

**AVIS**  
**VIEILLIR DANS LA DIGNITÉ**

Conseil de la santé et du bien-être  
Mars 2001

---

---

Le présent avis a été adopté par les membres du Conseil de la santé et du bien-être à la séance du 8 décembre 2000.

*Le Conseil de la santé et du bien-être a été créé par une loi en mai 1992. Il a pour mission de contribuer à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population en fournissant des avis à la ministre de la Santé et des Services sociaux, en informant le public, en favorisant des débats et en établissant des partenariats; ces activités portent sur les objectifs et sur les meilleurs moyens pour atteindre cette finalité.*

*Le Conseil se compose de 23 membres représentatifs des usagers des services de santé et des services sociaux, des organismes communautaires, des personnes engagées dans l'intervention, la recherche ou l'administration du domaine de la santé et du domaine social, et de secteurs d'activité dont les stratégies d'intervention ont des conséquences sur la santé et le bien-être de la population.*

Le contenu de cette publication  
a été rédigé par le :

Conseil de la santé et du bien-être  
880, chemin Sainte-Foy, RC  
Québec (Québec) G1S 2L2  
Téléphone : (418) 643-3040  
Télécopieur : (418) 644-0654  
Courrier électronique : [csbe@msss.gouv.qc.ca](mailto:csbe@msss.gouv.qc.ca)  
Site Internet : <http://www.msss.gouv.qc.ca/csbe>

Dépôt légal - 2001  
Bibliothèque nationale du Québec, 2001  
Bibliothèque nationale du Canada, 2001  
ISBN : 2-550-37329-4  
© Gouvernement du Québec

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

**Comité de travail**  
**« personnes âgées et leur famille »**  
**formé par le Conseil de la santé et du bien-être**

**MEMBRES**

M. Yvon Caouette	Président et membre Conseil de la santé et du bien-être
M. Guy Boisjoli	Membre Conseil de la santé et du bien-être
M <sup>me</sup> Gylaine Boucher	Membre Conseil de la santé et du bien-être
M <sup>me</sup> Gisèle Dubé	Membre Conseil de la santé et du bien-être
M. Roger Fraser	Premier vice-président Fédération de l'âge d'or du Québec (FADOQ)
M. Terry Kaufman	Directeur général CLSC Notre-Dame-de-Grâce (Montréal-Ouest)
M. Pierre Leduc	Intervenant communautaire Regroupement des aidantes et aidants de Montréal
M <sup>me</sup> Hélène Morais	Présidente Conseil de la santé et du bien-être
M. Mario Paquet	Chercheur Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière – Direction de la santé publique
M. Lionel Robert	Secrétaire Conseil de la santé et du bien-être
M <sup>me</sup> Manon Théolis	Chercheuse indépendante Regroupement des centres d'action bénévole de Lanaudière
M <sup>me</sup> Aline Vézina	Chercheuse Centre de recherche sur les services communautaires Université Laval

**RECHERCHE ET RÉDACTION**

M <sup>me</sup> Francine Lacroix	Agente de recherche Conseil de la santé et du bien-être
----------------------------------	--

**SOUTIEN TECHNIQUE**

M. Gerard Donnelly  
M<sup>me</sup> Ginette Langlois  
M<sup>me</sup> Céline Vaillancourt  
M<sup>me</sup> Lyne Vézina



## LEXIQUE

L'appellation **personnes âgées** utilisée dans ce document réfère en grande partie aux personnes âgées de 65 ans et plus, compte tenu des données disponibles dans la documentation qui supporte les travaux du Conseil. Toutefois, les expressions **aînés et personnes qui avancent en âge** sont aussi utilisées dans une optique plus large en intégrant les notions de continuité de la vie et de fin de vie. La variété des appellations des personnes âgées, au-delà de l'âge chronologique, reflète en partie la difficulté de notre société de nommer le vieillissement au travers de son hétérogénéité et de son évolution dans un contexte d'augmentation de la longévité, de l'arrivée des jeunes retraités et de questionnement du rôle de l'État envers ces personnes.

L'expression **personnes aidantes** employée dans ce document sous-entend l'ensemble des personnes qui soutiennent à domicile une ou des personnes âgées ou des personnes handicapées. Cette expression regroupe la famille, les proches, les parents et les amis. Il remplace l'appellation *aidant naturel* qui présente un sens péjoratif quant au volet naturel de l'aide alors que dans plusieurs situations cette aide évoque une obligation.

L'expression **soutien à domicile** a été privilégiée à celle de maintien à domicile, dans une perspective de respect de la volonté des personnes âgées d'être autonomes et de décider ce qui est bon pour elles-mêmes.

Les expressions **surveillance et accompagnement** sont utilisées dans ce document en remplacement de l'expression gardiennage, compte tenu du sens infantilisant rattaché à ce mot et du renforcement de l'image négative des personnes âgées, que le Conseil souhaite changer.



## **AVANT-PROPOS**

*À l'intérieur du mandat qu'elle a donné au Conseil de la santé et du bien-être, la ministre de la Santé et des Services sociaux, madame Pauline Marois, lui demandait de faire des recommandations sur l'étendue et les limites de l'intervention publique dans le soutien à domicile des aînés et des personnes qui les aident. Cette question est susceptible de donner lieu à des points de vue divergents, selon les valeurs ou les intérêts qui les influencent. Aussi, le Conseil prend parti, inspiré par le souci de préserver la dignité des personnes âgées et par celui de tirer les conséquences de la valeur de solidarité qui est à la base de notre système de services de santé et de services sociaux.*

*À l'examen, il s'avère que l'étendue et les limites de l'intervention publique en soutien domicile doivent être distinguées entre diverses sphères d'intervention : celle du système de services de santé et des services sociaux, celle des autres services publics, et celle aussi de l'ensemble de la société. La question du soutien à domicile des aînés est une question sociale, et n'est pas réductible à l'intervention du système de soins.*

*Trois messages principaux ressortent de l'analyse du Conseil.*

*La question du soutien à domicile des aînés ne se pose plus de façon résiduelle, comme un appendice aux services institutionnels, comme une extension de l'hôpital dans la communauté, mais comme une partie essentielle à l'architecture du système de services. Jusqu'ici, deux piliers, définis par des lois d'assurance, ont structuré le système de soins : la loi d'assurance hospitalisation en 1961, donnant accès aux services hospitaliers, et le régime d'assurance maladie en 1970, donnant accès aux services médicaux. Le régime d'assurance médicaments de 1996 constitue la base de la construction d'un troisième pilier, qui devrait comprendre l'ensemble des autres services qui ne sont pas couverts par les deux lois précédentes et qui sont offerts aux personnes dans leur communauté de vie. Cette troisième étape dans la construction du système de services requiert le même esprit de générosité et de solidarité de la part de la société, par l'intermédiaire de l'État, que celui qui a guidé la mise en place des étapes précédentes. Faute de le faire, c'est l'architecture même de l'ensemble du système qui sera ébranlée.*

*En conséquence, le Conseil prend des positions claires concernant la non-tarifification des services de soins à domicile et l'exigence d'une régulation systématique du secteur privé d'hébergement.*

*Le soutien à domicile des aînés et des personnes qui les aident requiert la collaboration coordonnée des différents secteurs publics, et cela aux différents paliers d'action : local, régional, central. En ce domaine de l'action multisectorielle, bien qu'elle soit généralement souhaitée, beaucoup de chemin reste à faire pour en faciliter la mise en œuvre par des appuis institutionnels et financiers.*

*La société est invitée à opérer un renversement de perspective à l'égard des aînés : ne plus les voir dans cette marge sociale où se situe leur non-participation au travail rémunéré, mais les voir dans leur réalité de citoyen à part entière au sein de la société. Vieillir dans la dignité, proposons-nous. Parce que chaque personne aînée appartient totalement à la vie, et à la vie en société.*

*Au total, l'avis que nous présentons à la Ministre, en plus de répondre aux questions qu'elle a posées, fournit en même temps des éléments de politique et de programme d'action à l'égard des aînés. Des valeurs sont avancées, des objectifs sont proposés, mais aussi des moyens. Pour parvenir à formuler cet heureux amalgame, il fallait que les personnes chargées de son élaboration soient en mesure de joindre des éléments de réflexion et d'analyse, qui soient traversés par des valeurs et qui s'inspirent d'une connaissance terrain et de points de vue plus globaux. Le comité de travail du Conseil a su relever ce défi. Que chacun et chacune des membres de ce comité soient cordialement remerciés.*

*La présidente*

*Hélène Morais*



## TABLE DES MATIÈRES

<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>9</b>
<b>1. RÉAFFIRMER LE RÔLE DES PERSONNES ÂGÉES.....</b>	<b>15</b>
UNE IMAGE HÉTÉROGÈRE SOUVENT NÉGATIVE .....	15
DES PEURS DIVERSES .....	18
UNE QUESTION DE DIGNITÉ .....	19
LE RÔLE DE L'ÉTAT .....	20
UNE APPROCHE INTERGÉNÉRATIONNELLE.....	21
UN CONSENSUS SOCIAL .....	22
DES QUESTIONS ÉTHIQUES .....	23
<b>RECOMMANDATIONS .....</b>	<b>23</b>
<b>2. SOUTENIR LES PERSONNES AIDANTES .....</b>	<b>25</b>
LES VALEURS DES PERSONNES AIDANTES .....	25
QUI SONT-ELLES ET QUI SERONT-ELLES DEMAIN ?.....	26
LES TYPES D'AIDE.....	27
QUELLES SONT LES MESURES POUR LES SOUTENIR ?.....	28
<b>RECOMMANDATIONS .....</b>	<b>29</b>
<b>3. PRÉVENIR LES PROBLÈMES, PROMOUVOIR LA SANTÉ ET INTERVENIR PRÉCOCÉMENT .....</b>	<b>31</b>
L'INFORMATION AUX PERSONNES ÂGÉES ET À LEUR FAMILLE.....	31
L'ÉVALUATION DE LA DOULEUR PHYSIQUE ET MENTALE .....	32
L'ALIMENTATION .....	33
LA PRÉVENTION DES CHUTES .....	33
LA PRÉVENTION À DOMICILE.....	34
<b>RECOMMANDATIONS .....</b>	<b>36</b>
<b>4. OFFRIR UNE GAMME INTÉGRÉE DE SERVICES .....</b>	<b>37</b>
LES SERVICES DU SECTEUR PUBLIC .....	37
L'OFFRE DE SERVICES EN RÉSIDENCES PRIVÉES À BUT LUCRATIF.....	41
<b>RECOMMANDATIONS .....</b>	<b>43</b>
UN RÉSEAU INTÉGRÉ DE SERVICES.....	44
<b>RECOMMANDATIONS .....</b>	<b>46</b>

<b>5. MAINTENIR LA GRATUITÉ DES SERVICES</b> .....	<b>49</b>
LA PROTECTION DES PERSONNES ÂGÉES .....	50
L'APPAUVRISSMENT DES PERSONNES ÂGÉES.....	50
LA QUALITÉ DES RAPPORTS SOCIAUX ET LA QUALITÉ DE VIE.....	51
LA QUALITÉ ET L'ÉQUITÉ DES SERVICES .....	52
LES RETOMBÉES SUR LA CONSOMMATION DE SERVICES ET LES COÛTS .....	53
<b>RECOMMANDATIONS</b> .....	<b>55</b>
<b>6. COORDONNER L'ACTION</b> .....	<b>57</b>
ÉTABLIR UNE STRATÉGIE QUÉBÉCOISE D'ADAPTATION AU VIEILLISSEMENT .....	57
DÉCENTRALISER .....	59
<b>RECOMMANDATIONS</b> .....	<b>60</b>
<b>7. FINANCER ÉQUITABLEMENT</b> .....	<b>63</b>
<b>RECOMMANDATIONS</b> .....	<b>66</b>
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>67</b>
<b>ANNEXE 1 – RÉSUMÉ</b> .....	<b>69</b>
<b>ANNEXE 2 – SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS</b> .....	<b>73</b>
<b>ANNEXE 3 – MEMBRES DU CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE</b> .....	<b>81</b>
<b>NOTES ET RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES</b> .....	<b>83</b>

## INTRODUCTION

*Toute personne humaine est éminemment respectable indépendamment de son âge et des conséquences que cet âge entraîne pour sa santé physique et mentale<sup>1</sup>.*

Le Conseil de la santé et du bien-être donne suite à la demande formulée en mai 1999 par la ministre de la Santé et des Services sociaux, madame Pauline Marois. La ministre a demandé au Conseil de contribuer à l'élaboration de ses orientations et à ses plans d'action en préparant un avis concernant une clientèle prioritaire : les personnes âgées. De façon plus particulière, ce mandat concerne le soutien à domicile des personnes âgées et porte sur les points suivants : l'étendue et les limites de l'intervention publique dans le soutien à domicile, les répercussions du soutien à domicile pour les personnes aidantes et les dimensions sociales des services aux personnes âgées et à leur famille en considération de leurs milieux de vie respectifs. Afin de réaliser ces travaux, le Conseil a confié un mandat à un comité de travail composé de membres du Conseil et de personnes provenant de divers secteurs concernés par la clientèle des personnes âgées et de leur famille. Cet avis s'appuie sur un rapport intitulé *Vieillir dans la dignité* préparé par le Conseil dans le cadre de ses travaux.

Au Québec, les personnes âgées représenteront, en 2001, 12,9 % du total de la population, et 29,4 %, en 2051. Entre 1971 et 1996, le pourcentage de personnes âgées a doublé. Les changements se sont faits progressivement tout comme ils se feront dans les années à venir. Nous avons le temps de relever le défi de l'adaptation au vieillissement en nous inspirant des autres pays qui ont connu cette hausse<sup>2</sup>. Les personnes âgées de 65 ans et plus sont impliquées socialement et constituent un apport majeur au soutien des personnes en perte d'autonomie et une richesse collective à reconnaître. De plus, en 1998, selon l'Enquête sociale et de santé, la majorité des personnes âgées se considéraient en bonne santé (77,1 %<sup>3</sup>). Celles qui indiquent une moins bonne santé peuvent toutefois préserver leur autonomie et une certaine qualité de vie à l'aide de mesures préventives et palliatives quant à leur incapacité temporaire ou permanente. Elles sont capables de cerner leurs besoins et de trouver les solutions correspondantes. Cependant, une partie des personnes âgées ayant de faibles ressources financières, peu de soutien social et présentant des incapacités physiques ou psychiques se retrouvent en situation de vulnérabilité lorsque la société ne les aide pas ou insuffisamment dans leur recherche d'autonomie et de qualité de vie.

Les personnes qui aident les personnes âgées jouent un rôle important. Leur engagement mérite d'être soutenu afin d'éviter les retombées négatives observées dans plusieurs situations de soutien à domicile.

Pour le Conseil, tel qu'il a été énoncé dans son mémoire à la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux (CESSS), le vieillissement pose un défi majeur dans la manière de répondre aux besoins des personnes âgées et de celles qui les aident avec respect, selon leurs milieux de vie et par des interventions efficaces et moins coûteuses.<sup>4</sup>

Dans une optique de soutien à domicile, les objectifs poursuivis par le Conseil sont : la qualité de vie des personnes âgées ainsi que celle de leur famille et l'intégration sociale des personnes âgées.

La qualité de vie fait référence à l'état de santé physique, psychique et de bien-être, aux relations familiales et sociales, à la sécurité, à l'accès aux services et aux soins, et aux conditions économiques et de logement. L'intégration sociale se définit dans le fait d'être inclus dans une société et se présente sous diverses formes correspondant à un milieu de vie adapté, à un environnement accessible, à des relations sociales et personnelles significatives, à l'autonomie dans les décisions et à l'utilisation des services destinés à la population en général<sup>5</sup>.

Ces objectifs s'inscrivent en continuité de *La politique de la santé et du bien-être* qui avait pour base :

*La santé et le bien-être résultent d'une interaction constante entre l'individu et son milieu... Le maintien et l'amélioration de la santé et du bien-être reposent sur un partage équilibré des responsabilités entre les individus, les familles, les milieux de vie, les pouvoirs publics et l'ensemble des secteurs d'activité de la vie collective<sup>6</sup>.*

Les travaux du Conseil se basent sur une prémisse : les personnes âgées et les personnes aidantes sont au centre des préoccupations et des activités visant leur qualité de vie et l'intégration sociale des personnes âgées. Le schéma en page suivante illustre cette approche

Il permet de cerner l'ensemble du contexte social et la diversité des services et des organismes qui font partie du milieu de vie des personnes âgées et de leur famille. Celles-ci doivent composer avec les valeurs et les normes sociales, les lois et les règlements qui régissent la vie québécoise de l'an 2000. Elles doivent également s'adresser à diverses instances, structures et utiliser des mécanismes variés pour assurer la réponse à leurs besoins de santé et d'amélioration de leurs conditions de vie dont le logement, le transport le revenu, et la sécurité.



