSSAD, mais celles-ci doivent d'abord être clairement identifiées.

Le déploiement de technologies en SSSAD impose une réflexion sur l'équité. Plus de 20 % des personnes âgées du Québec n'ont pas accès à internet à domicile [90]. Plus préoccupant encore, les personnes vivant de la précarité financière – une situation qui touche de manière

disproportionnée les personnes âgées [90] – sont les plus durement touchées par toutes formes d'inégalités numériques. Parmi ces inégalités, on retrouve notamment la littératie numérique et la fracture numérique dans certaines régions excentrées, où la population âgée est plus importante [91, 92]. Dans ce contexte, il est impératif que les technologies en SSSAD soient soutenues par des mécanismes accessibles et inclusifs afin d'éviter qu'elles ne renforcent des inégalités.

La charge de travail des intervenant·e·s en SSSAD et l'humanisation des soins et des services doivent également être prises en compte. L'intégration des technologies dans le cadre des SSSAD engendre d'importantes nouvelles charges de travail [93] dans un domaine où la nécessité de libérer le temps du personnel afin d'offrir plus de soins directs a déjà été identifiée [94]. Il importe de s'assurer que l'intégration des technologies dans le travail des intervenant·e·s ne limite pas leur capacité à offrir des SSSAD directs, de qualité et relationnels, qui favorisent le développement et le maintien des liens de confiance [95, 96].

En outre, la mise en œuvre des innovations technologiques en SSSAD nécessite la prise en compte des enjeux de confidentialité et de consentement, notamment pour les technologies reposant sur des systèmes sophistiqués de suivi, de surveillance, de collecte et de partage de données [97-99].

Actuellement, l'évaluation des innovations technologiques en SSSAD ne prend pas suffisamment en compte ces enjeux éthiques et relationnels. Comme l'ont fait valoir différentes études [18, 100], la valeur ajoutée des innovations technologiques est principalement définie à partir d'indicateurs volumétriques et financiers. L'avenir des SSSAD repose sur le développement d'innovations technologiques ancrées dans les connaissances expérientielles des personnes âgées, de leurs PPA et du personnel des SSSAD. Cette approche permettra de mieux répondre aux enjeux liés à l'utilisation des technologies dans les SSSAD, tout en veillant à ce que les technologies intégrées renforcent leur qualité.

En ce qui a trait à l'intégration de technologies en SSSAD, le CREGÉS propose ce qui suit :

- *Veiller à ce que les personnes âgées disposent de services Wi-Fi et d'équipements abordables, tout en prévoyant des ressources adéquates pour répondre aux besoins de soutien technique.*
- *Introduire prioritairement des innovations technologiques qui renforcent les relations humaines entre les personnes âgées et les intervenant·e·s en SSAD, et s'assurer que le personnel reçoit la formation et le soutien technique nécessaires pour bien les intégrer dans leur travail.*
- *Mieux protéger la confidentialité et le consentement des personnes âgées en ce qui concerne les technologies utilisant des systèmes complexes de suivi, de surveillance et de collecte de données.*
- *Impliquer activement les personnes âgées, leurs PPA et le personnel des SSSAD dans le développement et l'évaluation des innovations technologiques en SSSAD.*

Recevoir des soins palliatifs à domicile : documenter ses choix à l'avance

On observe une difficulté pour les personnes en perte d'autonomie d'exprimer leurs préférences quant à la poursuite de leur trajectoire de vie (lieu de soins, lieu de décès, etc.). Par exemple, l'outil

de cheminement clinique informatisé (OCCI) ne permet pas à la personne professionnelle de saisir clairement et de détailler le « projet de vie » de l'usager·ère. Parallèlement, les consultations publiques sur les directives médicales anticipées (DMA) tenues en 2023 à Montréal ont mis en lumière la méconnaissance des différents outils mis à la disposition des citoyen·ne·s pour communiquer à l'avance les soins qu'ils.elles acceptent et refusent de recevoir dans le cas où ils.elles deviendraient inaptes à consentir (mandat de représentation, DMA, testament biologique, NIM, demande d'aide médicale à mourir, etc.). Les modalités d'accès aux soins palliatifs, en établissement comme à domicile, demeurent aussi mal connues [101]. Comparativement à d'autres programmes cliniques, l'information sur les services en soins palliatifs et de fin de vie à domicile est plus difficilement accessible.

