ETMIS 2015; Vol. 11: N° 01

L'autonomisation des personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement

Mars 2015

Une production de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

Avis rédigé par
Annie Tessier

Avec la collaboration de
Marie-Dominique Beaulieu
Renée Latulippe
Carrie Anna McGinn

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
Québec

Le présent avis a été présenté au Comité scientifique permanent de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) lors de sa réunion du 19 décembre 2014.

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'INESSS.

Ce document et ses annexes sont accessibles en ligne dans la section *Publications* de notre site *Web*.

Équipe de projet

Auteur
Annie Tessier, Ph. D.

Collaborateurs
Marie-Dominique Beaulieu, M.D., M. Sc.
Renée Latulippe, M. A.
Carrie Anna McGinn, M. Sc.

Direction scientifique
Sylvie Bouchard, B. Pharm., D.P.H., M. Sc., M.B.A.

Coordination scientifique
Micheline Lapalme, Ph. D.

Recherche d'information scientifique
Lysane St-Amour, MBSI
Caroline Dion, MBSI, *bibl. prof.*

Soutien documentaire
Micheline Paquin, *tech. doc*.

Édition

Responsable
Renée Latulippe, M. A.

Coordination
Véronique Baril

Révision linguistique
Madeleine Fex

Traduction
Maude Synnott

Vérification bibliographique
Denis Santerre

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2015
Bibliothèque et Archives Canada, 2015
ISSN 1915-3104 INESSS (PDF) ISBN 978-2-550-72808-5 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2015

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). L'autonomisation des personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement. Avis rédigé par Annie Tessier, avec la collaboration de Marie-Dominique Beaulieu, Renée Latulippe et Carrie Anna McGinn. ETMIS 2015; 11(01): 1-57

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

Comité de suivi

Michèle Archambault, Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS)
Cathy Bérubé, Programmes clientèles et des services à la communauté, Agence de la santé et des services sociaux (ASSS) du Bas-Saint-Laurent
Céline Bureau, Centre de santé et de services sociaux – Institut universitaire de gériatrie de Montréal (CSSS-IUGM)
Jacques Gauthier, Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ)
Claude Guimond, Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ)
Sylvie Greco Le May, Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)
Sylvie La Perrière, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ)
Diane Levasseur, Ordre des infirmières et infirmiers auxiliaires du Québec (OIIAQ)
Mario Tardif, Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ)
Marc Rochefort, Regroupement provincial des comités d'usagers (RPCU)
Sylvie Valade, Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ)
Lyse Gautier, Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ)

Comité consultatif

Mathilda Abi-Antoun, directrice du programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA), CSSS de la Pointe-de-l'Île
Michel Bracka, médecin de famille, CSSS de la Pointe-de-l'Île
Nicole Dubuc, chercheuse et directrice, Centre de recherche sur le vieillissement (CDRV) du CSSS-IUGS et professeure des sciences infirmières, Université de Sherbrooke
Stéphane Dubuc, directeur, Première ligne et maintien de l'autonomie, CSSS Jardins-Roussillon
Francine Ducharme, professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et chercheuse à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM)
Édith Fournier, proche aidante, Bureau du patient partenaire
Lydia Ingenito, directrice adjointe, programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA), Agence de la santé et des services sociaux (ASSS) de Montréal
Michèle Morin, gériatre, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ)
Marie-Hélène Raymond, doctorante et auxiliaire d'enseignement, Université de Montréal, et ergothérapeute, CSSS d'Ahuntsic et Montréal-Nord et du Cœur-de-l'Île

Lecteurs externes

La lecture externe est un des mécanismes utilisés par l'INESSS pour assurer la qualité de ses travaux. Les lecteurs externes valident les aspects méthodologiques de l'évaluation de même que l'exactitude du contenu, en fonction de leurs domaines d'expertise propre.

Les lecteurs externes du présent avis sont :

D^{re} Nathalie Delli Colli, professeure adjointe à l'École de travail social de la Faculté des lettres et des sciences humaines de l'Université de Sherbrooke et chercheuse au Centre de recherche sur le vieillissement (CDRV) du CSSS-IUGS

D^re^ Mélanie Levasseur, ergothérapeute et professeure agrégée à l'École de réadaptation de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke et chercheuse au Centre de recherche sur le vieillissement (CDRV) du CSSS de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (CSSS-IUGS)

D^r^ André Tourigny, médecin-conseil à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), professeur agrégé à la Faculté de médecine de l'Université Laval, directeur de l'Institut sur le vieillissement et la participation sociale des ainés de l'Université Laval (IVPSA) et responsable du volet Promotion et prévention au Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ) du CHU de Québec

Michel Simard, directeur des programmes et activités cliniques au CSSS de la Matapédia

Autres contributions

Outre les lecteurs externes, l'INESSS tient aussi à remercier les personnes suivantes, qui ont contribué à la préparation de cet avis en fournissant soutien, information et conseils clés, à savoir les ainés qui ont participé aux groupes de discussion, les représentants des Entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD) consultés et les intervenants des CSSS qui nous ont fait part de leur opinion lors d'un sondage en ligne.

Déclaration d'intérêts

L'INESSS ne signale aucun conflit d'intérêts.

Responsabilité

L'INESSS assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs du présent document. Les conclusions et les recommandations qu'il contient ne reflètent pas forcément les opinions des lecteurs externes ou des autres personnes consultées aux fins du présent dossier.

COMITÉ SCIENTIFIQUE PERMANENT EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX

Membres

M. Pierre Dostie
- Directeur des clientèles en Dépendances (CSSS et Centre de réadaptation en dépendances), Santé mentale, Enfance, jeunesse et famille, et Santé publique au CSSS de Jonquière
- Chargé de cours en travail social, Université du Québec à Chicoutimi

M. Hubert Doucet
- Consultant en bioéthique
- Professeur associé, Faculté de théologie et de sciences des religions, Université de Montréal

M. Serge Dumont
- Directeur scientifique, CSSS de la Vieille-Capitale
- Directeur du Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé
- Professeur titulaire, École de service social, Université Laval
- Chercheur, Centre de recherche en cancérologie, Hôtel-Dieu de Québec

M^me^ Isabelle Ganache
- Consultante en éthique, Commissaire à la santé et au bien-être
- Professeure adjointe de clinique, Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, Faculté de médecine, Université de Montréal

M. Jude Goulet
- Pharmacien, chef du Département de pharmacie, Hôpital Maisonneuve-Rosemont

M^me^ Marjolaine Landry
- Professeure, Département des sciences infirmières, Centre universitaire de Drummondville, Université du Québec à Trois-Rivières
- Chercheuse, Centre affilié universitaire, Centre de santé et de services sociaux - Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke

M^me^ Claudine Laurier
- Pharmacienne
- Professeure titulaire, Faculté de pharmacie, Université de Montréal

M^me^ Louise Lavergne
- Directrice générale, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

M^me^ Esther Leclerc (présidente)
- Infirmière
- Ex-directrice générale adjointe, Centre hospitalier de l'Université de Montréal

D^r^ Michael Malus
- Médecin de famille,
- Chef du Département de médecine familiale et responsable du Centre réseau intégré universitaire (CRIU) Herzl de l'Hôpital général juif – Sir Mortimer B. Davis
- Professeur associé, Département de médecine familiale, Université McGill

D^r^ Maurice St-Laurent
- Gériatre
- Professeur agrégé de clinique, Faculté de médecine, Université Laval

M. Jean Toupin (vice-président)
- Professeur associé, Département de psychoéducation, Université de Sherbrooke
- Chercheur, Institut universitaire en santé mentale de Montréal

Membres citoyens

M. Marc Bélanger
- Psychoéducateur à la retraite
- Professionnel expert de l'intervention des autorités publiques et de l'organisation des services en interdisciplinarité et intersectorialité (santé et services sociaux, justice, éducation) auprès des personnes éprouvant des difficultés d'adaptation psychosociale

M^me^ Jeannine Tellier-Cormier
- Professeure en soins infirmiers à la retraite, Cégep de Trois-Rivières

Membres experts invités

M. Éric A. Latimer
- Économiste et professeur titulaire, Département de psychiatrie, Faculté de médecine, Université McGill
- Chercheur, Institut universitaire en santé mentale Douglas

M. Aimé Robert LeBlanc
- Ingénieur, professeur émérite, Institut de génie biomédical, Département de physiologie, Faculté de médecine, Université de Montréal
- Directeur adjoint à la recherche et au développement, Centre de recherche de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

D^r^ Réginald Nadeau
- Cardiologue et chercheur, Centre de recherche de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal
- Professeur émérite, Faculté de médecine, Université de Montréal

D^r^ Raghu Rajan
- Hématologie et oncologue médical, Centre universitaire de santé McGill
- Professeur associé, Université McGill
- Membre du Comité de l'évolution des pratiques en oncologie (CEPO) et du programme de gestion thérapeutique des médicaments

Membre observateur MSSS (depuis le 27 février 2015)

M^me^ Natalie Rosebush
- Directrice générale adjointe aux services aux aînés, Direction générale des services sociaux, Ministère de la Santé et des Services sociaux

TABLE DES MATIÈRES

EN BREF i
RÉSUMÉ ii
SUMMARY v
SIGLES ET ABRÉVIATIONS viii
GLOSSAIRE x
INTRODUCTION 1
1 MÉTHODOLOGIE 4
1.1 Question 1 Efficacité et innocuité – Revue systématique 4
1.1.1 Stratégie de recherche de l'information 4
1.1.2 Critères de sélection des études scientifiques 5
1.1.3 Procédure de sélection des études scientifiques 5
1.1.4 Évaluation de la qualité des études 5
1.1.5 Méthodes d'extraction et d'analyse des données issues des études scientifiques 6
1.2 Question 2 Expériences internationales – Revue narrative 6
1.2.1 Stratégie de recherche de l'information 6
1.2.2 Critères de sélection des données 7
1.2.3 Méthodes d'extraction et d'analyse des données 7
1.3 Question 3 Implantation de l'autonomisation au Québec – Revue narrative et consultations 7
1.3.1 Organisation des services de soutien à domicile au Québec 7
1.3.2 Consultation des parties prenantes 8
1.4 Méthodes d'analyse et de synthèse de l'ensemble des données 9
2 EFFICACITÉ DE L'AUTONOMISATION 10
2.1 Intervention correspondant à l'autonomisation ainsi qu'elle est définie dans cet avis 10
2.2 Intervention fondée sur la philosophie de l'autonomisation sans répondre à toutes les caractéristiques 16
2.3 Revues systématiques d'interventions 18
2.4 Résumé 20
3 EXPÉRIENCES INTERNATIONALES 21
3.1 Autonomisation en général 21
3.1.1 Grandes caractéristiques de l'autonomisation 22
3.1.2 Parallèle entre les services habituels et l'autonomisation 23
3.1.3 Exemples 24

3.2 Autonomisation au Royaume-Uni 25
3.3 Autonomisation en Australie 27
3.4 Autonomisation en Nouvelle-Zélande 29
3.5 Autonomisation dans les provinces canadiennes autres que le Québec 30
3.5.1 Ontario 30
3.5.2 Colombie-Britannique 30
3.5.3 Nouveau-Brunswick 31
3.6 Implantation à l'échelle internationale 31
3.6.1 Facteurs favorisants 31
3.6.2 Outils d'implantation 33
3.7 Résumé 34
4 IMPLANTATION DE L'AUTONOMISATION AU QUÉBEC 35
4.1 Organisation des services de soutien à domicile au Québec 35
4.1.1 Organisation structurelle 35
4.1.2 Portrait des usagers 37
4.2 Consultation des parties prenantes 38
4.2.1 Comités de suivi et consultatif 38
4.2.2 Consultation des milieux cliniques 40
4.2.3 Consultation des usagers 44
DISCUSSION 45
CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS 48
RÉFÉRENCES 51

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 Études où l'intervention étudiée correspond à l'autonomisation, ainsi qu'elle est définie dans le présent avis 13
Tableau 2 Études où l'intervention correspond à la philosophie de l'autonomisation, mais où les services sont rendus principalement par des ergothérapeutes 17
Tableau 3 Revues systématiques 19
Tableau 4 Caractéristiques de l'autonomisation dans les pays étudiés 22
Tableau 5 Parallèle entre les services habituels et l'autonomisation 23
Tableau 6 Exemple de service d'autonomisation 24
Tableau 7 Huit facteurs favorisants 32
Tableau 8 Cinq autres facteurs favorisants 33
Tableau 9 Analyse de l'autonomisation en fonction des facteurs de l'échelle GRADE 48

FIGURE

Figure 1 Coûts cumulatifs, sur un an, de l'autonomisation 13

EN BREF

L'essor de la population âgée et l'augmentation des besoins en services de longue durée sont des préoccupations mondiales. Certains pays y ont répondu en intégrant l'autonomisation dans leur offre de service de soutien à domicile. Le terme « autonomisation » est parfois utilisé dans son sens général, qui réfère à une philosophie, celle d'augmenter l'autonomie de personnes vulnérables. Toutefois, ainsi qu'il est défini dans le présent avis, ce terme réfère également à une intervention ayant des caractéristiques spécifiques. Cette intervention a pour objet d'aider les personnes âgées à continuer de vivre à domicile et d'éviter ou de retarder la progression vers des services plus intensifs et plus couteux. L'autonomisation met l'accent sur le développement ou le rétablissement des capacités d'un usager à vivre de façon aussi autonome que possible et accorde une priorité à la participation active de l'usager et de son proche aidant dans les décisions qui concernent les services de soutien à domicile qu'ils reçoivent. Le présent avis a pour objet d'évaluer la pertinence d'introduire l'autonomisation qui complèterait les autres services de soutien à domicile déjà offerts au Québec.

Les données scientifiques provenant de 20 études différentes sont prometteuses quant à l'efficacité de l'autonomisation, particulièrement sur le plan de la qualité de vie liée à la santé et sur le plan de l'utilisation des services. L'autonomisation a un effet positif sur les capacités fonctionnelles, mais cet effet n'est probablement pas supérieur à celui qu'ont les services de soutien à domicile habituels. L'autonomisation semble avoir le potentiel d'être efficiente, particulièrement après la première année et à la condition que les services soient rendus de façon optimale.

Depuis les dix dernières années, plusieurs pays ont implanté l'autonomisation et ont obtenu des résultats positifs sur le terrain. Un examen de ces expériences internationales a permis de déterminer les caractéristiques clés de l'autonomisation et les facteurs favorisants du succès de son implantation.

Les parties prenantes consultées aux fins de cet avis, notamment des intervenants, des usagers, des experts et des représentants d'organismes divers, se sont montrées enthousiastes, mais prudentes, face à la perspective d'implanter l'autonomisation au Québec. Enfin, la philosophie sur laquelle repose l'autonomisation est en accord avec celle qui sous-tend les autres initiatives et politiques nationales.

Considérant les données probantes, l'équilibre entre les avantages et les inconvénients, les valeurs et les préférences des parties prenantes et son impact vraisemblablement nul sur les ressources financières, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) considère que l'introduction de l'autonomisation, qui complèterait les autres services à domicile déjà offerts, est pertinente. L'implantation pourrait se faire selon certaines modalités et par étapes, en commençant par un projet de démonstration. L'objectif du projet serait d'encadrer les modalités d'intervention et non pas de prouver, hors de tout doute, l'efficacité de l'intervention.

RÉSUMÉ

Le Québec est le deuxième endroit au monde, après le Japon, où la population vieillit le plus rapidement. Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), il y a un risque réel de voir une véritable explosion des besoins en soins de longue durée. De nouvelles pratiques en matière de soutien à domicile doivent être considérées en vue de relever les défis soulevés par le vieillissement de la population. Certains pays ont intégré l'autonomisation dans leur offre de service de soutien à domicile. L'autonomisation est intéressante, car elle a le potentiel de permettre des économies tout en répondant aux désirs de la population de vieillir à domicile. L'objectif est d'augmenter l'autonomie à court terme et de prévenir ou retarder la perte de capacités.

L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a produit le présent avis après avoir évalué la pertinence d'introduire, au Québec, l'autonomisation dans l'offre de service de soutien à domicile en répondant aux trois questions suivantes :

1. L'autonomisation des personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement est-elle efficace?
2. Quelles sont les grandes caractéristiques de l'autonomisation dans les pays où elle est déjà implantée?
3. Quelles seraient les possibles conséquences, pour le Québec, d'intégrer l'autonomisation à l'offre de service de soutien à domicile destinée aux personnes en perte d'autonomie?

Le terme « autonomisation » est parfois utilisé dans son sens général, qui réfère à une philosophie, celle d'augmenter l'autonomie de personnes vulnérables. Toutefois, ainsi qu'il est défini dans cet avis, ce terme réfère également à une intervention ayant des caractéristiques spécifiques. L'autonomisation a pour objet d'aider les personnes âgées à continuer de vivre à domicile et d'éviter ou de retarder la progression vers des services plus intensifs et plus couteux. L'autonomisation met l'accent sur le développement ou le rétablissement des capacités d'un usager à vivre de façon aussi autonome que possible. Elle accorde aussi une priorité à la participation active de l'usager et de son proche aidant dans les décisions qui concernent les services de soutien à domicile qu'ils reçoivent.

Efficacité de l'autonomisation

Une revue systématique a été réalisée. Les données scientifiques provenant de 20 études suggèrent que l'autonomisation est une avenue prometteuse. Elle semble particulièrement efficace en ce qui concerne la qualité de vie liée à la santé et l'utilisation des services, sans avoir d'effet négatif sur charge de travail des aidants. L'autonomisation a un effet positif sur les capacités fonctionnelles, mais cet effet n'est probablement pas supérieur à celui qu'ont les services de soutien à domicile habituels. Il semble que l'autonomisation pourrait s'avérer efficiente particulièrement après la première année et à la condition que les services soient rendus de façon optimale.

Expériences internationales

Dans les dix dernières années, plusieurs pays ont adopté cette intervention. L'implantation a commencé par des projets pilotes, qui ont été fructueux. L'autonomisation a reçu du soutien politique et est en expansion. En général, on observe une réduction du nombre d'heures de

services à la fin de l'autonomisation et une satisfaction des usagers quant aux services reçus. L'examen d'expériences internationales a permis de déterminer les caractéristiques clés de l'autonomisation et les facteurs favorisants du succès de son implantation.

Implantation de l'autonomisation au Québec

Des consultations de 21 experts et parties prenantes ont été faites. Ces derniers se sont montrés enthousiastes, mais prudents, face à la perspective d'implanter l'autonomisation au Québec. De plus, la philosophie sur laquelle repose l'autonomisation est en accord avec celle qui sous-tend les autres initiatives et politiques nationales.

De plus, 125 intervenants des centres de santé et de services sociaux (CSSS) ont été consultés au moyen d'un sondage en ligne. Ils croient que l'autonomisation pourrait avoir un effet bénéfique. La plupart des répondants du sondage se disent intéressés à utiliser l'autonomisation dans le contexte de leur travail en soutien à domicile auprès des personnes âgées. Toutefois, ils sont unanimes pour dire que les ressources humaines et financières manquent. Ils sont préoccupés par le besoin de financement, de temps, de formation, de soutien et de supervision, de travail en mode interdisciplinaire, de communication efficace, d'évaluation de la performance selon une vision à long terme et de continuité de la relation d'aide; ils craignent également une éventuelle surcharge de travail.

Enfin, les 20 usagers rencontrés en groupe de discussion sont motivés par l'intervention. Ils ont tout de même des inquiétudes, craignant que ces services ne puissent rester optionnels et qu'ils provoquent des coupures dans les services déjà offerts. De plus, ils estiment que les services doivent être rendus dans le respect des limites de l'usager et doivent être ajustés, en cours d'intervention, selon les besoins de ce dernier. La facilité d'accès aux services est aussi un sujet d'inquiétude des usagers. Ils considèrent qu'il devrait être simple de recevoir à nouveau des services après la fin de la période de services.

Conclusion et recommandations

Par conséquent, l'INESSS considère que l'introduction de l'autonomisation qui complèterait les autres services à domicile déjà offerts est pertinente. La recommandation tient compte des éléments suivants : les données probantes, bien que leur niveau de qualité soit de faible à modérée, soutiennent l'efficacité de l'autonomisation, est appréciée des usagers et des intervenants sans qu'aucun inconvénient n'ait été documenté par les juridictions, les personnes consultées appuient la philosophie d'autonomisation, sans toutefois prioriser l'introduction de l'intervention d'autonomisation dans l'offre de service, et son impact sur les ressources financières est vraisemblablement nul.

L'implantation pourrait se faire selon certaines modalités et par étapes, en commençant par un projet de démonstration afin d'encadrer les modalités d'intervention. L'objectif de ce projet ne serait pas de prouver, hors de doute, de l'efficacité de l'intervention. Le projet ne comporterait pas de volet expérimental et ne permettrait pas de faire des comparaisons avec un groupe témoin.

À la lumière de l'ensemble des facteurs présentés dans cet avis, l'INESSS formule les recommandations suivantes au ministre de la Santé et des Services sociaux :

1. L'ensemble de l'évaluation réalisée permet de recommander l'introduction graduelle de l'autonomisation dans l'offre de service de soutien à domicile du Québec, en complémentarité des autres services du continuum.

2. L'intervention devrait être fondée sur les 10 grandes caractéristiques (voir le tableau 4) et les 13 facteurs favorisants du succès de l'autonomisation (voir les tableaux 7 et 8), notamment : être de courte durée, orientée vers des objectifs, tenir compte des besoins physiques, psychologiques et sociaux de l'usager, permettre un accès rapide à des professionnels ayant des compétences spécialisées et à de l'équipement et être évaluée en fonction des résultats.
3. Les CSSS, qui ont la responsabilité d'évaluer les besoins de la clientèle et d'élaborer les plans d'intervention, doivent organiser l'offre de service en collaboration avec les partenaires, dont les EESAD.
4. L'intervention devrait cibler initialement les personnes âgées ayant des incapacités légères ou modérées qui correspondent aux profils ISO-SMAF 1 à 6.
5. La démarche doit reconnaitre la nécessité de l'engagement de l'usager et de ses proches dans toutes les étapes de l'intervention.
6. L'accent doit être mis sur la formation initiale et le soutien continu de tout le personnel concerné. La formation devrait correspondre au profil de compétences requises selon les responsabilités de chaque catégorie d'intervenants. La formation devrait porter notamment sur la connaissance de l'intervention ainsi que sur les habiletés à développer avec l'usager et les proches aidants des plans d'intervention axés sur des objectifs spécifiques.
7. L'implantation de l'autonomisation devrait se faire dans un processus par étapes, en commençant par un projet de démonstration dans quelques CSSS, en vue de documenter la faisabilité, l'acceptabilité et les couts associés. Ce projet permettrait également de déterminer les facteurs contraignants et les facteurs favorisants susceptibles d'influencer le succès de l'implantation de l'autonomisation selon les personnes âgées et leurs proches aidants et les intervenants. Ce projet devrait faire l'objet d'un protocole désignant des indicateurs de performance de qualité.
8. La sensibilisation et la promotion de l'autonomisation dans tout le réseau local de services et auprès de la population sont nécessaires avant son implantation.

SUMMARY

Reablement for Seniors Experiencing Loss of Autonomy

Québec is the second place in the world, after Japan, with the fastest aging population. According to the World Health Organization (WHO), there is a real risk of an explosion of long-term care needs. New practices in homecare services must be considered in order to address these changes. Some countries have implemented a new approach called reablement, which is interesting for its cost saving potential while while meeting the wishes of the people to age at home. The objective is to increase autonomy and prevent or delay the loss of capacity.

The Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) produced this notice after assessing the relevance of implementing reablement in homecare services in Québec by answering the three following questions:

1. Is reablement an effective strategy for seniors experiencing loss of autonomy?
2. What are the main characteristics of reablement in countries where it is already implemented?
3. What are the possible implications, for Québec, of integrating reablement in its homecare services for people experiencing loss of autonomy?

Reablement aims to help elderly people continue to live at home and prevent or delay a progression to more intensive and costly services. It focuses on developing or restoring a user's capability of living as independently as possible. Reablement also prioritizes the active participation of users and their caregiving family member in the decisions that affect the homecare services they receive.

Effectiveness of Reablement

A systematic review was conducted to determine the effectiveness of the intervention. Scientific data from 20 studies shows that reablement is a promising avenue. It seems particularly effective at improving health-related quality of life and service utilisation, without having a negative impact on caregivers' burden. Reablement has a positive effect on functional capacity, although the impact might not be superior to usual care. It seems that reablement may be cost-effective especially after the first year and as long as the services are performed optimally.

International Experience

In the last ten years, many countries have adopted this intervention. The implementations began with pilot projects, which have been successful. Reablement has received political support and is expanding. In general, it results in a reduction of the number of hours of services and in user satisfaction with the services received. A review of international experience has identified the key characteristics of reablement and the contributing factors to a successful implementation.

Implementing Reablement in Québec

Twenty one expert and stakeholder consultations were held. Stakeholders consulted for this notice have expressed enthusiasm but also caution regarding the prospect of implementing reablement in Québec. Moreover, the philosophy behind reablement is consistent with the philosophy behind other national initiatives and policies.