La diversité des mandats de ces instances, associée à l'hétérogénéité des personnes âgées laisse présager de la complexité du cheminement des individus et des difficultés rencontrées pour assurer leur qualité de vie et leur intégration sociale selon les valeurs qu'elles privilégient.

Le fait de situer au centre des préoccupations et des activités les personnes âgées et leurs *personnes aidantes* implique pour le Conseil que leurs valeurs constituent les assises sur lesquelles s'appuient son analyse et ses recommandations. L'expression *valeurs des personnes âgées* utilisée dans le texte englobe les principes, les attentes et les choix des personnes âgées le plus souvent véhiculés par les groupes qui les représentent. Ce sont :

- le respect de leur autonomie, de leur liberté de choix : de la religion, des relations sociales, du milieu de vie, notamment leur souhait de vivre à domicile le plus longtemps possible en considérant leur qualité de vie, etc.;
- le droit à l'information et à la participation aux prises de décision qui les concernent, plus particulièrement dans le secteur des services de santé et des services sociaux;
- le droit à des conditions de vie favorisant leur intégration sociale sur les plans du logement, du transport, du revenu, de la sécurité et de la participation;
- l'accès équitable à des soins et des services préventifs, palliatifs et curatifs respectant leur niveau de perte d'autonomie physique et psychique.

La solidarité est aussi une valeur reconnue par plusieurs personnes âgées et groupes de personnes âgées. Divers projets intergénérationnels et l'engagement des associations de personnes âgées sont des exemples de l'application de cette valeur. Le maintien de cette solidarité demeure toutefois un enjeu important pour l'avenir dans une société où l'individualisme est omniprésent. Le Conseil partage les quatre valeurs précitées et prônées par les porte-parole des aînés. Cependant, pour le Conseil, ces valeurs ne seront possibles à vivre que si elles sont complétées par une valeur de solidarité sociale.

Des écarts existent entre les valeurs retenues et la réalité en ce qui a trait au rôle des personnes âgées et aux services publics, privés et communautaires qui leur sont offerts, ainsi qu'à leur famille. Ces écarts constituent autant d'obstacles à la qualité de vie et à l'intégration sociale des personnes âgées et des personnes aidantes. Nous présentons ces écarts pour les sept dimensions suivantes : le rôle des personnes âgées, le soutien aux personnes qui les aident, la prévention des problèmes et la promotion de la santé, l'offre d'une gamme intégrée de services, le maintien de la gratuité des services, la coordination de l'action intrasectorielle et intersectorielle et le plan financier.

La question de fond est la suivante : Dans un contexte de soutien à domicile, quelles sont les mesures à développer ou à consolider pour assurer la qualité de vie des personnes âgées et des personnes qui les aident et l'intégration sociale des personnes âgées ?

Les recommandations du Conseil s'inscrivent dans les sept dimensions mentionnées. Les recommandations, quant au rôle des personnes âgées, s'adressent à l'ensemble des acteurs concernés par l'intégration sociale de ces dernières. Elles touchent aussi toute la population dans une approche de qualité de vie. Ces recommandations plus larges constituent une base essentielle à l'application des autres recommandations plus spécifiques axées sur le soutien aux personnes aidantes, l'offre de services intégrés, le maintien de la gratuité des services, la coordination de l'action intrasectorielle et intersectorielle et au plan financier. Les recommandations s'adressent majoritairement à la ministre de la Santé et des Services sociaux. Compte tenu du partenariat essentiel à assurer, des recommandations sont aussi adressées à la ministre des Affaires municipales et ministre responsable des Aînés.





## 1. RÉAFFIRMER LE RÔLE DES PERSONNES ÂGÉES

Réaffirmer le rôle des personnes âgées, c'est suggérer qu'il existe des énoncés ou des préjugés qui tendent à nier ce rôle. L'image des personnes âgées est en effet hétérogène et souvent négative. Des peurs existent à cause de leur nombre de plus en plus élevé et aussi à cause des effets du vieillissement sur les dépenses publiques. En contrepartie, il importe de placer la dignité comme une valeur-phare, de se doter d'une réflexion éthique continue, de favoriser une approche intergénérationnelle. Pour le Conseil, le sens donné à la dignité réfère au respect à accorder aux personnes âgées. En somme, c'est peut-être d'un nouveau consensus social dont nous avons besoin pour nous adapter au vieillissement de la population.

### UNE IMAGE HÉTÉROGÈRE SOUVENT NÉGATIVE

Tel que l'a affirmé madame Monique Vézina, présidente du Bureau québécois de l'année internationale des personnes âgées, ces dernières sont avant tout des personnes qui avancent en âge. Nous parlons de continuité de la vie et de fin de cette vie. Cette façon de voir la vieillesse dans une perspective de poursuite de la vie rejoint les jeunes et les adultes qui ont à se préparer à vivre cette étape. La mise en place de solutions favorisant une vie meilleure pour tous, avec la collaboration de tous et le soutien à ceux et celles qui sont rendus à l'étape finale de cette vie, que nous voulons tous reculer le plus loin possible, requiert que nous regardions les réalités en face. Certains de nos jeunes Québécois et Québécoises, certains de nos concitoyens et concitoyennes aidants et aidantes et certaines de nos personnes âgées ont besoin d'aide et plusieurs sont isolées ! Cette réalité, qui n'est pas nouvelle, doit être considérée dans une approche globale et intergénérationnelle qui vise le bien-être de l'ensemble des individus qui composent la société québécoise. Monsieur Jacques Grand'Maison le souligne :

*Il n'y a pas d'avenir pour une société si bien des jeunes sont éreintés au départ, si les aînés de plus en plus nombreux sont marginalisés ou se marginalisent eux-mêmes, si la génération sandwich du mitan de la vie est écrasée par des responsabilités face à ses enfants, ses petits-enfants, ses parents, et parfois ses grands-parents<sup>7</sup>.*

Les personnes âgées, dans une grande proportion, sont pleinement intégrées et participent activement à la vie sociale, culturelle et économique de notre société. Celles-ci jouent un rôle important en tant qu'époux ou épouses, grands-parents, parents, travailleurs, travailleuses, amis et amies. Elles sont impliquées dans divers secteurs : cercles d'amis, associations et loisirs, organismes politiques, municipaux, nationaux, religieux. Des projets mettant en contact les générations sont de plus en plus implantés dans divers

secteurs dont l'éducation, le support aux familles, le travail et la vie communautaire (39 projets répertoriés par la Fédération de l'âge d'or du Québec<sup>8</sup>) Les effets semblent bénéfiques, autant pour les jeunes que pour les personnes âgées. Il y a 69 % des personnes âgées au Canada qui offrent un ou plusieurs types d'aide à un conjoint, une conjointe, aux enfants, petits-enfants, amis et voisins. Les personnes âgées participent chaque semaine à des activités bénévoles. En 1995, environ 20 % des personnes âgées gardaient des enfants au moins une fois par semaine<sup>9</sup>.

Les personnes âgées contribuent également à l'économie grâce à leur pouvoir d'achat. Elles assurent le paiement du logement, des services, de la nourriture, des cadeaux aux proches, des loisirs et favorisent un certain roulement de l'économie. De plus, elles paient des impôts sur leur revenu, des impôts fonciers (municipal et scolaire) et la taxe de vente. Au Canada, en 1999, la valeur économique du travail bénévole accompli par des personnes âgées était estimée entre 764 millions et 2,3 milliards de dollars annuellement<sup>10</sup>. Un total de 5 milliards est mentionné si nous considérons le coût réel et si les services étaient offerts par des travailleurs rémunérés<sup>11</sup>. Certains auteurs estiment à 9 milliards de dollars la valeur économique du travail bénévole des aînés<sup>12</sup>.

Une personne âgée ou avancée en âge, c'est nous demain ! C'est quelqu'un qui se débrouille avec ses moyens, qui se veut autonome et responsable. Ce sont des gens d'expérience, organisés, qui savent donner aux autres, qui veulent être utiles, qui savent aimer et écouter. Ces personnes ont besoin d'être en relation avec des jeunes, des enfants, des adultes et des personnes de leur âge. Déjà, elles assument des responsabilités envers les autres et envers elles-mêmes dans leur intégration en société et dans la recherche d'amélioration de la santé et du bien-être autant pour elles que pour leur famille. Leurs habitudes de vie sont dans l'ensemble meilleures que par le passé, que l'on pense à l'alimentation, à l'activité physique, etc., mais, leur longévité étant plus grande, leur santé physique et mentale est plus à risque de se détériorer et de requérir divers services.

Une personne âgée, c'est parfois un être vulnérable sans argent (27,5 % sont pauvres<sup>13</sup>), sans famille (16 % des hommes et 41,2 % des femmes vivent seuls et 66,4 % s'estiment heureux de vivre seuls<sup>14</sup>), sans milieu de vie adéquat, qui a besoin d'aide physique, domestique, d'écoute, de relations humaines significatives, de respect, d'acceptation de son image ternie par les normes de la beauté et de la jeunesse. C'est quelqu'un qui peut vivre le ralentissement dans ses mouvements et au niveau de sa perception (en 1998, la restriction d'activité chez les personnes de 65 à 74 ans était de 20 % et chez celles de 75 ans et plus de 27%<sup>15</sup>) et dont le contact avec la réalité peut s'effriter jusqu'à sombrer dans la démence (8 % des personnes de 65 ans et plus et de 25 à 30 % chez des personnes de 80 ans et plus au Canada,<sup>16</sup> et 5 % ayant la maladie d'Alzheimer au Québec<sup>17</sup>). Être avancé en âge, c'est parfois avoir peur, souffrir physiquement (augmentation du nombre d'hospitalisations pour blessures de 31 à 50 % chez les personnes âgées entre 1983 et 1998<sup>18</sup>) et moralement, c'est se sentir isolé, perdu (hausse du suicide entre 1976-1997 de 2,5 fois plus élevée chez les groupes des 70-74 ans et 80 ans et plus que dans les autres groupes d'âge<sup>19</sup>). Mais c'est aussi la vie qui bat sous une écorce qui a changé, le goût de

rire, de vibrer, de chanter, de crier, de parler de son cœur et de ses tourments (6 % se considèrent en moyenne et mauvaise santé mentale<sup>20</sup>), le besoin de caresser, de cajoler, d'être touché, entendu, aimé, de croire et d'apprendre (en 1996, près de 20 000 Canadiens de 65 ans et plus étaient inscrits à un programme de formation structuré, dont le quart à temps plein<sup>21</sup>).

Les personnes âgées s'adaptent donc au vieillissement et continuent de jouer un rôle social aussi longtemps qu'elles le peuvent. La diminution de cette capacité d'adaptation, associée à des pertes d'autonomie physique ou psychique, amènent un changement de rôle social difficile à définir pour un nombre grandissant de personnes âgées. Ces personnes en situation de *retrait social* plus ou moins marqué selon le cas, qui sont économiquement et physiquement dépendantes, représentent un groupe vulnérable. Elles vivent la perte de la maîtrise de leur vie quotidienne. Ce manque de contrôle peut avoir un effet négatif sur la satisfaction de la vie, l'estime de soi et même sur la santé physique<sup>22</sup>. Certains auteurs parlent même de mort sociale<sup>23</sup> et d'absence de statut social<sup>24</sup>. Le soutien à ces personnes et à leurs familles et la limite de ce soutien impliquent que soit clarifiée la place occupée par ces personnes dans notre société.

Cette dépendance est de plus en plus questionnée dans un contexte de rareté de ressources. L'évolution des rôles sociaux vers la dépendance est associée certes au vieillissement des personnes, mais aussi à leur personnalité, leur expérience antérieure, leur stratégie d'adaptation aux changements, leur statut économique et social antérieur, et leur réseau de support. Nous pouvons améliorer certains de ces facteurs et aider les personnes qui avancent en âge à mieux s'organiser, s'entourer, et à se donner des conditions de vie favorables à un vieillissement en santé.

Les valeurs de productivité et de consommation de notre société contribuent aussi à identifier les normes sociales, comme par exemple, la détermination de l'âge de la retraite. L'aspect économique primant sur l'ensemble des valeurs, osons poser la question : quel est le rôle social des personnes âgées dépendantes?

Perdre le sens du vieillir, c'est perdre le sens de la vie. Nous ne pouvons, comme société, nous permettre de perdre ce sens de la vie et de la continuité de cette vie.

*L'allongement de la vie des aînés de demain pose des questions éthiques de la valorisation des personnes qui vont passer le quart ou le tiers de leur vie inactive alors que physiquement, intellectuellement ou en terme d'expertise, leur potentiel est immense<sup>25</sup>.*

Beaucoup de rapports et de recommandations ont été transmis au gouvernement par différents secteurs d'interventions comme suivi de l'année 1999, Année internationale des personnes âgées. Des actions sont en cours et des efforts sont déployés, dont récemment le Parlement des sages. Sachant ces multiples visages des personnes âgées, le Conseil souhaite poursuivre la valorisation du rôle des personnes âgées et de leur contribution sociale.

## DES PEURS DIVERSES

Le Conseil croit qu'il faut réagir à :

- la montée de la peur sociale de vieillir;
- la peur de l'augmentation des personnes âgées de plus en plus avancées en âge;
- la tolérance passive et même à l'indifférence face aux situations d'abus, de négligence, de violence;
- l'inquiétude des personnes âgées quant à l'accès et à l'offre de services (augmentation des plaintes, faible fréquence des services tant à domicile qu'en centre d'hébergement, par exemple, certaines personnes n'ont qu'un bain par semaine, listes d'attente).

Si l'augmentation prévue du nombre de personnes âgées fait peur, est-ce seulement à cause des coûts? Peut-on reprocher à une génération de vieillir? Comment s'enorgueillir des progrès de la médecine qui augmentent la longévité et rejeter cette même longévité lorsqu'elle dérape dans son principe même du vieillissement? Peut-on refuser de donner des soins et des services sous prétexte qu'ils sont trop dispendieux? Est-ce qu'être vieux sera une tare sociale? Laisserons-nous ces personnes avancées en âge, en situation de survie, de détresse et de douleur physique, attendre que la mort les rattrape? Avons-nous comme société si peur de la mort que nous refusons aux personnes qui avancent en âge leur place dans notre société de consommation et de production? Celle-ci est de plus en plus incapable de soutenir les valeurs de dignité et de respect envers ceux et celles qui la composent. Avancer en âge est naturel. Il devrait aussi être naturel qu'une société qui vieillit s'occupe de ses citoyennes et citoyens aînés, qu'elle devienne une aidante naturelle, qu'elle apprenne à vivre sa vieillesse au lieu de la nier.

Nous avons des inspecteurs qui surveillent les routiers pour assurer la sécurité sur nos routes, ainsi que dans divers autres secteurs, mais nous n'avons pas de mécanismes formels d'évaluation des services de base offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie que nous savons en situation de vulnérabilité, notamment en résidences privées. Les efforts de la Fédération de l'âge d'or pour qualifier les résidences privées sont importants, mais sectoriels et sur la base du volontariat des propriétaires des résidences. Nous devons soutenir ces efforts et réagir à cette tolérance sociale ou à cette indifférence envers les personnes âgées qui remet en question les valeurs de dignité et de respect auxquelles elles adhèrent.

Devant la crainte d'une hausse des dépenses de santé, les médias se font porteurs d'un discours qui considère les personnes âgées comme un groupe cible responsable de bien des maux de la société. Ils s'expriment ainsi : les personnes âgées occupent les urgences débordées, elles utilisent trop de médicaments, elles coûtent cher au système, etc. Ce discours marginalise davantage les personnes âgées et les empêche de s'intégrer activement dans notre société. Il constitue un problème fondamental de non-

reconnaissance du désir des personnes âgées de vivre en société le plus longtemps possible en étant autonome dans leurs choix, en préservant leur qualité de vie et en ayant accès à des services de santé et des services sociaux. Les inquiétudes des personnes âgées et de la population se reflètent en partie dans les plaintes déposées auprès de la Commissaire québécoise aux plaintes en matière de santé et de services sociaux. Le nombre de plaintes a augmenté de 66 % au cours de l'année 1999-2000<sup>26</sup>.