Le CREGÉS est d'avis que les CLSC sont tout indiqués pour transmettre et diffuser une information complète sur l'offre de soins et services publics, incluant les soins palliatifs et de fin de vie à domicile et les directives médicales anticipées. Ces informations devraient être accessibles dans plusieurs langues.

Vieillir ou aider une personne en situation de neurodiversité

Dans un contexte de vieillissement simultané, où une personne âgée en situation de neurodiversité est aidée par une PPA elle aussi vieillissante, plusieurs défis surviennent. Nonobstant la nature de la relation, l'arrivée de nouveaux besoins amène de nouvelles difficultés. Brotman et al. [80, 81] ont, par exemple, exposé les dynamiques complexes d'interdépendance liées au vieillissement simultané, ou « en parallèle », des parents et de leurs enfants vieillissant en situation de neurodiversité. Les chercheur·e·s rapportent que ces situations engendrent beaucoup de stress de part et d'autre, et tendent à modifier la nature des relations de soins. L'évolution de ces situations génère des difficultés liées au manque de compétences et de connaissances, et à la perte d'autonomie, et doit faire l'objet d'une prise en charge rapide, adaptée et inclusive.

Pour apporter un soutien adapté aux personnes âgées en situation de neurodiversité et à leurs PPA, le CREGÉS suggère ce qui suit :

- *Améliorer la formation spécialisée et intersectionnelle à tous les niveaux.*
- *Élaborer un protocole d'intervention et une offre de services qui abordent le vieillissement simultané de la PPA et de l'usager·ère.*
- *Former les fournisseurs de services sur des stratégies de communication inclusive avec les personnes âgées en situation de neurodiversité.*
- *Établir des protocoles et des pratiques pour la prise de décisions relationnelles et la collaboration entre le secteur public, le secteur communautaire, la PPA et l'usager·ère.*

Recherche et avancement des connaissances

Le gouvernement reconnaît l'importance de la recherche dans le domaine du vieillissement, et les multiples occasions qu'il offre aux chercheur·e·s de partager leurs connaissances sur différents

sujets témoignent de l'intérêt qu'il porte à leurs travaux. Dans un contexte de vieillissement de la population, qui interagit avec d'autres phénomènes sociaux (crise du logement, pénurie de main-d'œuvre, etc.), le développement de la recherche et la mobilisation des connaissances qui en découlent sont essentiels à l'amélioration des services, pratiques et politiques concernant les personnes âgées.

Les chercheur·e·s, praticien·ne·s et collaborateur·rice·s que rassemble le CREGÉS possèdent une vaste expertise et une grande capacité de recherche partenariale ancrée dans différents champs disciplinaires et empruntant des approches méthodologiques diversifiées et innovantes. Cette communauté de recherche a démontré son immense potentiel en matière d'avancement des connaissances à propos d'enjeux complexes et évolutifs liés au vieillissement. Les travaux cités dans ce mémoire, qui en représentent une infime partie, en font foi.

Il importe que les nouvelles connaissances issues de travaux de recherche sur le vieillissement soient diffusées largement, et que le gouvernement continue d'y porter attention. Puiser dans l'expertise développée dans le cadre de projets novateurs ouvre la voie vers une meilleure compréhension de réalités complexes, une amélioration des services et des programmes et une adaptation des politiques au contexte social actuel et aux changements sociétaux à venir.