In addition, 125 workers from Health and Social Services Centres (CSSSs) were consulted through an online survey. They indicated that reablement could have a beneficial effect. The majority of survey respondents expressed interest in using reablement in the context of their work in elderly home care. However, they are unanimous that human and financial resources are lacking. They are concerned about the need for more funding, time, training, support and supervision, interdisciplinary work, effective communication, performance assessment through a long-term vision, and continuity of the assistance relationship. They also fear a possible work overload.

Finally, the 20 users interviewed in focus groups are motivated by the intervention. They have concerns, however, fearing that these services might not remain optional and cause cuts to existing services. In addition, they believe that the services should be provided with full respect of the user's limitation and should be adjusted, during the intervention, as required by the user's needs. Easy access to services is also a matter of concern for users. They agree it should be simple to receive services again after the end of the service period.

Conclusion and Recommendations

Consequently, INESSS considers that the introduction of reablement as a complement to other home services already offered is relevant. The recommendation takes into account: conclusive data (though the level of quality is low to moderate) supporting the effectiveness of reablement; no documented disadvantage; the people consulted support the reablement philosophy, without prioritizing the introduction of this intervention in the services offered; and finally, it is likely to have no impact on financial resources.

The implementation should be done under certain modalities and in stages, beginning with a demonstration project to regulate the intervention modalities. The objective of this project would not be to prove beyond any doubt the intervention's effectiveness. Finally, the project would not include an experimental round and would not allow for comparison with a control group.

In light of the factors discussed in this notice, INESSS makes the following recommendations to the Minister of Health and Social Services:

1. As a whole, the evaluation supports the gradual introduction of reablement in Québec home care services, in association with other services of the continuum.
2. The intervention should be based on the 10 main characteristics (see Table 4) and 13 contributing factors of successful reablement (see Tables 7 and 8), namely: be brief, goal-oriented, take into account the physical, psychological and social needs of the user, allow fast access to professionals with specialized skills and to equipment, and be evaluated based on results.
3. The CSSSs, which are responsible for assessing user needs and developing intervention plans, must organize the provision of services in collaboration with partners, including EESADs.
4. The intervention should initially focus on seniors with mild to moderate disabilities that correspond to profiles ISO-SMAF 1 to 6.
5. The approach must recognize the importance of involving the users and their family at all stages of the intervention.
6. The focus should be on the initial training and ongoing support of all staff involved. Training should match the skill profile required according to the responsibilities of each

caregiver category. It should include intervention knowledge and the skills necessary to develop intervention plans focused on specific objectives in partnership with the user and caregiving family members.

7. The implementation of reablement should be done in a phased process, starting with a demonstration project in a few CSSSs, to document the feasibility, acceptability, and associated costs. This project would also identify limiting and supporting factors likely to influence a successful implementation of reablement according to seniors, caregiving family members, and professional caregivers. The project would require a protocol to identify quality performance indicators.
8. Raising awareness and promoting reablement within the population and throughout the local service network is necessary prior to its implantation.

SIGLES ET ABRÉVIATIONS

ADHC	Ageing, Disability and Home Care
AQESSS	Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
AMSTAR	*Assessment of Multiple Systematic Reviews*
ASM	*Active Service Model*
AVQ	Activités de la vie quotidienne
AVD	Activités de la vie domestique
CASP	*Critical Appraisal Skills Programme*
CHSLD	Centres d'hébergement et de soins de longue durée
COPM	*Canadian Occupational Performance Measure*
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
ECA	Essai clinique aléatoire
EESAD	Entreprises d'économie sociale en aide à domicile
EQ-5D	*European Quality of Life 5 Dimensions*
ESN	European Social Network
FIDA	Fonds international de développement agricole
GRADE	*Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation*
HACC	*Home and Community Care Program*
HAS	Haute Autorité de Santé
HIP	*Home Independence Program*
HNHB LHIN	Hamilton Niagara Haldimand Brant Local Health Integration Network
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
MSFHR	Michael Smith Foundation for Health Research
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NAO	National Audit Office
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
OEMC	Outil d'évaluation multiclientèle
ONU	Organisation des Nations Unies
OQLF	Office québécois de la langue française
OSM	Organisation mondiale de la Santé
PALV	Perte d'autonomie liée au vieillissement
PEFSAD	Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique

PIED	Programme intégré d'équilibre dynamique
SAPA	Programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées
SMAF	Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle
SCIE	Social Care Institute for Excellence
RAI-MDS HC	*Resident Assessment Instrument – Minimum Data Set Home Care*
VGQ	Vérificateur général du Québec

GLOSSAIRE

Activités de la vie quotidienne

Ensemble de gestes accomplis chaque jour par une personne dans le but de prendre soin d'elle-même ou de participer à la vie sociale [Blouin *et al.*, 1995, p. 13].

Activités de la vie domestique

Ensemble des tâches accomplies chaque jour par une personne et qui concerne sa vie à l'intérieur et autour de son foyer [Blouin et Bergeron, 1997, p. 12].

Autonomisation

Philosophie : Manière de voir, de comprendre, d'interpréter le monde, les choses de la vie, qui guide le comportement[1].

Intervention : Activité ou technique propre à une discipline visant à prévenir, à soulever ou à régler les problèmes physiques ou psychologiques des personnes ayant des incapacités [OQLF, 1997].

Autonomisation : Processus par lequel une personne, ou un groupe social, acquiert la maîtrise des moyens qui lui permettent de se conscientiser, de renforcer son potentiel et de se transformer dans une perspective de développement, d'amélioration de ses conditions de vie et de son environnement. Précisons qu'on peut également utiliser *autonomisation* dans des domaines connexes, tels que la pédagogie (*autonomisation des élèves*) et la psychologie (*autonomisation des personnes ayant une déficience intellectuelle*), plutôt que d'employer les multiples expressions synonymiques telles que *prise en main*, *prise en charge*, *renforcement de l'autonomie*, etc. [OQLF, 2003].

Philosophie de l'autonomisation : Système d'idées qui se propose de dégager les principes fondamentaux de l'autonomisation.

Intervention de l'autonomisation : Ensemble d'activités qui reposent sur la philosophie de l'autonomisation. L'intervention est rattachée à des caractéristiques spécifiques et elle permet d'actualiser la philosophie dans un plan d'intervention.

Coefficient Kappa

Mesure du degré de concordance entre deux mesures de la même variable catégorique en surcroit de la concordance due au simple fait du hasard[2].

Efficience

Capacité d'obtenir le bénéfice maximal possible compte tenu des ressources disponibles[3].

[1] Dictionnaires de français Larousse [site Web]. Disponible à : http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/philosophie/60268.
[2] Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Glossaire en ETS [site Web]. Disponible à : http://htaglossary.net/tiki-index.php?switchLang=fr (consulté le 19 janvier 2015).
[3] *Ibid.*

Interdisciplinaire

Qui concerne l'interaction de deux ou plusieurs disciplines ou spécialités à la fois, organisées en fonction d'un projet à réaliser ou d'un problème à résoudre [OQLF, 2009]. Précisons que, lorsqu'il s'agit des apports de chaque discipline ancrés autour d'un point, mais sans projet commun, on emploie de préférence l'adjectif *multidisciplinaire*.

Littérature grise

Documents publiés à l'intention d'un public restreint, en dehors des grands circuits de diffusion, et difficilement repérables dans les bases de données courantes, tels que des présentations à des congrès, des évaluations de technologies de la santé réalisées par des hôpitaux, certains documents gouvernementaux, etc. Note : La définition de la littérature grise ne fait pas l'unanimité, car la frontière qui la délimite est mouvante et évolue avec les nouveaux moyens techniques[4].

Re-ablement et Restorative care[5]

Services destinés aux personnes ayant une mauvaise santé physique ou mentale pour les aider à composer avec leur maladie par l'apprentissage ou le réapprentissage des compétences nécessaires à la vie quotidienne [Kent *et al.*, 2000] (traduction libre de l'anglais).

Revue narrative

Synthèse d'études originales qui n'ont pas été répertoriées ou analysées de façon systématique, c'est-à-dire standardisées et objectives[6].

Revue systématique

Forme de recension structurée des publications portant sur une question formulée de façon à ce qu'on puisse y répondre en analysant les articles qui s'y rapportent[7].

[4] *Ibid.*
[5] Ces deux termes sont considérés comme des synonymes dans le présent avis.
[6] *Ibid.*
[7] *Ibid.*

INTRODUCTION

Le Québec est le deuxième endroit au monde, après le Japon, où la population vieillit le plus rapidement [MSSS, 2013]. Dans les 20 prochaines années, le nombre de Québécois de 75 ans et plus va doubler. En 2050, les personnes âgées seront 2 fois plus nombreuses que les enfants dans les pays développés [ONU, 2002]. De plus, les aidants naturels, qui sont un pilier important du soutien offert aux ainés, se font de plus en plus rares et moins disponibles [Stonebridge, 2013]. Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), il y a un risque réel de voir une véritable explosion des besoins en matière de soins de longue durée.

Il y a une volonté de la part des personnes âgées de vieillir à domicile, et ce, même lorsqu'elles ont de la difficulté à effectuer, sans aide, certaines tâches de la vie courante [AQESSS, 2011]. Ainsi, 73 % des personnes âgées de 75 ans et plus vivent à domicile (2009) [MSSS, 2010] bien que 38 % d'entre elles présentent des incapacités modérées ou graves (2010-2011) [Fournier *et al.*, 2013].

Parallèlement, les politiques mondiales de santé concernant les personnes âgées sont imprégnées des concepts de l'activité, de l'autonomie, du vieillissement réussi et des saines habitudes de vie. Un des défis est la réduction des obstacles à la participation sociale des personnes âgées dans la société. L'*empowerment*, est un concept en vogue depuis les années 1990 [Charpentier et Soulières, 2007]. Il reflète notre volonté de reconnaitre les ainés en tant que « acteurs-citoyens » (ayant des droits et un pouvoir d'agir) et non uniquement en tant que « bénéficiaires » ou « personnes dépendantes ». Il existe différentes formes d'*empowerment* dont l'*empowerment* technocratique, qui vise une plus grande capacité d'adaptation des individus. Cette forme d'*empowerment* repose sur le maintien de l'autonomie des ainés et favorise leur indépendance par rapport aux services. On mise sur la responsabilisation des personnes âgées, sur leur entourage et sur leur communauté. Depuis les années 1990, dans la philosophie du virage ambulatoire, le discours gouvernemental a été grandement teinté par cette approche [Charpentier et Soulières, 2007].

Dans un contexte de mise à jour des orientations ministérielles relatives au soutien à domicile, ces changements de pratique devront être considérés. En théorie, les services de soutien à domicile ont pour objet de permettre aux personnes âgées non seulement de continuer de vivre à domicile, mais également de maintenir ou de rétablir leur autonomie. Toutefois, les pratiques actuelles en matière de soutien à domicile aux personnes âgées sont davantage axées sur la compensation plutôt que sur la prévention et sur la réduction des dépendances; on tend à accomplir la tâche à la place de la personne, plutôt que de l'accompagner, pour l'aider.

Dans le contexte d'une révision des façons de faire, l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) qui représente 125 établissements dont les Centres de santé et de services sociaux (CSSS), a entrepris d'importants travaux en 2010 relativement à l'offre de service du réseau de la santé et des services sociaux aux personnes âgées en perte d'autonomie et à leurs proches aidants. Les travaux ont mené à la proposition de pistes d'action pour faire face au vieillissement de la population ainsi qu'à l'élaboration d'un guide d'implantation de ces pistes, dont plusieurs concernent l'aide à domicile [AQESSS, 2011].

L'AQESSS a demandé à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) d'étudier la pertinence d'introduire une nouvelle intervention qui complèterait les autres

services à domicile déjà offerts. La question décisionnelle exprimée initialement par l'AQESSS est la suivante :

- *Quels sont les impacts de l'intégration systématique à domicile d'activités de type « re-ablement » auprès des personnes âgées sur le plan a) des conséquences pour les personnes visées et leurs proches, b) des conséquences pour les CSSS et leurs partenaires et c) du rapport couts/avantages?*

L'intervention d'autonomisation commence à être bien établie en Écosse, en Australie et en Nouvelle-Zélande. En Écosse, on parle de *reablement*, alors qu'en Australie et en Nouvelle-Zélande, on parle de *restorative care*. Après des échanges avec plusieurs parties prenantes, il a été convenu d'utiliser le terme « autonomisation » pour traduire les termes *reablement* et *restorative care*, qui ne sont pas différenciés dans le présent avis. Selon l'Office québécois de la langue française (OQLF), l'autonomisation est « un processus par lequel une personne, ou un groupe social, acquiert la maîtrise des moyens qui lui permettent de se conscientiser, de renforcer son potentiel et de se transformer dans une perspective de développement, d'amélioration de ses conditions de vie et de son environnement ». L'OQLF recommande l'utilisation de ce terme plutôt que d'employer les multiples expressions synonymiques telles que « prise en main », « prise en charge » et « renforcement de l'autonomie ».

Le terme « autonomisation sociale et économique » est utilisé par plusieurs organismes, dont l'Organisation des Nations Unies (ONU), l'OMS, le gouvernement canadien et le Fonds international de développement agricole (FIDA). Ce terme combine le concept du renforcement du pouvoir et celui de l'avancement économique des populations marginalisées (femmes[8], réfugiés[9]). Care Canada publie même un périodique intitulé *Autonomisé – Magazine de l'autonomisation*. Des ressources accrues sont consacrées à ces populations afin de favoriser l'égalité dans une perspective éthique d'équité.

Le terme « autonomisation » est parfois utilisé dans son sens général, qui réfère à une philosophie, celle d'augmenter l'autonomie de personnes vulnérables. Toutefois, ainsi qu'il est défini dans cet avis, ce terme réfère également à une intervention ayant des caractéristiques spécifiques. L'intervention d'autonomisation vise d'abord à améliorer le fonctionnement physique, social et psychologique au lieu de compenser les incapacités. Les autres caractéristiques principales de l'autonomisation sont sa courte durée (environ six à douze semaines), la détermination d'objectifs avec l'usager[10] et son proche aidant à l'intérieur d'un plan d'intervention, la prestation des services par des intervenants non professionnels, l'adaptation de l'environnement et l'apprentissage de l'utilisation d'aides techniques. L'intervention peut viser les activités de la vie quotidienne (AVQ), telles que s'alimenter, s'habiller, prendre une douche ou un bain, utiliser la toilette ou se déplacer. Elle peut également cibler les activités de la vie domestiques (AVD), telles que la préparation des repas, le ménage, la lessive ou les courses, ainsi que les activités civiques ou financières, telles que l'administration du budget, l'aide pour remplir des formulaires ou pour accomplir des démarches administratives. Enfin, l'intervention est conçue, tant à l'étape de l'évaluation qu'à celle de la prestation de services, de manière à pouvoir être administrée par n'importe quel membre de l'équipe professionnelle affectée à ce service. L'expertise dans les disciplines de la réadaptation ou

[8] Affaires étrangères, Commerce et Développement Canada. L'autonomisation économique des femmes : note d'orientation [site Web]. Disponible à : http://www.acdi-cida.gc.ca/acdi-cida/acdi-cida.nsf/fra/NAT-108153853-R2U.

[9] Haut-Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés. Programmes de création de revenus et d'autonomisation [site Web]. Disponible à : http://www.unhcr.fr/pages/4b586f816.html.

[10] Précisons que le terme « usager » sera utilisé dans cet avis pour référer à l'usager et à ses proches aidants.

d’autres disciplines spécialisées peut être mobilisée au besoin. Ainsi, l’intervention est distincte des services de réadaptation.

NOTE

Dans le présent avis, le terme « autonomisation » réfère à l’intervention avec toutes ses caractéristiques et non pas uniquement à la philosophie sur laquelle elle repose, bien que la philosophie soit une caractéristique clé de l’intervention.

1 MÉTHODOLOGIE

La question initiale du demandeur a été circonscrite et reformulée. Le présent avis vise à répondre aux trois questions d'évaluation qui suivent. La méthodologie utilisée pour répondre à chacune d'elle est différente. Il a été entendu avec le demandeur que l'INESSS ne réaliserait pas une analyse couts-avantages, mais que les aspects économiques seraient considérés.

1. L'autonomisation des personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement est-elle efficace?
2. Quelles sont les grandes caractéristiques de l'autonomisation dans les pays où elle est déjà implantée?
3. Quelles seraient les possibles conséquences, pour le Québec, d'intégrer l'autonomisation à l'offre de service de soutien à domicile destinée aux personnes en perte d'autonomie?

1.1 Question 1 Efficacité et innocuité – Revue systématique

Une revue systématique a été réalisée afin de répondre à la question suivante :
« L'autonomisation des personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement :

- a-t-elle un effet positif sur le plan : a) de l'autonomie fonctionnelle de l'usager (soins personnels, activités domestiques, activités civiques et participation sociale, b) de la qualité de vie liée à la santé de l'usager et de ses proches aidants et la charge de travail pour les proches aidants, et c) de l'utilisation des services de santé après l'intervention (nombre d'heures de soins à domicile, hébergement, hospitalisation)?
- est-elle associée à des évènements indésirables, tels que des chutes, des blessures?
- est-elle plus avantageuse pour une population donnée de personnes âgées (c.-à-d. des ainés en perte d'autonomie ayant certaines caractéristiques)?

1.1.1 Stratégie de recherche de l'information

Une revue systématique des publications scientifiques primaires et des synthèses (méta-analyses, revues systématiques, guides de pratique, rapports d'évaluation) a été réalisée afin d'apprécier l'efficacité et l'innocuité des interventions d'autonomisation relatives au soutien à domicile des personnes de plus de 65 ans en perte d'autonomie.

Les bases de données MEDLINE (par PubMed), CINAHL, PsycINFO, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, Database of Abstracts of Reviews of Effects, Health Technology Review et NHS Economic Evaluation Database ont été interrogées. La recherche a porté sur les articles publiés, en français ou en anglais, de janvier 2001 à novembre 2014. De plus, les bibliographies des études retenues ont été examinées sans restriction temporelle.

La stratégie de recherche a été élaborée en collaboration avec des bibliothécaires professionnelles; elle est présentée dans l'annexe A. Plusieurs mots-clés ont été utilisés pour décrire l'intervention et la population. Certains mots-clés ont été exclus, dont le mot *dependence,* parce qu'il est associé principalement à des articles traitant de la dépendance aux drogues, et le mot *rehabilitation*, lequel fait référence à des services spécialisés. De plus, puisque

le mot *restorative* a été emprunté au domaine de la dentisterie, les mots-clés *dental, oral, teeth* et *tooth* ont été ajoutés à la stratégie de recherche pour exclure ce domaine des résultats.

1.1.2 Critères de sélection des études scientifiques

Les articles répondant aux critères suivants ont été retenus aux fins de la revue systématique :

La population cible est composée des personnes de 65 ans et plus en perte d'autonomie liée à des incapacités temporaires ou à des incapacités significatives et persistantes.

L'intervention vise à améliorer l'autonomie de la personne au lieu de compenser les incapacités. Les services sont dispensés à domicile, dans un contexte de services de soutien à domicile, par une personne rémunérée; on fait donc exclusion de l'aide offerte par les proches aidants. L'intervention est intense et de courte durée (de 6 à 12 semaines). L'intervention peut viser les AVQ, les AVD, les activités civiques et la participation sociale. Soulignons qu'il n'est pas nécessaire que l'intervention soit qualifiée de « *reablement* » ou « *restorative care* », mais elle doit avoir pour objectif d'augmenter les capacités fonctionnelles dans les AVQ, les AVD, les activités civiques ou la participation sociale.

Le groupe témoin reçoit des services à domicile habituels.

Les résultats d'intérêts premiers sont les capacités fonctionnelles dans les AVQ, les AVD, les activités civiques, la participation sociale et la qualité de vie liée à la santé. Les autres résultats d'intérêts sont le fardeau des proches aidants, l'incidence des chutes, l'utilisation des services de soutien à domicile, la proportion des personnes de 65 ans et plus hospitalisées, la durée de leur hospitalisation, la proportion des personnes de 65 ans et plus hébergées et les couts associés à l'intervention.

Les études portant sur les services post hospitaliers ont été examinées. Toutefois, leur caractère distinct a été considéré.

Les critères d'exclusion étaient les suivants :

- études de cas;
- études portant sur des populations ayant une maladie spécifique, dont le Parkinson et la démence, ou ayant besoin de soins palliatifs.

1.1.3 Procédure de sélection des études scientifiques

La sélection et la validation des documents ont été réalisées par deux professionnelles scientifiques (Marie-Dominique Beaulieu et Annie Tessier), qui ont travaillé de façon indépendante. Toutes les divergences d'opinions ont été réglées par consensus. L'arbitrage par un troisième membre de l'équipe n'a pas été nécessaire.

1.1.4 Évaluation de la qualité des études

La qualité méthodologique des études a été évaluée par les deux mêmes professionnelles scientifiques suivant les critères du *Critical Appraisal Skills Programme* (CASP)[11] concernant les essais cliniques aléatoires (ECA) et les études de cohorte et suivant les critères de la grille

[11] Critical Appraisal Skills Programme. CASP checklists [site Web]. Disponible à : http://www.casp-uk.net/#!casp-tools-checklists/c18f8.

Assessment of Multiple Systematic Reviews (AMSTAR) [Shea *et al.*, 2009; 2007] concernant les revues systématiques.

La qualité a été évaluée de la façon suivante :

- de faible qualité lorsque des lacunes méthodologiques pouvaient potentiellement compromettre la validité des résultats;
- de bonne qualité lorsque les lacunes étaient peu ou n'étaient pas compromettantes; et
- d'excellente qualité lorsqu'aucune lacune n'était observée.
- La qualité des études a été prise en considération lors de l'interprétation des résultats et de la formulation des recommandations.

1.1.5 Méthodes d'extraction et d'analyse des données issues des études scientifiques

L'information a été extraite des articles par un premier chercheur à l'aide d'une grille portant notamment sur le devis de recherche, les caractéristiques de la clientèle, la nature de l'intervention (objectif, durée, composition de l'équipe, soutien à la prise de décision, mécanismes de suivi post intervention et de réadmission), le milieu de soins (contexte urbain et rural, contexte de multiethnicité), le comparateur, les résultats, les évènements indésirables et la qualité de l'étude. Un deuxième chercheur a validé l'exactitude des données de 20 % des articles.

1.2 Question 2 Expériences internationales – Revue narrative

Une revue narrative de la littérature a été effectuée pour répondre aux questions suivantes :

- Quelles sont les grandes caractéristiques de l'autonomisation (structure fonctionnelle, critères d'admissibilité, constitution de l'équipe, formation, outils, y compris le soutien à la prise de décision, mécanismes de suivi post intervention et de réadmission) dans les pays qui ont déjà implanté l'autonomisation (Écosse, Australie, Nouvelle-Zélande et Canada (en Ontario)?
- Quels sont les impacts des contextes urbain ou rural à faible densité de population et de multiethnicité sur les modes d'organisation des services dans ces pays?

1.2.1 Stratégie de recherche de l'information

Le moteur de recherche Google Scholar a été interrogé. Plusieurs sites Web de sociétés savantes ont également été explorés, notamment Guidelines International Network, Centre for Reviews and Dissemination, International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA), Social Care Institute for Excellence (SCIE), National Institute for Health and Care Excellence (NICE), Australian Government – Department of Health, New Zealand Guidelines Group et Ontario Health Quality Council.

Aux articles et aux rapports repérés à l'aide de cette stratégie de recherche, se sont ajoutés les articles scientifiques traitant de l'implantation de l'autonomisation dans les pays d'intérêt désignés lors de la recherche de la littérature relative à la question 1.

1.2.2 Critères de sélection des données

Pour être retenus, les études et les rapports issus des pays désignés devaient rapporter des données quantitatives et qualitatives sur les résultats d'implantation et donner suffisamment de détails sur les services offerts. Les études portant sur les services *restorative* réalisées aux États-Unis ont été exclues, dont les études réalisées par D^{re} Resnick et D^{re} Clark, dans lesquelles l'intervention est principalement une approche en ergothérapie axée sur la promotion d'habitudes de vie active et l'occupation (Lifestyle Redesign®), ce qui ne correspond pas à la définition de l'autonomisation retenue aux fins du présent avis.

1.2.3 Méthodes d'extraction et d'analyse des données

Les données quantitatives et qualitatives relatives aux caractéristiques de l'intervention offerte pays chaque pays ont été extraites. Trois professionnelles scientifiques (Marie-Dominique Beaulieu, Carrie Anna McGinn et Annie Tessier) ont extrait, de façon indépendante, les données de quelques cas pour s'uniformiser puis les cas ont été répartis entre elles. Les données ont été analysées par pays afin de faire ressortir les facteurs facilitants et les obstacles au succès de l'intervention.