Ces peurs et ces inquiétudes doivent être diminuées, afin de se mobiliser pour agir avec les personnes âgées, vers une stratégie d'adaptation au vieillissement.

#### UNE QUESTION DE DIGNITÉ

La dignité fait appel au respect des personnes et le Conseil est d'avis que la réalité du vieillissement doit être perçue dans une vision humaniste qui implique en tout premier lieu la définition de la place sociale des personnes qui avancent en âge en matière de rôles sociaux et en second lieu, de soutien de la société à ces personnes et à leurs personnes aidantes. La reconnaissance publique de cette place sociale basée sur le respect des valeurs de dignité, de compassion et de participation des personnes âgées vise la mise en synergie de tous les acteurs interpellés par l'amélioration des conditions de vie des Québécois et des Québécoises, et le soutien à ceux et celles qui sont en perte d'autonomie ainsi qu'aux personnes aidantes.

Le Conseil considère que cette vision positive et humaine du vieillissement doit être abordée sous l'angle de la responsabilité sociale, en tenant compte des effets sociaux des décisions politiques autant que des conséquences économiques. Elle doit inspirer ceux et celles qui élaborent les politiques et les orientations visant à favoriser la qualité de vie et la participation des personnes dans notre société. Cette société se veut équitable et responsable de ses citoyennes et citoyens, notamment les plus démunis. Comment apporter des solutions à la qualité de vie et à l'intégration sociale des personnes âgées et de leur famille en ne définissant pas d'abord l'importance sociale qui leur est accordée au-delà des chartres des droits et des libertés de la personne ? La question se doit d'être posée et un tel choix social favoriserait des décisions politiques visant la réalisation des objectifs de qualité de vie et d'intégration sociale. L'approche strictement économique sans considération significative des aspects humains et sociaux est vouée à la destruction du sens de la solidarité entre les personnes de tous les âges et de toutes les cultures qui constituent l'âme de notre société.

Plus spécifiquement associée au système de santé, une recherche canadienne réalisée en 1996 sur les valeurs de la population, relativement à la santé et au système de soins de santé, indique que la fierté, l'égalité, l'accès et la compassion sont des valeurs fondamentales chères à la population en général. Il est mentionné que :

*Il serait prudent de reconnaître que la population est profondément réfractaire à une perspective purement économique des soins de santé [...] Les valeurs de base qui semblent imperméables aux critères économiques sont l'accessibilité au système proprement dit et sa qualité. Ces valeurs de base sont liées à d'autres valeurs tels la sécurité, le bien-être, la compassion<sup>27</sup>.*

## LE RÔLE DE L'ÉTAT

La société québécoise bat plusieurs records et assume diverses performances sur le plan technologique. Pouvons-nous arriver à créer une société plus humaine qui, tout en se taillant une place sur les marchés mondiaux, conservera le sens de la dignité et de la solidarité pour les personnes qui la composent ? Plusieurs pays, devant le vieillissement de leur population, s'interrogent quant à leur rôle envers les personnes dépendantes. À la suite du récent sommet mondial sur le développement social, en juin 2000, les gouvernements ont pris des engagements. Deux de ces engagements rejoignent les préoccupations du Conseil au regard des personnes de tous les âges, dont les personnes qui avancent en âge :

*Promouvoir l'intégration sociale en favorisant l'édification de sociétés stables, sûres et justes, fondées sur la promotion et la protection de tous les droits fondamentaux ainsi que sur la non-discrimination, la tolérance, le respect de la diversité, l'égalité des chances, la solidarité, la sécurité et la participation de tous.*

*Promouvoir le respect intégral de la dignité humaine, instaurer l'équité et l'égalité entre les hommes et les femmes, et reconnaître et renforcer la participation et le rôle de ces dernières<sup>28</sup>.*

Le Québec pourrait-il relever le défi d'être un modèle social dans un contexte où sa population vieillit et entame une décroissance démographique ?

Il nous faut travailler à améliorer la santé et le bien-être de tous les individus, avec eux, avec un souci de respecter les limites individuelles et collectives. Il faut repenser le partage des budgets disponibles sur la base des choix sociaux dans notre société vieillissante. Quel est alors le rôle de l'État ?

*Parce qu'il appartient à l'État de réguler l'ensemble des enjeux sociétaux et de protéger les grands instruments de protection sociale, le gouvernement a conservé son rôle d'acteur central principal. L'accès équitable aux services publics, tels que l'éducation, la formation de la main-d'œuvre, les soins de santé, les services aux personnes âgées, aux jeunes et aux familles, ne peut être assuré que si ces services sont fournis surtout par l'État<sup>29</sup>.*

Si l'État joue un rôle majeur dans les services aux personnes âgées, quelles sont les actions à poser pour assurer le respect des choix sociaux et budgétaires ? En tout premier lieu, ces choix doivent être basés sur des valeurs de respect de la dignité des personnes à

toutes les étapes de leur vie, en respectant leur volonté de choisir sur une base d'accès à l'information et d'équité quant aux services de santé et aux services sociaux. Il faut ensuite absorber les coûts inévitables associés à ces choix et s'assurer de l'utilisation judicieuse des budgets.

*Tous les pays (OCDE) ont reconnu que, quels que soient les mécanismes de maîtrise des dépenses ou de participation aux coûts, les pouvoirs publics auront à assumer de plus lourdes dépenses au titre des soins de longue durée au cours des prochaines décennies [...] Aucun pays n'a cependant estimé que ces coûts seraient exorbitants au point de remettre en question leur financement. Il est remarquable que les pays dont les systèmes de soins de longue durée sont les plus généreux sont ceux qui s'inquiètent le moins de savoir si les structures en place sont dans l'ensemble celles qui conviennent<sup>30</sup>.*

Les meilleures recommandations ne pourront avoir des répercussions à moins que le sens humain ne prenne le dessus sur la vision économique. Ceci ne veut pas dire de ne pas considérer les coûts et l'efficacité des services, mais d'abord de respecter la vie de ces personnes et la part qui devrait leur être allouée, elles qui font partie de la société et qui ont des besoins essentiels. Quelle est cette part ? En 2051, la population âgée sera de 29,4 %, soit près du tiers de la population.

Quelle est la valeur de la santé, de la qualité de vie en ce qui a trait strictement à la réponse aux besoins de base fondamentaux par rapport à d'autres préoccupations dont l'amélioration des biens culturels, leur développement, l'investissement dans les technologies diverses, les produits multiples ?

*Dans la plupart des pays (OCDE), la demande de services est en partie refoulée par l'insuffisance de l'offre [...] Le problème consiste à décider quelles sont les ressources que l'on veut investir et comment les administrer et les répartir de façon optimale et avec efficacité<sup>31</sup>.*

## UNE APPROCHE INTERGÉNÉRATIONNELLE

Les Québécoises et Québécois ont à choisir, dans une vision intergénérationnelle des enjeux sociaux, le rang d'importance et de priorité à accorder aux différents secteurs et à accepter leurs choix. Les décisions toutefois ne relèvent pas totalement de la population et ses choix sont souvent étouffés par la montée de la mondialisation et les pressions de divers groupes. De plus, plusieurs personnes âgées et très âgées étant en perte d'autonomie physique ou psychique sont sans voix. Toutefois :

*Dans la mesure où un plus grand nombre d'options s'offriront et où les consommateurs connaîtront mieux les coûts comparatifs par eux-mêmes, on peut s'attendre à ce que les usagers, par leur choix, influent plus que cela n'a été le cas jusqu'à présent sur la répartition des modes de prise en charge des personnes âgées<sup>32</sup>.*

Ainsi, en Nouvelle-Zélande, les personnes âgées ont réussi à faire modifier les dispositions financières relatives aux hôpitaux gériatriques moins de un an après leur mise en œuvre.

Déjà en mai 1999, la Déclaration de Québec sur la solidarité intergénérationnelle mentionne aux articles concernant la vie en société :

*Les personnes jeunes et âgées ont le droit et le devoir de contribuer au développement de la société qui, en contrepartie, doit leur fournir les moyens nécessaires afin qu'elles puissent assumer leur propre destinée et prendre une part active à la vie en société.*

*Toute société, par l'entremise de ses gouvernants et de ses institutions, doit offrir à ses membres plus vulnérables, que ce soit à cause de leurs capacités restreintes ou de leur pauvreté, une aide appropriée et tout autre service.*

*Les familles qui ont la garde de personnes non autonomes doivent pouvoir compter, au besoin, sur diverses formes d'aide gouvernementale et sur d'autres ressources de la société<sup>33</sup>.*

## UN CONSENSUS SOCIAL

Le débat sur une base humaniste plutôt qu'économique quant à la place des personnes âgées dans notre société, incluant le rôle de l'État, est un débat de fond qui permettrait :

- de favoriser l'émergence des priorités sociales dans une perspective de stratégie d'adaptation au vieillissement et non seulement en réaction à des situations de crise;
- de créer une conscience sociale de la présence importante actuelle et future des personnes âgées, de leur rôle essentiel et de leur potentiel énorme sous-utilisé, en considérant les besoins de l'ensemble de la population;
- de comprendre et d'appuyer les personnes aidantes dans la générosité, l'amour et le sacrifice dont elles font preuve pour leurs proches âgés en perte d'autonomie et démunis;
- d'établir un consensus social assurant une sécurité aux personnes âgées et à leur famille, favorisant leur engagement et respectant leur diversité culturelle et socioéconomique.

*Si l'on veut que les services soient également accessibles à toutes les personnes âgées qui en ont besoin, il n'y a, sur le plan financier, qu'une solution : obtenir le soutien de la population en faveur de l'investissement public<sup>34</sup>.*



## DES QUESTIONS ÉTHIQUES

Ce soutien de la population doit s'étendre au plan éthique en élargissant le consensus social aux questions concernant l'accès aux services, aux nouvelles technologies, au respect des droits des personnes à décider pour elles, notamment au moment où elles arrivent à la fin de leur vie, à l'acharnement thérapeutique comparativement à l'abandon thérapeutique. Ce questionnement éthique représente un suivi logique du premier débat quant à la place des personnes âgées. En effet, si les personnes âgées ont leur place dans la société, jusqu'où pouvons-nous leur reconnaître le droit à une vie décente et à une mort digne ? Ces choix sociaux sont à faire et impliquent un leadership politique pour mettre sur la table les vraies questions au-delà des coûts et pour éviter que les intervenants et les intervenantes des différents milieux, notamment celui de la santé, aient à assumer seuls des choix difficiles.

## RECOMMANDATIONS

Le Conseil recommande au gouvernement :

- ◆ de poursuivre le débat public sur les rôles importants des personnes âgées dans la société québécoise sur les plans social et économique, ainsi que sur le rôle de l'État, en continuité de l'année internationale des personnes âgées, notamment par une campagne d'information et de sensibilisation;
- ◆ de réaliser des politiques qui orientent vers des pratiques favorables à l'amélioration de la qualité de vie et à l'intégration sociale des personnes âgées;
- ◆ de favoriser et de soutenir les initiatives de la communauté qui mobilisent et organisent l'affiliation sociale, dont les contributions volontaires utiles des personnes à la retraite (mentorat, bénévolat, action civique et communautaire);
- ◆ de mettre en place une instance provinciale qui pourrait prendre la forme d'un comité d'éthique dont le mandat est de revoir les choix sociaux, de les éclairer et de les soutenir, notamment en ce qui concerne la disponibilité des nouvelles technologies, leur accès, leurs limites, la notion d'équité de services entre les clientèles, l'acharnement thérapeutique comparé à l'abandon thérapeutique, le respect du choix des personnes âgées à assumer les risques dans un contexte de soutien à domicile.

Le Conseil, dans le cadre de ses responsabilités, se considère comme un partenaire dans la réalisation de ces recommandations.



## 2. SOUTENIR LES PERSONNES AIDANTES

### LES VALEURS DES PERSONNES AIDANTES

Les personnes qui aident un conjoint ou une conjointe, un parent âgé, un ou une amie qui avance en âge sont motivées par différentes valeurs. La solidarité familiale est une valeur qui fait référence au devoir, à la responsabilité, à l'engagement volontaire, à l'amour, au respect et à l'état matrimonial. L'altruisme, le maintien d'une bonne relation, la satisfaction du devoir accompli reflètent des aspects plus personnels. Enfin, il y a le volet plus négatif de la solidarité familiale qui s'exprime par les notions de sacrifice, de dette, de pitié, de pressions familiales. Les valeurs culturelles au regard de la conception de la famille et des rapports sociaux entre les hommes et les femmes s'inscrivent également dans cette dynamique de soutien. Rappelons que la décision de s'occuper d'une personne âgée proche :

*...n'est jamais la résultante d'un seul facteur mais, au contraire, le produit d'un ensemble d'événements et de motifs qui s'entremêlent, interagissent et se transforment dans le temps<sup>35</sup>.*

Nous observons alors que l'hétérogénéité présente chez les personnes âgées l'est aussi chez celles qui les aident. Ce constat nous amène à mieux comprendre les répercussions du soutien d'un proche âgé sur les personnes aidantes, sur leur vie sociale (loisirs, travail), affective, familiale, économique et parfois sur leur santé physique et mentale (détresse, isolement, incertitude quant à l'avenir). Le soutien sera différent selon qu'il s'agit d'un engagement volontaire ou d'une obligation de soutenir un proche âgé; il pourra également varier en fonction des capacités émotionnelles et socioéconomiques des personnes aidantes. Pour certaines personnes, il y a des risques d'épuisement et de détresse, mais aussi de détérioration progressive de leur relation avec la personne âgée pouvant mener à des abus, de la négligence et de la violence.

Les personnes aidantes, tout comme les personnes âgées, veulent être informées sur les services, pouvoir faire le choix d'aider ou non un proche, avoir accès à des services diversifiés, préventifs, souples, adaptés à leurs besoins, coordonnés, efficaces, continus (7 jours sur 7, 24 heures sur 24) et équitables. Elles veulent aussi être reconnues et soutenues dans le respect de leurs limites, mêmes subjectives.

## QUI SONT-ELLES ET QUI SERONT-ELLES DEMAIN ?

- La plupart du temps, ce sont des femmes : entre 74 % et 87 % des personnes aidantes principales sont des femmes, à savoir des conjointes, des filles, des belles-filles, etc. Selon plusieurs recherches, les femmes aidantes sont âgées, en moyenne, entre 55 et 65 ans<sup>36</sup>. Plus de la moitié des aidantes seraient âgées de 65 ans et plus, dans certains territoires<sup>37-38</sup>.
- Les familles sont multigénérationnelles et la génération pivot est soumise à des demandes diversifiées qui influent sur les relations entre les générations.
- L'histoire et la dynamique familiale à l'intérieur desquelles s'inscrivent les relations affectives et l'autorité parentale sont diversifiées. L'entraide familiale est basée sur ces éléments et fait référence au don, au contre-don, à un ensemble d'échanges complexes et privés qui sont différents de la logique du réseau de services de santé et de services sociaux.

*La logique du système postule une adéquation entre les problèmes vécus, les besoins exprimés et les services à mettre en place pour les combler. Ce postulat est donc douteux<sup>39</sup>.*

Le soutien à domicile relève d'une dynamique familiale dont la réticence à l'utilisation des services est observée comme conséquence de cette dynamique<sup>40</sup>. Cette réticence semble varier selon l'âge, le sexe, la proximité relationnelle et le milieu d'appartenance<sup>41</sup>. Elle s'exprime par la non-utilisation des services publics ou autres, incluant l'aide de l'entourage, et elle est observée tant chez les personnes aidantes que chez les personnes âgées.

*Cette réticence des parents âgés, comme nous l'avons souligné, s'expliquerait par la plus-value associée au soutien reçu par une personne intime, qui répondrait ainsi à la fois aux besoins fonctionnels et aux besoins liés à l'identité, ainsi qu'au refus de l'intrusion de l'étranger dans la sphère intime. Les membres de la famille, particulièrement soucieux des besoins liés à l'identité et par allégeance au parent dépendant [...] vont généralement participer, peu importe leur âge, à cette réticence et ne recourir aux services qu'en dernière instance<sup>42</sup>.*

Une autre partie de cette réticence est liée à l'organisation des services. Les facteurs suivants sont considérés comme étant des obstacles : *Accès, coût, manque de coordination et de souplesse des services, formation inadéquate des intervenants, complexité et lourdeur du système<sup>43</sup>*. Ce phénomène culturel touche plusieurs personnes aidantes et constitue pour elles un risque important d'isolement et d'épuisement menant au placement de la personne âgée en institution, à une intervention des CLSC en situation de crise ou à une admission de la personne âgée en centre hospitalier.