Bibliographie

1. MSSS, *Chez soi : Le premier choix. La politique de soutien à domicile*. 2003, Gouvernement du Québec.
2. Statistique Canada. *Âge et sexe, chiffres de 2001 pour les deux sexes, pour le Canada, les provinces et les territoires - Données intégrales (100 %)*. 2002 ; <https://www12.statcan.gc.ca/francais/census01/products/highlight/AgeSex/Page.cfm?Lang=F&Geo=PR&View=1&Table=1a&StartRec=1&Sort=8&B1=Counts&B2=Both>
3. Statistique Canada. *Profil du recensement, Recensement de la population de 2021*. 2022 ; <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/dp-pd/prof/details/page.cfm?LANG=F&GENDERlist=1&STATISTIClist=1&DGUIDlist=2021A000011124,2021A000224&HEADERlist=2,1&SearchText=Qu%E9bec>
4. Fitzgerald, K. et F. Caro (2016). *International perspectives on age-friendly cities*. New York: Routledge. 285.
5. Vasunilashorn, S., et al. (2012). *Aging in place: Evolution of a research topic whose time has come*. Journal of Aging Research. 2012.
6. MSSS, *La santé et ses déterminants : Mieux comprendre pour mieux agir*. 2012, Gouvernement du Québec.
7. Chappell, N., et al. (2004). *Comparative Costs of Home Care and Residential Care*. Gerontologist. 44(3): p. 389-400.
8. Kaye, H., M. LaPlante, et C. Harrington (2009). *Do noninstitutional long-term care services reduce Medicaid spending?* Health affairs. 28(1): p. 262-272.
9. Guberman, N., H. Dorvil, et P. Maheu (1987). *Amour, bain, comprimé ou l'ABC de la désinstitutionnalisation*. Québec, Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux. p. 488-p.
10. Canada Mortgage and Housing Corporation (2015). *Housing for older Canadians: The definitive guide to the over-55 market*. Ottawa, Canada, Canada Mortgage and Housing Corporation. Canadian Mortgage and Housing Corporation. p. 34.
11. Iciaszczyk, N., et al. (2024). *Perspectives on Growing Older in Canada: The 2023 NIA Ageing in Canada Survey*. Toronto, CA. National Institute on Ageing, Metropolitan University.
12. MSSS et MFA, *Vieillir et vivre ensemble : Chez soi, dans sa communauté, au Québec*. 2012, Gouvernement du Québec.
13. Gouvernement du Québec, *Rapport de la commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux [Commission Rochon]*. 1988.
14. Kempeneers, M., et al. (2015). *Chiffrer les solidarités familiales*. Montreal. Centre de recherche InterActions. p. 15.
15. Grenier, J., I. Marchand, et M. Bourque (2021). *Les services de soutien à domicile au Québec : une analyse des réformes (1980-2020)*. Nouvelles pratiques sociales. 32(1): p. 26-46.
16. Lavoie, J.P., N. Guberman, et P. Marier (2014). *La responsabilité des soins aux aînés au Québec: du secteur public au privé*. Montreal. Institut de recherche en politiques publiques.
17. Marier, P. (2021). *The four lenses of population aging: Planning for the future in Canada's provinces*. : University of Toronto Press.
18. CSBE (2023). *Bien vieillir chez soi - Tome 1 : Comprendre l'écosystème*. p. 154.

19. Billette, V., P. Marier, et A.-M. Séguin (2018). *Les vieillissements sous la loupe: Entre mythes et réalités.* : Presses de l'Université Laval.
20. Charpentier, M., et al. (2010). *Vieillir au pluriel*. Vol. 47. : PUQ.
21. Clarke, A.E., et al. (2003). *Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine*. *American Sociological Review*. 68(2): p. 161-194.
22. Kaufman, S.R. (1994). *Old Age, Disease, and the Discourse on Risk: Geriatric Assessment in U.S. Health Care*. *Medical Anthropology Quarterly*. 8(4): p. 430-447.
23. Nader, M. (2012). *La médicalisation: Concept, phénomène et processus, émergence, diffusion et reconfigurations des usages du terme médicalisation dans la littérature sociologique*. [Thesis] Sociologie. PhD. Université du Québec à Montréal.
24. Estes, C.L. et E.A. Binney (1989). *The biomedicalization of aging: Dangers and dilemmas*. *The gerontologist*. 29(5): p. 587-596.
25. Binney, E.A., C.L. Estes, et S.R. Ingman (1990). *Medicalization, public policy and the elderly: Social services in jeopardy?* *Social Science & Medicine*. 30(7): p. 761-771.
26. Marier, P. et M. Revelli (2024). *The biomedicalisation of ageing policies: a comparative analysis of public administration and expertise in Canada, the United States and Sweden*. *Journal of Global Ageing*. 1(1): p. 9-26.
27. Benoit, M. et P. Marier (2024). *When hidden politics become visible: Administrative burden experiences of older adults and professionals in home care*. *International Journal of Social Welfare*. 33(4): p. 832-845.
28. Parsons, M., et al. (2013). *Assessment without action; a randomised evaluation of the<i>inter</i>RAI home care compared to a national assessment tool on identification of needs and service provision for older people in New Zealand*. *Health & Social Care in the Community*. 21(5): p. 536-544.
29. CSBE (2023). *Bien vieillir chez soi - Tome 3 : Poser un diagnostic pour agir : degré de mise en oeuvre de la Politique de SAD de 2003 au Québec*. p. 74.
30. Wallach, I., *Le vieillissement et sa diversité (numéro édité par Isabelle Wallach)*. 2012, Frontières. p. 5-192.
31. Burns, V.F. (2016). *Oscillating in and out of place: Experiences of older adults residing in homeless shelters in Montreal, Quebec*. *Journal of Aging Studies*. 39: p. 11-20.
32. Ferrer, I., et al. (2017). *Understanding the experiences of racialized older people through an intersectional life course perspective*. *Journal of Aging Studies*. 41: p. 10-17.
33. Hébert, B., L. Chamberland, et M. Chacha Enriquez (2015). *Mieux intervenir auprès des aîné.e.s trans : rapport de recherche*. Montréal. Université du Québec à Montréal, Chaire de recherche sur l'homophobie.
34. Nour, K., et al., *Chapitre 6 Santé Mentale et Vieillesse: Problèmes, répercussions et services*, dans *Vieillir au pluriel*. 2010, Presses de l'Université du Québec. p. 135-160.
35. Raymond, E.m., A. Grenier, et J. Hanley (2014). *Community Participation of Older Adults with Disabilities*. *Journal of Community & Applied Social Psychology*. 24(1): p. 50-62.
36. Beauchamp, J., et al. (2023). *Interventions en promotion de la santé auprès des personnes âgées LGBTQ : réalités québécoises*. *Santé publique (Vandoeuvre-les-Nancy, France)*. 34(HS2): p. 237-240.
37. Brotman, S., et al. (2007). *Coming Out to Care: Caregivers of Gay and Lesbian Seniors in Canada*. *Gerontologist*. 47(4): p. 490-503.
38. Wallach, I. et S. Brotman (2013). *Ageing with HIV/AIDS: A scoping study among people aged 50 and over living in Quebec*. *Ageing and Society*. 33(7): p. 1212-1242.