1.3 Question 3 Implantation de l'autonomisation au Québec – Revue narrative et consultations

Quelles seraient les possibles conséquences, pour le Québec, d'intégrer l'autonomisation à l'offre de service de soutien à domicile destinée aux personnes de 65 ans et plus en perte d'autonomie sur :

a) l'accès et la qualité des services offerts (critères d'admissibilité, délai avant la prise en charge, mécanismes d'assurance de la qualité des services dans les CSSS, les entreprises d'économie sociale en aide à domicile (EESAD) et les résidences privées pour ainés, etc.)?

b) l'organisation des services dans les CSSS (besoins de formation des intervenants, outils de mesure, spécificités et contraintes des régions rurales et éloignées, contexte de multiethnicité, etc.)?

c) les partenaires du réseau (besoins de main-d'œuvre, arrimage entre les services de santé tels que les services ambulatoires de première ligne, les services spécialisés, les services offerts par les EESAD et les résidences privées, mais aussi avec les autres programmes multisectoriels ciblant la population âgée (programme préventif, dont le Programme intégré d'équilibre dynamique (PIED); programme de crédit d'impôt pour maintien à domicile; programme d'accès aux aides techniques, etc.)?

1.3.1 Organisation des services de soutien à domicile au Québec

Une revue narrative de la littérature grise québécoise (documents ministériels, sites Internet des ordres professionnels, normes professionnelles, cadres de référence du soutien à domicile des CSSS, etc.) a été réalisée. Le site du MSSS ainsi que les sites des organismes concernés (parties prenantes) ont été examinés. Tout document contribuant à dégager une bonne compréhension de l'organisation des services de soutien à domicile au Québec a été retenu, par exemple : orientations et offres de services, évaluation des besoins et des attentes, des usagers, des

proches aidants ou des intervenants, culture et modes de pratique organisationnels et professionnels, défis éthiques et légaux, etc.

1.3.2 Consultation des parties prenantes

1.3.2.1 Comité de suivi

Un comité de suivi, composé de onze représentants d'organismes gouvernementaux et professionnels, a été créé. Le comité avait pour mandat d'accompagner les travaux de l'INESSS sur l'autonomisation en soutien à domicile pour les personnes âgées en perte d'autonomie. À cette fin, le comité s'est rencontré à quatre reprises et a notamment contribué aux orientations initiales du projet, aux orientations prises en cours de réalisation, à l'atteinte des objectifs du projet – en proposant des pistes d'action réalisables –, aux orientations des recommandations finales et à leur implantation, le cas échéant (voir la liste des membres du comité de suivi).

1.3.2.2 Comité consultatif

Un comité consultatif, composé de neuf membres indépendants, a également été formé (voir la liste des membres du comité consultatif). Les membres ont été sélectionnés dans un objectif de diversité professionnelle et géographique. Il s'agit de personnes dont la crédibilité scientifique de même que les connaissances et les expériences cliniques ou de gestion sont reconnues. Ils proviennent notamment des disciplines d'ergothérapie, de gériatrie, de médecine familiale et de soins infirmiers. Une personne siège au comité à titre de proche aidante.

Le comité consultatif s'est rencontré à trois reprises. Les séances de consultation avaient pour objet d'assurer la pertinence et la faisabilité des recommandations, notamment en apportant la perspective du milieu de soins ainsi que du contexte organisationnel et légal. À cette fin, ils ont offert de la rétroaction aux différentes étapes du projet, notamment sur les questions clés, les résultats de la revue de littérature, les résultats de la revue narrative sur l'organisation des services dans certains pays et les défis que pose l'implantation de l'autonomisation au Québec. Ils ont également contribué à la formulation des recommandations finales et se sont prononcés sur les produits de transfert de connaissances.

L'avis final témoigne de la contribution des membres de ces comités, mais n'engage nullement leur responsabilité.

1.3.2.3 Consultation des milieux cliniques

L'objectif de la consultation était de comprendre les préoccupations et les défis associés à l'implantation de l'autonomisation au Québec, selon le point de vue des personnes qui offrent des services de soutien à domicile auprès des personnes âgées. Dans un premier temps, des cliniciens, des coordonnateurs et des gestionnaires travaillant dans les services de soutien à domicile en CSSS ont été consultés au moyen d'un sondage en ligne. Cette consultation a été réalisée grâce à la collaboration de l'AQESSS. Un sondage, créé à l'aide du logiciel SurveyMonkey, a été accessible pendant près de trois semaines dans les CSSS du Québec. Les répondants ont visionné une présentation de l'autonomisation puis ont répondu à une vingtaine de questions. Les résultats ont été exportés et analysés à l'aide du logiciel *Excel* permettant une analyse descriptive des données quantitatives. Le contenu des réponses libres a fait l'objet d'une analyse de contenu thématique.

De plus, les directeurs des trois regroupements des EESAD (la Coalition des entreprises d'économie sociale en aide domestique, l'Aile rurale des entreprises d'économie sociale et aide à domicile et la Fédération des coopératives de service à domicile et de santé du Québec) ont été consultés lors de rencontres en présence.

1.3.2.4 Consultation des usagers

Les usagers, les familles et les proches aidants sont des parties prenantes importantes à mobiliser et à consulter lors de réflexions sur les politiques de santé. Ces parties prenantes détiennent un savoir expérientiel et contextuel important. Deux groupes d'usagers ont été consultés en groupe de discussion semi-structuré. Malheureusement, nous n'avons pu rencontrer un groupe de proches aidants.

1.4 Méthodes d'analyse et de synthèse de l'ensemble des données

La méthode d'élaboration des recommandations a été inspirée de la méthode « Recommandations par consensus formalisé » de la Haute Autorité de Santé [HAS, 2010]. Voici les étapes suivies :

Un argumentaire scientifique et des propositions de recommandations, d'après une revue systématique de la littérature, des pratiques existantes et des données contextuelles ont été rédigés.

1. Une version initiale des recommandations a été soumise au comité en vue d'une discussion lors d'une réunion.
2. Le comité a donné un avis « formalisé » sur le fond et sur la forme de la version initiale des recommandations.
3. Les recommandations ont été finalisées en tenant compte des commentaires du comité.
4. Les recommandations ont été présentées au comité scientifique permanent en santé et en services sociaux de l'INESSS afin que celui-ci formule les commentaires finaux.

2 EFFICACITÉ DE L'AUTONOMISATION

La première question à laquelle le présent avis devait répondre est la suivante : L'autonomisation des personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement est-elle efficace?

Une revue systématique des publications scientifiques primaires et des synthèses a été réalisée à cette fin. Deux évaluatrices ont procédé de façon indépendante à la sélection des publications. Elles étaient en accord concernant 85 % des articles repérés. Le degré d'accord relatif entre les deux évaluatrices est de 70 % lorsqu'on soustrait la probabilité d'un accord dû uniquement au hasard (coefficient Kappa). Les processus de sélection sont illustrés dans le diagramme de flux qui est présenté dans l'annexe B; le nombre d'articles exclus et les raisons de l'exclusion y sont également présentés. La liste des articles retenus et celle des articles exclus après la lecture du titre ou du résumé sont présentées dans l'annexe C.

La recherche d'information a permis de repérer 621 articles, dont 43 articles ont été retenus après la lecture des titres et des résumés et 22, à la suite de leur lecture complète. De plus, 5 articles ont été trouvés par la recherche manuelle des références et de la table des matières, soit un total de 27 articles. Certains articles proviennent d'une seule et même étude. La revue systématique porte donc sur les résultats de 20 études, dont 4 revues systématiques, 10 ECA, 4 études quasi-expérimentales, 1 couplage de données à partir de banques et 1 étude qualitative. Les études proviennent principalement de l'Australie, de la Nouvelle-Zélande, du Royaume-Uni et des États-Unis. Parmi celles-ci, 8 études sont considérées comme d'excellente qualité, 5 études, de bonne qualité, et 7 études, de faible qualité, selon la grille CASP en ce qui concerne les ECA et les études de cohorte, et selon la grille AMSTAR en ce qui concerne les autres. Seulement 3 études traitent d'usagers ayant des troubles cognitifs.

Les études ont été regroupées dans trois catégories selon que i) l'intervention étudiée correspond aux caractéristiques principales de l'autonomisation ainsi qu'elle est définie dans cet avis, notamment la caractéristique d'être offerte par des intervenants non professionnels appuyés par une équipe interdisciplinaire, ii) l'intervention correspond à la philosophie de l'autonomisation, mais les services sont rendus principalement par des ergothérapeutes, ou iii) les diverses interventions sont étudiées dans une revue systématique. Les résultats des études sont résumés dans les tableaux 1, 2 et 3. Les caractéristiques des articles incluses dans la revue systématique sont présentées dans l'annexe D.

2.1 Intervention correspondant à l'autonomisation ainsi qu'elle est définie dans cet avis

L'autonomisation a été examinée dans 10 études sous l'angle des capacités fonctionnelles, de la qualité de vie liée à la santé, de l'utilisation des services et des couts. À la suite de l'évaluation de ces 10 études, 3 études ont été jugées d'excellente qualité, 4 études, de bonne qualité, et 3 études ont été jugées de faible qualité, principalement en raison d'un manque d'information et d'un taux d'abandon élevé. Ces lacunes ne remettent pas en question la contribution de ces études aux résultats de la revue systématique. Les 10 études représentent un échantillon de près de 15 000 participants.

Ainsi, 7 études (échantillon total de 2 884 participants) ont permis d'évaluer les effets de l'autonomisation sur les capacités fonctionnelles des personnes âgées comparés aux effets des

services de soutien à domicile habituels. Les résultats montrent que l'autonomisation a peu d'effet sur les capacités fonctionnelles à court et à moyen terme ou, du moins, n'a pas un effet supérieur à celui qu'ont les services de soutien à domicile habituels. Une des études de Lewin a démontré un effet positif (statistiquement et cliniquement significatif) de l'autonomisation [*Lewin et Vandermeulen, 2010]. Dans cette étude, contrairement aux participants qui recevaient les services de soutien à domicile habituels, ceux qui recevaient des services d'autonomisation ont amélioré leurs capacités à réaliser des AVQ et des AVD ainsi que leur mobilité. De façon similaire, l'étude de Parsons montre que l'autonomisation entraine une amélioration plus grande de la fonction physique que les services habituels [*Parsons *et al.*, 2013]. Toutefois, cette supériorité n'a pas été confirmée dans les études subséquentes. Dans une ECA récente, les participants des deux groupes ont amélioré de façon similaire leurs capacités fonctionnelles et leur mobilité [*Lewin *et al.*, 2013a]. L'étude de Tinetti révèle également que l'autonomisation et les services habituels auprès d'une clientèle posthospitalière améliorent les capacités nécessaires aux AVQ, sans qu'il y ait de différence entre les groupes [*Tinetti *et al.*, 2002]. En ce qui concerne les AVD et la mobilité, on observe la supériorité de l'autonomisation immédiatement à la fin de l'intervention [*Tinetti *et al.*, 2002]. Une autre étude ne décèle pas de différence entre les interventions [*Senior *et al.*, 2014], alors que deux études indiquent que l'autonomisation n'a pas d'effet sur le degré d'activité physique, les AVD, la mobilité, le sentiment de contrôle et le réseau de soutien social [*Burton *et al.*, 2013a; *Burton *et al.*, 2013b; *King *et al.*, 2012a; *King *et al.*, 2012b]. Donc, au regard des capacités fonctionnelles des usagers, trois études ne rapportent pas d'effets alors que dans deux études, les deux groupes, intervention et témoin, s'améliorent sur le plan des AVQ, et que dans trois études, divers aspects de la capacité fonctionnelle (AVQ, AVD, mobilité) s'améliorent davantage chez les participants qui reçoivent les services d'autonomisation que chez ceux qui reçoivent les services habituels. On peut donc conclure que l'autonomisation a un effet positif, mais que cet effet n'est probablement pas supérieur à celui des services de soutien à domicile habituels.

Selon les 4 études (échantillon total de 1 706 participants) qui évaluent la qualité de vie liée à la santé des usagers, l'autonomisation semble améliorer un peu plus la qualité de vie liée à la santé que les services habituels. La différence entre les services était statistiquement significative dans trois études [*King *et al.*, 2012b; *Parsons *et al.*, 2012; *Glendinning *et al.*, 2010], mais ne l'était pas dans une quatrième. Dans les études dont les résultats sont significatifs, la qualité de vie est mesurée à l'aide des outils reconnus, soit le Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36)[12], qui évalue le statut fonctionnel, le bien-être et la perception générale de la santé, et le European Quality of Life 5 Dimensions (EQ-5D), alors que dans l'étude dont les résultats ne sont pas significatifs, la qualité de vie est mesurée à l'aide d'un outil d'évaluation différent, soit l'échelle Assessment of Quality of Life Scale [*Lewin *et al.*, 2013a]. Ainsi, selon les preuves de qualité modérée (deux études d'excellente qualité et une de faible qualité, qui sont en faveur de l'autonomisation, et une étude de bonne qualité, qui ne détecte pas de différence entre les groupes), on peut conclure que l'autonomisation a un effet positif sur la qualité de vie liée à la santé des usagers et que son effet est supérieur à celui des services de soutien à domicile habituels.

Selon 4 études (7 articles; échantillon total de 12 991 participants), l'autonomisation a un effet positif sur l'utilisation des services [*Lewin *et al.*, 2014; *Senior *et al.*, 2014; *Lewin *et al.*, 2013a; *Lewin *et al.*, 2013b; *King *et al.*, 2012b; *Lewin et Vandermeulen, 2010; *Tinetti *et al.*, 2002].

[12] Rand Health. 36-Item Short Form Survey from the RAND Medical Outcomes Study [site web]. Disponible à : http://www.rand.org/health/surveys_tools/mos/mos_core_36item.html.

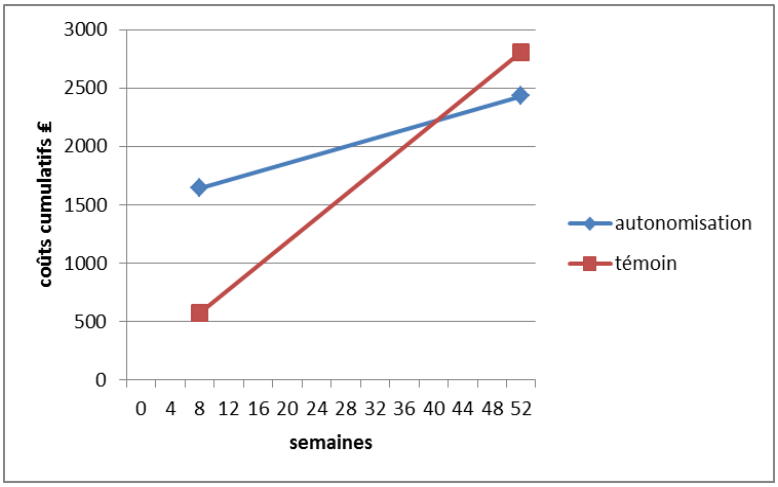
On observe que, dans l'année qui suit la fin de l'intervention, moins de personnes continuent à requérir des services de soutien à domicile après l'autonomisation qu'après avoir reçu des services habituels. Ces bienfaits à court terme sont rapportés dans les quatre études; toutefois, une seule étude indique que les effets se maintiennent à long terme (cinq ans). Les données sont peu nombreuses, mais positives quant aux effets bénéfiques de l'autonomisation sur les visites au service des urgences, les hospitalisations, le risque d'hébergement et la mortalité. Une de ces études indique qu'il n'y a aucun effet sur la charge de travail des proches aidants [*Senior *et al.*, 2014] et une autre rapporte une meilleure satisfaction au travail des employés [*King *et al.*, 2012a].

L'efficience de l'autonomisation a été examinée dans trois études (échantillon total de 12 133 participants) [*Lewin *et al.*, 2014; *Lewin *et al.*, 2013b; *Glendinning *et al.*, 2010]. Une des difficultés à établir le rapport couts/avantages de l'autonomisation est qu'il y a une grande hétérogénéité des couts des services selon les milieux cliniques. L'étude de Glendinning en est un exemple. Cette dernière a été réalisée dans cinq milieux cliniques similaires et rapporte un large éventail de couts (couts moyens par usager variant de 1,609 £ à 3,575 £). En règle générale, les couts de l'autonomisation sont supérieurs à ceux des services habituels, parce que les services requièrent plus de ressources, dont un plus grand besoin de coordonnateurs et de superviseurs pour la formation, la supervision et les évaluations. Dans les services d'autonomisation, le coordonnateur a le rôle de faire les évaluations initiales et les suivis réguliers de l'évolution de l'usager.

Lewin a examiné l'efficience de l'autonomisation en Australie. L'analyse d'une banque de données sur l'utilisation des services appuie l'hypothèse selon laquelle l'intervention est efficiente [*Lewin *et al.*, 2013b]. Les résultats rapportés dans un ECA donnent également une impression favorable; toutefois, ces résultats doivent être interprétés avec prudence en raison de plusieurs faiblesses méthodologiques, notamment le fait que les résultats sont de simples comparaisons de moyennes, sans tenir compte des différences entre les groupes ayant reçu l'intervention [*Lewin *et al.*, 2013a]. De plus, comme l'admet l'auteur, le processus d'aléation a été manipulé. Il est donc crucial d'ajuster statistiquement en fonction des différences entre les groupes. Plusieurs des résultats significatifs qui découlent de cette étude sont en fonction de l'intervention reçue et non en fonction de l'intervention attribuée aléatoirement à la personne. Or, il est recommandé d'analyser les données selon l'intervention attribuée aléatoirement à la personne (intention to treat) et non selon l'intervention reçue (as treated). Ces faiblesses méthodologiques peuvent théoriquement avoir des conséquences importantes. Les groupes ne sont peut-être pas équivalents sur certains points. En fait, si l'on s'en tient aux résultats selon l'aléation, ajustés en fonction d'autres facteurs tels que le degré initial d'autonomie fonctionnelle, la conclusion de cette étude est différente, à savoir que l'intervention n'est pas rentable.

Dans l'étude de Glendinning, dans les 8 premières semaines, les couts des services de soutien à domicile étaient supérieurs, chez les usagers qui recevaient l'intervention d'autonomisation, à ceux des usagers qui recevaient les services habituels (voir la figure 1). Dans les 10 mois subséquents, l'autonomisation était associée à une diminution de l'utilisation des services. Par conséquent, un équilibre des couts totaux était atteint, mais l'économie dans la première année est minime lorsqu'on inclut les couts de l'autonomisation (un écart moyen de 380 £ par personne). Malheureusement, peu de données probantes fiables nous permettent de faire des projections à long terme. Si l'effet de l'intervention sur l'utilisation des services persiste dans le temps, il est possible que l'avantage économique de l'autonomisation continue de s'accroitre. D'autre part, si l'effet de l'intervention s'estompe, l'autonomisation perdrait cet avantage.

Figure 1 Coûts cumulatifs, sur un an, de l'autonomisation



Encore une fois, les résultats doivent être interprétés avec prudence, car l'étude de Glendinning comporte deux limites majeures, à savoir i) le taux d'abandon est très élevé (62 %) et ii) 75 % des participants du groupe d'autonomisation étaient recommandés par l'hôpital alors que dans le groupe témoin, cette proportion est de 55 %. Par conséquent, les écarts observés dans les résultats entre les groupes peuvent être attribués à des facteurs autres que l'intervention, par exemple que les participants des groupes respectifs ont une capacité de rétablissement et des besoins différents.

Malgré les couts initiaux, l'autonomisation semble avoir le potentiel d'être efficiente particulièrement après la première année et lorsque les services sont rendus de façon optimale.

Tableau 1 Études où l'intervention étudiée correspond à l'autonomisation, ainsi qu'elle est définie dans le présent avis

Intervention : L'intervention, appelée en anglais *restorative care* ou *reablement,* consiste à offrir des services par des employés d'une agence qui ont reçu une formation spécifique, à partir d'objectifs, pour maximiser le fonctionnement et le confort. L'intervention est un travail interdisciplinaire, d'une durée de 6 à 12 semaines, d'intervenants et de professionnels à titre de consultants.
Population : 78 à 80 ans, aide minimale à modérée aux AVQ (habillage, transferts)
Note : Les articles publiés sur une même étude ont été regroupés.

Études (auteur, année, type, nombre (n), pays)	Qualité	Résultats (comparaison du groupe d'autonomisation avec le groupe témoin)			
		Capacités fonctionnelles	Qualité de vie liée à la santé	Utilisation des services	Autres résultats
Burton, 2013a Burton, 2013b quasi-expérimentale n = 506 Australie	Faible	Aucun effet sur le niveau d'activité physique (M. T., L. T.)			
Glendinning, 2010 ECA n = 1 015 Royaume-Uni	Faible		Légère amélioration de la qualité de vie (statistiquement et cliniquement significative) (C. T.)		Écarts non significatifs relatifs aux couts moyens entre les deux groupes (C. T.) (couts initiaux de l'autonomisation contrebalancés par une diminution de 60 % des couts à long terme)

Intervention : L'intervention, appelée en anglais *restorative care* ou *reablement,* consiste à offrir des services par des employés d'une agence qui ont reçu une formation spécifique, à partir d'objectifs, pour maximiser le fonctionnement et le confort. L'intervention est un travail interdisciplinaire, d'une durée de 6 à 12 semaines, d'intervenants et de professionnels à titre de consultants.
Population : 78 à 80 ans, aide minimale à modérée aux AVQ (habillage, transferts)
Note : Les articles publiés sur une même étude ont été regroupés.

Études (auteur, année, type, nombre (n), pays)	**Qualité**	**Résultats (comparaison du groupe d'autonomisation avec le groupe témoin)**			
		Capacités fonctionnelles	**Qualité de vie liée à la santé**	**Utilisation des services**	**Autres résultats**
King, 2012a qualitative n = 25 Nouvelle-Zélande	Faible				Meilleure satisfaction au travail des employés Moins de rotation du personnel
King, 2012b ECA n = 186 Nouvelle-Zélande	Excellente	Aucun effet sur les AVD, la mobilité fonctionnelle, le sentiment de contrôle et le réseau de soutien social (C. T.)	Légère amélioration de la qualité de vie (S. S., sans être cliniquement significative) (C. T.)	Plus grande proportion de personnes qui requièrent moins de services ou aucun service à la fin de l'intervention (S. S.) (C. T.)	
Lewin, 2010 quasi-expérimentale n = 200 Australie	Bonne	Seul le groupe d'autonomisation montre une amélioration sur le plan des AVQ, AVD et mobilité (S. S.) (C. T.)		Plus grande probabilité de ne pas requérir de services à la fin de l'intervention (S. S.) (C. T.)	Les deux groupes montrent une amélioration de leur humeur (écarts N. S.) (C. T.)
Lewin, 2013b couplage de données n = 10 368 Australie	Excellente			Plus grande probabilité de ne pas requérir de services à la fin de l'intervention (S. S.) (L. T.)	Les couts cumulatifs médians sont substantiellement moindres dans le groupe d'autonomisation que dans le groupe témoin. (M. T. et L. T.). Économie d'environ 7 345 $ CA[13] par personne après 3 ans. Le cout médian des 3 premiers mois de l'intervention est environ la moitié de celui des services habituels et moins du tiers après 5 ans (C. T. et L. T.)
Lewin, 2013a Lewin, 2014 ECA n = 750 (n = 300 concernant les	Bonne	Aucun écart significatif entre les groupes (C. T.), les deux groupes s'améliorent.	Aucun écart significatif entre les groupes (C. T.), les deux groupes s'améliorent.	Aucun écart significatif relatif au risque d'hospitalisation et de visites au service des	Économie des couts totaux moyens des services à domicile de 22 % en 1 an et de 30 % en 2 ans (N. S.)

[13] Dollars australiens convertis en dollars canadiens selon la parité de pouvoir d'achat (PPA) du produit intérieur brut. Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), 4. PPA et taux de change [site Web], disponible à : http://stats.oecd.org/Index.aspx?datasetcode=SNA_TABLE4 (consulté le 12 août 2014).

Intervention : L'intervention, appelée en anglais *restorative care* ou *reablement,* consiste à offrir des services par des employés d'une agence qui ont reçu une formation spécifique, à partir d'objectifs, pour maximiser le fonctionnement et le confort. L'intervention est un travail interdisciplinaire, d'une durée de 6 à 12 semaines, d'intervenants et de professionnels à titre de consultants.
Population : 78 à 80 ans, aide minimale à modérée aux AVQ (habillage, transferts)
Note : Les articles publiés sur une même étude ont été regroupés.