- Les conditions de vie des personnes aidantes, notamment celles qui sont défavorisées sur le plan socioéconomique font qu'elles doivent compter sur la disponibilité des services publics uniquement et ne peuvent se payer des services de répit et autres services de soutien dans le secteur privé<sup>44</sup>. De plus, ces personnes *font preuve d'une plus grande réticence à utiliser les services*<sup>45</sup>. Leur qualité de vie ainsi que celle des personnes âgées qu'elles aident sont influencées par ce fait.
- L'évolution démographique et sociale indiquant une diminution du nombre des enfants, la modification de la composition des familles, le vieillissement du réseau d'aide, l'arrivée des *baby-boomers*, l'augmentation du nombre de femmes seules très âgées, la présence de plus en plus importante des femmes sur le marché du travail sont autant de facteurs à considérer. Les personnes aidantes de demain seront différentes :

*Il apparaît que les moins de cinquante ans ont aussi plus tendance à s'informer sur les services disponibles et sur l'état de santé de la personne âgée. De surcroît, elles connaissent mieux les services du système public et elles ont le réflexe de plus s'y fier*<sup>46</sup>.

Pour l'avenir, il semble que l'État et les familles s'orientent différemment. L'État, pour des raisons financières, responsabilise les familles pour qu'elles assument une grande part du soutien d'un parent âgé. Par contre, celles-ci semblent de plus en plus soutenir un proche dans l'obtention d'aide (appel au CLSC, ententes avec les intervenants, etc.), plutôt que de donner elles-mêmes les services, notamment pour l'assistance personnelle (hygiène, aide à l'alimentation, etc.)<sup>47</sup>.

## LES TYPES D'AIDE

Quels sont les types d'aide offerts par les personnes aidantes et les conséquences de cette aide ?

- Les interventions d'aide sont variées, souvent assumées par une personne seule, et définies comme un travail de soins. La part de la personne aidante représente 80 % des services aux personnes âgées en perte d'autonomie. Les interventions sont de plus en plus complexes, quotidiennes, parsemées d'imprévus et stressantes pour les personnes aidantes<sup>48</sup>. L'aide implique une responsabilité et souvent une disponibilité de 24 heures sur 24, elle est requise sept jours sur sept, en moyenne entre deux heures et demie et trois heures par jour, notamment pour les personnes âgées présentant des troubles cognitifs<sup>49</sup>.
- Les familles jouent un rôle peu connu : le *monitorage* protecteur et le soutien au maintien de l'identité, de l'image de soi, de l'intégration sociale et familiale et la poursuite de l'histoire de vie de la personne âgée. À cela s'ajoutent les nombreuses

conciliations que doivent faire les personnes aidantes au cours de l'évolution du soutien à domicile<sup>50</sup>.

- La durée du soutien à domicile semble augmenter graduellement selon des études réalisées entre 1994 et 1999<sup>51</sup>. Malgré un faible échantillon de cas, deux études indiquent une moyenne de neuf ans en 1998 et 1999<sup>52, 53</sup>. En Allemagne, où la population est plus âgée qu'au Québec, la durée moyenne de soutien était de 10 ans en 1980<sup>54</sup>. En France, en 1995, une enquête indique que 53 % des personnes âgées interrogées ont pris soin de leurs parents vieillissants pendant plus de 10 ans<sup>55</sup>. Cette durée pourrait s'accroître si l'on considère l'augmentation de la longévité des personnes et constituer pour plusieurs personnes un parcours long et difficile, compte tenu des conséquences mentionnées.
- La valeur économique de l'aide des familles est importante : une recherche québécoise indique que :

*La recherche montre que le coût total des soins infirmiers et des soins personnels, de la surveillance, du transport et des fournitures est de 5,60 \$ par jour quand les personnes ne reçoivent pas de services publics et sont maintenues à domicile grâce au travail gratuit. Il en coûterait 38,26 \$ si le travail bénévole était valorisé au coût du public<sup>56</sup>.*

Le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal mentionne que 11 % de la population canadienne de 15 ans et plus offrent de l'aide à une personne âgée dépendante : *Le nombre d'heures qu'ils consacrent à cette tâche est équivalent au nombre d'heures de travail de 276 509 employés à plein temps. Au prorata de la population du Québec, cela représente 60 000 postes à temps complet<sup>57</sup>.*

- Globalement, le Québec se compare aux autres pays quant à la participation importante des familles au soutien d'un proche en perte d'autonomie à domicile, quant au risque d'épuisement de celles-ci et quant à la nécessité de les soutenir<sup>58</sup>.

## QUELLES SONT LES MESURES POUR LES SOUTENIR ?

Une nouvelle approche doit placer en priorité la prévention de l'épuisement et la promotion de la santé chez les personnes aidantes et inclure une offre de services non seulement aux familles épuisées, mais qui doit aussi s'orienter vers un partenariat à définir entre les intervenants et la famille, vers une flexibilité et une forme individualisée d'assistance. Il faut se centrer sur les forces de la famille et sur ses habiletés à apprendre de nouveaux rôles (formation, éducation). Cette approche sous-entend que la société reconnaît le rôle des personnes aidantes et souhaite les seconder en considérant leurs limites, leur culture et leurs choix en concertation avec tous les acteurs responsables de la qualité de vie et de l'intégration sociale des personnes âgées. Les politiques de soutien aux familles doivent donc considérer les situations des personnes aidantes à risque de

mener à des conflits, des divorces, des abus physiques et psychologiques sur les personnes âgées.

Une société qui tend à diluer ses responsabilités envers ses personnes les plus démunies ne peut exiger de ses citoyens et citoyennes, notamment les personnes aidantes, une responsabilité sociale dépassant leur capacité d'action et mettant en jeu leur propre bien-être. Les études indiquent que les personnes aidantes veulent poursuivre leur engagement envers les personnes âgées avec l'aide de l'État<sup>59</sup>.

Le défi à relever est d'assurer une démarche qui respecte les besoins et les limites des familles et des personnes âgées en leur donnant du pouvoir quant aux décisions, des moyens souples et variés à la mesure de leurs besoins, en complémentarité avec l'ensemble des services des réseaux public et intersectoriel.

Les solutions prônées dans d'autres pays<sup>60</sup> visent surtout : des allocations aux familles et à la personne âgée, des centres de jour pour le répit, des réductions d'impôts, de l'aide au logement, des congés spécifiques, de l'aide pour intégrer le marché du travail après la fin du soutien à domicile, des services de placement temporaire, de surveillance de nuit et de fin de semaine et des services téléphoniques.

Nous n'avons pas réalisé une analyse approfondie des mesures fiscales et de leurs effets, mais nous savons que certaines mesures fiscales sont en place. Au niveau fédéral et provincial<sup>61</sup>, nous retrouvons, entre autres, des crédits pour personne entièrement à charge, pour l'hébergement d'un parent âgé, crédit en raison de l'âge, pour personnes handicapées, pour *aidants naturels*, et le crédit d'impôt pour le soutien à domicile implanté depuis janvier 2000, qui s'adresse aux personnes de 70 ans et plus et rembourse 23 % des coûts des services. Une revue de la documentation effectuée par le MSSS dans le cadre de ses travaux pour la révision du cadre de référence sur les services à domicile, mentionne dans les pistes de solutions dégagées par la littérature, qu'il faut :

*Revoir la pertinence de certaines politiques fiscales. [...] Favoriser la prestation directe de services ou la compensation financière directe des coûts des services aux mesures fiscales qui ont souvent pour effet de pénaliser les familles les moins fortunées<sup>62</sup>*

## RECOMMANDATIONS

Le Conseil recommande à la ministre de la Santé et des Services sociaux et à ses instances régionales et locales :

- ◆ d'évaluer les besoins des personnes aidantes au même titre que ceux des personnes âgées, en considérant leur volonté, leur choix, leur capacité de soutien, incluant leurs limites, leur participation à la prise de décision et leur besoin

d'information et de formation. L'utilisation d'un outil unique d'évaluation doit être considérée;

- ◆ d'offrir des services diversifiés, préventifs, éducatifs, souples, adaptés à leurs besoins, coordonnés, efficaces, continus (7 jours sur 7, 24 heures sur 24) et équitables entre les territoires de CLSC (surveillance et accompagnement, répit en hébergement temporaire, à domicile ou dans un autre lieu, dépannage, place en centre de jour, services accrus aux personnes âgées, services sociaux, groupes d'entraide, services communautaires, etc.);
- ◆ de sensibiliser les intervenantes et les intervenants à la logique de l'aide des familles, différente de celle du réseau de services, et d'ajuster les pratiques pour une adaptation des services à la dynamique familiale qui respecte les besoins et les valeurs des personnes aidantes et la solidarité familiale;
- ◆ d'adapter les services en considérant l'évolution de la situation de la personne âgée et de la personne qui aide, compte tenu de la longue durée du soutien à domicile dans plusieurs cas;
- ◆ d'établir des moyens novateurs pour soutenir les personnes aidantes en considérant leurs choix et leur potentiel en concertation avec les regroupements concernés dont les municipalités et les autres services publics;
- ◆ d'informer et de sensibiliser plus particulièrement les hommes au regard des besoins d'aide et au travail d'aidant.

Le Conseil s'associe au Conseil de la famille et de l'enfance et au Conseil du statut de la femme à l'effet :

- ◆ de recommander la révision de la réglementation sur le travail de manière à favoriser une meilleure conciliation des responsabilités parentales et familiales avec celles du travail : protection de l'emploi au retour des congés, limitation du travail supplémentaire, durée des vacances annuelles<sup>63</sup>, absence maximale du travail de 90 jours pour aider un proche, élargissement du programme d'assurance parentale, ajustement du calcul de la rente, par la Régie des rentes, pour les personnes aidantes en regard des années de gains faibles ou nuls où celles-ci ont dû se retirer temporairement du travail pour aider un proche<sup>64</sup>.
- ◆ de sensibiliser les milieux de travail afin qu'ils considèrent les besoins des personnes aidantes qui travaillent et d'implanter des mesures de soutien conséquentes.



### **3. PRÉVENIR LES PROBLÈMES, PROMOUVOIR LA SANTÉ ET INTERVENIR PRÉCOCEMENT**

Le Conseil mise sur la prévention et la promotion de la santé en améliorant la qualité de vie, en diminuant les risques de perte d'autonomie et de dépendance et en favorisant la responsabilisation des personnes âgées en ce qui a trait à la gestion de leurs besoins. Investir maintenant pour diminuer les coûts liés à la consommation des services de santé et des services sociaux plus tard et faire ainsi bénéficier l'ensemble de la population à l'amélioration des divers aspects concernant la qualité de vie est aussi primordial. Le problème ou l'écart actuel est le manque de services de prévention et de promotion de la santé, l'intervention se concentrant sur les situations de crise souvent liées à l'épuisement des personnes aidantes. À partir des connaissances disponibles, le Conseil place en priorité certaines activités. Elles rejoignent ses objectifs et considèrent les valeurs des personnes âgées, notamment l'autonomie et les conditions de vie favorisant une qualité de vie à domicile. Ce sont : l'information, l'évaluation de la douleur, l'alimentation, la prévention des chutes, la prévention au domicile au regard de leur sécurité, du bris de leur isolement, des abus, de la négligence, de la violence et du départ du domicile vers les maisons d'hébergement.

#### **L'INFORMATION AUX PERSONNES ÂGÉES ET À LEUR FAMILLE**

Pour prendre des décisions qui correspondent à leurs besoins, les personnes âgées et les personnes aidantes doivent obtenir de l'information concernant les mesures de prévention, leur état de santé, son évolution, les examens diagnostiques, les traitements, les médicaments, les services disponibles dans les divers secteurs et les recours possibles. Les personnes âgées et leur famille doivent avoir accès à cette information dans un langage adapté à leurs croyances et à leurs valeurs en s'assurant de leur compréhension et de leur volonté de participer aux soins et aux services qui leur sont offerts. Dans ce contexte, il faut aussi accepter que les personnes âgées en perte d'autonomie gèrent les risques de leur vie et même de leur mort à domicile dans le respect de leur liberté de choix. Parmi les moyens à consolider quant au temps requis pour informer les personnes, il y a la formation et la révision de l'organisation du travail des intervenants. Les services Info-Santé CLSC sont performants, mais ne parviennent toutefois pas à rejoindre vraiment les personnes âgées<sup>65</sup>. Il nous faut revoir notre approche auprès de la clientèle âgée et trouver des moyens diversifiés pour les rejoindre, soit par les médias (expérience positive au Manitoba et en Saskatchewan<sup>66</sup>), les organisations communautaires, les pharmacies, les cabinets de médecins, etc.

## L'ÉVALUATION DE LA DOULEUR PHYSIQUE ET MENTALE

L'évaluation de la douleur chez les personnes âgées, associée à des maladies physiques (arthrose, rhumatisme, angine, maladies vasculaires) et mentales, dont la dépression, est un volet peu mentionné. Le Conseil consultatif national sur le troisième âge spécifiait en 1997 que la prévalence de la douleur chronique augmente avec l'âge. Il signale que 27 % des hommes et 34 % des femmes âgées de 65 ans et plus étaient affectés par des douleurs chroniques (données de 1994-1995)<sup>67</sup>. Une étude suisse indique que les personnes âgées, notamment celles de 75 ans et plus, sont trois fois plus nombreuses à avoir des douleurs physiques (articulaires), en particulier les femmes<sup>68</sup>. Cette étude démontre que les femmes âgées prennent beaucoup de somnifères, à savoir 15 % des femmes de 65 à 74 ans et près de 33 % des femmes de 75 ans et plus.

Une étude ontarienne<sup>69</sup> indique que 75 % des répondants recevant des services à domicile mentionnent qu'ils ont de la douleur. Celle-ci serait associée à l'autonomie fonctionnelle, plus spécialement au fonctionnement global de la personne, à l'état dépressif, notamment les troubles du sommeil, et à l'insatisfaction face à la vie. Ce constat soulève le fait que la douleur chez les personnes âgées est non seulement physique, mais rejoint la vie sociale et affective, et joue sur la qualité de vie et le bien-être physique et émotif. La question de fond est : Quelle est l'efficacité du réseau de services à évaluer le problème causant cette douleur et sa capacité réelle de la soulager ?

Chez les personnes âgées, le soulagement de la douleur physique et mentale est relié à la consommation des médicaments. Le nouveau régime d'assurance médicaments a entraîné chez elles une modification dans la consommation :

*Nous avons remarqué que, dans les trois phases du régime, les personnes âgées et les prestataires de la sécurité du revenu avaient réduit considérablement leur consommation de médicaments utilisés dans le traitement des maladies mentales et des cinq autres maladies chroniques étudiées (maladies cardiaques, asthme, risque d'embolie, épilepsie, diabète). Chez les personnes âgées, la baisse a été plus importante pour les médicaments utilisés dans le traitement des maladies mentales (phase I : 14,8 %, phase II : 24,5 %, phase III : 31,1 %) que pour ceux prescrits pour les autres maladies chroniques (phase I : 7,5 %, phase II : 13,8 %, phase III : 16,9 %) <sup>70</sup>.*

Les effets potentiels directs de la baisse de consommation sur ces personnes sont l'isolement, la diminution de leurs activités personnelles et un risque accru de détérioration de leur état de santé. Les retombées sur le réseau de services pourraient être le recours aux services médicaux généraux et d'urgence<sup>71</sup>. Mis à part les médicaments, quels sont les moyens à mettre en œuvre pour aider les personnes âgées ayant de la douleur physique ou mentale ?

L'accès à une évaluation de la douleur qui respecte les croyances et la culture des personnes vieillissantes, aux psychothérapies brèves et aux traitements spécifiques de la

cause de la douleur pourrait venir en aide aux personnes âgées dépressives et souffrantes moralement et physiquement. Leur potentiel de soutien à domicile et leur qualité de vie en seraient améliorés. La formation des ressources humaines et l'information de la population à cette réalité sont essentielles pour briser les préjugés selon lesquels vieillir est synonyme de souffrances physiques et mentales normales. L'utilisation des moyens disponibles pour aider les personnes âgées vivant de telles situations serait alors favorisée.