39. Örüly, L., *Neurodiversity and dementia. Pitfalls, possibilities and some personal notes*, dans *Critical dementia studies: an introduction*, R. Ward et L.J. Sandbert, Editors. 2023, Routledge. p. 247-262.
40. Leibing, A. et S. Katz (2024). *Dilemmas of intervention: From person-centred to alienation-centred dementia care*. *Journal of Aging Studies*. 69.
41. de Witt, L. et D. Fortune (2019). *Relationship-Centered Dementia Care: Insights from a Community-Based Culture Change Coalition*. *Dementia* (London, England). 18(3): p. 1146-1165.
42. *Loi concernant les soins de fin de vie*. L.Q. 2014, c. 2.
43. *Loi visant à renforcer la lutte contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité ainsi que la surveillance de la qualité des services de santé et des services sociaux*. L.Q. 2022, c. 6.
44. *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*. L.Q. 2020, c. 22.
45. MSSS, *Politique gouvernementale de prévention en santé. Un projet d'envergure pour améliorer la santé et la qualité de vie de la population*. 2016, Gouvernement du Québec.
46. MSSS, *Plan d'action interministériel 2022-2025 de la Politique gouvernementale de prévention en santé*. 2022, Gouvernement du Québec.
47. MSSS, *Politique québécoise sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs - Relever les défis d'aujourd'hui et de demain*. 2025, Gouvernement du Québec.
48. Candel, J.J.L. et R. Biesbroek (2016). *Toward a processual understanding of policy integration*. *Policy Sciences : Integrating Knowledge and Practice to Advance Human Dignity*. 49(3): p. 211-231.
49. Peters, B.G. (2018). *The challenge of policy coordination*. *Policy Design and Practice*. 1(1): p. 1-11.
50. MSSS, *Politique nationale pour les personnes proches aidantes - Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement*. 2021, Gouvernement du Québec.
51. MSSS, *Reconnaître pour mieux soutenir. Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026*. 2021, Gouvernement du Québec.
52. Fleury, C. (2013). *Portrait des personnes proches aidantes âgées de 45 ans et plus*. : Institut de la statistique du Québec.
53. Lavoie, J.-P. et N. Guberman (2010). *Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance*. *Lien social et Politiques*. (62): p. 137-148.
54. Comité national d'éthique sur le vieillissement (2019). *La proche aidance : regard éthique*.
55. Gouvernement du Québec, *Troubles mentaux fréquents : Repérage et trajectoires de services. Guide de pratique clinique*. 2021, Bibliothèque et Archives nationales du Québec.
56. Van Pevénage, I. et M. Reiss (2020). *Entre les services, les bonnes pratiques et les mesures : mise en perspective du soutien aux personnes proches aidantes*. CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal - Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale. p. 140.
57. Bonin, J.-P., et al. (2014). *Le rôle des familles au sein du système de santé mentale au Québec*. *Santé mentale au Québec*. 39(1): p. 159-173.