Études (auteur, année, type, nombre (n), pays)	**Qualité**	**Résultats (comparaison du groupe d'autonomisation avec le groupe témoin)**			
		Capacités fonctionnelles	**Qualité de vie liée à la santé**	**Utilisation des services**	**Autres résultats**
données sur le fonctionnement et qualité de vie) Australie				urgences (C. T. et M. T.) Moins de personnes continuent à requérir des services de soutien à domicile et moins d'heures-services à domicile (S. S.) (C. T.) (*N. S.; M. T. dans l'analyse par intention de traitement, ajustée selon les écarts initiaux entre les groupes)	
Parsons, 2012 Parsons, 2013 ECA n = 205 Nouvelle-Zélande	Excellente	Plus grande amélioration de la fonction physique dans le groupe d'autonomisation que le groupe témoin (S. S., sans être cliniquement significatif) (C. T.)	Seul le groupe d'autonomisation montre une amélioration cliniquement significative de la qualité de vie (S. S.) (C. T.)		Aucun effet sur le soutien social (C. T.)
Senior, 2014 ECA n = 105 Nouvelle-Zélande	Bonne	Aucun écart significatif entre les groupes relativement aux AVQ, aux AVD et au fonctionnement social (M. T.)		Légère diminution du risque d'hébergement et de mortalité dans le groupe d'autonomisation comparé au groupe témoin (N. S.) (M. T.)	Réduction de pertes de capacités physiques des proches aidants (S. S.) (M. T.) Aucun effet sur la charge de travail des proches aidants (M. T.)
Tinetti, 2002 quasi-expérimentale n = 1 382 États-Unis	Bonne	Écart significatif entre les groupes relativement aux AVD et à la mobilité (S. S.) (C. T.) Écart (N. S.) entre		Diminution du risque d'hébergement, de visite au service des urgences et de la durée de la période de services	

Intervention : L'intervention, appelée en anglais *restorative care* ou *reablement,* consiste à offrir des services par des employés d'une agence qui ont reçu une formation spécifique, à partir d'objectifs, pour maximiser le fonctionnement et le confort. L'intervention est un travail interdisciplinaire, d'une durée de 6 à 12 semaines, d'intervenants et de professionnels à titre de consultants. Population : 78 à 80 ans, aide minimale à modérée aux AVQ (habillage, transferts) Note : Les articles publiés sur une même étude ont été regroupés.					
Études (auteur, année, type, nombre (n), pays)	**Qualité**	**Résultats (comparaison du groupe d'autonomisation avec le groupe témoin)**			
		Capacités fonctionnelles	**Qualité de vie liée à la santé**	**Utilisation des services**	**Autres résultats**
		les groupes relativement aux soins personnels malgré une amélioration dans les deux groupes		(S. S.) (C. T.)	

*S. S. dans l'analyse qui ne tient pas compte des différences initiales entre les groupes et dans l'analyse des résultats selon l'intervention reçue (*as treated*).

Abréviations : AVQ : activités de la vie quotidienne; AVD : activités de la vie domestique; ECA, essai clinique aléatoire; N. S. : non significatif; S. S. : statistiquement significatif; C. T. : à court terme (moins de 1 an); M. T. : à moyen terme (1 à 3 ans); L. T. : à long terme (plus de 3 ans).

2.2 Intervention fondée sur la philosophie de l'autonomisation sans répondre à toutes les caractéristiques

Six études (dix articles) portent sur des interventions qui correspondent à la philosophie d'autonomisation, mais qui relèvent principalement de l'ergothérapie [*Sheffield *et al.*, 2013; *Szanton *et al.*, 2011; *Voigt-Radloff *et al.*, 2011; *Gitlin *et al.*, 2008; *Graff *et al.*, 2008; *Graff *et al.*, 2007; *Gitlin *et al.*, 2006a; *Gitlin *et al.*, 2006b; *Graff *et al.*, 2006; *Stott *et al.*, 2006]. Trois de ces études ont été jugées de faible qualité parce que la répartition des participants aux groupes n'était pas aléatoire ou cachée aux évaluateurs et le taux d'abandon était élevé dans une étude. Sommairement, l'intervention examinée dans ces études consiste en 10 à 20 visites à domicile échelonnées sur 6 mois et elle est axée sur les modifications du milieu de vie, la résolution de problèmes et l'information. Certaines études incorporent également la physiothérapie ou les soins infirmiers.

Toutes les études, sauf une, montrent des résultats positifs qui appuient l'efficacité de l'intervention. En général, les résultats indiquent une amélioration statistiquement significative relativement aux AVQ, aux AVD, à la confiance en soi par rapport aux chutes et à la qualité de vie liée à la santé. Les données indiquent que l'intervention pourrait être efficiente.

Par ailleurs, deux études ont examiné spécifiquement l'effet de l'ergothérapie sur des personnes ayant une démence dans un contexte de services à domicile [*Voigt-Radloff *et al.*, 2011; *Graff *et al.*, 2006]. Leurs résultats sont divergents, ce qui pourrait être expliqué par une différence sur le plan fonctionnel. Les participants des deux études avaient des fonctions cognitives similaires, mais leur degré initial d'autonomie fonctionnelle était différent. Il semble donc que l'intervention serait principalement efficace chez les personnes dont le besoin d'aide est modéré comparé aux personnes ayant peu besoin d'aide.

La quantité et la qualité des études permettent de conclure que la preuve de l'efficacité de l'ergothérapie sur les capacités fonctionnelles et la qualité de vie liée à la santé est probante. La qualité de vie est mesurée à l'aide des indices EQ-5D, Dementia Quality of Life Instrument et Life Satisfaction Index.

Tableau 2 Études où l'intervention correspond à la philosophie de l'autonomisation, mais où les services sont rendus principalement par des ergothérapeutes

Intervention : 10 à 20 visites (modification de l'environnement, résolution de problèmes, information). Dans certaines études, les services sont également assurés par un physiothérapeute ou une infirmière.
Population : environ 80 ans, aide minimale (difficulté 1 AVQ, 2 AVD ou 1+ chute). Les études de Graff et Voigt-Radloff portent sur des participants ayant une démence légère à modérée.
6 études : nombre total de participants (n) = 779

Études (auteur, année, type, nombre (n), pays)	Qualité	Résultats (comparaison du groupe d'autonomisation avec le groupe témoin)			
		Capacités fonctionnelles	Qualité de vie à la santé	Utilisation des services	Autre
Gitlin, 2006a Gitlin, 2006b Gitlin, 2008 ECA n = 319 États-Unis	Excellente	Amélioration : AVQ, AVD, confiance en soi, peur de tomber, moins d'obstacles au domicile et plus grande utilisation de stratégies d'adaptation (écarts S. S.) (M. T.)			Réduction de 9 % du risque de mortalité (S. S.) (M. T.) Les avantages de l'intervention varient selon certaines caractéristiques personnelles (âge, sexe, race et scolarité) des usagers (M. T.)
Graff, 2006 Graff, 2007 Graff, 2008 ECA n = 135 Pays-Bas	Excellente	Grande amélioration des fonctions motrices et des AVQ de l'usager et du sentiment de compétence de l'aidant (écarts S. S. et cliniquement significatifs) (C. T.) Grande amélioration de l'état de santé général de l'usager et de l'aidant (S. S.) (C. T.)	Grande amélioration de la qualité de vie, de l'humeur et du sentiment de contrôle de l'usager et de l'aidant (S. S.) (C. T.)		L'intervention est rentable : cout : 1 738 $ US pour 3 mois pour chaque client et son aidant L'intervention permet une économie moyenne de 2 621 $ US pour le client et son aidant; l'économie résulte principalement de la diminution du nombre d'heures de soins donnés par le proche aidant (C. T.).
Sheffield, 2013 ECA n = 60 États-Unis	Faible	Aucun écart significatif relativement au statut fonctionnel Grande amélioration de la sécurité à domicile et de la peur de tomber (S. S.) Aucun écart significatif relatif au nombre de chutes	Légère amélioration de la qualité de vie (S. S.) (C. T.)	Réduction des heures de services recommandées (C. T.)	Réduction des besoins en services, donc économies possibles (C. T.)
Stott, 2006 quasi-expérimentale n = 84 Royaume-Uni	Faible	Changement légèrement plus grand dans le groupe d'autonomisation comparé au groupe témoin relativement	Changement plus marqué (S. S.) dans le groupe d'autonomisation comparé au groupe témoin concernant la	Aucun écart significatif relativement au nombre d'hospitalisations et à l'utilisation d'autres	

Intervention : 10 à 20 visites (modification de l'environnement, résolution de problèmes, information). Dans certaines études, les services sont également assurés par un physiothérapeute ou une infirmière. Population : environ 80 ans, aide minimale (difficulté 1 AVQ, 2 AVD ou 1+ chute). Les études de Graff et Voigt-Radloff portent sur des participants ayant une démence légère à modérée. 6 études : nombre total de participants (n) = 779					
Études (auteur, année, type, nombre (n), pays)	**Qualité**	**Résultats (comparaison du groupe d'autonomisation avec le groupe témoin)**			
		Capacités fonctionnelles	**Qualité de vie à la santé**	**Utilisation des services**	**Autre**
		aux AVQ, aux AVD, au risque de chute et à la portée fonctionnelle (S. S. et cliniquement significatif) (C. T., M. T.). Aucun écart significatif relativement à la mobilité et à la quantité de médicaments	satisfaction dans la vie (C. T., M. T.)	services de santé (C. T., M. T.)	
Szanton, 2011 Pilote ECA n = 40 États-Unis	Faible	Amélioration modérée relative aux AVQ et aux AVD et de la confiance en soi par rapport aux chutes (C. T.)	Grande amélioration de la qualité de vie (C. T.)		
Voigt-Radloff, 2011 ECR n = 141 Allemagne	Excellente	Aucun écart significatif relativement aux AVQ et aux AVD entre 10 visites ou 1 consultation par l'ergothérapeute Le besoin d'aide est resté stable dans les deux groupes (C. T. et M. T.).			

Abréviations : AVQ : activités de la vie quotidienne; AVD : activités de la vie domestique; ECA : essai clinique aléatoire; N. S. : non significatif; S.S. : statistiquement significatif; C. T. : à court terme (moins de 1 an); M. T. : à moyen terme (1 à 3 ans); L. T. : à long terme (plus de 3 ans)

2.3 Revues systématiques d'interventions

Les données des revues systématiques doivent être interprétées avec prudence, parce que les interventions sont hétérogènes du point de vue de la clientèle et des services rendus. Les interventions sont inspirées de la philosophie de l'autonomisation, mais ne correspondent pas spécifiquement aux caractéristiques de l'intervention d'autonomisation.

Les trois revues systématiques qui évaluent les effets des interventions offertes par des ergothérapeutes sur les capacités fonctionnelles confirment les résultats des études originales présentés dans la section précédente, à savoir que l'intervention a un effet bénéfique sur les AVQ, les AVD et la qualité de vie liée à la santé [*McLaren *et al.*, 2013; *Orellano *et al.*, 2012; *Steultjens *et al.*, 2004]. Très peu d'études originales abordées dans la section précédente (2.2) sont incluses dans les revues systématiques abordées dans la présente section (2.3).

La revue systématique de Ryburn inclut principalement les études sur l'autonomisation mentionnées dans la section 2.1. L'auteur conclut que les services de soutien à domicile centré sur l'autonomisation semblent présenter des avantages significatifs par rapport aux services habituels; toutefois, l'ensemble de la preuve est limité [*Ryburn *et al.*, 2009]. La méthodologie est très peu décrite, ce qui lui a valu d'être jugée de faible qualité.

Tableau 3 Revues systématiques

Intervention : Dans plusieurs études, l'intervention n'est pas spécifiquement de l'autonomisation. 4 revues systématiques, nombre total d'études (n) = 65 (la revue de McLaren comprend l'étude de Graff, mais pas celle de Voigt-Radloff.)					
Études (auteur, année, type, nombre (n))	**Qualité**	**Résultats (comparaison du groupe d'autonomisation avec le groupe témoin)**			
		Capacités fonctionnelles	**Qualité de vie liée à la santé**	**Utilisation des services**	**Autres résultats**
McLaren, 2013 ECA (intervention = ergothérapie) n = 7	Bonne	Amélioration des AVQ et des AVD (S. S. dans certaines études)	Amélioration de la qualité de vie (S. S. dans certaines études)		
Orellano, 2012 intervention = ergothérapie n = 38	Excellente	Preuve modérée de l'efficacité des interventions centrées sur le client et la tâche, relativement aux AVD des personnes âgées vulnérables vivant dans la communauté (quelques études sur des échantillons de petite taille)			
Ryburn, 2009 (intervention = autonomisation) n = 3	Faible	Certains éléments de preuve de l'efficacité de l'autonomisation relativement au fonctionnement	Faible preuve de l'efficacité de l'autonomisation, de l'ergothérapie et de l'utilisation d'aides techniques relativement à la qualité de vie	Faible preuve de l'efficacité de l'autonomisation relativement à l'utilisation des services (diminution du besoin de services de soutien à domicile, plus forte probabilité de rester à domicile, moindres risques de visiter le service des urgences)	Possibilité d'économies (L. T.) Aucun écart relatif aux couts pour la durée de l'intervention
Steultjens, 2004 (intervention = ergothérapie) n = 17	Excellente	Preuve modérée de l'efficacité de l'ergothérapie relativement aux capacités fonctionnelles Preuve solide de l'efficacité de considérer les besoins en aides	Preuve modérée de l'efficacité de l'ergothérapie relativement à la qualité de vie et à la participation sociale		Preuve modérée de l'efficacité de l'entrainement aux habiletés combiné à l'évaluation du domicile relativement au risque de chute Preuve insuffisante de l'efficacité des

Intervention : Dans plusieurs études, l'intervention n'est pas spécifiquement de l'autonomisation. 4 revues systématiques, nombre total d'études (n) = 65 (la revue de McLaren comprend l'étude de Graff, mais pas celle de Voigt-Radloff.)					
Études (auteur, année, type, nombre (n))	**Qualité**	**Résultats (comparaison du groupe d'autonomisation avec le groupe témoin)**			
		Capacités fonctionnelles	**Qualité de vie liée à la santé**	**Utilisation des services**	**Autres résultats**
		techniques relativement à la capacité fonctionnelle dans le contexte d'une évaluation des risques du domicile			conseils au proche aidant d'une personne souffrant de démence relativement au maintien des capacités fonctionnelles

Abréviations : AVQ : activités de la vie quotidienne; AVD : activités de la vie domestique; ECA : essai clinique aléatoire; N. S. : non significatif; S.S. : statistiquement significatif; C. T. : à court terme (moins de 1 an); M. T. : à moyen terme (1 à 3 ans); L. T. : à long terme (plus de 3 ans)

2.4 Résumé

Les données scientifiques provenant des études sur les interventions et qui correspondent à l'autonomisation, ainsi qu'elle est définie dans le présent avis, suggèrent que l'autonomisation est une avenue prometteuse. Elle semble particulièrement efficace en ce qui concerne la qualité de vie liée à la santé et l'utilisation des services. L'autonomisation a un effet positif sur les capacités fonctionnelles, mais cet effet n'est probablement pas supérieur à celui qu'ont les services de soutien à domicile habituels. Il semble que l'autonomisation pourrait s'avérer efficiente particulièrement après la première année et à la condition que les services soient rendus de façon optimale.

Bien que cet avis ne fasse pas de recommandation sur l'intervention qui correspond à la philosophie de l'autonomisation, mais dont les services sont rendus principalement par des ergothérapeutes, il est intéressant de souligner que les données sont encore plus concluantes quant à l'efficacité de ce type d'intervention ayant trait aux capacités fonctionnelles et à la qualité de vie liée à la santé.

3 EXPÉRIENCES INTERNATIONALES

La deuxième question à laquelle le présent avis devait répondre est la suivante : « Quelles sont les grandes caractéristiques de l'autonomisation dans les pays où elle est déjà implantée? »

Une revue narrative de la littérature a été effectuée à cette fin. Bien que le niveau de preuve soit insuffisant pour conclure hors de tout doute de l'efficacité de l'autonomisation, cette intervention a été implantée dans plusieurs pays, notamment au Royaume-Uni, en Australie et en Nouvelle-Zélande. Les résultats d'implantation résumés dans la présente section sont plutôt positifs et peuvent sembler contradictoires comparativement à ceux des études scientifiques citées dans la première partie. Bien que ces résultats reposent sur des données probantes moins robustes, ils peuvent toutefois éclairer la prise de décision quant à une éventuelle implantation de l'autonomisation.

Aux États-Unis, l'autonomisation ne semble pas avoir pris son essor malgré des initiatives prometteuses connexes, surtout en promotion de l'activité chez les résidents de centres d'hébergement. Les services de soutien à domicile y sont couverts principalement par des assurances santé privées; or une grande partie de la population n'a pas d'assurance, ce qui rend moins propice l'adoption de l'autonomisation [*Ryburn *et al.*, 2009].

L'apparente contradiction entre l'adoption de l'autonomisation par plusieurs pays et l'absence de données probantes robustes sur son efficacité et son efficience peut être expliquée par les raisons suivantes [SCIE, 2013; ADHC, 2010] :

- L'autonomisation repose sur une philosophie compatible avec celle qui sous-tend les autres politiques de la promotion de l'autonomie et la complémentarité des services de santé et des services sociaux.
- L'autonomisation répond à un désir de la population d'être autonome et de vieillir à domicile.
- L'autonomisation faciliterait la gestion de la demande croissante de services en raison de la population vieillissante et de la disponibilité décroissante des aidants en proposant des interventions de nature générale pouvant être réalisées par le personnel des services de maintien à domicile, dès qu'un besoin de services est établi.
- L'autonomisation permettrait de relever les défis que posent le recrutement et la rétention de personnel qualifié puisqu'elle semble améliorer la satisfaction au travail du personnel.
- Les données montrent que les résultats sont positifs (meilleure qualité de vie de l'usager, satisfaction au travail des intervenants).
- L'autonomisation pourrait s'avérer efficiente (bon rapport couts/avantages).

3.1 Autonomisation en général

Les services sont organisés un peu différemment d'un pays à un autre. Toutefois, plusieurs caractéristiques sont communes. Dans l'ensemble des cas, l'autonomisation a émané d'un contexte d'augmentation de la proportion de la population âgée et des attentes des personnes qui souhaitent vivre à domicile le plus longtemps possible. Le terme « autonomisation », est utilisé dans le présent avis, mais les termes utilisés dans la littérature anglophone sont *restorative care* et *reablement*. Ils sont généralement définis comme étant des services offerts aux personnes qui ont des incapacités physiques ou mentales afin de les aider à s'adapter à leur condition en apprenant ou réapprenant les habiletés nécessaires pour fonctionner au quotidien. L'intervention est perçue comme un moyen

d'aider les personnes âgées à vivre de façon autonome une vie remplie, tout en réduisant de façon appropriée le soutien continu et ainsi diminuer les couts des services à long terme. L'accent est mis sur la promotion et l'optimisation de l'autonomie fonctionnelle plutôt que sur la résolution des problèmes de santé. Il s'agit d'aider ces personnes à faire le plus de choses possible par elles-mêmes, plutôt que de le faire à leur place.

L'intervention est centrée sur la personne et les proches et favorise leur participation active dans les décisions et la détermination des objectifs de soins. Bien que l'intervention soit axée sur les habiletés physiques, elle vise également le soutien psychologique pour bâtir la confiance en soi et répondre aux besoins sociaux. Certains programmes admettent les personnes ayant une démence alors que d'autres les admettent seulement à la condition qu'ils démontrent une capacité de transférer les apprentissages. Presque tous les programmes ont été entrepris au moyen des ressources déjà existantes dans les services de soutien à domicile; toutefois, ils font de plus en plus appel à des fournisseurs externes.

Dans la littérature, l'intervenant en autonomisation a un diplôme qui est sensiblement équivalent à celui des préposés aux bénéficiaires ou des auxiliaires de la santé et des services sociaux du Québec. Ce diplôme (*Level 2 Diploma in Health and Social Care*) ne porte pas spécifiquement sur l'autonomisation, et il requiert environ un an de formation. Certains organismes, dont le Social Care Institute for Excellence (SCIE), ont conçu des modules éducatifs.

3.1.1 Grandes caractéristiques de l'autonomisation

Tableau 4 Caractéristiques de l'autonomisation dans les pays étudiés

- Les services d'autonomisation sont offerts pendant 6 à 12 semaines.
- Les besoins de l'usager sont évalués par des professionnels, à partir d'évaluations structurées et exhaustives.
- Un plan d'intervention axé sur des objectifs est élaboré en collaboration avec l'usager et ses proches aidants et adapté à ses besoins spécifiques. Les objectifs à atteindre sont déterminés avec l'usager (goal-setting).
- Une réunion d'équipe a lieu chaque semaine afin de permettre la concertation de toutes les parties qui doivent intervenir auprès de l'usager.
- Le plan d'intervention est revu régulièrement en équipe à la lumière du progrès de l'usager et les besoins de consultation sont considérés.
- La plupart des programmes évaluent toutes les personnes orientées vers le service, mais certains priorisent les personnes qui quittent l'hôpital.
- Les services sont assurés par une équipe interdisciplinaire. La composition de l'équipe et le rôle de chacun varient beaucoup d'une région à une autre. Les membres de l'équipe reçoivent une formation et du soutien continus.
- Les interventions sont de nature générale (ne nécessitant pas un degré de spécialisation professionnelle élevé) et sont offertes par des intervenants non professionnels.
- Les services visent les AVQ, telles que l'alimentation, l'hygiène personnelle et l'élimination, certaines AVD, telles que la mobilité à l'extérieur et dans les escaliers, la préparation des repas et les courses, ainsi que la participation sociale.
- Les services sont offerts gratuitement à l'usager.

Sources : SCIE, 2013; Glendinning *et al.*, 2010.

3.1.2 Parallèle entre les services habituels et l'autonomisation

Le tableau qui suit présente le parallèle, réalisé par un groupe de chercheurs australiens, entre les services habituels de soutien à domicile et l'autonomisation. Les grandes caractéristiques de ces deux types de services varient très peu d'un pays à un autre, d'où la richesse du parallèle.

Tableau 5 Parallèle entre les services habituels et l'autonomisation

Services habituels	Autonomisation
Évaluation	
Évaluation fondée sur les déficits L'évaluation porte sur ce que la personne est incapable de faire par elle-même (par exemple prendre une douche et s'habiller, préparer les repas).	Évaluation fondée sur les forces L'évaluation porte sur ce que la personne est capable de faire et souhaite être en mesure de faire par elle-même (par exemple retrouver la capacité de prendre une douche et de s'habiller sans aide, être en mesure de préparer des repas faciles).
Planification des soins	
La planification des soins a lieu dans le contexte des services que le fournisseur est en mesure de fournir (par exemple les soins personnels, les services de soutien social).	La planification des soins met l'accent sur le soutien dont la personne a besoin pour atteindre ses objectifs. Ce soutien est propre à l'usager et peut consister en des aides de soins personnels, un programme d'exercice de renforcement ou un plan nutritionnel.
Le plan de soins met l'accent sur ce que le fournisseur de services va faire pour déterminer les grands domaines et le type de services formels qui doivent être fournis.	Le plan met l'accent à la fois sur ce que la personne qui reçoit le soutien va faire et sur ce que le fournisseur de services va faire pour aider la personne à atteindre ses objectifs. Les stratégies peuvent être soit : formelles (par exemple les services de soutien à domicile, des aides et des équipements, l'adaptation du domicile) ou informelles (par exemple établir un lien avec des réseaux sociaux de soutien et puiser dans les ressources communautaires existantes).
La prestation de services remplace la perte de fonction.	La planification des soins est orientée vers un objectif d'amélioration de l'autonomie.
Le plan de soins et de services organisé par programme.	Le plan de soins est intégré aux programmes.
Intervention	
« Faire pour »	« Faire avec »
L'accent est mis sur les services (par exemple quatre heures de soins personnels par semaine).	L'accent est mis sur l'obtention de résultats (objectifs qui sont importants et significatifs pour la personne).
L'intervention est axée sur le maintien.	L'intervention est axée sur le renforcement des capacités et la résilience.
Soutenir les aidants dans leur rôle.	Soutenir les relations positives avec la famille et les amis.

L'accent est mis sur le type de services.	La perspective holistique met l'accent sur l'information, la promotion de la santé, l'intervention précoce et la prévention.
L'intervention est centrée sur la prestation de services.	L'intervention est centrée sur la personne.
Services standards	Services adaptés à la personne
Collaboration avec d'autres services	Coordination avec d'autres services
Suivi et congé	
Les réévaluations sont faites lorsque la situation ou les besoins des clients changent (par exemple lorsque l'état de santé de l'usager s'est détérioré et que des services additionnels sont requis).	Les réévaluations régulières sont intégrées dans le plan de soins. L'accent est mis sur l'atteinte des objectifs de la personne et la mesure dans laquelle ils sont atteints. De nouveaux objectifs sont établis en fonction des besoins.
Les services tendent à se poursuivre jusqu'à ce que des soins en établissement soient nécessaires ou que le client décède.	Le service prend fin lorsque la personne a atteint ses objectifs. Le soutien peut être continu ou fourni de manière ponctuelle, au besoin.
La personne obtient son congé lorsque le programme ne suffit plus à combler ses besoins.	Des options futures et un transfert à d'autres services sont planifiés, au besoin.

Sources : ADHC, 2010; Cartwright *et al.*, 2009.