## L'ALIMENTATION

L'alimentation chez les personnes âgées est à considérer sur le plan physique, par exemple pour favoriser une dentition adéquate, sur le plan financier et celui de la connaissance des diètes favorisant l'amélioration et le maintien d'un état de santé optimal. Une étude<sup>72</sup> démontre que 85 % des personnes âgées vivant de façon autonome souffrent de troubles chroniques qui pourraient être atténués au moyen d'une meilleure nutrition et d'un mode de vie plus actif. Les femmes de 70 ans et plus, en particulier celles des minorités ethniques ayant un faible revenu, sont les plus exposées.

Selon des recherches nord-américaines incluant les données québécoises, le taux de prévalence de la malnutrition chez les personnes âgées serait de 5 à 12 % chez celles qui reçoivent des services à domicile et de 25 à 60 % des personnes vivant en centre d'hébergement et de soins de longue durée. Il est également mentionné que *de 40 à 50 % des personnes âgées vivant à domicile courent un risque allant de modéré à élevé de souffrir de malnutrition, surtout les personnes vivant seules et ayant des limitations physiques*<sup>73</sup>.

Les conséquences de la malnutrition des personnes âgées sont : une perte de poids, un affaiblissement du système immunitaire, un déséquilibre électrolytique, de l'arythmie cardiaque, un risque accru d'infections, de chutes, des plaies de pression difficiles à guérir et des états de confusion. Un recours accru aux services de santé et aux services sociaux et une détérioration de la qualité de vie des personnes âgées<sup>74</sup> sont aussi à considérer. Ainsi, l'amélioration des déterminants de la santé, dont les disparités de revenus, le soutien social, l'environnement et la confiance en soi, contribueraient à la promotion d'une saine alimentation et d'une vie active chez les personnes âgées<sup>75</sup>. De plus, des services de base de nutrition, de soins dentaires, d'aide pour la préparation de repas, d'aide à l'alimentation, de soutien aux organismes communautaires (popote roulante, cuisine collective) sont à consolider.

## LA PRÉVENTION DES CHUTES

Les chutes représentent 65 % des blessures chez les personnes âgées<sup>76</sup>. Selon Santé Canada, les chutes sont responsables de 84 % des admissions à l'hôpital en raison de blessures, de 40 % des placements en milieu d'hébergement et d'une augmentation de

10 % des soins à domicile. L'économie annuelle canadienne découlant de la prévention des chutes chez les personnes âgées serait de 980 millions de dollars en coûts directs seulement<sup>77</sup>. Au Canada, une réduction de 20 % des hospitalisations liées aux chutes, dont 40 % sont des fractures de hanche, pourrait faire économiser annuellement 138 millions de dollars, sans compter le fait que 1 800 Canadiens et Canadiennes éviteraient des incapacités permanentes<sup>78</sup>.

Au Québec, nous observons une hausse des hospitalisations à cause des chutes accidentelles chez les personnes âgées, entre 1982-1983 et 1997-1998, de 31 % à 50 %. Les régions les plus en hausse sont l'Outaouais et Lanaudière (62 %) comparativement à l'Estrie (13 %)<sup>79</sup>. Les blessures, dont les chutes, surviennent principalement au domicile et dans les lieux publics<sup>80</sup>. L'adaptation des milieux de vie au vieillissement des personnes quant à la prévention des chutes, tant à la maison (utilisation du guide de sécurité domestique de Santé Canada) que dans les lieux publics, l'amélioration des habitudes de vie incluant une bonne alimentation et l'exercice, pourraient diminuer les coûts liés aux soins de santé et favoriser la qualité de vie et l'autonomie des personnes âgées. La consommation des médicaments est aussi à surveiller.

#### LA PRÉVENTION À DOMICILE

Cette rubrique de la prévention à domicile traite des mesures permettant d'éviter le départ des personnes de leur domicile vers les résidences d'hébergement, de diminuer l'isolement, souvent source d'abus, de négligence et de violence, de favoriser un plus grand sentiment de sécurité à domicile et de dépister les situations à risque. Les organismes communautaires jouent un rôle important et considèrent *la prévention comme pilier de leur action ainsi que le respect et l'intérêt de leurs clientèles, lesquelles sont principalement les personnes âgées*<sup>81</sup>. Ils offrent déjà plusieurs services : visites d'amitié, accompagnement et transport pour des rendez-vous médicaux, aide téléphonique, popote roulante, courses, soutien civique, etc.

Les mesures de prévention ciblées par le Conseil sont des mesures simples qui visent l'ensemble des personnes âgées, mais plus spécifiquement celles ayant un faible réseau de soutien et qui sont plus à risque de devoir quitter leur domicile pour vivre dans un centre d'hébergement. Ce sont : l'adaptation du domicile selon les incapacités de la personne (liées à la motricité, la vue, l'ouïe, etc.), la surveillance et l'accompagnement par des moyens variés (les facteurs, les appels quotidiens des organismes communautaires, la télésurveillance, etc.), la disponibilité des ressources pour des travaux d'entretien extérieur et de réparation, la formation des intervenants quant au dépistage des situations d'abus, de négligence, de violence, de peurs diverses associées à l'environnement, à l'organisation de la maison, des services, etc.

Ces mesures préservent la vie à domicile en assurant aussi une place concrète dans la communauté et en misant sur la solidarité. Elles permettent un dépistage précoce des divers problèmes de santé et sociaux et peuvent éviter de recourir à des ressources plus

coûteuses. Deux études suédoises<sup>82</sup> démontrent que le risque de problèmes de santé pour les personnes aidantes et les intervenants est plus élevé dans une maison non adaptée aux besoins des personnes âgées ou des personnes handicapées. Une de celles-ci mentionne qu'une assistance technique appropriée, comme les aides techniques et l'adaptation du domicile, peut aider à prolonger la vie au domicile ou éviter le transfert dans un centre d'hébergement et réduire le volume des services requis à domicile<sup>83</sup>.

Un sondage effectué par l'Assemblée des aînées et aînés francophones du Canada<sup>84</sup>, auprès de 700 personnes âgées mentionne que 40 % d'entre elles iraient vivre en centre d'hébergement si elles devaient quitter leur maison faute d'aide. Ce sondage indique que 99 % des personnes demandant de l'aide à domicile ont besoin de cette aide pour des travaux de réparation, dont des travaux d'entretien intérieur (79 %) et d'entretien extérieur (73 %). Ces travaux sont préventifs, car ils peuvent éviter pour certaines personnes âgées un déracinement, un hébergement en résidence et une perte de qualité de vie. Le développement de tels services adaptés aux besoins des personnes âgées pourrait permettre d'atteindre deux objectifs : le soutien et l'intégration sociale des personnes âgées et la création d'emplois. Le secteur de l'économie sociale pourrait être davantage présent. La Belgique, la Grande-Bretagne et l'Australie offrent de tels services (travaux d'entretien divers, déneigement, pelouse, etc.) par l'entremise d'entreprises du type des entreprises d'économie sociale. Tous les services concernant la personne, comme les soins d'hygiène, sont exclus de leur mandat<sup>85</sup>.

Les personnes âgées de demain ne souhaiteront pas et ne pourront pas toutes vivre dans des logements ou des complexes aménagés pour elles. Actuellement, des personnes âgées de 50 ans, 60 % et plus sont propriétaires<sup>86</sup>. Les choix, notamment celui de vivre en banlieue, qui seront faits par les *baby-boomers*, plus individualistes, plus instruits, plus au courant des services, entraînent la mise en place de services diversifiés dont la rénovation et la réparation des domiciles. L'exode vers les villes, mentionné par certains, ne touchera pas tous les individus. Les municipalités doivent adapter leurs services sur le plan du logement social, de la sécurité des milieux de vie et de l'aménagement de ceux-ci pour assurer une qualité de vie à leurs citoyens et citoyennes qui avancent en âge. Les services de transport constituent également un aspect essentiel à l'intégration sociale des personnes âgées, plus spécifiquement des femmes âgées vivant en milieu rural. Ces personnes ont besoin de contacts sociaux pour briser l'isolement et assurer leur qualité de vie, et les services de transport sont un moyen favorisant leur autonomie. Les services de transport adapté sont peu accessibles aux personnes âgées<sup>87</sup>. Toutefois, une subvention récente, datant du 24 juillet 2000, soit 2 millions de plus<sup>88</sup>, devrait améliorer la situation pour les personnes handicapées. L'accessibilité physique est à perfectionner pour le réseau des autobus et le métro.

Toutefois, une question de fond se pose : Comment concilier *agir précocement* et agir selon un ordre de priorité des demandes, ce qui est le cas actuellement et ce qui est indiqué au cadre de référence sur les services à domicile de première ligne de 1994 ? Rappelons que, pour les mêmes problèmes, des ressources sont actuellement requises

pour des interventions curatives et de soutien quant au soulagement de la douleur, à l'accès à une médication adaptée, à des services de nutrition et à des services psychosociaux. Les interventions de prévention sont loin derrière, la priorité étant accordée au plus urgent. Puisque nous savons que l'abus et la violence envers les personnes âgées sont souvent causés par un proche épuisé (8 à 13 % des personnes, qui reçoivent des services du CLSC Notre-Dame-de-Grâce à Montréal, sont victimes d'abus de la part des proches qui les aident<sup>89</sup>), agir précocement par le soutien aux personnes aidantes en leur donnant davantage de services pour éviter leur épuisement ne serait-il pas pertinent tout en poursuivant les efforts de dépistage ?

## **RECOMMANDATIONS**

Le Conseil recommande à la ministre de la Santé et des Services sociaux et aux instances concernées :

- ◆ de mettre en place des mesures de prévention touchant prioritairement : l'information aux personnes âgées et à leur famille, la détérioration de l'état de santé par l'évaluation de la douleur physique et psychique chez les personnes âgées, l'alimentation, les chutes, la vie à domicile des personnes âgées au regard de la sécurité (adaptation du domicile), du bris de l'isolement, du départ du domicile vers les maisons d'hébergement;
- ◆ d'évaluer la possibilité que le secteur de l'économie sociale élargisse son mandat et offre des mesures préventives telles que les travaux d'entretien extérieur et de réparation des maisons et logements en lien avec les organismes du secteur du logement;
- ◆ d'inciter les partenaires à améliorer l'accès aux services de transport pour les personnes âgées et handicapées, afin d'assurer leur intégration sociale et le respect de leur volonté de participer aux activités communautaires ou autres au même titre que l'ensemble de la population.

#### 4. OFFRIR UNE GAMME INTÉGRÉE DE SERVICES

Une gamme intégrée de services fait référence à l'amélioration de l'ensemble des conditions de vie et des services qui doivent converger vers la qualité de vie et l'intégration sociale des personnes âgées. Ces conditions de vie réfèrent à un logement convenable, peu importe le choix des personnes, à des moyens de transport disponibles, à des revenus adéquats, à des lieux publics sécuritaires et accessibles et à des formes d'aide et d'assistance communautaires disponibles (services d'aide, défense des droits, entraide, animation socioculturelle et récréative, information, éducation et sensibilisation). Dans cette gamme intégrée de services, nous devons inclure des services de santé et des services sociaux de qualité, des mécanismes de recours adéquats, des technologies qui respectent les personnes âgées et des services d'information adaptés.

Nous avons examiné de façon plus élaborée les écarts entre les valeurs des personnes âgées et l'offre actuelle de services de santé et des services sociaux en soutien à domicile concernant les volets suivants : la gamme, l'intensité et la qualité des services à domicile. Pour l'action communautaire, le Conseil a formulé, en juillet 2000, des commentaires quant au projet de politique gouvernementale concernant ce secteur. Ceux-ci visent la reconnaissance de l'action communautaire, la détermination des besoins, le financement, l'évaluation et l'opérationnalisation de la politique<sup>90</sup>. L'analyse de l'écart entre les valeurs des personnes âgées et le secteur privé, qui regroupe les services des agences, des professionnels en bureau privé et d'autres services privés rejoignant divers aspects de l'environnement et associés à la qualité de vie, a été concentrée sur un secteur, celui des services en résidences privées à but lucratif. Le secteur public du soutien à domicile est analysé dans un premier temps.

##### LES SERVICES DU SECTEUR PUBLIC

Le cadre de référence sur les services de soutien à domicile du ministère de la Santé et des Services sociaux (1994) indique *les services à domicile qui seront mis en œuvre ou qui seront consolidés*<sup>91</sup> :

- soins infirmiers;
- soins médicaux;
- services psychosociaux;
- services de réadaptation;

- services d'aide personnelle (soins d'hygiène de base, aide à l'alimentation, mobilisation, transferts, etc.);
- services d'aide domestique (entretien ménager, approvisionnement, autres courses, entretien des vêtements, etc.);
- services de soutien civique (rédaction de formulaires, administration du budget, autres démarches);
- services de soutien aux personnes aidantes, dont les services de répit (surveillance à domicile, hébergement temporaire) et de dépannage;
- services de soutien aux organismes communautaires;
- services d'aide à la création de services d'entraide.

L'information à la population et la référence aux ressources publiques font aussi partie du cadre de référence. Toutefois, certains services ne sont pas inclus de façon explicite :

- les services de nutrition;
- les soins respiratoires;
- les services de physiothérapie, d'ergothérapie et d'orthophonie;
- les soins dentaires qui sont de plus en plus requis par les personnes âgées (un projet pilote pour le programme de soutien à domicile est en cours au CLSC Notre-Dame-de-Grâce de Montréal-Ouest et celui-ci pourrait permettre d'identifier les types de traitements prioritaires à offrir, la clientèle cible et les coûts requis);
- le soutien technique : les fournitures médicales, les équipements et les aides techniques.

Le Conseil croit que ces services de base sont requis et essentiels pour assurer le soutien des personnes tant à domicile qu'en hébergement. Il est clair que des choix économiques s'imposent pour assurer l'accès à de telles ressources et les maintenir malgré l'augmentation des demandes.

En 1991, il était indiqué que les CLSC offraient moins de 4 % des services potentiels requis, alors que le besoin des personnes inscrites au programme était de 22 heures par semaine en moyenne<sup>92</sup>. En 1998, il y avait 10 % des personnes âgées qui recevaient des services des CLSC<sup>93</sup>.

Entre 1993-1994 et 1998-1999, la clientèle recevant des soins à domicile à long terme (personnes âgées, personnes handicapées et malades chroniques) a augmenté de 54,4 %.



Par contre, les interventions se sont accrues de seulement 35,6 %, ce qui suggère un écart important entre l'offre et la demande de services. La clientèle recevant des soins à domicile à court terme a connu pour sa part, une hausse de 63,6 %, correspondant à une augmentation de 56 % des interventions<sup>94</sup>. Le mode d'intervention des CLSC axé sur l'offre de services à plusieurs personnes, mais en faible quantité, se vérifie donc plus spécifiquement pour les services de longue durée. Cette façon de procéder dans la prestation des services s'explique par la nécessité de répondre aux demandes des personnes âgées, dans une perspective de prévention des problèmes et de perte d'autonomie et aussi de soutien aux familles. Dans un contexte de ressources financières limitées, cette approche apparaît requise par le Conseil et confirme la difficulté de créer des listes d'attente pour des personnes âgées vulnérables. De plus, des personnes âgées desservies par les programmes de soutien à domicile sont déjà en attente d'un placement en centre d'hébergement public (3 976 personnes au 30 juin 2000<sup>95</sup>).