58. Hallé, M.-C. (2014). *Relations entre les orthophonistes et les proches de personnes aphasiques en contexte de réadaptation*. [Thesis] Faculté de médecine. Doctorat en sciences biomédicales option orthophonie. Université de Montréal.
59. Landry, M., et al. (2017). *Les proches aidants partenaire-exploration du concept auprès de proches aidants de personnes en perte d'autonomie vivant à domicile avec une maladie chronique ou une démence*. L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux regards croisés France-Québec. Canada: Press de l'Université du Québec. : p. 57-77.
60. Gouvernement du Québec. *Québec déploie son engagement sur l'hospitalisation à domicile avec huit premiers projets*. 2023 ; <https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/quebec-deploie-son-engagement-sur-lhospitalisation-a-domicile-avec-huit-premiers-projets-47456>
61. Karlsen, L., et al. (2023). *Family caregiver involvement and role in hospital at home for adults: the patients' and family caregivers' perspective - a Norwegian qualitative study*. BMC Health Services Research. 23(1).
62. Ko, S.Q., et al. (2023). *Experiences of Patients and Their Caregivers Admitted to a Hospital-at-Home Program in Singapore: a Descriptive Qualitative Study*. Journal of General Internal Medicine. 38(3): p. 691-698.
63. Mason, D.J., M. Naylor, et S. Reinhard (2022). *Considering Caregivers' Needs in Hospital at Home Programs*. JAMA Health Forum. 3(8): p. e223467.
64. Leff, B., et al. (2022). *A research agenda for hospital at home*. Journal of the American Geriatrics Society. 70(4): p. 1060-1069.
65. Moss, C.T., J.L. Schnipper, et D.M. Levine (2024). *Caregiver burden in a home hospital versus traditional hospital: A secondary analysis of a randomized controlled trial*. Journal of the American Geriatrics Society. 72(1): p. 286-289.
66. Wallis, J.A., et al. (2024). *Factors influencing the implementation of early discharge hospital at home and admission avoidance hospital at home: a qualitative evidence synthesis*. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2024(3).
67. Marier, P., I. Van Pevenage, et C. Cooper. *End of Life and Palliative Care at Home dans 27th Nordic Congress of Gerontology*. 2024. Stockholm.
68. Van Pevenage, I., et al. (2024). *Chez soi jusqu'à la fin? Désirs et motivations des Québécois et Québécoises âgées quant à leur lieu de fin de vie et de décès*. Rapport statistique. Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale.
69. Funk, L., et al. (2010). *Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008)*. Palliative Medicine. 24(6): p. 594-607.
70. Lessard, É. (2023). *Mourir chez soi comme paradigme du bien mourir en contexte québécois : une analyse différenciée selon le genre*. Articles. 34(1).
71. Reigada, C., et al. (2015). *The caregiver role in palliative care: a systematic review of the literature*. Health Care : Current Reviews. 03(02).
72. Cardona-Morrell, M., et al. (2017). *A systematic review of effectiveness of decision aids to assist older patients at the end of life*. Patient Education and Counseling. 100(3): p. 425-435.
73. Gans, E.A., et al. (2023). *Supporting older patients in making healthcare decisions: The effectiveness of decision aids; A systematic review and meta-analysis*. Patient Education and Counseling. 116: p. 107981.