3.1.3 Exemples

Chaque région a adapté son offre de service en matière d'autonomisation. Les deux encadrés qui suivent présentent des exemples de projets pilotes en Écosse.

Tableau 6 Exemple de service d'autonomisation

Service d'autonomisation en Écosse (Cumbernauld)

L'objectif de l'autonomisation est d'évaluer les capacités fonctionnelles de l'usager dans son domicile, de maximiser son autonomie dans les AVQ et, si l'usager continue de requérir des services après l'intervention d'autonomisation, de recommander les services appropriés selon les besoins.

L'équipe est formée de :

1 ETC ergothérapeute	2 ETC gestionnaires ou coordonnateurs
1,5 ETC technicien en administration	15 ETC intervenants

À la réception de la demande, un ergothérapeute et un gestionnaire ou coordonnateur rendent visite à l'usager à son domicile en vue de compléter l'évaluation initiale, d'établir avec lui les résultats attendus et ses objectifs. Des rencontres d'équipe permettent de discuter chaque semaine de l'évolution de l'usager et de déterminer de nouveaux objectifs. De plus, l'équipe a des échanges deux fois par semaine pour discuter de tout problème soulevé, des nouveaux usagers, etc.

Les résultats :

- 118 usagers ont suivi le programme en 1 an (d'octobre 2010 à septembre 2011);
- le nombre d'heures de service n'a augmenté dans aucun cas;
- le nombre d'heures de service a diminué dans le cas de 21 usagers (26 %).

ETC : équivalent temps complet

Source : Scottish Government, 2012, p. 36.

Le projet pilote à Édimbourg en Écosse

En 2008, Édimbourg a été la première ville où l'autonomisation a été introduite en Écosse grâce à un projet pilote. Dans ce programme, les usagers peuvent être dirigés vers le service d'autonomisation de la communauté ou vers celui de l'hôpital. Le coordonnateur du service de soutien à domicile évalue les usagers de la communauté alors que les usagers du secteur hospitalier sont généralement évalués avant de quitter l'hôpital. La pertinence d'offrir le service d'autonomisation à un usager est déterminée lors d'une réunion d'évaluation à laquelle participent notamment des travailleurs sociaux, des ergothérapeutes et des coordonnateurs du service de soutien à domicile. L'autonomisation est jugée inappropriée dans de rares cas seulement, par exemple lorsqu'un usager souffre de démence sévère ou d'un problème particulier de santé mentale. L'usager entreprend un programme de service d'autonomisation de six semaines comportant un nombre déterminé d'heures de services allouées. Il peut également être suivi par un ergothérapeute ou recevoir de l'équipement et des services d'adaptation additionnels. Lors de la première réunion, le personnel et l'usager discutent et conviennent ensemble des objectifs de l'intervention.

Composition de l'équipe mise en place pour desservir 90 usagers :

0,5 ETC cadre	
2,6 ETC ergothérapeutes	3,5 ETC gestionnaires ou coordonnateurs
1,7 ETC technicien en administration	1,5 ETC organisateur
33,75 ETC intervenants	

ETC : équivalent temps complet

Source : McLeod et Mair, 2009.

3.2 Autonomisation au Royaume-Uni

Au Royaume-Uni, l'intervention d'autonomisation dans les services de soutien à domicile a initialement été introduite sous la forme d'un projet pilote régional dans les années 2000, en mettant l'accent sur la post hospitalisation et les situations de crise. L'autonomisation a reçu du soutien politique les années suivantes en tant que moyen de rétablir ou de maintenir l'autonomie. L'autonomisation est maintenant en déploiement à la grandeur du Royaume-Uni; 98 % des localités offrent ou implantent des services d'autonomisation. Seulement 17 % des usagers sont recommandés par l'hôpital; les autres viennent de la communauté. En 2010, le ministère responsable de la santé a investi 70 millions de livres sterling (environ 128,5 millions de dollars canadiens) dans le développement du programme d'autonomisation. D'autres investissements ont été faits dans les années subséquentes pour en arriver à un budget de 300 millions de livres sterling par année au cours de la période 2012-2015 [*Glendinning *et al.*, 2010]. L'autonomisation est subventionnée majoritairement par les services sociaux (71 % en 2012), mais ceux-ci partagent de plus en plus le financement avec les services de santé [SCIE, 2013]. Ce même élan de croissance de l'autonomisation se poursuit, comme le montre une enquête menée auprès de 37 gouvernements locaux britanniques, qui planifient des investissements prioritaires pour les services d'autonomisation dans leurs comtés pour 2015-2016 [County Councils Network, 2014].

L'Angleterre a été l'un des premiers pays à considérer l'autonomisation dans son offre de service. Le fondement de l'autonomisation a été documenté par des travaux du ministère

responsable de la santé, le Care Services Efficiency Delivery, l'Université De Montfort, l'Université d'York et l'Université du Kent ainsi qu'une étude longitudinale rétrospective et une étude prospective. Les articles rapportent que l'autonomisation est associée à une diminution de l'intensité des services requis pour toutes les personnes, peu importe leur degré initial d'autonomie [*Glendinning *et al.*, 2010]. L'autonomisation a également permis d'améliorer de façon significative la qualité de vie liée à la santé des usagers et, à un moindre degré, la qualité de vie sociale (soit la capacité de s'occuper de soi-même et de participer à des activités quotidiennes choisies). Ainsi, l'autonomisation peut être jugée efficiente selon les critères de rapport cout/efficacité du NICE. Les usagers et les proches se disent satisfaits des services, bien que certains affirment qu'ils auraient apprécié recevoir plus d'aide relativement à la mobilité et aux activités à l'extérieur du domicile [*Glendinning *et al.*, 2010].

Toutefois, l'autonomisation ne permettrait pas de réaliser des économies [*Glendinning *et al.*, 2010]. Bien que les couts annuels des services de soutien à domicile chez les personnes qui recevaient de l'autonomisation aient été de 60 % inférieurs à ceux des services habituels, cette diminution du besoin de services résultant de l'autonomisation est contrebalancée par les couts additionnels de l'intervention. Le seuil de rentabilité relatif aux couts totaux (de l'autonomisation et des services de soutien à domicile offerts par la suite) est atteint après un an (voir la figure 1). L'analyse économique réalisée par une firme indépendante à partir des données de l'étude montre que les couts varient beaucoup d'un site à un autre, d'où l'importance de réduire au minimum les couts des services tout en maximisant les gains réalisés par les usagers à long terme [Gerald Pilkington Associates, 2011].

L'expérience positive de l'Angleterre a inspiré l'Écosse, l'incitant à implanter l'autonomisation afin de moderniser ses services de soutien à domicile. En 2008, à Édimbourg, un projet pilote a été réalisé en vue d'évaluer l'impact du programme sur les soins et sur l'expérience des usagers. Les participants venaient des hôpitaux (60 %) et du domicile (40 %), 90 personnes ont reçu des services d'autonomisation et 90 autres personnes ont reçu les services habituels de soutien à domicile. Les participants présentaient un degré d'autonomie modéré (la grande majorité requérait un maximum 10 heures de services par semaine). Les résultats de l'évaluation du programme indiquent un effet positif à court terme sur l'utilisation des services, soit une réduction de 41 % du nombre total d'heures de soins requis chez ceux qui ont reçu les services d'autonomisation pendant 6 semaines, alors que le nombre d'heures requis a augmenté légèrement (1,6 %) chez les usagers qui ont reçu les services habituels. Ainsi, jusqu'à 60 % des usagers qui ont reçu les services d'autonomisation ont eu besoin de moins d'heures de service. De plus, la majorité des participants affirment être satisfaits des services, particulièrement sur le plan de la rapidité à recevoir ces services et les aides techniques [McLeod et Mair, 2009].

Une autre évaluation de programme a été réalisée en Écosse dans la région de Glasgow en 2012. Des données qualitatives et quantitatives ont été recueillies sur 73 usagers qui ont reçu des services d'autonomisation à la suite d'une hospitalisation. Les résultats sont similaires à ceux déjà observés : la période de services dure en moyenne 33 jours, on observe une réduction du nombre d'heures de service d'environ 50 %, la majorité des usagers requièrent moins de services à la fin de l'intervention d'autonomisation et se disent satisfaits des services reçus [Ghatorae, 2013]. La consultation du personnel a permis de révéler des forces positives, notamment sur le plan de l'autonomie de l'usager, le développement personnel, le stress relié au travail, la communication, le temps privilégié avec l'usager et la rapidité des évaluations par l'ergothérapeute. Les aspects négatifs incluaient, entre autres, l'augmentation de la charge de travail, les recommandations inappropriées, la lourdeur de la documentation et l'ambiguïté des rôles et des responsabilités de chacun.

En 2010, l'Écosse a mis en place la stratégie nationale *Reshaping Care for Older People*, qui avait pour objet d'adapter les services de manière à mieux répondre aux besoins de la population vieillissante. Trois ans après, soit en 2013, le gouvernement a dressé un état de situation afin d'en mesurer les progrès. Sur le plan clinique, l'évaluation révèle une réduction de 30 % des besoins de services de soutien à domicile et une utilisation réduite des lits en soins de longue durée depuis l'introduction de la stratégie. Sur le plan organisationnel, on observe un éventail de modèles d'implantation de l'autonomisation adoptés à travers le pays, qui vont du système d'activités intégrées, réunissant les secteurs de la santé et les secteurs indépendants, au système d'activités ciblées sur les services post hospitaliers. L'état de situation confirme que l'autonomisation n'est plus centrée sur la tâche et le temps, mais bien sur la personne, et l'évaluation est centrée sur des objectifs. De plus, les services sont bien reçus par les usagers et les aidants [Scottish Government, 2013]. Il y est mentionné que la prochaine étape sera de poursuivre les travaux visant à intégrer l'autonomisation dans le programme de soins et de soutien aux personnes atteintes de démence, de renforcer les liens avec les services de soins intermédiaires, d'étendre l'autonomisation dans le secteur indépendant et en partenariat avec les services de troisième ligne. L'autonomisation, en tant que philosophie, sera de plus en plus intégrée dans tous les services [Scottish Government, 2013].

Enfin, les limites de l'autonomisation ont été soulevées dans le rapport du National Audit Office (Angleterre), un organisme non gouvernemental qui a pour rôle d'examiner les dépenses publiques [NAO, 2014]. L'organisme a récemment dénoncé l'absence de preuves de l'efficacité de l'autonomisation. Le manque de données rend difficile la planification des services de soins et l'évaluation de l'impact des décisions politiques et des dépenses. Comme c'est le cas en Angleterre, les autorités écossaises déplorent le fait qu'il n'y a pas de surveillance nationale claire pour évaluer si les initiatives politiques telles que l'autonomisation ont du succès et l'impact qu'elles ont sur les personnes âgées [Audit Scotland, 2014].

3.3 Autonomisation en Australie

L'Australie s'est engagée dans des initiatives d'autonomisation dès le début des années 2000. Les initiatives en autonomisation semblent avoir vu le jour dans un contexte d'élaboration d'une politique de santé pour les personnes âgées, inspirée de politiques structurantes (par exemple des programmes de prise en charge des maladies chroniques, la consolidation des services de première ligne et des initiatives municipales).

À l'échelle nationale, le programme *Home and Community Care Program* (HACC), créé en 1985, régit les services à domicile des six États et des deux territoires de l'Australie. Ce programme, financé par le gouvernement fédéral et aussi par les gouvernements des États et des territoires, est administré par ces derniers. Le HACC réunit un ensemble de programmes communautaires chapeauté par une même autorité administrative. En 2008, le HACC a tenu un forum national où la question de l'autonomisation a été discutée. À la suite des projets pilotes, certains États ont mis en place des groupes de travail sur l'implantation de diverses initiatives qui sont essentiellement fondées sur les mêmes principes (centrée sur la personne, individualisée, flexible, permettant une relation entre l'usager et l'intervenant).

C'est dans l'État de l'Australie-Occidentale que l'on trouve les premières initiatives. L'organisation Silver Chain a créé le programme phare de l'Australie, le *Home Independence Program* (HIP). Au début de l'initiative, l'organisation, qui comptait déjà 100 ans d'existence dans le domaine des soins à domicile, était le plus important fournisseur de services de cet État. Ce qui a motivé le changement a été la difficulté à répondre à la demande. Plutôt que de

simplement ajouter des ressources ou de refuser des cas, l'organisation a tenté de réduire la liste d'attente en soutenant l'autonomie des usagers. Elle a procédé par étapes, soit i) réaliser une analyse approfondie de leur processus de fonctionnement, ii) réaliser une revue systématique de la littérature sur les interventions soutenant l'autonomie des personnes âgées et iii) élaborer un modèle d'intervention fondé sur les données probantes. La Silver Chain a été très inspirée par les travaux du D^{r} Tinetti aux États-Unis. L'initiative HIP a été évaluée favorablement par l'équipe de D^{re} Lewin.

Parallèlement, l'État du Victoria (dont la capitale est Melbourne) a créé l'initiative *Active Service Model* (ASM). Des synthèses de la littérature ont été réalisées puis un ensemble de 9 projets pilotes ont été amorcés en 2005. L'objectif était d'intégrer l'autonomisation à l'ensemble de l'offre de service des différents fournisseurs de services de l'État. En 2008, on a procédé à une vaste consultation en vue de déterminer les obstacles et les facteurs favorisants de l'intégration de l'ASM et de poursuivre les projets pilotes, notamment pour évaluer l'accessibilité aux communautés culturelles et aussi les partenariats entre les organismes et les agences. L'orientation en faveur de l'autonomisation semble avoir été prise d'emblée. L'ASM a finalement été intégré à toute l'offre de service de la HACC de l'État de même que plusieurs outils d'évaluation et des protocoles d'ententes standardisés, des critères de perfectionnement professionnel et d'évaluation de la qualité. L'ASM repose notamment sur les principes suivants : i) les services devraient être axés sur la personne et son aidant; la personne ne doit pas être restreinte par les services existants; et ii) les besoins de la personne sont mieux satisfaits lorsqu'il y a de solides partenariats et un travail collaboratif entre la personne, ses aidants et la famille, les intervenants et entre les fournisseurs de services [Victorian Government Department of Health, 2010].

Dans la même période, une étude a été réalisée dans l'État de la Nouvelle-Galles du Sud en vue de concevoir un projet de démonstration de l'autonomisation. Les chercheurs ont consulté des fournisseurs de services qui ont exprimé leur réserve quant à l'applicabilité de l'autonomisation dans l'État. Ils considéraient que l'implantation de l'intervention exigeait un changement majeur de philosophie de soins. Le milieu était également préoccupé par la contrainte de temps et de financement, la question de la reddition de comptes, la résistance de la part des usagers, dont certains pourraient craindre de perdre leurs privilèges, et la pénurie des professionnels [Cartwright *et al.*, 2009]. L'État est tout de même allé de l'avant avec quatre projets de démonstration et les résultats préliminaires sont positifs[14]. L'autonomisation semble avoir été intégrée dans l'offre de service. Une campagne de sensibilisation, visant des coordonnateurs de soins, des gestionnaires de cas et des agents de développement du HACC, est menée à travers la Nouvelle-Galles du Sud. De plus, un des critères d'accréditation nécessite que les fournisseurs de services offrent à tous leurs usagers des plans de soins orientés vers des objectifs ou établis en fonction des résultats [ADHC, 2012].

Les initiatives se ressemblent sur le plan de l'organisation des services. Toutefois, soulignons qu'en Australie-Occidentale, la HIP cible les personnes âgées nouvellement orientées vers les services de soutien à domicile ou lorsque leurs besoins grandissent et que des services additionnels sont demandés. L'équipe de la HIP peut comprendre une infirmière ou un infirmier, un ou une ergothérapeute et un ou une physiothérapeute. Une de ces trois personnes assume le rôle de gestionnaire de cas, qui consiste notamment à faire l'évaluation et à établir le plan d'intervention. L'organisation qui soutient la HIP considère que l'outil d'évaluation et de

[14] Elton Consulting. NSW care initiative improves quality of life, wellbeing for older people [site Web]. Disponible à : http://eltonconsulting.com.au/news/april-2011/nsw-care-initiative-improves-quality-of-life-wellbeing-for-older-people/.

planification des services, le Resident Assessment Instrument – Minimum Data Set Home Care (interRAI-MDS HC v2.0), ne suffit pas; elle a donc conçu une évaluation en y ajoutant des questions. Les interventions sont de nature générale, c'est-à-dire qu'elles s'appliquent à l'ensemble des usagers. Si un usager requiert une intervention spécifique, le gestionnaire de cas aide l'intervenant à déterminer et à apprendre les techniques requises. L'intervenant doit rédiger un rapport hebdomadaire des progrès [Cartwright *et al.*, 2009].

3.4 Autonomisation en Nouvelle-Zélande

En Nouvelle-Zélande, les services sont financés par le ministère responsable de la santé et sont administrés par les conseils régionaux de santé, les District Health Boards. Les conseils attribuent des contrats à des agences de coordination des services et d'évaluation des besoins, les Needs Assessment and Service Coordination (NASC) agencies, responsables de déterminer et d'évaluer les besoins de soutien et de déterminer l'admissibilité aux services financés par le ministère. Les services sont ensuite dispensés par leurs fournisseurs de services respectifs.

En 2002, un projet pilote d'une durée de deux ans, une intervention d'autonomisation connue sous le nom Community FIRST (Flexible Integrated Restorative Support Team), a été réalisé à Hamilton. Il visait à offrir des services aux personnes âgées ayant des besoins importants et complexes qui risquaient de devoir vivre en hébergement. Une étude évaluative aléatoire du projet de soutien à domicile Community FIRST a conclu qu'en comparaison des services habituels, les services offerts par Community FIRST améliorent le degré d'autonomie fonctionnelle des personnes âgées, réduit le risque d'admission en hébergement et augmente le nombre de jours de vie dans la communauté [Auckland UniServices Limited, 2006a]. Le programme Community FIRST a couté environ 13 843 $ NZ de plus, en moyenne par personne, sur une période de 12 mois par rapport cout des soins habituels, et a augmenté de 51 le nombre de jours de vie dans la communauté. Le rapport cout/efficacité différentiel du programme, en comparaison avec celui des services habituels, est de 271 $ NZ par personne pour chaque jour additionnel de vie dans la communauté gagné, sur une période de 12 mois [Auckland UniServices Limited, 2006b].

Le succès du projet pilote a mené à l'expansion des services d'autonomisation dans plusieurs autres régions de la Nouvelle-Zélande et le lancement de l'organisation Enliven Positive Ageing Services[15]. Divers fournisseurs de services offrent également des soins d'autonomisation à domicile, dont Access Homehealth[16] et Nurse Maude[17]. Toutefois, l'offre de service varie selon les fournisseurs et les régions. En conséquence, l'autonomisation semble être accessible à une grande partie de la population néozélandaise, mais pas à tous.

En Nouvelle-Zélande, l'évaluation des besoins est réalisée par un coordonnateur d'une agence NASC locale lors d'une entrevue téléphonique ou d'une visite à domicile. L'évaluation se fait à l'aide de divers outils de mesure, dont le interRAI-MDS HC v2.0, l'échelle Nottingham Extended ADL scale-IADL scale et le EuroQoL [Cartwright *et al.*, 2009]. Des organisations ont le mandat de fournir ces services. Un plan d'intervention est élaboré par leur équipe multidisciplinaire et les services sont dispensés par des intervenants supervisés par cette équipe. Les interventions visent

[15] Enliven Positive Ageing Services. The Enliven story [site Web]. Disponible à : https://uppersouthisland.enliven.org.nz/node/1325 (consulté le 25 juillet 2014).
[16] Access Homehealth. Restorative & goals-based support [site Web]. Disponible à : http://www.access.org.nz/services/restorative-a-goals-based-support (consulté le 15 avril 2014).
[17] Nurse Maude. Care coordination [site Web]. Disponible à : http://www.nursemaude.org.nz/care-coordination (consulté le 15 avril 2014).

à maintenir ou à améliorer les capacités fonctionnelles [Parsons *et al.*, 2012]. Les services sont maintenus jusqu'au moment de l'hébergement ou du décès de l'usager.

Comme il a été mentionné plus haut, l'organisme Enliven Positive Ageing Services est l'un des plus importants. Ses services de soutien à domicile sont offerts par une équipe multidisciplinaire (auxiliaires, personnel infirmier, ergothérapeutes, physiothérapeutes) et un coordonnateur responsable de la gestion de cas. L'objectif est d'augmenter l'autonomie de la personne âgée qui vit à domicile. Les interventions sont offertes à domicile et sont d'une durée et d'une intensité variables, pouvant aller jusqu'à quatre visites à domicile par jour. L'intervention d'autonomisation remplace les services habituels de soins à domicile.

3.5 Autonomisation dans les provinces canadiennes autres que le Québec

Actuellement, l'autonomisation n'est pas implantée au Canada. Cependant, quelques provinces tentent d'intégrer certains aspects de l'autonomisation dans leur offre de service. Un état de situation de trois provinces est présenté brièvement dans les sous-sections suivantes.

3.5.1 Ontario

Selon une revue des documents provinciaux sur les soins à domicile, l'autonomisation, ainsi qu'elle est définie dans le présent avis, n'est pas implantée actuellement en Ontario. Cependant, cette province intègre certaines caractéristiques de l'autonomisation dans son offre de service. Les services de rétablissement des capacités (*restorative care*) offerts en Ontario ressemblent à de l'autonomisation sur certains points; ils consistent en des interventions d'intensités variables, dispensées par une équipe interdisciplinaire, visant à augmenter l'autonomie d'une personne qui a des incapacités physiques ou cognitives et ainsi à favoriser son retour et son maintien à domicile. Ces interventions sont gratuites et sont financées par le régime public d'assurance santé de l'Ontario. Ce service est offert selon des modalités variables. Dans certains cas, le service peut ressembler aux services habituels de réadaptation offerts au Québec, par exemple les soins de convalescence et la réadaptation fonctionnelle intensive en interne [HNHB LHIN, 2013]. Cependant, le service offert en Ontario se distingue de l'autonomisation principalement par le fait que i) les interventions sont dispensées en établissement, où des lits sont réservés à cette fin, et non pas à domicile et, ii) il est offert à toute la clientèle adulte, et non uniquement aux personnes âgées. L'objectif premier est justifié par le besoin de libérer des lits en soins de courte durée en centres hospitaliers qui sont occupés par des patients dont l'état nécessite un niveau de services moins élevé (classé « autre niveau de soins ») et de retourner ces patients dans le milieu communautaire ou à domicile à la fin de leur période de soins.

3.5.2 Colombie-Britannique

Selon un examen détaillé des documents provinciaux sur les soins à domicile, l'autonomisation n'est pas implantée en Colombie-Britannique actuellement. Toutefois, la province s'est engagée à améliorer les services et à favoriser des modes d'intervention innovateurs en soins à domicile. Le ministère responsable de la santé s'est engagé à examiner les meilleures pratiques en matière de soins à domicile offerts aux personnes âgées et à réaliser des projets pilotes innovateurs dans la province. Des actions concrètes ont été entreprises pour réaliser cet engagement. Par exemple, un projet de détermination des meilleures pratiques à l'échelle internationale

(Nouvelle-Zélande, Australie et Japon) a été réalisé grâce au soutien de la fondation pour la recherche en santé Michael Smith Foundation for Health Research (MSFHR)[18,19]. Un autre exemple est le programme pilote *Better at Home*, qui prend de l'expansion depuis quelques années[20]. Le programme est subventionné par la province et les services sont rendus par des fournisseurs locaux. L'objectif est d'aider les personnes âgées à continuer de vivre dans leur propre maison, en leur offrant l'accès à une gamme de services de soutien à domicile non médicaux, tels que du transport, de l'entretien ménager, des réparations du domicile, de l'entretien du jardin, des visites amicales et de l'information pour les aider à rester autonomes. Le programme ne vise pas directement un changement de philosophie de soins en matière de services de soutien à domicile.

3.5.3 Nouveau-Brunswick

La province du Nouveau-Brunswick a lancé, en avril 2014, sa stratégie « D'abord chez soi »[21], qui a pour objectif d'aider les ainés du Nouveau-Brunswick à préserver leur autonomie et à continuer de vivre dans leur maison et dans leur communauté le plus longtemps possible. La stratégie inclut certaines initiatives en soins à domicile, mais vise en grande partie l'accroissement des ressources communautaires, l'amélioration des ressources d'hébergement, un meilleur accès à des aides technologiques, un système d'information sur les médicaments, la mise en place d'équipes de médecine de famille, les soins palliatifs, etc. Une des initiatives est d'offrir des services rapides et améliorés de réadaptation et de « revalidation » pour les ainés. La « revalidation » est définie dans la stratégie comme « services qui aident les aînés à apprendre ou à réapprendre des aptitudes essentielles pour vivre de façon autonome et accomplir les activités quotidiennes de la vie tout en vivant avec une invalidité ». La stratégie est très générale et ne remet pas en question la philosophie traditionnelle du « faire pour ».