Selon les disponibilités des ressources des CLSC et les régions, les services sont variables en type et en intensité. À titre d'exemples : les services de physiothérapie et de nutrition sont non disponibles dans certaines régions et en nombre restreint dans d'autres, les services médicaux sont de plus en plus difficiles d'accès, et les usagers en phase terminale et leur famille doivent chercher un médecin qui accepte de les suivre dans cette dernière étape. Mourir dans la dignité, accompagné, soulagé est une notion qui mérite attention, compte tenu de l'augmentation prévisible des personnes qui auront atteint l'étape de fin de vie. Pour ceux et celles qui souhaitent mourir à la maison, des services de qualité et en quantité suffisante doivent être offerts afin d'assurer la sécurité de la personne mourante et de son réseau d'entraide. Les soins palliatifs sont peu développés dans l'ensemble du réseau de services de santé et de services sociaux (entre 5 et 10 % des personnes en phase terminale reçoivent des soins palliatifs par rapport à 10 % dans le reste du Canada<sup>96</sup>). L'expression *soins palliatifs* est définie comme suit :

*Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux patients atteints d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les patients et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible<sup>97</sup>.*

De plus, selon une étude publiée en 1999<sup>98</sup>, qui compare les services médicaux offerts aux personnes âgées en fin de vie (six derniers mois de vie), le Québec offrait en 1992 plus de services (visites en cliniques médicales, à l'urgence, à domicile, consultations, tests, etc.), soit 37 % de plus qu'aux États-Unis. La Colombie-Britannique offrait, quant à elle, 12 % de plus qu'aux États-Unis. Ceci nous amène à nous interroger sur la pertinence des interventions en fin de vie en considérant les aspects éthiques dont ceux liés au droit à l'information pour un consentement éclairé, à l'acharnement thérapeutique comparé à l'abandon thérapeutique. Il nous faut revoir les choix de services offerts aux personnes en considérant le respect de leur dignité et leur droit à des services de santé et des services sociaux qui maintiendront ou augmenteront leur qualité de vie.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux, dans le cadre des travaux sur la révision du cadre de référence sur les services à domicile, a réalisé en octobre 1999 *une synthèse de la situation et des pistes de solutions à certains problèmes tels que proposés par la littérature* portant sur le soutien aux familles et aux proches. Les constats de ces travaux, notamment au regard de la clientèle des personnes âgées, font mention de problèmes d'accès, d'organisation et de qualité des services, d'insatisfaction des familles, de coûts et de financement<sup>99</sup>. Nous en indiquons quelques-uns :

- Les services des CLSC sont peu connus, puisqu'ils font peu de publicité compte tenu de la limite de leurs ressources.
- Le manque de disponibilité et d'accès aux services de soutien aux familles est soulevé. Les services de répit en établissement, de surveillance à la maison ou d'accompagnement lors de situations imprévues sont en baisse et ce fait touche davantage les personnes aidantes des aînés et aînées ayant des atteintes cognitives. Il y a peu d'interventions psychosociales de nature individuelle, familiale ou de groupe. Le soutien en milieu de travail est aussi peu présent et non reconnu dans les conventions collectives.
- Des problèmes dans la mise en priorité et l'admissibilité des clientèles sont liés au fait que les politiques sont empreintes de la crainte d'abus de services par les familles. La famille est ciblée comme étant systématiquement obligée d'apporter de l'aide et la seule solution quant au soutien à domicile, ce qui donne aux familles l'impression qu'elles n'ont pas le choix et que les personnes âgées seules bénéficient de plus de services. Les notions de prévention de l'épuisement et de détresse des personnes aidantes sont difficiles à appliquer dans un tel contexte. La réticence des personnes aidantes dont il a été question précédemment s'intègre à ce portrait des services. *Pouvons-nous parler alors d'un réel soutien à domicile ?*
- Des problèmes d'équité entre les territoires, les clientèles et le sexe sont mentionnés : montant horaire différent, entre les régions, pour la surveillance, services de soutien absents pour les familles des personnes âgées, mais présents pour d'autres clientèles, tendance à donner moins d'aide lorsque la personne aidante est une femme.
- Un manque de coordination et de continuité est ciblé, notamment au regard de la coordination entre les établissements (par exemple : La sortie d'un centre hospitalier vers le domicile), et de l'instabilité du personnel des CLSC et des agences privées.
- Une organisation des services qui exige une plus grande adaptation aux besoins des personnes, notamment quant à l'horaire, aux coûts, à la lenteur, à la rigidité et aux transports.
- Les familles sont peu consultées lors de l'organisation des services et ne participent pas suffisamment au processus décisionnel concernant les modalités de prestation des services.

- La qualité des services est un souci important pour les personnes âgées et leur famille qui sont dépendants des intervenants et n'ont d'autres recours que les plaintes si elle fait défaut. Selon le Conseil, cette qualité doit être privilégiée et suivie dans un contexte où divers traitements sont laissés aux mains des familles sans formation pertinente et où on retrouve plusieurs intervenants. Les entreprises d'économie sociale, les coopératives et les agences privées de services doivent offrir des services de qualité. Qui assure leur évaluation ? Le Conseil québécois de l'agrément est impliqué auprès de certaines entreprises d'économie sociale et coopératives. Des mécanismes sont à instaurer avec les associations professionnelles, les entreprises, les CLSC, les organismes communautaires, les régies régionales, le Curateur public, le Protecteur du citoyen et le ministère de la Santé et des Services sociaux et d'autres organismes, afin d'éviter que des personnes âgées vulnérables ne subissent des préjudices.

Les services offerts par le secteur privé, dont les résidences privées, sont de plus en plus remis en question et l'arrimage avec les services des CLSC est à clarifier. Voyons de plus près ce volet dans un contexte de qualité des services et de protection des personnes.

#### L'OFFRE DE SERVICES EN RÉSIDENCES PRIVÉES À BUT LUCRATIF

Au Québec, il y aurait 73 000 places en résidences privées<sup>100</sup> à but lucratif et non-lucratif (coopératives, organismes sans but lucratif et résidences privées). Ces résidences ont des finalités qui correspondent en partie aux valeurs des personnes âgées, telles que la qualité de vie, la sécurité, le respect. Cependant, plusieurs personnes âgées vulnérables rencontrent des problèmes<sup>101-102</sup> et il est important de bien connaître ces résidences pour leur venir en aide lorsque cela est requis et éviter le changement de milieu de vie non voulu par la personne âgée. Rappelons que la majorité de ces résidences ont un but lucratif qui peut toutefois être associé, pour plusieurs d'entre elles, à une volonté réelle de donner des services de qualité et de créer un milieu de vie adapté aux personnes âgées. Certaines craintes sont exprimées par les propriétaires de résidences privées pour retraités<sup>103</sup> relativement à un partenariat à créer avec le secteur public, à savoir le manque de reconnaissance, de respect (décision unilatérale), l'ingérence (normes, ratios, syndicalisme, jugement sur la clientèle actuelle, lourdeur administrative, écart salarial) qui brime l'autonomie et la créativité, la peur de devoir héberger une clientèle plus lourde, l'insécurité des personnes âgées, etc.

Compte tenu que les résidences privées constituent le domicile des personnes âgées selon le cadre de référence des services à domicile de 1994, les services de soutien à domicile, selon le Conseil, doivent être offerts à ces personnes au même titre que si elles vivaient dans leur maison (selon une gamme et une intensité de services de base) et en collaboration avec le personnel de ces ressources privées. Ainsi, les services professionnels tels les services médicaux, les soins infirmiers, les soins respiratoires, les services de réadaptation, les services psychosociaux, les services de nutrition, les services

d'assistance personnelle et les aides techniques doivent être accessibles aux personnes qui sont dans l'impossibilité de se déplacer pour les obtenir. Les services pharmaceutiques doivent être assurés en complémentarité avec les pharmacies privées et les médecins en considérant le régime d'assurance médicaments et les régimes privés.

Comment établir le niveau limite de perte d'autonomie des personnes vivant dans ces résidences, tout en respectant leur choix et celui de leur famille et en assurant des services continus et de qualité ? Si la résidence répond à des normes de qualité, a la collaboration du CLSC et a la capacité de desservir la personne âgée en perte d'autonomie qui a choisi cette résidence, devrions-nous alors soutenir ces personnes dans leur choix ? Toutefois, trois conditions devraient être mises en œuvre selon le Conseil :

- Une première condition vise l'implantation d'un processus obligatoire d'agrément des ressources privées d'hébergement, simple mais efficace, basé sur des normes et des ententes provinciales, mais géré régionalement et localement. Les modalités de ce processus doivent être élaborées avec les représentants des ressources privées dans une optique de respect et de services de qualité aux personnes qui ont choisi ce mode d'habitation. Cet agrément est requis dans le contexte actuel où les résidences privées accueillent de plus en plus des personnes âgées en perte d'autonomie importante et où des situations d'abus, de négligence et de violence aux personnes âgées sont observées<sup>104</sup>. L'utilisation d'un bail type, basé sur des normes communes selon les différentes variétés d'habitation, pourrait diminuer les écarts de services et de coûts entre les résidences privées, et aider les personnes âgées et leur famille pour le respect de ces baux.

Le Conseil des aînés recommandait en octobre 2000 :

*Que soit élaboré et adopté un système de reconnaissance des résidences privées pour aînés avec services et qu'un programme de suivi et de soutien soit instauré<sup>105</sup>.*

- Une deuxième condition : la détermination de normes provinciales de base touchant divers volets de la vie en résidences privées telles que les normes de sécurité physique, d'hygiène, le permis, le bail, les services de santé, sociaux et de réadaptation, la qualité des services, les types de clientèles, dont les services requis en convalescence, le lien avec l'hébergement public, le suivi des plaintes, les normes du travail, les normes municipales (incendie).
- Une troisième condition : la conclusion d'ententes provinciales quant à la responsabilité d'identification et d'application de ces normes et à la coordination des rôles des divers acteurs liés à ces ressources. Ces acteurs sont : la Régie du logement, la Régie du bâtiment, le ministère de l'Agriculture, des Pêcheries et de l'Alimentation, la Commission des normes du travail, les municipalités, la Société d'habitation du Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux, l'Association des pharmaciens propriétaires, la Fédération de l'âge d'or (démarche en

cours de qualification des ressources privées), l'Association des résidences pour retraités du Québec, les régies régionales et l'Association des CLSC et CHSLD du Québec.

Selon le Conseil, ces normes et ententes doivent être provinciales pour assurer une équité de services aux personnes âgées des diverses régions. L'engagement de l'État est essentiel pour appuyer les instances régionales et locales responsables de l'agrément des résidences privées. Malgré le processus actuel, fort pertinent, amorcé par la Fédération de l'âge d'or et des CLSC dans quelques régions, des balises sont requises pour assurer un agrément obligatoire, l'application des normes provinciales et des moyens concrets tels des protocoles d'entente pour aider les personnes âgées, les intervenants du réseau public et les ressources collaboratrices, notamment celles qui hébergent des personnes âgées en grande perte d'autonomie. Le leadership quant à la définition des normes et la conclusion des ententes provinciales devrait être assumé par le ministère de la Santé et des Services sociaux en lien étroit avec la ministre des Affaires municipales et responsable des Aînés.

L'objectif est d'offrir une gamme de services parfois continus, parfois ponctuels aux personnes âgées et aux personnes aidantes, peu importe leur milieu de vie.

## **RECOMMANDATIONS**

Le Conseil recommande à la ministre de la Santé et des Services sociaux et à ses instances régionales et locales, selon une approche globale :

- ◆ d'offrir une gamme continue et intégrée de services de base à domicile pour les personnes âgées en perte d'autonomie, comprenant des services médicaux, des soins infirmiers, des soins respiratoires (disponibles 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24), des services de physiothérapie, d'ergothérapie, d'orthophonie, de nutrition, des soins dentaires, des services psychosociaux, d'aides physique, domestique (disponibles 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24) et technique, incluant l'adaptation, l'entretien extérieur et intérieur du domicile (en lien avec les programmes en vigueur);
- ◆ de voir à l'implantation, avec les partenaires concernés, d'un processus obligatoire d'agrément des ressources privées d'hébergement, simple mais efficace, basé sur des normes et des ententes provinciales, mais géré régionalement et localement en collaboration avec les organismes représentant les personnes âgées et les personnes qui les aident;
- ◆ d'établir, avec les partenaires concernés, des normes provinciales de base touchant divers volets de la vie en résidences privées, incluant des normes reliées à la convalescence;

- ◆ de conclure des ententes provinciales quant à la responsabilité d'application de ces normes et la coordination des rôles des divers acteurs liés à ces ressources, sous le leadership du ministère de la Santé et des Services sociaux en lien étroit avec la ministre des Affaires municipales et responsable des Aînés;
- ◆ d'évaluer de façon continue la qualité des services, tant dans le secteur public que privé, par des mécanismes d'agrément obligatoires adaptés, basés sur des normes provinciales, soutenus par l'État et impliquant la collaboration des personnes âgées et de leurs personnes aidantes, ainsi que les ordres professionnels concernés.

### UN RÉSEAU INTÉGRÉ DE SERVICES

L'accès aux services par les personnes âgées et leur famille est complexe, selon les milieux d'intervention, tant en ce qui a trait aux critères diversifiés qu'aux modes d'évaluation qui se multiplient, obligeant la personne âgée et sa famille à répéter leur histoire. Les services ne sont pas intégrés, chaque fournisseur offrant un type de services qui se veut complémentaire, mais qui souvent requiert une adaptation de la personne âgée. L'écart par rapport aux valeurs des personnes âgées et des personnes aidantes est associé à la difficulté des personnes d'être autonomes et responsables de leurs choix dans un tel contexte.

Des questions éthiques sont aussi à débattre. Elles sont associées à l'accès aux nouvelles technologies, à l'acharnement thérapeutique comme à l'abandon thérapeutique, à l'équité et aux limites dans la gestion du risque dans un contexte de soutien à domicile.

De plus, les personnes âgées et les personnes aidantes doivent accepter que plusieurs personnes interviennent dans leur intimité et leur vie à domicile, ce qui s'avère parfois un obstacle au soutien à domicile. Cette diversité des acteurs signifie des efforts de coordination et de concertation pour assurer une complémentarité et une continuité des services. La mise en place de réseaux intégrés de services constitue un pas important vers cet objectif. Voyons plus spécifiquement cet aspect.

Une porte d'entrée unique constitue un moyen permettant aux personnes âgées et aux personnes aidantes de bénéficier d'un accès centralisé et de faire en sorte que des services adaptés à leurs besoins avec une rapidité d'intervention accrue leur soient offerts. La dimension locale est liée à l'objectif d'intégration sociale des personnes âgées dans leur communauté. Elle comprend une responsabilité élargie des acteurs locaux et l'accès à des services à proximité du milieu de vie. Cette coordination des ressources devrait aussi permettre une plus grande continuité des services en évitant la répétition des évaluations et des interventions. Toutefois, les modalités de financement, de gestion des services et les structures locales responsables de ces réseaux intégrés sont à préciser.

La mesure de gestion de cas par une personne intervenante pivot est un effort pour aider les personnes âgées et leurs familles dans une approche personnalisée. La décision du choix des services et des ressources les plus appropriées doit être prise en collaboration avec la personne âgée et sa famille. Cette façon de procéder est un atout majeur qui permet le respect des valeurs des personnes âgées et des personnes aidantes dans leurs prises de décisions.

Certains commentaires et questions doivent être formulés :

- La personne intervenante pivot doit défendre les intérêts de la personne âgée et des personnes aidantes. Son rôle est d'évaluer la demande de services tant de la personne âgée que de la personne aidante, de planifier, d'organiser, de coordonner des services, d'assurer le suivi de l'évolution de l'état de santé et de la situation de vie et de réévaluer la situation à la suite des changements. L'approche globale est visée en considérant l'ensemble des conditions de vie, de santé physique et mentale des personnes. Cette approche favorise l'atteinte des objectifs de soins et de prévention axés sur la qualité de vie des personnes âgées et des personnes aidantes.
- La clientèle cible, sous la responsabilité de cette personne intervenante pivot, doit être définie notamment au regard de la perte d'autonomie physique et psychique, mais également en considération des risques entourant le soutien à domicile. Les profils diversifiés des personnes âgées en demande de services et les divers types d'aide que peuvent apporter les personnes aidantes doivent être pris en compte.
- Il faut définir clairement le profil et la formation des personnes intervenantes pivot, les normes de charge de cas, leurs rôles, leurs responsabilités quant à leurs interventions auprès des personnes âgées, des personnes aidantes et de l'ensemble des ressources. Les travaux d'évaluation en cours de divers modèles de services pourront – nous le souhaitons – répondre à ce volet. La surcharge de la personne intervenante pivot pourrait entraîner un manque de continuité des services, de l'insécurité chez les personnes âgées, un accroissement du stress et de la tâche des personnes aidantes. En Suède, à titre d'exemple, une équipe de planification des services appuie cette personne intervenante pivot. Une supervision professionnelle et clinique serait un atout intéressant.
- Quels seront le pouvoir et la capacité réelle de la personne intervenante pivot d'agir pour assurer l'accès et la coordination des services hospitaliers pour une personne âgée et à sa famille, telles les équipes ambulatoires de psychogériatrie, dans les hôpitaux de jour, les services d'hébergement temporaire en centre hospitalier de soins de longue durée et dans les résidences privées d'hébergement ? Des ententes devront être conclues au préalable.
- Un mécanisme d'accompagnement rapide de la personne âgée et des personnes aidantes lors de situations de conflit avec la personne intervenante pivot devra être prévu afin de les soutenir, au-delà du processus actuel de réception des plaintes.