74. Durivage, P., I. Van Pevenage, et M. Reiss. *Mourir chez soi au Québec : Souhais, échos du terrain et conditions de possibilité* dans *Congrès National de Soins Palliatifs*. 2023. Nantes.
75. Alshakhs, S., et al. (2024). *Interventions for Family Caregivers of Patients Receiving Palliative/Hospice Care at Home: A Scoping Review*. *Journal of Palliative Medicine*. 27(1): p. 112-127.
76. Harrop, E., A. Byrne, et A. Nelson (2014). "It's alright to ask for help": findings from a qualitative study exploring the information and support needs of family carers at the end of life. *BMC Palliative Care*. 13(1): p. 22.
77. Kreyer, C., et al. (2024). *What individual needs do family caregivers have in palliative home care and how are they supported? A qualitative study of a supportive intervention*. *Supportive Care in Cancer*. 32(11).
78. Van Pevenage, I., et al. *Pour soutenir les proches qui accompagnent une personne en soins palliatifs à domicile : Des ateliers interactifs* dans *Congrès canadien de soins palliatifs*. 2015. Ottawa.
79. Van Pevenage, I. et M. Couture (2022). *Ateliers interactifs. Accompagner une personne gravement malade à domicile. Cahier des personnes proches aidantes participantes*. Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.
80. Brotman, et al. (2021). *The Crisis Facing Older People Living with Neurodiversity and Their Aging Family Carers: A Social Work Perspective*. *Journal of Gerontological Social Work*. 64(5): p. 547-556.
81. CREGÉS. *Les expériences d'exclusion et d'inclusion sociales chez les personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches*. 2024 ; <https://creges.ca/vieillissement-neurodiversite/>
82. OCDE (2023). *Panorama de la santé 2023 : Les indicateurs de l'OCDE*, ed. É. OCDE. Paris.
83. Alber, J. (1995). *A Framework for the Comparative Study of Social Services*. *Journal of European Social Policy*. 5(2): p. 131-149.
84. Kautto, M. (2002). *Investing in services in West European welfare states*. *Journal of European Social Policy*. 12(1): p. 53-65.
85. Genet, N., et al. (2013). *Home Care Across Europe: Current structure and future challenges*. Copenhagen: Observatory on Health Systems and Policies.
86. Index Santé. *Les CLSC au Québec évoluent pour devenir le point d'accès principal pour les soins aux personnes âgées*. 2024 ; <https://www.indexsante.ca/nouvelles/1897/les-clsc-au-quebec-evoluent-pour-devenir-le-point-d-acces-principal-pour-les-soins-aux-personnes-agees.php>
87. MSSS, *Approche intégrée de proximité pour les personnes âgées - Cadre de référence*. 2024, Gouvernement du Québec.
88. Davey, A., et al. (2006). *Unequal but equitable: an analysis of variations in old-age care in Sweden*. *European Journal of Ageing : Social, Behavioural and Health Perspectives*. 3(1): p. 34-40.
89. Hamblin, K., D. Burns, et C. Goodlad (2023). *Technology and homecare in the UK: Policy, storylines and practice*. *Journal of Social Policy*. : p. 1-17.
90. ISQ (2023). *Portrait des personnes âgées au Québec*. p. 269.

91. INSPQ (2021). *Inégalités d'accès et d'usage des technologies numériques: un déterminant préoccupant pour la santé de la population?* p. 25.
92. Hébert, V. (2024). *La fracture numérique : contexte québécois, pistes d'action et perspectives internationales*. Montreal, Qc, Canada. Institut national de la recherche scientifique. p. 70.
93. Ertner, S.M. (2019). *Enchanting, evoking, and affecting: the invisible work of technology implementation in homecare*. Nordic journal of working life studies. 9(S5): p. 33-47.
94. Benoit, M., L. Perron, et G. Lévesque (2021). *Aux premières lignes du soutien à domicile. Une enquête auprès de 697 travailleuses du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées à travers le Québec*. État 21. p. 24.
95. Baart, A. et G. Timerman (2024). *Relational Caring and Presence Theory in Health Care and Social Work: A Care-Ethical Perspective*. : Policy Press.
96. Kartupelis, J. (2020). *Making relational care work for older people: exploring innovation and best practice in everyday life*. : Routledge.
97. Dalmer, N., et al. (2022). *Ageing, embodiment and datafication: Dynamics of power in digital health and care technologies*. International Journal of Ageing and Later Life. 15(2): p. 77-101.
98. Stypinska, J. (2023). *AI ageism: a critical roadmap for studying age discrimination and exclusion in digitalized societies*. AI & SOCIETY. 38(2): p. 665-677.
99. Gallistl, V. et R. Von Laufenberg (2024). *Caring for data in later life – the datafication of ageing as a matter of care*. Information, Communication & Society. 27(4): p. 774-789.
100. Forcier, M.B., et al. (2023). *Innovations en soins et services à domicile au Québec: barrières normatives et de gouvernance*. CIRANO.
101. Vissandjée, B., et al. (2021). *COVID-19, promotion and provision of palliative care: reaching out, accounting for linguistic diversity*. Global Health Promotion. 28(2): p. 87-90.

Annexe I : Résumé des propositions et recommandations

Élaboration et mise en œuvre d'une politique nationale sur les soins et les services de soutien à domicile (SSSAD) : éléments essentiels à considérer

Le maintien à domicile des personnes âgées et le virage impératif vers les soins et services de soutien à domicile

À l'heure actuelle, l'adaptation du système de santé québécois vers le maintien à domicile des personnes âgées est inachevée, laissant le virage des soins et services de soutien vers le domicile au stade de projet, et reléguant la responsabilité de la majeure partie des soins et du soutien aux personnes âgées aux personnes proches aidantes.