3.6 Implantation à l'échelle internationale

3.6.1 Facteurs favorisants

Étude de l'Université d'York et de l'Université du Kent

L'étude menée à l'Université d'York et à l'Université du Kent a été mentionnée précédemment [*Glendinning *et al.*, 2010]. En plus d'évaluer les effets de l'autonomisation, les chercheurs ont examiné l'organisation et le contenu des services d'autonomisation et ont sondé la perception des gestionnaires sur les facteurs favorisants du succès de l'autonomisation et les obstacles à ce succès [Rabiee et Glendinning, 2011]. Les données qualitatives ont été recueillies à partir d'entrevues semi-structurées avec des gestionnaires de services, l'observation de 26 visites auprès d'usagers et un groupe de discussion auquel ont pris part 37 employés de première ligne. Les facteurs suivants sont considérés comme des facteurs favorisants importants :

[18] Michael Smith Foundation for Health Research (MSFHR). A community-based research program focused on "Adding Life to Later Years" [site Web]. Disponible à : http://www.msfhr.org/community-based-research-program-focused-%E2%80%9Cadding-life-later-years%E2%80%9D (consulté le 22 juillet 2014).
[19] BC Ministry of Health. Seniors home care forum focuses on best practices [site Web]. Disponible à : http://www.newsroom.gov.bc.ca/2014/01/seniors-home-care-forum-focuses-on-best-practices.html (consulté le 15 avril 2014).
[20] United Way of the Lower Mainland. Better at Home [site Web]. Disponible à : http://www.betterathome.ca/ (consulté le 22 juillet 2014).
[21] Gouvernement du Nouveau-Brunswick. D'abord chez soi [site Web]. Disponible à : http://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/ministeres/developpement_social/promos/d_abord_chez_soi.html (consulté le 22 juillet 2014).

Tableau 7 Huit facteurs favorisants

1. Les caractéristiques et les attentes des usagers
2. L'engagement, l'attitude, les connaissances et les compétences du personnel de première ligne, ce qui nécessite une formation spécifique pour comprendre les principes de l'intervention, une supervision continue et du soutien par les pairs
3. Une vision claire et partagée par tout le personnel concerné des services offerts (les objectifs, le potentiel et les limites de l'autonomisation)
4. Une grande qualité et rapidité des évaluations initiales par les coordonnateurs; des objectifs clairs en accord avec les usagers; une réévaluation régulière tout au long du processus d'autonomisation; et la flexibilité permettant de modifier le calendrier, la durée et le contenu des visites selon l'évolution des besoins des usagers
5. Un système de documentation complet et uniformisé
6. L'accès rapide à des professionnels ayant des compétences spécialisées, notamment les ergothérapeutes et les physiothérapeutes; une autre ressource importante d'expertise comprend les spécialistes en déficience sensorielle
7. L'accès rapide à de l'équipement, particulièrement si les ergothérapeutes ne font pas partie des équipes
8. Si une personne a encore besoin de soutien à la fin de l'intervention d'autonomisation, il est essentiel que la suite des services soit entreprise rapidement et que ces nouveaux services permettent de maintenir tout progrès que la personne aura réalisé durant la période de services. La communication permet d'assurer une transition fluide entre les fournisseurs de services. L'intervenant pourrait tenir le rôle de conseiller auprès du nouveau fournisseur de services et l'accompagner lors des premières visites à l'usager afin d'assurer le partage de leurs connaissances, de leur compréhension et de leurs compétences.

Il semble y avoir un consensus sur le fait qu'il ne soit pas nécessaire que les travailleurs sociaux, les infirmières, les physiothérapeutes et les ergothérapeutes participent en tant que membres de l'équipe à temps complet. Cependant, il est essentiel de veiller à ce que les professionnels ayant des compétences appropriées puissent être consultés en temps opportun. Les gestionnaires et le personnel valorisent leur apport, notamment lorsqu'il s'agit d'assurer un accès rapide à l'équipement. Plusieurs modèles de dotation s'appliquent aux ergothérapeutes, y compris : i) membre de l'équipe de base, ii) formateur en matière d'équipement, d'évaluation et d'élaboration d'objectifs ou iii) consultant. Ces modèles peuvent s'appliquer à d'autres professionnels, par exemple les physiothérapeutes.

Guide de pratique SCIE

Des facteurs favorisants ont également été établis par le SCIE, un institut financé par le ministère responsable de la santé du Royaume-Uni qui recense et diffuse les connaissances sur les bonnes pratiques dans tous les aspects des services sociaux. En mai 2013, le SCIE a réalisé un guide de pratique intitulé *Maximising the potential of reablement*. L'objectif du guide est de soutenir l'implantation et la prestation de services d'autonomisation. Les recommandations sont fondées sur les données probantes provenant d'une dizaine d'études, notamment celles réalisées par Glendinning, Lewin, Tinetti, King et Parsons [SCIE, 2013]. Le guide comprend près de 150 recommandations, dont les principales, en plus des facteurs favorisants et des caractéristiques de l'autonomisation déjà mentionnés, sont décrites dans le tableau 8, ci-dessous.

Tableau 8 Cinq autres facteurs favorisants

1. Bien que l'accent sur le rétablissement des capacités physiques soit central, considérer les besoins psychologiques et sociaux est également d'une importance vitale et souvent négligée. L'intervention ne devrait pas être limitée aux besoins de sécurité et aux activités de base requises pour assurer le soutien au domicile de la personne, mais devrait reconnaitre les besoins de participation sociale, y compris les activités sociales et de loisirs. L'intervention d'autonomisation peut prendre place à l'extérieur du domicile et aider les personnes à surmonter les obstacles à la participation sociale.
2. L'autonomisation nécessite une planification des services non plus en fonction du temps et des tâches, mais plutôt en fonction des résultats que le service obtient sur le fonctionnement de l'usager. Les attentes relatives aux économies de couts doivent être réalistes. Les besoins de formation, de supervision accrue du personnel et de flexibilité des horaires (visite qui dure plus longtemps, continuité de la relation thérapeutique) relatifs à l'intervention d'autonomisation contribuent à un investissement initial supérieur à celui que nécessitent les services habituels.
3. L'établissement d'objectifs est essentiel à la réussite de l'autonomisation. Il n'existe pas d'outil unique et universellement accepté pour l'établissement d'objectifs, mais le fait de mettre l'accent sur les forces des personnes et ce qu'elles souhaitent être en mesure de faire constitue un excellent point de départ. Le personnel doit discuter et s'entendre avec l'usager sur des objectifs, puis les fractionner en cibles spécifiques et réalisables à court terme.
4. L'équipe est interdisciplinaire, c'est-à-dire que les professionnels qui la composent sont issus de différentes disciplines et qu'ils partagent et intègrent leurs compétences et leurs connaissances spécialisées, afin de couvrir tous les aspects du programme et d'assurer que tous les services puissent être dispensés. Les autres professionnels de l'équipe sont disponibles pour une consultation si un client a des besoins particuliers, qui ne sont pas généralement visés par les interventions prévues dans le programme, ou si une personne ne réalise pas les progrès généralement observés.
5. La continuité de la relation thérapeutique est favorisée.

3.6.2 Outils d'implantation

Le Care Services Efficiency Delivery (CSED) du ministère responsable de la santé du Royaume-Uni a conçu une boite à outils pour l'implantation de l'intervention d'autonomisation. Organisée en neuf sections, la boite à outils aborde chacun des aspects essentiels de la conception et de la mise en œuvre de l'intervention d'autonomisation en matière de soutien à domicile réussi. Elle couvre à la fois la raison d'être, les avantages et les différents modèles ainsi que la gestion des projets et des services, y compris des conseils et des exemples d'études de cas en vue de procurer une aide pratique aux équipes chargées de l'implantation [CSED, 2011]. Un des outils servant à mesurer l'effet de l'autonomisation est la *Canadian Occupational Performance Measure* (COPM)[22], dont l'utilité clinique a été démontrée [Carswell *et al.*, 2004]. Depuis sa première publication en 1991, la COPM a été traduite en 20 langues et elle est utilisée dans plus de 35 pays. Le CSED souligne l'importance de documenter les données relatives aux services

[22] Canadian Occupational Performance Measure (COPM) [site Web]. Disponible à : http://www.thecopm.ca/ (consulté le 3 septembre 2014).

actuels, d'établir des alliances avec les services communautaires et de mesurer la performance des services.

3.7 Résumé

Plusieurs pays ont adopté l'autonomisation dans la dernière décennie. L'implantation a commencé par des projets pilotes qui ont été fructueux. L'autonomisation a reçu du soutien politique et est en expansion. En général, on observe une réduction du nombre d'heures de services à la fin de l'intervention d'autonomisation et la satisfaction des usagers quant aux services reçus.

4 IMPLANTATION DE L'AUTONOMISATION AU QUÉBEC

Une revue narrative de la littérature grise québécoise et des consultations ont apporté un éclairage sur la troisième question à laquelle le présent avis devait répondre : « Quelles seraient les possibles conséquences, pour le Québec, d'intégrer l'autonomisation à l'offre de service de soutien à domicile destinée aux personnes en perte d'autonomie? »

4.1 Organisation des services de soutien à domicile au Québec

4.1.1 Organisation structurelle

En 2011, le Québec comptait plus de 1 254 000 personnes âgées de 65 ans et plus (16 % de la population) [MSSS, 2013]. On prévoit que ce groupe représentera 26 % de la population en 2031. La grande majorité des personnes de 65 ans et plus vivent dans un domicile traditionnel (88 %), d'autres vivent dans une résidence privée fournissant des services (9 %); les personnes qui vivent dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ne représentent que 3 % de la population âgée [AQESSS, 2011].

Un article récent fait une rétrospective intéressante de l'évolution de la responsabilité des soins aux ainés au Québec depuis les années 60 [Lavoie *et al.*, 2014]. En 2003, le vieillissement de la population et les couts qui y sont associés ont amené le MSSS à se doter d'une politique de soutien à domicile [MSSS, 2003]. Cette politique, « Chez soi : le premier choix », prévoit que les services d'aide domestique et d'assistance personnelle déterminés dans le plan d'intervention ou dans le plan de services individualisé sont offerts sans frais aux personnes qui ont une incapacité significative et persistante, quel que soit l'usager; la personne peut choisir de recourir à une entreprise d'économie sociale. Toutefois, les personnes qui ont besoin exclusivement d'aide domestique devraient être dirigées vers les EESAD (service gratuit ou subventionné par le programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD) selon le revenu de l'usager).

De par sa mission, le Ministère doit donner les orientations nationales relatives à l'organisation et à la dispensation des services aux personnes âgées afin d'aider ces personnes à vivre à domicile. Le programme-service « Soutien à l'autonomie des personnes âgées » (SAPA)[23] regroupe tous les services destinés spécifiquement aux personnes en perte d'autonomie et à leur entourage, que ces services soient dispensés dans un établissement, à domicile ou ailleurs. Il s'adresse à toutes les personnes qui sont en perte d'autonomie, principalement due à l'avancement en âge, et ce, peu importe la cause : perte d'autonomie fonctionnelle, problèmes cognitifs (ex. : maladie d'Alzheimer) ou maladies chroniques.

Les dépenses du programme SAPA représentent un peu plus de 1 % du produit intérieur brut (PIB) québécois [MSSS, 2013]. En 2011-2012, 64 % des sommes affectées au programme étaient consacrées aux services en CHSLD, 17 %, aux services de soutien à domicile, 10 %, à des ressources intermédiaires et 9 %, à des services que l'on peut imputer à l'une ou l'autre de ces

[23] SAPA est la nouvelle appellation du programme auparavant nommé « Perte d'autonomie liée au vieillissement » (PALV).

ressources. La proportion des fonds publics en soins de longue durée consacrée aux services à domicile au Québec (17 %), bien qu'elle soit équivalente à celle du Canada, est nettement inférieure à la part que certains pays y consacrent [MSSS, 2013]. Selon l'Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE), les dépenses publiques de soins de longue durée (composantes médicale et sociale), en pourcentage du PIB étaient, en 2011, de 1,3 % au Canada, de 3,7 % aux Pays-Bas, de 3,6 % en Suède, de 1,8 % en France, de 2,4 % au Danemark et de 1,4 % en Nouvelle-Zélande[24].

Le Protecteur du citoyen du Québec a réalisé une enquête sur l'application de la Politique du soutien à domicile à long terme. Il constate que, faute de moyens, les instances ont adopté des pratiques qui ne sont pas conformes à la Politique, ce qui contribue à alourdir le fardeau des aidants naturels et l'utilisation inappropriée des places en milieu hospitalier, en réadaptation ou en milieu d'hébergement [Protecteur du citoyen, 2012]. L'enquête a permis de déterminer les éléments qui dérogent de la Politique de soutien à domicile et leurs conséquences sur les usagers : l'apparition de nouveaux critères d'exclusion; la mise en place de plafonds d'heures de services; les disparités dans l'application de la Politique de soutien à domicile; la diminution des heures de services et l'allongement des délais d'attente [Protecteur du citoyen, 2012].

De plus, au printemps 2013, le Vérificateur général du Québec a constaté que l'offre de services à domicile varie en intensité d'un CSSS à un autre et que dans le cas de plusieurs usagers, l'évaluation des besoins n'est pas à jour ou le plan d'intervention est absent [VGQ, 2013]. Les liens entre les services fournis et les besoins de l'usager ne sont pas démontrés, d'où la recommandation au MSSS i) d'établir des standards de services, d'accès, de qualité et d'efficience pour les services à domicile et ii) de déterminer le financement nécessaire pour les services à domicile en fonction des orientations et des besoins actuels et futurs de la clientèle.

Le système de santé et de services sociaux est en constante évolution afin de s'ajuster aux changements sociaux. Au Royaume-Uni comme en Finlande, les gouvernements ont tenté de s'adapter aux changements en diversifiant les fournisseurs de services et en restreignant les critères d'admissibilité. Les gouvernements continuent d'encadrer la prestation des services d'aide domestique, mais ils ne sont plus responsables de les offrir. Ces services sont achetés par l'usager dans le secteur privé et subventionnés selon les besoins de l'usager [MSFHR, 2014].

Au Québec, la diversification des fournisseurs de services concerne entre autres les EESAD, qui regroupent plus de 100 entreprises coopératives et organismes sans but lucratif qui offrent des services d'aide aux AVQ et aux AVD à plus de 83 000 citoyens à travers le Québec, dont la majorité est en perte d'autonomie. Ces services sont assurés par de plus de 6 700 préposés d'aide à domicile. Le réseau dispense annuellement plus de six millions d'heures de services. Les services offerts par les EESAD comprennent notamment l'entretien ménager, la préparation de repas, la lessive, certains travaux saisonniers, l'approvisionnement, l'aide au bain, le lever et le coucher, l'habillage et l'aide à l'alimentation. En majorité, le personnel sur le terrain est âgé de 46 à 65 ans et a un diplôme d'études secondaires[25]. Une analyse économique publiée en mai 2013 montre les avantages économiques des EESAD, notamment le maintien prolongé à domicile

[24] Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE). Panorama de la santé 2013 [site Web]. Disponible à : http://www.oecd-ilibrary.org/fr/social-issues-migration-health/panorama-de-la-sante-2013/depenses-de-soins-de-longue-duree_health_glance-2013-79-fr.

[25] Économie sociale Québec. Les EÉSAD se positionnent favorablement au projet d'assurance autonomie du ministre Réjean Hébert [site Web], disponible à : http://economiesocialequebec.ca/?module=document&uid=1932 ; Ministère des Affaires municipales, des Régions et de l'Occupation du territoire (MAMROT). Profil des entreprises d'économie sociale en aide domestique. Partie 1 – Tableau synthèse. Québec, Qc : MAMROT; 2012. Disponible à : http://www.mamrot.gouv.qc.ca/pub/grands_dossiers/economie_sociale/eesad_tableau_synthese.pdf.

et la réduction des couts d'hospitalisation[26]. Dans certains CSSS, tels que le CSSS des Îles (aux Îles-de-la-Madeleine), les préposés des EESAD offrent l'aide aux AVQ et aux AVD alors que les infirmières auxiliaires des CSSS prennent en charge les AVQ des usagers ayant un profil complexe ou en soins palliatifs.

Enfin, les besoins d'une grande proportion des personnes âgées ne sont pas comblés. Au Canada, en 2012, les personnes âgées de 65 ans et plus représentent 40 % des usagers des services à domicile et parmi ceux qui ont besoin d'aide, 23 % disent avoir des besoins qui ne sont pas comblés, à savoir qu'ils ne reçoivent pas assez ou pas du tout d'aide [Turcotte, 2014]. Cette lacune est également relevée au Québec, dans une étude qui précise que les besoins qui ne sont pas comblés concernent particulièrement l'hygiène corporelle, la continence urinaire, la mobilité dans la communauté, les capacités visuelles et auditives, la préparation des repas et la prise de médicaments [Dubuc *et al.*, 2011].

4.1.2 Portrait des usagers

L'AQESSS[27] nous indique qu'au Québec, en 2013-2014, 189 012 usagers présentant une perte d'autonomie liée au vieillissement ont reçu des services de soutien à domicile grâce au programme SAPA. L'offre de service de soutien à domicile comprend notamment des services professionnels (soins infirmiers, services sociaux, nutrition, réadaptation) et des services d'aide à la réalisation des AVQ. La clientèle en perte d'autonomie liée au vieillissement représentait, en 2012-2013, 51 % de l'ensemble des usagers connus du soutien à domicile et 67 % des interventions de soutien à domicile étaient faites auprès de cette clientèle.

Sur l'ensemble des interventions de soutien à domicile auprès des usagers présentant une perte d'autonomie liée au vieillissement, 57 % sont des services d'aide à la réalisation des AVQ et 43 % sont des services professionnels. Globalement, en 2013-2014, les usagers ont reçu en moyenne 41 interventions dans l'année. En 2012-2013, le temps de présence annuel au domicile des usagers recevant de l'aide à la réalisation des AVQ est de 63 heures en moyenne par usager; en ce qui concerne les services professionnels, il est de 7 heures. Des travaux sont actuellement en cours au MSSS et, selon les données préliminaires dont nous disposons, plus de 65 % des personnes qui reçoivent les services de soutien à domicile ont un profil ISO-SMAF 1 à 6[28].

Toujours selon les données de l'AQESSS, les efforts d'optimisation des services de soutien à domicile, associés à un financement plus soutenu de ces programmes destinés aux ainés et à une plus grande culture d'intervention directement au domicile de l'usager, ont permis une variation positive du nombre d'usagers desservis ainsi que du nombre d'interventions à leur domicile et du temps d'intervention. Ainsi, de 2009 à 2013, on observe une augmentation de 8 % du nombre d'usagers en perte d'autonomie liée au vieillissement connus des services de soutien à domicile, de 50 % du nombre d'interventions directement au domicile et de 41 % du temps d'intervention à domicile.

Dans les CSSS, le degré d'autonomie fonctionnelle est mesuré à l'aide de l'outil SMAF (système de mesure de l'autonomie fonctionnelle). À la suite de l'évaluation, les usagers sont classés

[26] Fédération des coopératives de services à domicile et de santé du Québec. L'argent que nous investissons dans les entreprises d'économie sociale en aide à domicile (EÉSAD) est rentable pour la société québécoise (communiqué de presse, 1er mai 2013). Disponible à : http://sainte-therese-de-la-gatineau.ca/communiques/entreprises_eco_sociale.pdf.

[27] M. Archambault, conseillère en organisation de services, Direction de l'organisation des services, des affaires médicales et universitaires (DOSAMU), Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, communication personnelle, 27 octobre 2014.

[28] S. Gréco Le May, Direction des orientations des services aux aînés, Direction générale adjointe des services aux aînés, Ministère de la Santé et des Services sociaux, communication personnelle, 2 décembre 2014

parmi les 14 profils ISO-SMAF, selon l'intensité et le type des services requis pour le maintien de leur autonomie (voir l'annexe E). Selon les données scientifiques, les usagers gardent le même profil en moyenne pendant 18 mois. La probabilité de passer à un profil plus léger est d'environ 10 % dans l'ensemble des usagers. Les usagers du profil 6 ont principalement des incapacités liées à la mobilité et ce sont elles qui ont les meilleures chances de voir leur autonomie s'améliorer, soit une probabilité de 14 % [Raîche *et al.*, 2012].

4.2 Consultation des parties prenantes

4.2.1 Comités de suivi et consultatif

Deux comités ont accompagné l'INESSS dans ses travaux. Un comité de suivi, formé de onze représentants de divers organismes gouvernementaux et professionnels, a participé à quatre rencontres (d'octobre 2013 à octobre 2014) et un deuxième comité, celui-ci formé de neuf experts indépendants, a participé à trois rencontres (de février à octobre 2014). Les comités ont offert de la rétroaction aux différentes étapes du projet, dont la formulation des recommandations finales. Les recommandations de ces comités sont décrites en détail ci-dessous.

Les membres conçoivent l'autonomisation selon deux angles : i) l'autonomisation comme une philosophie ou une culture et ii) l'autonomisation comme une intervention ou des services. L'ensemble des membres appuie la philosophie qui sous-tend l'intervention d'autonomisation. Les raisons principales de leur appui sont les suivantes : i) elle est conforme à celle qui sous-tend les autres politiques nationales, dont la promotion de l'autonomie des personnes âgées, l'utilisation du plan de services individualisé et la volonté de partager avec la population la responsabilité d'une prise en charge adéquate de ses besoins sociaux et de santé, et ii) l'autonomisation pourrait maximiser le potentiel du réseau local des services (CSSS, organismes communautaires réseau privé, etc.). Selon plusieurs membres, malgré le manque de données probantes fiables sur les avantages ayant trait aux capacités fonctionnelles, l'amélioration de la qualité de vie liée à la santé à elle seule vaut l'investissement. Ils ont l'impression que les milieux seraient motivés.

Toutefois, la priorisation de l'autonomisation dans l'offre de service est questionnable dans le contexte actuel. De plus, les membres s'interrogent sur la faisabilité de l'implantation, qui requiert un changement sur le plan de l'organisation du travail. Il faudrait changer la façon de mesurer la performance des milieux; que la mesure de la performance ne soit pas centrée sur le temps en interaction directe avec le client, mais tienne compte plutôt des autres tâches connexes, telles que les rencontres d'équipe hebdomadaires. On propose une équipe spécialisée, c'est-à-dire du personnel formé qui offre uniquement des services d'autonomisation, et l'intégration de l'approche motivationnelle dans l'autonomisation.

Certains membres s'interrogent sur la possibilité d'offrir des services d'autonomisation en dehors du domicile, par exemple en centre de jour, et en groupe plutôt qu'en individuel. Bien que ces services puissent être utiles, ceux-ci ne pourraient pas s'inscrire dans une démarche d'autonomisation qui est centrée sur le milieu de vie et le quotidien de l'usager.

La formation de base et continue est primordiale; elle pourrait faire l'objet d'un programme de formation de base à laquelle s'ajouterait une formation d'appoint, spécifique de l'autonomisation. Le profil de compétence requis devrait être établi. On suggère une plus grande collaboration entre les CSSS et les EESAD visant le partage du savoir-faire des intervenants. Il

faudrait former une cohorte suffisante d'intervenants pour tenir compte du roulement et de la mobilité du personnel afin de maintenir une stabilité et la continuité dans l'offre de service.

Les membres sont également d'avis qu'il est essentiel d'inclure le proche aidant dans l'équipe interdisciplinaire afin qu'il participe activement aux décisions, dont la détermination des objectifs. Les objectifs doivent respecter le projet de vie de l'usager et de son proche. On rappelle l'importance de l'accès rapide aux aides techniques.

On craint que le personnel de même que les usagers et leurs proches aient l'impression que l'objectif de l'intervention d'autonomisation n'est pas nécessairement de rendre la personne plus autonome, mais plutôt un prétexte pour ne pas héberger les personnes qui en auraient besoin en essayant de les maintenir le plus longtemps possible à domicile et en laissant le proche aidant porter le fardeau. De plus, certaines personnes pensent que les intervenants appliquent déjà l'autonomisation. Ces perceptions devront être prises en compte lors des activités d'information et de sensibilisation de la population concernant l'implantation de l'autonomisation.

La question de la clientèle cible est complexe. Les membres s'entendent pour dire que l'autonomisation ne vise pas les services posthospitaliers. Après une hospitalisation, les personnes ont plutôt besoin de réadaptation. D'une part, on croit que la philosophie d'intervention s'applique à tous (sans égards à l'âge ou au milieu de vie). D'autre part, l'intervention d'autonomisation pourrait être implantée par étapes. Initialement, une clientèle restreinte pourrait être ciblée et par la suite, il faudrait voir à modifier les critères d'admissibilité de manière à cibler les nouveaux usagers, ce qui concorde avec ce qui est reconnu comme un facteur favorisant par les pays où l'autonomisation est déjà implantée (n'implique pas un changement pour l'usager). Les membres suggèrent également que l'autonomisation cible, du moins initialement, les personnes ayant des incapacités légères ou modérées (correspondant à un profil ISO-SMAF 1 à 6), en raison du plus grand potentiel d'amélioration de leurs capacités [Raîche *et al.*, 2012]. Toutefois, si l'autonomisation était acceptée et déployée à la grandeur du Québec, on ne devrait pas exclure les clientèles ayant des incapacités sévères.