Le réseau intégré de services devra également s'adapter aux nouveaux services ambulatoires qui posent des défis aux personnes âgées et à leur réseau d'aide. En effet, un retour rapide à la maison à la suite d'une opération ou d'une hospitalisation nécessite une présence pour une surveillance sur une courte période, la plupart du temps assurée par les familles. Plusieurs personnes âgées vivant seules se retrouvent en situation de demande d'aide et doivent se tourner vers les ressources communautaires ou privées pour répondre à leurs besoins. Les personnes ayant un faible revenu ne peuvent défrayer la surveillance 24 heures sur 24 et les CLSC n'offrent pas ce service. L'hébergement temporaire en centre d'hébergement de longue durée ou ailleurs constitue une possibilité qui demeure limitée. Il faut donc prévoir des ressources publiques pour la convalescence. De plus, les services externes maintenant offerts représentent des coûts pour les usagers, à savoir le taxi, le stationnement, l'essence, les médicaments, l'équipement et le matériel. Il existe une grande disparité entre les CLSC dans les modes de prestation d'équipements et de matériel.

Le réseau intégré devra aussi considérer les personnes âgées qui ont des personnes à leur charge (enfants handicapés physiquement ou mentalement) et qui doivent composer avec cette responsabilité lors de la convalescence à domicile. Rappelons que la désinstitutionnalisation des personnes présentant une déficience intellectuelle ou des problèmes de santé mentale repose en grande partie sur les familles, dont des personnes âgées qui assument la responsabilité du soutien de ces personnes.

## **RECOMMANDATIONS**

Le Conseil recommande à la ministre de la Santé et des Services sociaux et aux instances régionales et locales de ce secteur :

- ◆ de voir à la mise en place de réseaux locaux de services intégrés imputables et financés pour répondre aux besoins de base (physiques, sociaux, domestiques, de répit aux familles et aux personnes aidantes);
- ◆ de favoriser la gestion de cas selon des normes à respecter quant à la formation de l'intervenant pivot, ses pouvoirs, sa charge de cas, ses limites;
- ◆ de prévoir un mécanisme de soutien à la personne intervenante pivot;
- ◆ d'instaurer un mécanisme d'accompagnement rapide de la personne âgée et des personnes aidantes lors de situations de conflit avec la personne intervenante pivot afin de les appuyer, au-delà du processus actuel de réception des plaintes;
- ◆ de mettre en place localement un guichet unique en CLSC ou en centre de santé, dans un réseau intégré de services de santé et de services sociaux;



- ◆ de mettre en place des ressources publiques de convalescence, que ce soit en lien avec le programme d'hébergement temporaire ou ailleurs.



## 5. MAINTENIR LA GRATUITÉ DES SERVICES

Les écarts entre les valeurs des personnes âgées et la réalité financière se situent principalement dans les notions de gratuité, d'universalité et d'équité des services requis par les personnes en perte d'autonomie, qu'elles soient des personnes âgées ou handicapées. Le Conseil retient que la tarification des services risque d'augmenter l'écart entre ce que veulent les personnes âgées et les personnes aidantes comme soutien à domicile, souhaité autant par l'État que par ces personnes en perte d'autonomie, et d'influer sur leur qualité de vie.

Les services d'entretien ménager, d'aide à la préparation de repas, entre autres, sont offerts principalement par les entreprises d'économie sociale qui considèrent la capacité de payer des usagers. Par contre, les services d'assistance personnelle (hygiène, habillage, lever, coucher), de répit accordé aux personnes aidantes, de surveillance sont actuellement sous la responsabilité des CLSC et offerts gratuitement. La question soulevée par la ministre de la Santé et des Services sociaux lors de son discours du 28 avril 2000 est : *Ne peut-on pas envisager l'introduction d'une certaine tarification auprès de ceux et celles qui en ont les moyens, assortie d'une formule d'aide pour les personnes qui ne peuvent payer ?* Nos commentaires sont les suivants : Pour le Conseil, la gratuité des services de santé et sociaux de base requis est ici remise en question et la tarification de services tels que l'assistance physique, le répit et la surveillance constitue une coupure de services et met en péril leur universalité. Les services à domicile deviendraient alors des services non plus de soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie, mais de dépannage et d'assistance sociale pour les personnes plus démunies financièrement. Rappelons que les CLSC évaluent la pertinence de ces demandes de services de même que la capacité du réseau d'entraide. De plus, des mesures, dont l'ajout d'aides techniques et l'adaptation du domicile, sont privilégiées. Enfin, les services sont dispensés selon des critères de priorité. Ces moyens assurent déjà un contrôle serré de l'accès aux services d'assistance personnelle et de répit, et la crainte d'une augmentation importante des demandes est peu justifiée si nous considérons en plus le phénomène de réticence des personnes aidantes et des personnes âgées à recourir aux services publics.

Au-delà de la disparition du principe de la gratuité, quels sont les effets d'une tarification des services d'assistance personnelle, de répit et de surveillance, sur les personnes âgées et leurs personnes aidantes ? Elle risque de diminuer la protection des personnes âgées, la qualité de leurs rapports sociaux et leur qualité de vie ainsi que celle des personnes aidantes, et d'augmenter l'appauvrissement des personnes âgées. De plus, elle peut compromettre la qualité et l'équité des services et interagir sur l'ensemble du réseau de services de santé et de services sociaux par un transfert de services et de coûts. Voyons chacun de ces aspects de plus près.

## LA PROTECTION DES PERSONNES ÂGÉES

Les services d'assistance personnelle constituent des services de base essentiels et continus qui s'adressent à une clientèle vulnérable présentant des incapacités importantes tant sur le plan physique que cognitif. Ces personnes ont également besoin de services d'aide domestique, souvent assumés par une personne aidante, et de services professionnels. Selon les données de Statistique Canada<sup>106</sup>, 30 % des personnes âgées vivant à domicile ont besoin d'une certaine forme d'aide personnelle en raison de leur état de santé. De celles-ci, 75 % ont des besoins d'aide pour les activités de la vie domestique et 25 %, pour des activités de la vie quotidienne. Au Québec, en 1998, 20 % des personnes de 65 à 74 ans et 27 % de celles ayant 75 ans et plus avaient des limitations d'activités<sup>107</sup>. Les services à domicile au Québec, tels que vu en début de document sont minimes, notamment dans le contexte actuel d'attente pour plusieurs services et de mise en priorité des cas.

Cela entraîne pour ces personnes âgées et les personnes aidantes que les services des auxiliaires familiales des CLSC et les organismes communautaires constituent souvent leur seul recours stable et gratuit. Les auxiliaires familiales assurent le lien de confiance avec la personne âgée et sont soutenues par les professionnels des CLSC quant au suivi et à la prévention des risques entourant la vie à domicile. Leur retrait en raison d'une tarification imposée entraînerait l'isolement des personnes qui devraient alors faire affaire avec des entreprises externes, les rendant ainsi plus vulnérables aux abus et diminuant les bienfaits de la prévention des risques.

Les personnes âgées plus pauvres ne peuvent compenser le manque de services et leur dernier recours est l'urgence et le centre hospitalier de soins de longue durée public. Dans un contexte de réduction des services publics entraînée par la tarification de services habituellement gratuits, ces personnes sont soumises aux conséquences des choix politiques sans autre recours que les plaintes. La question de la préservation de la dignité et de la protection de ces personnes est une responsabilité sociale à débattre dans le contexte actuel.

## L'APPAUVRISSEMENT DES PERSONNES ÂGÉES

Le cumul des frais déboursés par les personnes âgées et les personnes aidantes pour leur permettre de vivre à domicile contribuera à leur appauvrissement. Ces frais se répartissent comme suit : frais médicaux, frais de déplacement, services de soutien, médicaments, logement, télésurveillance, aides techniques, matériel divers, entretien de la maison, déneigement, etc., auxquels s'ajouterait une tarification pour les services d'assistance, de répit et de surveillance. Nous avons vu que la durée moyenne du soutien semble s'accroître et deux études en 1998 et 1999 indiquent une durée moyenne de neuf ans de soutien des personnes âgées dépendantes à domicile. Pour certaines personnes aidantes, nous parlons de presque 20 ans de soutien. L'épuisement des ressources

financières et l'insécurité qui s'y rattache sont des incitatifs directs à recourir au placement en hébergement en sacrifiant cette qualité de vie si chère aux personnes âgées.

Étant donné la longévité accrue des personnes âgées et leurs besoins de services pour une longue période, dans plusieurs cas, quel sera le niveau d'appauvrissement de ce groupe déjà pauvre dans les prochaines années (27,9 % du total des personnes âgées en 1997 ont un faible revenu, notamment les femmes<sup>108</sup>) ? Que dire du faible taux d'économie que fera l'État sur des ressources déjà peu coûteuses et porteuses de retombées si grandes sur la vie à domicile des personnes âgées et de leur famille ?

#### LA QUALITÉ DES RAPPORTS SOCIAUX ET LA QUALITÉ DE VIE

La préservation des relations de la personne âgée avec son entourage est primordiale pour favoriser un fonctionnement optimal à domicile et le maintien de la santé des personnes. Une logique de services axée seulement sur le service à rendre sans considérer l'ensemble de la qualité de vie, le lien de confiance, l'introduction dans la vie privée des personnes, la relation particulière entre la personne aidée et la personne aidante, notamment pour les services plus personnels d'assistance physique, revient à nier les dimensions psychosociales de la vie des personnes âgées et la dynamique familiale de l'aide. La multiplication des intervenants et intervenantes et l'instabilité des présences dans ce contexte constituent un risque de bris du soutien à domicile.

Si, en plus du travail et du temps donnés par les personnes aidantes, on ajoute une contribution financière, quel sera alors le soutien apporté aux familles épuisées ? Les CLSC interviennent de plus en plus en situations de crise et de rupture du soutien<sup>109</sup>, associées au phénomène de réticence des familles à utiliser les services publics. Cette réticence est liée entre autres à des facteurs personnels, mais aussi à la complexité et aux limites du réseau de services pour les soutenir. Comment ne pas penser que cette réticence sera accrue par le retrait de la gratuité de ces services ? Une conséquence prévisible sera le recours au placement en centre d'hébergement et aux ressources plus lourdes et plus coûteuses, dont l'urgence des centres hospitaliers. Qu'en est-il alors du discours sur le soutien aux personnes aidantes ? Contrairement à certains préjugés à l'égard des personnes aidantes, les études<sup>110</sup> ont démontré que l'engagement des familles demeure soutenu et important même lors du recours aux services publics.

Rappelons que ce sont des femmes entre 55 et 65 ans et parfois plus âgées<sup>111</sup> qui majoritairement offrent 80 % des services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie<sup>112</sup>. Ne pas les soutenir contribue à la diminution de leur qualité de vie et constitue une perte sociale tant pour ces femmes que pour leurs enfants et leurs parents.

*Le déclin de l'état de santé ainsi que le besoin d'assistance dans la poursuite des activités quotidiennes sont les principales raisons qui incitent les personnes âgées à déménager et ce, la plupart du temps, dans une résidence privée pour aînés [...] Les aînés en résidences privées ou publiques ont besoin de beaucoup plus de services de soutien à domicile que les personnes âgées vivant dans leur propre domicile. Les personnes âgées vivant en logement collectif sont moins mobiles et moins actives que les aînés vivant dans des logements ordinaires <sup>113</sup>.*

Ceci signifie que les CLSC seront sollicités par les personnes âgées en résidences privées qui souvent ont un réseau d'aide limité. Par conséquent, celles qui vivent à domicile et qui sont aidés par leurs proches risquent davantage de recevoir moins de services de la part des CLSC dans un contexte de rareté de ressources. Souvent, ces personnes âgées et leur famille ne peuvent s'offrir une résidence privée avec services. La tarification des services de soutien, d'aide et de répit leur laisse peu de marge de manœuvre.

Ces services essentiels d'assistance personnelle ne peuvent être reportés. Les services de répit dépannage doivent être disponibles pour que les personnes aidantes se sentent appuyées, advenant un problème urgent temporaire ou un épuisement qui remet en question leur aide et place la personne âgée en situation de vulnérabilité. Qu'en est-il du sentiment de sécurité requis par les personnes âgées vulnérables vivant à domicile et par les personnes aidantes ? Que représente alors la qualité de vie physique et psychique de ces personnes ?

## LA QUALITÉ ET L'ÉQUITÉ DES SERVICES

L'introduction potentielle d'une tarification entraîne certaines questions quant à la qualité et l'équité d'accès aux services. Qui assurera les services d'assistance personnelle ? Les CLSC, pour les personnes démunies financièrement ? Les entreprises d'économie sociale dont le mandat est avant tout l'aide domestique ? Les coopératives de services qui souhaitent élargir leur champ d'intervention ? Les entreprises privées à but lucratif ? Ajoutons à cela le crédit d'impôt pour le soutien à domicile et les autres mesures fiscales fédérales et provinciales. Comment les personnes âgées s'y retrouveront-elles dans ce labyrinthe ? Quels seront les conséquences de ce transfert éventuel sur les ressources humaines des CLSC, notamment les auxiliaires familiales ? Les divers programmes et organisations des services d'aide domestique sont remis en question quant à leurs interfaces, leur complémentarité et leur efficacité.

Qui assumera la responsabilité de l'évaluation de la qualité et de la continuité des services, du maintien de la confidentialité et de la formation des personnes offrant ces services ? Quels sont les liens avec le Curateur public, qui est responsable des personnes déclarées inaptes ?

Les personnes convalescentes à la suite d'une opération ou d'une hospitalisation devront-elles financer ces services ? Quel sera alors l'impact sur la réduction de la durée de séjour hospitalier et le recours à l'urgence ou à la consultation médicale ?

Quant à l'équité des services, le Conseil est d'avis que des ententes devraient être conclues avec les gestionnaires des autres programmes offrant des services à domicile – par exemple, les anciens combattants (fédéral), la CSST, la SAAQ, – afin d'harmoniser les services entre les clientèles âgées d'abord et avec les autres clientèles par la suite..

#### LES RETOMBÉES SUR LA CONSOMMATION DE SERVICES ET LES COÛTS

Le Conseil de la santé et du bien-être a démontré en 1995<sup>114</sup>, à partir d'expériences dans divers pays et provinces, les effets sur plusieurs plans de l'imposition d'une contribution individuelle liée à la consommation de services. Les effets touchent :

- la consommation globale de services, qui diminue dans un premier temps, mais reprend par la suite;
- le profil de consommation selon les groupes, où ce sont surtout les personnes pauvres, particulièrement les enfants et les personnes âgées, qui sont touchées;
- l'état de santé compte tenu du report des demandes risquant une aggravation de l'état de santé et une hausse éventuelle des hospitalisations;
- l'évolution des dépenses publiques, par une baisse à court terme et une hausse à moyen terme, associée entre autres à l'aggravation de l'état de santé, aux transferts des services moins coûteux vers les services plus onéreux;
- l'évolution des dépenses totales en matière de santé, par des frais administratifs accrus et l'ajout de contribution du secteur privé.