En effet, le volet « domicile » ne représente que 20 % des ressources engagées en soins de longue durée, reflétant une action publique à l'opposé des priorités politiques mises de l'avant depuis près de quatre décennies. Ce constat de base constitue l'un des fondements des réflexions présentées dans ce mémoire.

Complexités sociales et médicalisation du vieillissement

Le vieillissement comporte diverses facettes et complexités qui se traduisent par la notion de « multiples vieillissements ». Cette diversité est rarement prise en compte dans la mise en œuvre et le déploiement d'actions publiques, particulièrement dans un contexte sociopolitique caractérisé par la médicalisation du vieillissement, qui a pour effet de définir l'accès à certains programmes, dont les SSSAD, principalement en fonction de critères médicaux.

Le CREGÉS réitère l'importance de :

- *Reconnaître les complexités sociales du vieillissement et de les prendre en considération dans l'élaboration de politiques, l'évaluation des besoins, l'embauche de ressources humaines dans le RSSS et la définition des objectifs à atteindre.*
- *Mieux institutionnaliser et mieux protéger les actions publiques dans le domaine social afin d'établir un meilleur équilibre entre les services sociaux et les services de santé et médicaux.*
- *Mieux soutenir les personnes âgées ayant des besoins de longue durée (soutien non médical à l'autonomie).*

Diversité des vieillissements

L'âgisme se manifeste par la négation de la diversité des vieillissements dans divers domaines – incluant les SSSAD – où la pluralité des expériences, défis et besoins des personnes âgées n'est pas suffisamment considérée. Nous constatons que la définition de l'autonomie se fonde sur des notions capacitistes et individualistes de l'autonomie qui compromettent les droits de certaines personnes et groupes de personnes âgées marginalisées à l'autodétermination et à l'agentivité.

En ce sens, le CREGÉS suggère que la vision des SSSAD soit bonifiée par l'incorporation du principe d'autonomie relationnelle qui définit l'autonomie comme étant façonnée par des contextes sociaux et institutionnels ainsi que par des relations durables de confiance.

Thème 1 : Coordination des politiques et des services

Intégration des politiques

Dans un contexte de vieillissement de la population, où les personnes âgées sont appelées à rester chez elles le plus longtemps possible, une politique nationale sur les SSSAD devrait rechercher l'intégration des politiques, c'est-à-dire qu'elle devrait se construire en tenant compte des autres politiques, viser à produire une synergie et limiter les interactions conflictuelles entre elles.

En ce qui concerne la coordination de la future politique nationale sur les SSSAD et la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (PPA), par exemple, le CREGÉS est d'avis que tout contexte de SSSAD exige une prise en compte des besoins, rôles et responsabilités spécifiques des PPA, tant à la phase d'évaluation qu'à celles de la planification, de la mise en œuvre et de la prestation de services, et ce, à l'avantage de toutes les parties prenantes. Ainsi, il incombe à chaque initiative ministérielle impliquant l'engagement des PPA d'être réfléchi de manière à favoriser distinctement leur engagement et leur soutien.

Coordination et adaptation des services

La diversité des expériences de vieillissement ainsi que des défis et des besoins qui y sont liés appelle à l'adaptation des SSSAD et à leur coordination avec les services offerts par d'autres programmes.

Le CREGÉS suggère ce qui suit :

- *Éliminer la dépendance aux « épisodes de services » au profit d'un retour au suivi à long terme et continu pour les personnes âgées et leurs PPA, en mettant un accent particulier sur les populations plus vulnérables.*
- *Maintenir l'intervenant·e pivot dans son rôle de coordination et de suivi même lorsque/si le dossier est transféré entre les programmes.*
- *Développer des équipes spécialisées réunissant l'expertise des directions SAPA, DI-TSA-DP et Santé mentale afin d'adapter l'offre de services pour mieux répondre aux besoins des personnes âgées et de leurs PPA, et plus particulièrement des personnes plus vulnérables.*
- *Investir des ressources importantes (financières, infrastructures et humaines) pour faciliter le développement et l'amélioration de SSSAD culturellement sûrs par et pour les communautés locales des Premières Nations, des Inuits et des Métis.*
- *Élaborer un protocole sous la direction des Premières Nations, des Inuits et des Métis afin de mettre en place un système de prise de décisions partagées entre le secteur public et les communautés s'appuyant sur l'expertise locale (leaders communautaires, PVSND et personnes âgées).*

Thème 2 : Échelles et modes de gouvernance des SSSAD

Gouvernance financière

Le CREGÉS réitère que le financement des soins et services de soutien à domicile devrait, comme la politique, devenir le premier choix pour l'allocation des budgets dans la catégorie des soins et de services de longue durée. Ce virage nécessite un réel changement de volonté politique. La refonte de la politique nationale sur les SSSAD représente une opportunité tout indiquée pour entamer ce virage essentiel.