Un autre élément à considérer est que les CSSS ne desservent qu'environ 15 % de la population âgée. Une grande proportion des personnes n'est donc pas connue des CSSS. Ces personnes vivent notamment en résidence privée. Il faudrait prévoir un mécanisme qui permettrait de les repérer et les inclure dans l'offre de service. Le réseau (les services des urgences, les pharmacies, les organismes communautaires, etc.) devrait contribuer à cet effort.

Certains membres sont préoccupés par la perception qu'auraient les usagers en attente de services si le MSSS investissait des sommes importantes dans ce nouveau service. Alors que l'on peut avoir l'impression que l'implantation d'un tel projet au Québec est utopique, il faut savoir qu'il a fallu près de dix ans à d'autres pays pour implanter l'autonomisation. Il s'agit d'un long processus, qui comporte une phase d'adhésion. Ce changement fait partie d'un processus d'optimisation; il est associé à d'autres changements, dont la formation dans les établissements d'enseignement.

Les deux comités suggèrent un projet de démonstration[29]. Le projet pourrait inclure différentes clientèles des milieux ruraux et urbains. Il faudrait choisir au départ des indicateurs de

[29] Le projet pourrait s'inspirer du projet d'implantation ciblée en GMF destiné aux personnes souffrant de troubles cognitifs liés au vieillissement, dont le cadre général est disponible à : http://www.frqs.gouv.qc.ca/fr/financement/pdf/Cadre-general-de-projet.pdf (Ministère de la Santé et Services sociaux (MSSS). Plan d'action ministériel sur les troubles cognitifs liés au vieillissement : cadre général de projet. Version finale du 30 juillet 2012).

performance de qualité, qui permettraient d'examiner l'effet de l'autonomisation sur chaque clientèle. L'objectif premier du projet serait d'examiner la faisabilité de l'implantation de l'autonomisation dans l'offre de service. Le projet devrait être précédé d'un plan de communication afin que la population ciblée par l'intervention en comprenne bien les objectifs. Enfin, l'introduction de l'autonomisation devrait être planifiée de manière à correspondre à un moment opportun (être « arrimée » avec les autres projets en cours). Il faudrait prévoir des formateurs locaux et du soutien aux intervenants (post formation).

4.2.2 Consultation des milieux cliniques

Les intervenants des CSSS ont été invités, de mai à juin 2014, à participer à un sondage en ligne auquel ont répondu 125 intervenants de 9 régions socio sanitaires du Québec, en majorité des professionnels de la santé (par opposition au personnel administratif), notamment des ergothérapeutes (20 %), des travailleurs sociaux (19 %) et des thérapeutes en réadaptation physique (12 %). Ils comptent en moyenne 11 années d'expérience en soutien à domicile. Malgré le nombre important de répondants, les opinions recueillies ne sont pas nécessairement représentatives de celles de l'ensemble des acteurs concernés. Les directeurs des trois regroupements des EESAD ont également été consultés. Une première entrevue a eu lieu en août 2013 et une deuxième, en mai 2014.

Une synthèse des messages clés qui se dégagent des consultations est présentée ci-dessous, suivie d'un résumé des réponses à chacune des questions du sondage. Lorsqu'ils sont pertinents, les résultats provenant des CSSS et ceux des EESAD sont présentés en parallèle. Les résultats sont également présentés en détail dans l'annexe F.

En bref, les répondants sont tout à fait en accord avec la philosophie sur laquelle est fondée l'autonomisation. Ils pensent que l'autonomisation pourrait avoir un effet bénéfique.

La plupart des répondants se disent intéressés à utiliser l'autonomisation dans le contexte de leur travail de soutien à domicile auprès des personnes âgées. Toutefois, ils sont unanimes pour dire que les ressources humaines et financières manquent : ils sont préoccupés par le besoin de financement, de formation, de soutien et supervision, de travail en équipe interdisciplinaire, de communication efficace, d'évaluation de la performance dans une perspective à long terme, de continuité de la relation d'aide, en plus de craindre une éventuelle surcharge de travail.

Un des obstacles soulevés est le temps d'attente important avant d'obtenir l'évaluation des besoins en aides techniques par l'ergothérapeute.

Selon les répondants, l'intervention ne s'applique pas à toutes les clientèles, par exemple aux personnes ayant des troubles cognitifs ou des incapacités physiques sévères.

Enfin, le rôle du CSSS est perçu comme étant central, qu'il offre lui-même le service ou qu'il soutienne les ressources dans la communauté. Le CSSS pourrait être l'autorité responsable. Les représentants des EESAD veulent travailler en complémentarité et en partenariat avec les CSSS en tant que fournisseurs de services, sans toutefois prendre part à l'évaluation des capacités et des besoins.

Synthèse des messages clés

La grande majorité des répondants sont d'avis que l'autonomisation répond à un besoin actuel en matière de soutien à domicile auprès des personnes âgées (86 %). Ils pensent que l'intervention pourrait avoir un effet bénéfique sur la confiance en soi, l'estime de soi, l'isolement, l'autonomie, le maintien des acquis (physique et mentale) et le déconditionnement en plus de permettre d'élargir l'offre de service. Quelques personnes ont exprimé certaines réserves, en mentionnant que l'autonomisation n'est pas indiquée pour toutes les personnes âgées.

Les représentants des EESAD sont tout à fait en accord avec la philosophie sur laquelle sont fondés les services d'autonomisation. Ils croient que tous les intervenants devraient être sensibilisés à promouvoir l'autonomie des usagers. Toutefois, l'introduction de services d'autonomisation intégrale requiert un changement majeur de culture.

Les répondants croient presque unanimement en l'efficacité de l'autonomisation (89 %). Selon eux, les personnes pourraient devenir plus autonomes, car l'intervention apporterait de la stimulation, de l'encadrement, de l'enseignement et de l'entrainement, elle offrirait un soutien direct, qui va au-delà des recommandations que la personne âgée reçoit parfois à la fin d'une période de soins.

La plupart des répondants sont en accord ou extrêmement en accord (78 %) avec l'affirmation selon laquelle ils pourraient, avec du soutien, utiliser l'autonomisation dans le contexte de leur travail de soutien à domicile auprès des personnes âgées. Ceux qui disent ne pas le pouvoir dans les conditions actuelles donnent pour raison qu'ils sont surchargés de travail. Leurs préoccupations concernent le besoin de soutien et de formation, de changer l'angle sous lequel la performance est évaluée et d'accepter le fait que ce type d'intervention exige plus de temps. Les ergothérapeutes sont perçus comme des conseillers, qui offrent du soutien (faire des consultations, des évaluations et des recommandations).

Plusieurs répondants disent qu'ils travaillent déjà selon cette approche, tandis que d'autres pensent que son implantation exigerait un changement de culture majeur. Ainsi, les deux tiers des répondants ont l'impression de déjà utiliser l'autonomisation. Ils sont plus portés à utiliser l'autonomisation avec certaine clientèle, dont les personnes les plus actives et ayant le moins d'incapacités physiques, ou à certaines étapes, dont celle de la prise de décision. Les défis mentionnés sont le manque de temps et de continuité dans les services rendus par les intervenants.

La grande majorité des répondants se disent intéressés à utiliser l'autonomisation dans le contexte de leur travail (85 %). Ils disent que l'approche est intéressante, mais répètent qu'elle ne s'applique pas à toutes les clientèles et que certaines conditions sont requises (financement, temps, formation, soutien, travail en mode interdisciplinaire, évaluation de la performance dans une perspective à long terme, etc.).

Les représentants des EESAD sont d'avis que la majorité de leur personnel serait motivée à utiliser l'autonomisation, mais le personnel aurait besoin d'une formation dont la nature reste à déterminer.

Le recoupement des réponses et des commentaires semble montrer que les répondants pensent que l'autonomisation requiert un travail de collaboration entre tous les partenaires. Le rôle du CSSS est perçu comme étant central, qu'il offre lui-même le service ou qu'il soutienne les

ressources dans la communauté. Le CSSS pourrait être l'autorité responsable. Toutefois, une préoccupation exprimée concerne l'impact sur la liste d'attente :

« Les CSSS sont les seuls à pouvoir offrir l'expertise de professionnels et d'en assurer la stabilité et la qualité. Les professionnels des secteurs communautaire et privé ont peu accès à la formation, en plus d'être sous-payés ou de servir à répondre à des impératifs de rentabilité (surtout dans le secteur privé). »

« Il serait vraiment intéressant que les EESAD et les résidences privées soient impliquées, puisqu'elles desservent une grande partie de la clientèle et sont très présentes dans le quotidien de cette dernière. Toutefois, je trouve essentiel qu'elles puissent bénéficier du soutien de leur CSSS. Selon moi, ce doit être un travail en collaboration, et ce, dans le meilleur intérêt de l'usager. »

« Puisque le CSSS attribue les fonds pour les services, il pourrait être une première étape à franchir avant d'avoir accès à un service compensatoire. »

Les représentants des EESAD expriment vouloir travailler en complémentarité et en partenariat avec les CSSS. Ils se considèrent comme d'excellents exécutants. Ils affirment que leur personnel ne devrait pas prendre part à l'évaluation des capacités, à la détermination des aides techniques ou à l'élaboration des objectifs. Le personnel pourrait être tenté d'outrepasser son rôle. Par conséquent, l'évaluation et l'élaboration du plan d'intervention pourraient être faites par les professionnels des CSSS; ainsi, le personnel des EESAD recevrait un plan d'intervention clair et précis. Pour la personne qui n'est pas suivie par un CSSS, les intervenants des EESAD pourraient être formés de manière à être en mesure de détecter si la personne peut bénéficier de l'autonomisation et la recommander au CSSS.

Les répondants sont d'avis que beaucoup de clients continueraient d'avoir besoin de services, particulièrement ceux ayant des troubles cognitifs. Il faudrait que les fournisseurs de services y soient sensibilisés.

Un tiers des répondants croient que l'accès à l'expertise de professionnels est difficile. Ils affirment que « les ressources actuelles sont très limitées (ergothérapeutes, physiothérapeutes, technicien en réadaptation physique et infirmières) », « qu'il faudrait penser à ajuster les mandats et les effectifs en conséquence », et « qu'on doit toujours travailler en équipe ».

La moitié des répondants croient que certaines personnes devraient être exclues. Les personnes âgées présentant les incapacités suivantes devraient l'être : les personnes ayant des troubles cognitifs sévères (95 %), des incapacités sévères (65 %) et des troubles cognitifs modérés (38 %). Ils sont d'avis qu'il faut évaluer la motivation et la capacité d'apprentissage, et que l'encadrement joue un grand rôle.

Les répondants sont unanimes à dire que les ressources et le temps manquent. Ils sont préoccupés par l'évaluation de la performance, comme l'exprime la citation suivante : « Dans le contexte actuel de performance et d'optimisation des SAD, il est actuellement très mal perçu d'augmenter le temps en présence chez un même usager. La pression est d'augmenter le nombre de clients desservis ». Toutefois, certains voient l'autonomisation comme un investissement à long terme.

Les répondants pensent que la formation est essentielle (compréhension, uniformité dans l'application de l'approche, vision commune, respect du cadre professionnel, conformité), mais

ils se demandent si le temps et les ressources financières seraient disponibles. La nécessité de supervision clinique à long terme est également mentionnée.

Bien qu'on reconnaisse que la continuité est un atout, on mentionne que ce serait difficilement réalisable. « Ce sera difficile, parce que les horaires des auxiliaires en santé et services sociaux sont complexes à orchestrer, mais (la continuité serait) facilitante, puisque cette approche repose en partie sur la capacité à établir un lien de confiance avec le client pour lui transmettre le goût de s'impliquer et de parvenir à l'atteinte de ses objectifs ».

Un des obstacles mentionnés est le temps d'attente important pour obtenir l'évaluation des besoins en aides techniques par l'ergothérapeute. Certains milieux forment des auxiliaires. Les répondants pensent qu'il y a un besoin de formation pour déterminer les bons équipements.

Ici aussi, le budget est une considération. Les petits équipements (moins de 100 $) sont la responsabilité de l'usager. Plusieurs établissements ont des stocks d'équipement à prêter, mais les usagers refusent d'en faire l'achat lorsqu'ils en ont besoin à long terme.

Les autres facteurs, indiqués par les répondants, qui pourraient influencer l'implantation sont : l'importance de bien cibler la clientèle, la volonté des décideurs politiques et des gestionnaires, le besoin de changer la mentalité de certains intervenants qui pensent bien faire en prenant en charge l'usager, l'organisation des services en régions éloignées. Un répondant suggère de faire une campagne de sensibilisation auprès du grand public. Enfin, il est mentionné qu' « il doit y avoir des moyens de communication efficaces établis entre tous les acteurs afin d'offrir aux usagers des interventions de qualité et surtout d'assurer une bonne continuité des services ».

Les représentants des EESAD expriment une préoccupation qui, sans être insurmontable, est reliée à la gestion du personnel et aux couts associés à la participation du personnel à des rencontres d'équipe.

La grande majorité des répondants considère que l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC) est adéquat pour cibler l'usager (81 %), mais une évaluation plus spécifique serait utile pour déterminer le potentiel et les objectifs à atteindre.

En résumé, plusieurs répondants expriment une opinion positive envers la philosophie d'autonomisation pour son caractère humaniste. Certaines personnes suggèrent un projet pilote et que les ergothérapeutes soient ciblés pour élaborer et mener à bien un tel projet.

Les préoccupations suivantes ont été formulées :

- la possibilité « que le fardeau revienne aux proches aidants et que les gestionnaires ne prennent pas en considération l'augmentation de la lourdeur des tâches »;
- le risque de « se décharger des responsabilités d'encadrement de supervision et de prise en charge de cas »;
- la possibilité de « relayer aux organismes communautaires les cas plus légers, ce qui peut laisser certaines personnes avec des besoins "non répondus" »;
- « probablement très difficile à appliquer dans les régions éloignées »;
- « demande une réflexion sur les besoins croissants de la population et les couts engendrés ».

4.2.3 Consultation des usagers

À l'automne 2014, deux groupes de personnes âgées semi-autonomes ont participé aux rencontres d'un groupe de discussion semi-structuré qui désirait connaitre leur perception de l'autonomisation. Le premier groupe était composé de cinq hommes et cinq femmes vivant dans des logements subventionnés de l'arrondissement Ville-Marie. Certains recevaient alors de l'aide aux AVD, par des organismes communautaires ou des proches aidants, dont ils étaient généralement satisfaits. Le deuxième groupe était formé de six femmes et quatre hommes. La rencontre a eu lieu lors d'une activité au centre des Petits Frères dans l'arrondissement du Plateau-Mont-Royal. En plus de recevoir de l'aide d'organismes communautaires pour les AVD, quelques-uns d'entre eux recevaient de l'aide pour l'hygiène personnelle.

En résumé, les participants ont confirmé vouloir vivre à domicile. Ils sont motivés à être le plus autonomes possible, et ce, pour plusieurs raisons. Ils n'aiment pas demander de l'aide ou dépendre des autres. Ils préfèrent faire les choses par eux-mêmes et ainsi avoir plus de contrôle sur la façon dont elles sont faites. Le respect de leur intimité est important et certains voient l'aide comme une intrusion qui pourrait compromettre leur sécurité s'ils ne connaissent pas l'aidant. En même temps, le contact social associé aux visites des aidants est apprécié et rassurant. Les participants pensent que l'autonomisation serait bien perçue par leurs enfants. Ces derniers se fient à leurs parents pour savoir ce dont ils ont besoin. Ils apprécient particulièrement les services de transport adapté, qui facilitent leur participation à des activités sociales.

Malgré leur enthousiasme, les personnes rencontrées ont des inquiétudes. Certaines ont l'impression qu'elles ne peuvent pas être plus autonomes, qu'elles sont limitées par la fatigue liée au vieillissement. Ainsi, les services doivent avoir un caractère optionnel et ne doivent pas donner lieu à une coupure de services. De plus, ces personnes sont préoccupées par la qualité de l'évaluation de leurs besoins, les couts des services et de savoir que les services répondent à leurs demandes. Les services doivent être rendus dans le respect des limites de la personne et doivent être ajustés, en cours d'intervention, selon ses besoins. La facilité d'accès aux services est un autre sujet d'inquiétude. Ainsi, il devrait être simple de recevoir à nouveau des services à la fin de la période de services.

DISCUSSION

Le vieillissement de la population, les proches aidants qui se font de plus en plus rares et la préoccupation des gouvernements à utiliser les ressources de façon optimale ont suscité une réflexion sur les services de soutien à domicile. Le présent avis a pour objet d'évaluer la pertinence d'introduire une nouvelle intervention, appelée autonomisation, qui complèterait les autres services de soutien à domicile déjà offerts au Québec, en répondant aux trois questions suivantes :

- L'autonomisation des personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement est-elle efficace?
- Quelles sont les grandes caractéristiques de l'autonomisation dans les pays où elle est déjà implantée?
- Quelles seraient les possibles conséquences, pour le Québec, d'intégrer l'autonomisation à l'offre de service de soutien à domicile destinée aux personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement?

Efficacité

Dans un premier temps, il est primordial d'examiner le fondement scientifique de l'efficacité de l'autonomisation. La recherche documentaire a permis de repérer 20 études qui documentent l'efficacité de l'autonomisation. Une des caractéristiques clés de l'intervention est la détermination des objectifs avec la participation de l'usager. La plus-value de l'approche du patient partenaire, où l'on reconnait l'importance de la participation du patient à la prise de décision, est bien documentée et est vraisemblablement liée à l'amélioration de la qualité de vie observée.

Au regard aux capacités fonctionnelles des usagers, trois études ne rapportent aucun effet significatif; dans deux études, les deux groupes (intervention d'autonomisation et témoin) montrent une amélioration sur le plan des AVQ et dans trois études, les participants recevant l'intervention montrent une plus grande amélioration de divers aspects de la capacité fonctionnelle (AVQ, AVD, mobilité) que ceux recevant les services habituels. On peut donc conclure que l'autonomisation a un effet positif, mais que cet effet n'est probablement pas supérieur à celui qu'ont les services de soutien à domicile habituels.

L'autonomisation semble améliorer davantage la qualité de vie liée à la santé des usagers que les services habituels. De plus, l'autonomisation a un effet positif sur l'utilisation des services, particulièrement à court terme. La preuve de cet effet à long terme est moins bien établie. Malgré les couts initiaux, l'autonomisation est potentiellement rentable en fonction des autres couts de fonctionnement. L'examen des expériences internationales met en relief la grande hétérogénéité des couts de fonctionnement selon l'organisation des services; il est donc particulièrement important d'optimiser l'efficience de la prestation des services.

Les études ne rapportent pas d'évènements indésirables. Une seule étude s'est intéressée à l'impact sur les proches aidants et rapporte qu'il n'y a pas eu d'augmentation de la charge de travail chez ces derniers. L'autonomisation pourrait même permettre à ces derniers de maintenir leurs capacités physiques. Les données ne permettent pas de désigner une population cible, mais

la majorité des études ont été réalisées auprès d'une population homogène de personnes ayant des incapacités légères.

De plus, l'autonomisation semble améliorer la satisfaction au travail des intervenants dans un contexte où le recrutement et la rétention de personnel qualifié constituent des défis majeurs en matière de qualité des services de soutien à domicile [Stonebridge, 2013], ce qui a une incidence sur le vécu des aidants naturels. À la suite d'une consultation nationale, le Regroupement des aidants naturels du Québec revendique des mesures visant à améliorer la stabilité du personnel [Couture, 2013].

Le fait que les études n'aient pas permis d'observer un effet sur les capacités fonctionnelles peut être dû à la sensibilité des outils à constater et mesurer des changements. Plusieurs des études recensées mesurent les capacités fonctionnelles à l'aide du Barthel Index et du Nottingham Extended Activity of Daily Living. Ces outils sont valides et couramment utilisés; toutefois, ils contiennent peu de tâches complexes. Or, dans la plupart des études, les participants présentent un degré d'autonomie fonctionnelle élevé (aide minimale aux AVQ), avant même le début de l'intervention. D'autres études utilisent des outils maison ou des banques de données administratives. Par conséquent, il se pourrait que les outils ne permettent pas de constater les améliorations chez cette population (effet de plafonnement).

Une autre limite importante de la littérature est que, dans les pays qui étudient l'autonomisation, cette dernière a déjà été intégrée dans la philosophie des services de soutien à domicile depuis plusieurs années. Ainsi, même les services « traditionnels » sont teintés de l'autonomisation. Dans les études cliniques, cela a pour effet de contaminer le groupe témoin, qui ne correspond plus à un vrai groupe témoin recevant les services habituels. L'effet est en quelque sorte dilué et il devient difficile de déceler une différence significative entre les deux groupes.

Bien qu'elle soit plus modérée, notre interprétation des résultats est compatible avec celle de Ryburn, qui concluait que l'autonomisation avait des résultats positifs sur la qualité de vie, le degré d'autonomie fonctionnelle, les couts et l'utilisation des services [*Ryburn *et al.*, 2009]. Nous avons toutefois été plus critiques quant à la qualité des études dans notre analyse de la littérature.

Expériences internationales

Bien que la fiabilité des données probantes soit discutable, l'autonomisation a été implantée en Écosse, en Australie et en Nouvelle-Zélande depuis un peu plus de dix ans. Elle va de pair avec la volonté des personnes âgées de vieillir à domicile et la nécessité d'optimiser l'offre de service auprès de cette population croissante. Les expériences internationales nous informent sur les grandes caractéristiques de l'intervention et nous permettent de déterminer des facteurs favorisants et des obstacles à considérer lors son implantation au Québec.

L'organisation des services d'autonomisation est similaire d'un pays à un autre et peut être résumée en une dizaine de grandes caractéristiques communes. La Nouvelle-Zélande se distingue quelque peu des autres pays par le fait que l'autonomisation y a remplacé les services habituels et que les services sont offerts pour une période de temps illimitée. Dans tous ces pays, l'implantation de l'autonomisation a commencé par des projets pilotes, pour ensuite étendre l'offre de service à l'ensemble de la population. Ils sont également passés progressivement à l'attribution de contrats à des organismes non gouvernementaux pour fournir les services. Dans presque l'ensemble des milieux, les services sont offerts à toutes les personnes qui ont besoin de

services de soutien à domicile, sans distinction, y compris les personnes ayant des troubles cognitifs. Ces expériences d'implantation sont positives et les données générées montrent que l'intervention est associée à une diminution du besoin de services et à une amélioration de la qualité de vie liée à la santé des usagers. Ces derniers et leurs proches aidants apprécient l'autonomisation. Toutefois, les autorités déplorent l'absence d'un registre qui permettrait une surveillance objective des effets de l'autonomisation.

Implantation de l'autonomisation au Québec

Les possibles conséquences, pour le Québec, d'intégrer l'autonomisation à l'offre de service actuelle de soutien à domicile destinée aux personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement ont fait l'objet d'une consultation. Les parties prenantes consultées conçoivent l'autonomisation sous deux angles : i) l'autonomisation comme une philosophie ou une culture et ii) l'autonomisation comme une intervention. Ils sont unanimement en accord avec la philosophie. Il semble que l'on ne puisse pas être contre la philosophie; toutefois, la priorisation de l'intervention d'autonomisation dans l'offre de service est questionnable dans le contexte actuel. Pour plusieurs, malgré le manque de données probantes fiables sur les bénéfices relatifs aux capacités fonctionnelles des usagers, l'amélioration de la qualité de vie liée à la santé vaut, à elle seule, l'investissement que l'autonomisation exige.

Selon les 125 intervenants qui ont répondu au sondage en ligne, le milieu est tout à fait en accord avec la philosophie sur laquelle repose l'autonomisation et croit qu'elle peut avoir un effet bénéfique. La plupart seraient intéressés à utiliser l'autonomisation dans le contexte de leur travail. Toutefois, les répondants ont de nombreuses préoccupations, dont le manque de ressources humaines et financières. Enfin, le rôle du CSSS est perçu comme étant central, qu'il offre lui-même le service ou qu'il se concentre sur l'évaluation des besoins des usagers et l'organisation des services intégrés dans la communauté. Les représentants des EESAD veulent travailler en complémentarité et en partenariat avec les CSSS en tant que fournisseurs de services, sans toutefois prendre part à l'évaluation des capacités et des besoins.

Selon un groupe international de chercheurs, il faut retarder l'apparition des incapacités et de la dépendance afin de répondre aux besoins des personnes âgées [Bergman *et al.*, 2013]. Les auteurs suggèrent d'adopter une approche à long terme ayant pour objectif de retarder le passage à un niveau supérieur de besoins. Théoriquement, l'autonomisation a le potentiel de changer le parcours d'évolution des incapacités.