Échelle de gouvernance et parties prenantes de la gouvernance des SSSAD

Le CREGÉS propose les actions suivantes afin d'optimiser le parcours d'accès des personnes âgées aux SSSAD :

- *Adopter le principe – « inégal, mais équitable ».*
- *Favoriser la création de structures locales de gouvernance des SSSAD afin de développer des actions et des programmes répondant aux réalités et aux besoins locaux qui sont différents à travers le Québec. Le gouvernement provincial devrait fournir des outils, des ressources et du pouvoir d'action au niveau local afin de leur permettre de définir leurs besoins et d'établir leurs priorités d'intervention.*
- *Ces structures locales de gouvernance des SSSAD devraient impliquer systématiquement des parties prenantes du tiers secteur et leur conférer une voix équivalente à celle des parties prenantes du RSSS.*
- *Créer un budget dédié aux SSSAD par localité.*
- *Impliquer le milieu municipal et les MRC en leur fournissant des moyens récurrents pour appuyer les initiatives locales.*
- *Redonner plus de pouvoir, de discrétion et de capacités d'action aux CLSC et aux équipes SAPA.*
- *Pérenniser les budgets des partenaires communautaires et alléger la reddition de comptes.*

Thème 3 : Réalité du vieillissement à domicile : les SSSAD en contexte

En ce qui a trait à l'intégration de technologies en SSSAD, le CREGÉS propose ce qui suit :

- Veiller à ce que les personnes âgées disposent de services Wi-Fi et d'équipements abordables, tout en prévoyant des ressources adéquates pour répondre aux besoins de soutien technique.
- Introduire prioritairement des innovations technologiques qui renforcent les relations humaines entre les personnes âgées et les intervenant·e·s en SSAD, et s'assurer que le personnel reçoit la formation et le soutien technique nécessaires pour bien les intégrer dans leur travail.
- Mieux protéger la confidentialité et le consentement des personnes âgées en ce qui concerne les technologies utilisant des systèmes complexes de suivi, de surveillance et de collecte de données.
- Impliquer activement les personnes âgées, leurs PPA et le personnel des SSSAD dans le développement et l'évaluation des innovations technologiques en SSSAD.

*En ce qui concerne les **soins palliatifs et de fin de vie à domicile**, le CREGÉS est d'avis que les CLSC sont tout indiqués pour transmettre et diffuser une information complète sur l'offre de soins et de services publics, incluant les soins palliatifs et de fin de vie à domicile et les directives médicales anticipées. Ces informations devraient être accessibles dans plusieurs langues.*

*Pour apporter un **soutien adapté aux personnes âgées en situation de neurodiversité et à leurs PPA**, le CREGÉS suggère ce qui suit :*

- Améliorer la formation spécialisée et intersectionnelle à tous les niveaux.
- Élaborer un protocole d'intervention et une offre de services qui abordent le vieillissement simultané de la PPA et de l'utilisateur.
- Former les fournisseurs de services sur des stratégies de communication inclusive avec les personnes âgées en situation de neurodiversité.
- Établir des protocoles et des pratiques pour la prise de décisions relationnelles et la collaboration entre le secteur public, le secteur communautaire, la PPA et l'utilisateur.

Recherche et avancement des connaissances

Les chercheur·e·s, praticien·ne·s et collaborateur·rice·s que rassemble le CREGÉS possèdent une vaste expertise et une grande capacité de recherche partenariale ancrée dans différents champs disciplinaires et empruntant des approches méthodologiques diversifiées et innovantes. Il importe que les nouvelles connaissances issues de travaux de recherche sur le vieillissement soient diffusées largement, et que le gouvernement continue d'y porter attention. Puiser dans l'expertise

développée dans le cadre de projets novateurs ouvre la voie vers une meilleure compréhension de réalités complexes, une amélioration des services et des programmes et une adaptation des politiques au contexte social actuel et aux changements sociétaux à venir.