Enfin, comme l'on fait plusieurs pays, le Québec doit considérer de nouvelles approches pour faire face aux besoins croissants des ainés en matière de soins [Stonebridge, 2013]. L'autonomisation semble être une avenue prometteuse. Même en période d'austérité, plusieurs pays européens ont adopté des stratégies innovatrices qui se retrouvent dans l'autonomisation [ESN, 2014]. Ils optent davantage pour des services axés sur la prévention, la réadaptation et l'autonomie dans la communauté plutôt que pour des services dans les établissements. Ils favorisent l'investissement dans le personnel et une plus grande participation des usagers et de leurs proches dans la prise de décisions concernant leurs besoins.

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

L'essor de la population âgée et l'augmentation des besoins en services de longue durée sont des préoccupations mondiales. Depuis un peu plus de dix ans, certains pays y ont répondu en intégrant l'autonomisation dans leur offre de service de soutien à domicile. L'intervention a pour objet d'aider les personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement à continuer de vivre à domicile et d'éviter ou de retarder la progression vers des services plus intensifs et couteux. L'autonomisation met l'accent sur le développement ou le rétablissement des capacités d'un usager à vivre de façon aussi autonome que possible, et accorde une priorité à la participation active de l'usager et de son proche aidant dans les décisions concernant les services de soutien à domicile qu'ils reçoivent. Il s'agit d'une intervention globale, centrée sur la personne, qui favorise l'autonomie fonctionnelle, la qualité de vie et la participation sociale.

L'INESSS a produit un avis afin d'évaluer la pertinence d'introduire, au Québec, l'autonomisation dans l'offre de service de soutien à domicile. Les données scientifiques sont prometteuses quant à l'efficacité de l'autonomisation. Dans les dix dernières années, plusieurs pays ont adopté et implanté cette intervention, obtenant des résultats positifs sur le terrain. Les parties prenantes consultées aux fins de cet avis se sont montrées enthousiastes, mais prudentes face à la perspective d'implanter l'autonomisation au Québec. De plus, la philosophie sur laquelle repose l'intervention d'autonomisation est en accord avec celle qui sous-tend les autres initiatives et politiques nationales.

Les recommandations concernant l'implantation de l'autonomisation au Québec ont été élaborées en prenant en considération les quatre facteurs jugés importants par le groupe de travail GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation Working Group), soit la qualité des données probantes, l'équilibre entre les avantages et les inconvénients, les valeurs et les préférences énoncées par les participants et, enfin, l'utilisation des ressources [Guyatt *et al.*, 2008]. Notre analyse de l'autonomisation en fonction de ces quatre facteurs est résumée dans le tableau qui suit.

Tableau 9 Analyse de l'autonomisation en fonction des facteurs de l'échelle GRADE

Facteur	Commentaire
*Qualité des données	L'autonomisation a un effet positif sur les capacités fonctionnelles des usagers, mais son effet n'est pas supérieur à celui qu'ont les services de soutien à domicile habituels (faible qualité de la preuve). L'autonomisation a un effet positif sur la qualité de vie liée à la santé des usagers et cet effet est supérieur à celui qu'ont les services de soutien à domicile habituels (qualité de preuve modérée).
Équilibre entre les avantages et les inconvénients	Aucun inconvénient n'a été documenté.
Valeurs et préférences	Dans l'ensemble, les personnes consultées appuient la philosophie qui sous-tend l'autonomisation. Toutefois, la priorisation de l'introduction de l'intervention d'autonomisation dans l'offre de service est actuellement questionnable. L'autonomisation requiert un changement de culture qui peut prendre plusieurs années.

Utilisation des ressources	Équilibre des couts après la première année : la diminution du besoin de services associée à l'autonomisation est contrebalancée par ses couts initiaux supérieurs. La preuve est insuffisante pour conclure des effets économiques à moyen et à long terme.

*La qualité de la preuve est décrite selon l'échelle à quatre niveaux, proposée par le groupe de travail GRADE : très faible, faible, modérée et élevée.

Par conséquent, l'INESSS considère que l'introduction de l'autonomisation qui complèterait les autres services à domicile déjà offerts est pertinente. La recommandation tient compte des éléments suivants : les données probantes, bien que leur niveau de qualité soit de faible à modérée, soutiennent l'efficacité de l'autonomisation, aucun inconvénient n'a été documenté, les personnes consultées appuient la philosophie d'autonomisation, sans toutefois prioriser l'introduction de l'intervention d'autonomisation dans l'offre de service, et son impact sur les ressources financières est vraisemblablement nul.

L'implantation pourrait se faire selon certaines modalités et par étapes, en commençant par un projet de démonstration afin de fixer les modalités d'intervention. L'objectif de ce projet ne serait pas de prouver, hors de tout doute, l'efficacité de l'intervention. Le projet ne comporterait pas de volet expérimental et ne permettrait pas de faire des comparaisons avec un groupe témoin.

À la lumière de l'ensemble des facteurs présentés dans cet avis, l'INESSS formule les recommandations suivantes au ministre de la Santé et des Services sociaux :

1. L'ensemble de l'évaluation réalisée permet de recommander l'introduction graduelle de l'autonomisation dans l'offre de service de soutien à domicile du Québec, en complémentarité des autres services du continuum.
2. L'intervention devrait être fondée sur les 10 grandes caractéristiques (voir le tableau 4) et les 13 facteurs favorisants du succès de l'autonomisation (voir les tableaux 7 et 8), notamment : être de courte durée, orientée vers des objectifs, tenir compte des besoins physiques, psychologiques et sociaux de l'usager, permettre un accès rapide à des professionnels ayant des compétences spécialisées et à de l'équipement et être évaluée en fonction des résultats.
3. Les CSSS, qui ont la responsabilité d'évaluer les besoins de la clientèle et d'élaborer les plans d'intervention, doivent organiser l'offre de service en collaboration avec les partenaires, dont les EESAD.
4. L'intervention devrait cibler initialement les personnes âgées ayant des incapacités légères ou modérées qui correspondent aux profils ISO-SMAF 1 à 6.
5. La démarche doit reconnaitre la nécessité de l'engagement de l'usager et de ses proches dans toutes les étapes de l'intervention.
6. L'accent doit être mis sur la formation initiale et le soutien continu de tout le personnel concerné. La formation devrait correspondre au profil de compétences requises selon les responsabilités de chaque catégorie d'intervenants. La formation devrait porter notamment sur la connaissance de l'intervention ainsi que sur les habiletés à développer avec l'usager et les proches aidants des plans d'intervention axés sur des objectifs spécifiques.

7. L’implantation de l’autonomisation devrait se faire dans un processus par étapes, en commençant par un projet de démonstration dans quelques CSSS, en vue de documenter la faisabilité, l’acceptabilité et les couts associés. Ce projet permettrait également de déterminer les facteurs contraignants et les facteurs favorisants susceptibles d’influencer le succès de l’implantation de l’autonomisation selon les personnes âgées et leurs proches aidants et les intervenants. Ce projet devrait faire l’objet d’un protocole désignant des indicateurs de performance de qualité.
8. La sensibilisation et la promotion de l’autonomisation dans tout le réseau local de services et auprès de la population sont nécessaires avant son implantation.

RÉFÉRENCES

*indique les études qui ont été incluses dans la revue systématique

Ageing, Disability and Home Care (ADHC). Update on Better Practice initiatives in NSW. Sydney, Australie : ADHC, Department of Family and Community Services, NSW Government; 2012. Disponible à : http://www.volunteernetwork.org.au/sites/default/files/fileuploads/Better%20Practice%20Update%20-%20Winter%202012%20-%20Final.pdf.

Ageing, Disability and Home Care (ADHC). Towards an enabling approach in community care: Empowering people, enhancing independence, enriching lives. Sydney, Australie : ADHC, Department of Human Services, NSW Government; 2010. Disponible à : http://www.adhc.nsw.gov.au/__data/assets/file/0010/233965/Better_Practice_Project_-_Discussion.pdf.

Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS). 6 cibles pour faire face au vieillissement de la population. Montréal, Qc : AQESSS; 2011. Disponible à : http://www.aqesss.qc.ca/docs/public_html/document/Documents_deposes/six_cibles_vieillissement_rapport_2011.pdf.

Auckland UniServices Limited. ASPIRE: Assessment of Service Promoting Independence and Recovery in Elders. Auckland, Nouvelle-Zélande : University of Auckland; 2006a. Disponible à : https://www.health.govt.nz/system/files/documents/pages/aspire-research-report.pdf.

Auckland UniServices Limited. An economic evaluation of the Assessment of Service Promoting Independence and Recovery in Elders (ASPIRE): Final report. Auckland, Nouvelle-Zélande : University of Auckland; 2006b. Disponible à : http://www.health.govt.nz/system/files/documents/pages/aspire-economic-evaluation-report.pdf.

Audit Scotland. Reshaping care for older people. Édimbourg, Écosse : Audit Scotland; 2014. Disponible à : http://www.audit-scotland.gov.uk/docs/central/2014/nr_140206_reshaping_care.pdf.

Bergman H, Karunananthan S, Robledo LM, Brodsky J, Chan P, Cheung M, Bovet P. Understanding and meeting the needs of the older population: A global challenge. Can Geriatr J 2013;16(2):61-5.

Blouin M et Bergeron C. Dictionnaire de la réadaptation, tome 2 : termes d'intervention et d'aides techniques. Sainte-Foy, Qc : Publications du Québec; 1997.

Blouin M, Attieh G, Bergeron C, Bessette M, Simms L. Dictionnaire de la réadaptation, tome 1 : termes techniques d'évaluation. Sainte-Foy, Qc : Publications du Québec; 1995.

*Burton E, Lewin G, Boldy D. Barriers and motivators to being physically active for older home care clients. Physical and Occupational Therapy in Geriatrics 2013a;31(1):21-36.

*Burton E, Lewin G, Boldy D. Physical activity levels of older adults receiving a home care service. J Aging Phys Act 2013b;21(2):140-54.

Care Services Efficiency Delivery (CSED). Home care re-ablement. Londres, Angleterre : Department of Health (DoH); 2011. Disponible à : http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20120907090129/http:/www.csed.dh.gov.uk/homeCareReablement/Toolkit/.

Carswell A, McColl MA, Baptiste S, Law M, Polatajko H, Pollock N. The Canadian Occupational Performance Measure: A research and clinical literature review. Can J Occup Ther 2004;71(4):210-22.

Cartwright C, Cosgrave C, Gooden J. Re-ablement of older people in North Coast NSW: Report to NSW Department of Ageing, Disability and Home Care (DADHC). Sydney, Australie : Aged Services Learning and Research Centre (ASLaRC), Southern Cross University; 2009. Disponible à : http://scu.edu.au/health-sciences/download.php?doc_id=14964&site_id=64&file_ext=.pdf.

Charpentier M et Soulières M. Pouvoirs et fragilités du grand âge : « J'suis encore pas mal capable pour mon âge » (Mme H., 92 ans). Nouvelles pratiques sociales 2007;19(2):128-43.

County Councils Network. Delivering the Better Care Fund in counties. Londres, Angleterre : County Councils Network; 2014. Disponible à : http://www.countycouncilsnetwork.org.uk/library/july-2013/file71/.

Couture J. La Grande tournée – Plateforme de revendications communes en matière de services de soutien pour les proches aidants. Trois-Rivières, Qc : Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ); 2013. Disponible à : http://aines.centre-du-quebec.qc.ca/wp-content/uploads/2010/04/Plateforme-de-revendications-communes.pdf.

Dubuc N, Dubois MF, Raîche M, Gueye NR, Hébert R. Meeting the home-care needs of disabled older persons living in the community: Does integrated services delivery make a difference? BMC Geriatr 2011;11:67.

European Social Network (ESN). Contemporary issues in the public management of social services in Europe. Contemporary issue 1: Responding to the economic crisis and austerity. Brighton, Royaume-Uni : ESN; 2014. Disponible à : http://www.esn-eu.org/raw.php?page=files&id=916.

Fournier C, Dubé G, Cazale L, Godbout M, Murphy M. Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011 : utilisation des services de santé et des services sociaux des personnes avec incapacité. Volume 2. Québec, Qc : Institut de la statistique du Québec; 2013. Disponible à : http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/services/incapacites/limitation-maladies-chroniques-utilisation.pdf.

Gerald Pilkington Associates. The cost effectiveness of homecare re-ablement: A discussion paper to explore the conclusions that can be drawn from the body of evidence. New Malden, Royaume-Uni : Gerald Pilkington Associates; 2011. Disponible à : http://www.geraldpilkingtonassociates.com/js/plugins/filemanager/files/THE_COST_EFFECTINESS_OF_HOMECARE_RE-ABLEMENT_2.pdf.

Ghatorae H. Reablement in Glasgow: Quantitative and qualitative research. Glasgow, Écosse : Glasgow City Council; 2013. Disponible à : http://www.glasgow.gov.uk/CHttpHandler.ashx?id=15261.

*Gitlin LN, Winter L, Dennis MP, Hauck WW. Variation in response to a home intervention to support daily function by age, race, sex, and education. J Gerontol A Biol Sci Med Sci 2008;63(7):745-50.

*Gitlin LN, Hauck WW, Winter L, Dennis MP, Schulz R. Effect of an in-home occupational and physical therapy intervention on reducing mortality in functionally vulnerable older people: Preliminary findings. J Am Geriatr Soc 2006a;54(6):950-5.

*Gitlin LN, Winter L, Dennis MP, Corcoran M, Schinfeld S, Hauck WW. A randomized trial of a multicomponent home intervention to reduce functional difficulties in older adults. J Am Geriatr Soc 2006b;54(5):809-16.

*Glendinning C, Jones K, Baxter K, Rabiee P, Curtis LA, Wilde A, et al. Home care re-ablement services: Investigating the longer term impacts (propective longitudinal study). York, Royaume-Uni : University of York, Social Policy Research Unit; 2010. Disponible à : http://socialwelfare.bl.uk/subject-areas/services-activity/social-work-care-services/spru/135160Reablement10.pdf.

*Graff MJ, Adang EM, Vernooij-Dassen MJ, Dekker J, Jonsson L, Thijssen M, et al. Community occupational therapy for older patients with dementia and their care givers: Cost effectiveness study. BMJ 2008;336(7636):134-8.

*Graff MJ, Vernooij-Dassen MJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WH, Rikkert MG. Effects of community occupational therapy on quality of life, mood and health status in dementia patients and their caregivers: A randomized controlled trial. J Gerontol A Biol Sci Med Sci 2007;62(9):1002-9.

*Graff MJ, Vernooij-Dassen MJ, Thijssen M, Hoefnagels WH, Rikkert MG. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: Randomised controlled trial. BMJ 2006;333(7580):1196.

Guyatt GH, Oxman AD, Kunz R, Falck-Ytter Y, Vist GE, Liberati A, et al. GRADE: Going from evidence to recommendations. BMJ 2008;336(7652):1049-51.

Hamilton Niagara Haldimand Brant Local Health Integration Network (HNHB LHIN). HNHB LHIN restorative care bed review: Final report and recommendations. Grimsby, ON : HNHB LHIN; 2013. Disponible à : http://rehabcarealliance.ca/uploads/File/HNHB_Restorative_Care_Bed_Review_-_Final_Report_and_Recommendations_April_2013.pdf.

Haute Autorité de Santé (HAS). Élaboration de recommandations de bonne pratique : méthode « Recommandations par consensus formalisé ». Saint-Denis La Plaine : HAS; 2010. Disponible à : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-11/guide_methodologique_sur_la_methode_recommandations_par_consensus_formalise_rcf.pdf.

Kent J, Payne C, Stewart M, Unell J. Leicestershire County Council: External evaluation of the home care re-ablement pilot project. Leicester, Royaume-Uni : Centre for Group Care and Community Care Studies, De Montfort University; 2000. Disponible à : http://docs.scie-socialcareonline.org.uk/fulltext/Item036730.pdf.

*King AI, Parsons M, Robinson E. A restorative home care intervention in New Zealand: Perceptions of paid caregivers. Health Soc Care Community 2012a;20(1):70-9.

*King AI, Parsons M, Robinson E, Jorgensen D. Assessing the impact of a restorative home care service in New Zealand: A cluster randomised controlled trial. Health Soc Care Community 2012b;20(4):365-74.

Lavoie JP, Guberman N, Marier P. La responsabilité des soins aux aînés au Québec : du secteur public au privé. Étude IRPP n° 48. Montréal, Qc : Institut de recherche en politiques publiques (IRPP); 2014. Disponible à : http://irpp.org/wp-content/uploads/2014/09/study-no48.pdf.

*Lewin G et Vandermeulen S. A non-randomised controlled trial of the Home Independence Program (HIP): An Australian restorative programme for older home-care clients. Health Soc Care Community 2010;18(1):91-9.

*Lewin G, Allan J, Patterson C, Knuiman M, Boldy D, Hendrie D. A comparison of the home-care and healthcare service use and costs of older Australians randomised to receive a restorative or a conventional home-care service. Health Soc Care Community 2014;22(3):328-36.

*Lewin G, De San Miguel K, Knuiman M, Alan J, Boldy D, Hendrie D, Vandermeulen S. A randomised controlled trial of the Home Independence Program, an Australian restorative home-care programme for older adults. Health Soc Care Community 2013a;21(1):69-78.

*Lewin G, Alfonso HS, Alan JJ. Evidence for the long term cost effectiveness of home care reablement programs. Clin Interv Aging 2013b;8:1273-81.

*McLaren AN, Lamantia MA, Callahan CM. Systematic review of non-pharmacologic interventions to delay functional decline in community-dwelling patients with dementia. Aging Ment Health 2013;17(6):655-66.

McLeod B et Mair M. Evaluation of City of Edinburgh Council home care re-ablement service. Edimbourg, Écosse : Scottish Government Social Research; 2009. Disponible à : http://www.gov.scot/Resource/Doc/293366/0090577.pdf.

Michael Smith Foundation for Health Research (MSFHR). Best practices in home care for seniors: Synthesis report from the 2014 International Forum. Vancouver, BC : MSFHR, BC Ministry of Health; 2014. Disponible à : http://www.msfhr.org/sites/default/files/Seniors_Home_Care_Best_Practices.pdf.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). L'autonomie pour tous : livre blanc sur la création d'une assurance autonomie. Québec, Qc : MSSS; 2013. Disponible à : http://www.bibliotheque.assnat.qc.ca/DepotNumerique_v2/AffichageFichier.aspx?idf=103693.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Info-Hébergement. Bulletin d'information présentant des statistiques de base sur l'hébergement des personnes âgées en perte d'autonomie. Québec, Qc : MSSS; 2010. Disponible à : http://www.informa.msss.gouv.qc.ca/Details.aspx?Id=E1c4CSCy+Sg=.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile. Québec, Qc : MSSS; 2003. Disponible à : http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-704-01.pdf.

National Audit Office (NAO). Adult social care in England: Overview. Londres, Angleterre : NAO; 2014. Disponible à : http://www.nao.org.uk/wp-content/uploads/2015/03/Adult-social-care-in-England-overview.pdf.

Office québécois de la langue française (OQLF). Le grand dictionnaire terminologique (GDT) [site Web]. Montréal, Qc : OQLF. Disponible à : http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/.

*Orellano E, Colon WI, Arbesman M. Effect of occupation- and activity-based interventions on instrumental activities of daily living performance among community-dwelling older adults: A systematic review. Am J Occup Ther 2012;66(3):292-300.

Organisation des Nations Unies (ONU). Rapport de la deuxième Assemblée mondiale sur le vieillissement. New York, NY : ONU; 2002. Disponible à : http://www.un.org/fr/documents/view_doc.asp?symbol=A/CONF.197/9.

*Parsons J, Sheridan N, Rouse P, Robinson E, Connolly M. A randomized controlled trial to determine the effect of a model of restorative home care on physical function and social support among older people. Arch Phys Med Rehabil 2013;94(6):1015-22.

*Parsons J, Rouse P, Robinson EM, Sheridan N, Connolly MJ. Goal setting as a feature of homecare services for older people: Does it make a difference? Age Ageing 2012;41(1):24-9.

Parsons M, Senior HEJ, Kerse N, Chen M-h, Jacobs S, Vanderhoorn S, et al. The Assessment of Services Promoting Independence and Recovery in Elders Trial (ASPIRE): A pre-planned meta-analysis of three independent randomised controlled trial evaluations of ageing in place initiatives in New Zealand. Age Ageing 2012;41(6):722-8.

Protecteur du citoyen. Chez soi : toujours le premier choix? L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante. Rapport d'enquête du Protecteur du citoyen. Québec, Qc : Protecteur du citoyen; 2012. Disponible à : http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fileadmin/medias/pdf/rapports_speciaux/2012-03-30_Accessibilite_Soutien_domicile.pdf.

Rabiee P et Glendinning C. Organisation and delivery of home care re-ablement: What makes a difference? Health Soc Care Community 2011;19(5):495-503.

Raîche M, Hébert R, Dubois MF, Gueye NR, Dubuc N. Yearly transitions of disability profiles in older people living at home. Arch Gerontol Geriatr 2012;55(2):399-405.

*Ryburn B, Wells Y, Foreman P. Enabling independence: Restorative approaches to home care provision for frail older adults. Health Soc Care Community 2009;17(3):225-34.

Scottish Government. Reshaping Care for Older People: 'Getting on'. Édimbourg, Écosse : Scottish Government; 2013. Disponible à : http://www.scotland.gov.uk/Resource/0043/00434007.pdf.

Scottish Government. Maximising recovery and promoting independence: Intermediate Care's contribution to Reshaping Care. Édimbourg, Écosse : Scottish Government; 2012. Disponible à : http://www.gov.scot/Resource/0038/00386925.pdf.

*Senior HE, Parsons M, Kerse N, Chen MH, Jacobs S, Hoorn SV, Anderson CS. Promoting independence in frail older people: A randomised controlled trial of a restorative care service in New Zealand. Age Ageing 2014;43(3):418-24.

Shea BJ, Hamel C, Wells GA, Bouter LM, Kristjansson E, Grimshaw J, et al. AMSTAR is a reliable and valid measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews. J Clin Epidemiol 2009;62(10):1013-20.

Shea BJ, Grimshaw JM, Wells GA, Boers M, Andersson N, Hamel C, et al. Development of AMSTAR: A measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews. BMC Med Res Methodol 2007;7:10.

*Sheffield C, Smith CA, Becker M. Evaluation of an agency-based occupational therapy intervention to facilitate aging in place. Gerontologist 2013;53(6):907-18.

Social Care Institute for Excellence (SCIE). Maximising the potential of reablement. SCIE Guide 49. Londres, Angleterre : SCIE; 2013. Disponible à : http://www.scie.org.uk/publications/guides/guide49/files/guide49.pdf.

*Steultjens EM, Dekker J, Bouter LM, Jellema S, Bakker EB, van den Ende CH. Occupational therapy for community dwelling elderly people: A systematic review. Age Ageing 2004;33(5):453-60.

Stonebridge C. L'avenir des soins destinés aux aînés au Canada : un enjeu majeur. Ottawa, ON : Conference Board du Canada; 2013. Disponible à : http://www.conferenceboard.ca/e-library/abstract.aspx?did=5805.

*Stott DJ, Buttery AK, Bowman A, Agnew R, Burrow K, Mitchell SL, et al. Comprehensive geriatric assessment and home-based rehabilitation for elderly people with a history of recurrent non-elective hospital admissions. Age Ageing 2006;35(5):487-91.

*Szanton Sl, Thorpe RJ, Boyd C, Tanner EK, Leff B, Agree E, et al. Community aging in place, advancing better living for elders: A bio-behavioral-environmental intervention to improve function and health-related quality of life in disabled older adults. J Am Geriatr Soc 2011;59(12):2314-20.

*Tinetti ME, Baker D, Gallo WT, Nanda A, Charpentier P, O'Leary J. Evaluation of restorative care vs usual care for older adults receiving an acute episode of home care. JAMA 2002;287(16):2098-105.

Turcotte M. Les Canadiens dont les besoins en soins à domicile sont non comblés. Regards sur la société canadienne. Ottawa, ON : Statistique Canada; 2014. Disponible à : http://www.statcan.gc.ca/pub/75-006-x/2014001/article/14042-fra.pdf.

Vérificateur général du Québec (VGQ). Vérification de l'optimisation des ressources : printemps 2013. Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014. Québec, Qc : VGQ; 2013. Disponible à : http://www.vgq.gouv.qc.ca/fr/fr_publications/fr_rapport-annuel/fr_2013-2014-VOR-Printemps/fr_Rapport2013-2014-VOR.pdf.

Victorian Government Department of Health. Victorian HACC Active Service Model Implementation Plan 2009-2011. Melbourne, Australie : Victorian Government Department of Health; 2010. Disponible à : http://www.health.vic.gov.au/hacc/downloads/pdf/asm_plan.pdf.

*Voigt-Radloff S, Graff M, Leonhart R, Schornstein K, Jessen F, Bohlken J, et al. A multicentre RCT on community occupational therapy in Alzheimer's disease: 10 sessions are not better than one consultation. BMJ Open 2011;1(1):e000096.