**Synthèse des impacts de la tarification des services  
d'assistance personnelle, de répit par la surveillance et l'accompagnement**

<b>Effets sociaux</b>	<b>Effets sur la consommation des services</b>	<b>Effets financiers</b>
Diminution de la protection des personnes : augmentation des risques d'abus, de négligence, de violence	Utilisation accrue des ressources professionnelles, dont les services psychosociaux, pour évaluer les cas d'abus et assurer la protection des personnes âgées	Coût plus élevé de ces ressources par rapport aux services des auxiliaires familiales
Appauvrissement des personnes vivant à domicile	Recours à l'utilisation des services hospitaliers et d'hébergement où les services sont disponibles et gratuits	Coût plus élevé de l'hébergement et de l'hospitalisation
Diminution de la qualité des rapports sociaux et de la qualité de vie des personnes âgées et des personnes aidantes : isolement des personnes âgées, épuisement des personnes aidantes (femmes) par manque de répit, de surveillance et d'accompagnement	Risques d'isolement des personnes âgées et de détérioration de l'état de santé (épuisement des personnes aidantes) qui amènent une consultation médicale accrue et une consommation de médicaments pour contrer les symptômes d'anxiété et de dépression autant chez les personnes âgées que chez les personnes aidantes	Coût plus élevé des ressources psychosociales pour soutenir les personnes âgées et les personnes aidantes  Coût plus élevé lié à la cessation du séjour à domicile et à l'utilisation des services d'urgence et d'hébergement
Diminution de la qualité des services à domicile : bris du lien avec le CLSC, services donnés par des entreprises externes	Des services de moindre qualité ou discontinus risquent de provoquer la cessation de la vie à domicile soit par une détérioration de l'état de santé ou de la situation de soutien à domicile	Baisse à court terme des coûts, mais augmentation des mesures de surveillance pour les personnes à risque et augmentation de la lourdeur des cas faute de mesures de prévention
Équité des services	Disponibilité de services lorsque l'utilisateur a les moyens, mais sans garantie de la qualité des services et disponibilité relative ou absence de services pour les personnes démunies financièrement	Coûts diversifiés selon les secteurs : privé (agences de services) et communautaire (entreprises d'économie sociale, coopératives de services)  Services à deux vitesses



## **RECOMMANDATIONS**

Le Conseil recommande à la ministre de la Santé et des Services sociaux :

- ◆ de maintenir la gratuité des services professionnels (infirmiers, psychosociaux, de réadaptation, de nutrition et médicaux), des services d'assistance personnelle, de répit et de surveillance offerts par le secteur public;
- ◆ de maintenir la gratuité des services d'aide domestique et de soutien technique pour les personnes évaluées par les CLSC et considérées comme étant à risque, soit parce qu'elles sont démunies financièrement, soit parce qu'elles présentent des facteurs de risque de cessation de soutien à domicile et pour ne pas créer de désincitatif au soutien à domicile par rapport aux services hospitaliers;
- ◆ de voir au respect des ententes de collaboration avec les entreprises d'économie sociale par une mise au point concernant certains services dont l'assistance personnelle (hygiène) qui doit demeurer un service public sous la responsabilité des CLSC;
- ◆ de conclure des ententes avec les gestionnaires des autres programmes offrant des services à domicile – par exemple, les anciens combattants (fédéral), la CSST, la SAAQ, – afin d'harmoniser les services entre les clientèles âgées d'abord et avec les autres clientèles par la suite.



## **6. COORDONNER L'ACTION**

L'écart entre les valeurs des personnes âgées et les modalités d'offre de services découle de la difficulté pour ces personnes d'être autonomes dans un réseau diversifié et complexe de services offerts par des milieux ayant des philosophies différentes et une faible considération de leur volonté et de leurs choix. La complexité d'accès aux services s'exprime par des ressources multiples n'ayant pas une véritable responsabilité quant à la réponse aux besoins biopsychosociaux des personnes en demande de services et des personnes aidantes. À cet effet, la coordination entre les ressources est un défi à relever.

La coordination intrasectorielle fait appel particulièrement au réseau de services de santé et de services sociaux au regard du réseau intégré de services mentionné antérieurement, qui regroupe les CLSC, les mesures gériatriques (hôpitaux de jour, centres de jour, équipe ambulatoire de psychogériatrie), les centres d'hébergement de soins de longue durée, les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés, dont les unités de courte durée gériatriques et les unités de réadaptation fonctionnelle et intensive, et les centres de réadaptation. Elle comprend aussi la coordination des services par une concertation à bâtir et à consolider entre les CLSC, les centres de santé, les centres hospitaliers, les médecins en cabinet privé, les pharmaciens et le secteur communautaire. En fait, la consolidation des services de première ligne est un enjeu essentiel qui vise toute la population. La coordination intrasectorielle doit aussi engager le secteur municipal où les actions relatives à l'amélioration de la qualité de vie doivent être planifiées et intégrées, soit : logement social, transport, accès aux milieux communautaires et publics, sécurité, loisirs, normes d'urbanisme, services policiers et autres.

L'action intersectorielle consiste en un partage des rôles entre les divers acteurs responsables qui se coordonnent pour assurer la qualité de vie des personnes âgées à domicile. Les différents ministères, organismes et groupes doivent travailler ensemble pour assurer l'efficacité et l'efficience de leurs interventions. Des efforts semblent s'orienter en ce sens avec les travaux du comité intersectoriel mis en place dans le contexte du plan d'action de la ministre des Affaires municipales, madame Louise Harel.

### **ÉTABLIR UNE STRATÉGIE QUÉBÉCOISE D'ADAPTATION AU VIEILLISSEMENT**

La qualité de vie et l'intégration sociale font référence à divers aspects qui commandent une coordination plus globale de tous les acteurs. Au départ, il s'agit de consolider la conscientisation et le partage d'une stratégie d'adaptation au vieillissement entre les acteurs, dont les décideurs des différents ministères et secteurs : santé, services sociaux, municipal, milieu communautaire, responsable des aînés, de la condition féminine. Ceux-ci se doivent d'intégrer leurs démarches, si elles existent, auprès des personnes en perte

d'autonomie. L'intérêt de regrouper les actions de ces secteurs est de créer des opportunités permettant de mettre en commun les ressources pour améliorer la qualité de vie de tous les citoyens et citoyennes, dont les personnes âgées en perte d'autonomie et les personnes aidantes.

Les ententes provinciales entre ministères, organismes gouvernementaux et avec le réseau privé (du moins avec les regroupements dans ce secteur) sont à élaborer. Elles sont sous la responsabilité du ministère de la Santé et des Services sociaux et doivent assurer la définition des principes et des orientations qui soutiennent les interventions locales, la détermination d'une gamme de services de base gratuits, de normes de pratique, de critères d'accès communs, de normes de qualité de services et la répartition équitable des budgets. Le suivi des actions dans une perspective d'atteinte de résultats concrets sur les plans de la qualité de vie, de la santé des populations et de l'efficacité et du recours aux ressources les moins coûteuses est aussi primordial.

La coordination de tous ces gens qui travaillent à maintenir et à améliorer les conditions et la qualité de vie dans tous les secteurs est en soi la clé d'une partie gagnante ! Le partenariat sous-entend que les deux parties tirent des avantages de cette coordination. Toutefois, pour travailler ensemble, il faut se connaître, savoir ce que font les autres, s'inscrire dans une démarche commune, honnête, basée sur la confiance, avec des objectifs qui font l'unanimité, avec des personnes qui ont du leadership et des convictions profondes quant à l'atteinte de résultats positifs. La concertation nécessite une souplesse, une acceptation des autres, une volonté et surtout une information pertinente, constante et efficace qui oriente les travaux.

L'Année internationale des personnes âgées, en 1999, a réussi à mobiliser vers l'action concrète plusieurs acteurs autour de cette clientèle. Des tables régionales représentant les personnes âgées ont été récemment consolidées et poursuivront leurs efforts. Pourquoi est-ce si difficile d'assurer une coordination intersectorielle ? Tout d'abord, la responsabilité de répondre aux besoins des personnes âgées est dispersée entre diverses instances et leurs objectifs d'intervention sont différents. À titre d'exemple, un logement abordable, convenable et sécuritaire constitue une base de la vie à domicile à laquelle s'ajoutent divers services alimentaires, de soins, d'aide domestique, de services sociaux, de voisinage, de transport, de réparation, de déneigement, qui viennent conforter la personne dans son désir de vivre chez elle. Cependant, le secteur du logement appartient au secteur public, aux secteurs municipal et communautaire, pour le logement social, et au secteur privé. Ces secteurs se chevauchent et s'entrecroisent sans avoir une orientation commune envers les personnes âgées et sans une connaissance des capacités de chacun à aider de façon complémentaire ces personnes.

Le volet de l'information quant aux services appartient également à plusieurs acteurs et les médias sont souvent les seuls porteurs de messages mais avec une vision négative du vieillissement. Que dire du transport, de l'accès aux lieux publics, de l'adaptation des

logements, de la sécurité, de l'arrivée des nouvelles technologies, qui doivent être adaptés aux besoins des personnes âgées !

Selon le Conseil, une approche de partenariat entre les secteurs public et privé et les groupes représentant les personnes âgées, par des mécanismes formels, favoriserait :

- une sensibilisation aux conséquences sociales d'un logement inadéquat, d'un manque de services de santé, dont le recours à l'hébergement, de la rareté des mesures de prévention, d'information, de formation;
- une connaissance accrue des services offerts aux personnes dans les divers secteurs de services de soutien à domicile;
- un partage des rôles des différents acteurs quant à la prévention des problèmes, comme les chutes, et un souci d'assurer une équité de services aux personnes âgées, quel que soit leur milieu de vie;
- une complémentarité du secteur privé avec le secteur public pour diriger une personne en demande d'aide et l'appuyer dans l'ensemble des volets du soutien et de la vie à domicile (logement social, transport, services de santé et sociaux, etc.);
- un agrément des ressources avantageux pour les personnes âgées, les personnes aidantes et les ressources privées par rapport à différents paramètres, dont la qualité des services.

La complémentarité et la continuité des services tant recherchées seraient alors possibles.

## DÉCENTRALISER

La décentralisation des pouvoirs et des décisions à un niveau local permettant la participation des citoyens et des citoyennes a été nombre de fois mentionnée comme étant une étape à franchir pour que les responsabilités soient vraiment assumées et que des résultats concrets soient produits au bénéfice des communautés. Elle constitue un moyen et sous-entend une volonté réelle de déléguer une partie du pouvoir, dont celui de décider des actions prioritaires, de les exécuter, de mobiliser, d'aider et de coordonner les acteurs, de gérer les conflits et d'apporter les correctifs.

L'État devrait fixer les normes et les orientations de base quant à la qualité de vie, aux conditions de vie et à l'intégration des personnes âgées, donner les moyens financiers et s'assurer d'une reddition de comptes en matière de résultats pour la population. L'État ne doit pas s'ingérer dans la gestion des conflits, mais plutôt apporter sa collaboration lorsqu'elle est requise par les instances responsables, régionales ou locales, afin de soutenir les personnes âgées sans les mettre de côté. Il faudra revoir les mécanismes de recours pour les personnes âgées au-delà des plaintes, c'est-à-dire selon le mécanisme

actuel du réseau de la santé et des services sociaux, et surtout ne pas considérer les services de base comme des biens achetés et diriger les personnes vers la protection du consommateur. Un service d'hygiène répond à un besoin fondamental et n'est pas un bien échangeable.

Le rôle de l'État est aussi de suivre l'évolution de la réponse aux besoins des populations et d'assurer une capacité continue de répondre à ces besoins qui considère l'efficacité et l'efficience des ressources locales. À cet effet, le soutien aux ressources humaines, elles-mêmes vieillissantes, doit être envisagé. Les moyens pourraient être : des conditions de travail adéquates, de la formation, notamment sur les volets associés au vieillissement, de l'encadrement, des mesures préventives pour éviter l'épuisement et des services de soutien pour les personnes épuisées. Il pourrait s'agir également de la mise en place d'outils uniformisés de collecte de données et une organisation du travail qui simplifie les tâches administratives pour les intervenants et les intervenantes, tout en assurant une cohérence et une validité de l'information recueillie.

La structure qui sera responsable au niveau local et les moyens intégrés notamment financiers à leur fournir sont à discuter. Il est toutefois nécessaire que, peu importe la structure, l'État s'assure, à partir de certains critères, d'évaluer la capacité réelle des milieux d'atteindre les résultats escomptés pour la population, à savoir leur volonté, leur leadership, le potentiel de collaboration entre les secteurs, entre les professionnels, leur vision globale quant à la qualité de vie et à l'intégration sociale des personnes âgées et le soutien aux personnes aidantes, leur capacité de s'adapter aux changements et aux demandes diversifiées, ainsi que leurs objectifs de résultats. Le défi sera important, notamment pour les milieux urbains dans le contexte actuel de fusion des municipalités. L'appartenance au milieu local, l'adhésion et le soutien de la population locale sont à gagner comme on gagne la confiance.

## **RECOMMANDATIONS**

Le Conseil recommande au gouvernement :

- ◆ d'élaborer une stratégie québécoise d'adaptation au vieillissement avec les acteurs concernés, dans un contexte de décentralisation, incluant des ententes provinciales, des normes et des orientations de base, des objectifs quant à la qualité de vie et à l'intégration des personnes âgées, une reddition de comptes en matière de résultats pour la population et un plan de communication performant;
- ◆ d'élaborer une démarche concrète de définition des rôles et des responsabilités des paliers régional et local au regard des interventions complémentaires entre les secteurs privé, public et communautaire; de voir à ce que les communautés locales identifient un groupe multidisciplinaire et multisectoriel qui sera responsable de la mise en place de mécanismes formels de complémentarité pour l'ensemble des volets associés au soutien à domicile au regard de la qualité de vie

et de l'intégration sociale (santé, social, municipal, communautaire, secteur privé, etc.) impliquant des personnes âgées et des personnes aidantes;

- ◆ de consolider la première ligne de services pour l'ensemble de la population, dont les personnes âgées et les personnes aidantes;
- ◆ de revoir le mécanisme actuel de gestion des plaintes et de l'adapter aux personnes âgées;
- ◆ de faciliter l'accès à Info-Santé par les personnes âgées et d'implanter des outils de diffusion de l'informations concernant les services de santé, sociaux, municipaux et communautaires dans un langage adapté et facile à comprendre;
- ◆ d'évaluer de façon continue les résultats des interventions préventives, palliatives et curatives, sur la base d'un processus de collecte de données uniformes, valides et pertinentes, et cela, dans tous les secteurs associés au soutien à domicile;
- ◆ de réviser les politiques de gestion des ressources humaines quant :
  - au recrutement de personnes ayant une formation gérontologique, et cela, dans tous les services de base;
  - à la prévention de l'épuisement des intervenants et intervenantes;
  - au soutien pour les intervenants et intervenantes qui sont en situation de vulnérabilité;
  - à l'adaptation des tâches au vieillissement de ces intervenants et à leurs responsabilités familiales;
  - à la nécessité de mettre en place des conditions favorables au plan de l'organisation du travail permettant d'obtenir des données adéquates pour l'évaluation et le suivi;
  - à la mise en place de programmes de formation et d'encadrement pour les intervenants des différents secteurs afin de faire connaître les diverses mesures disponibles pour les personnes âgées et les personnes aidantes, le processus du vieillissement, l'approche spécifique de cette clientèle;
- ◆ d'informer continuellement la population des résultats obtenus.





## 7. FINANCER ÉQUITABLEMENT

Financer équitablement fait référence à une meilleure répartition des services entre les régions et à suffisamment de ressources pour atteindre les objectifs de ces services. Outre les mesures de planification, d'adaptation et de coordination des services et des ressources humaines, la planification et l'adaptation des ressources financières sont essentielles à l'action. La prévision des besoins est difficile, compte tenu de la limite actuelle des données disponibles sur l'utilisation des services, du phénomène de réticence des personnes âgées et aidantes à recourir aux services, de l'évolution des recherches quant aux maladies chroniques et des multiples facteurs influençant le portrait des personnes âgées et des personnes aidantes de demain. Toutefois, une réalité s'impose : nous ne répondons pas aux besoins actuels et nous sommes en retard quant au soutien à domicile par rapport aux autres provinces canadiennes. Au sujet de ce retard, l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec mentionnait que :

*Selon les données disponibles, en 1998-1999, il aurait fallu augmenter le budget de services à domicile de 253,5 millions de dollars pour les CLSC et de 13,3 millions de dollars pour les organismes communautaires pour rehausser l'offre de services à un niveau de services au moins équivalent à celui dont jouissent les citoyens du reste du Canada <sup>115</sup>.*

Le Québec accordait un montant de 42,80 \$ par habitant en dépenses publiques de soins à domicile en 1998-1999<sup>116</sup>. Pour atteindre au moins la moyenne canadienne de 1997-98, soit 79,20 \$ par habitant<sup>117</sup>, il lui faudrait allouer un montant de 270 millions de dollars pour ces dépenses. Pour nous rapprocher de l'Ontario<sup>118</sup>, qui a haussé ses budgets ces dernières années<sup>119</sup> et atteindre 100 \$ par personne en matière de dépenses publiques pour les soins à domicile, le montant à dégager serait de 423 millions de dollars<sup>120</sup>. L'ajout récent d'un montant de 34,3 millions, incluant le fonds de un million pour le soutien aux familles de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, vient corriger en partie cet écart.

Pour une véritable délégation du pouvoir d'organisation locale de services, de décisions quant aux priorités et une responsabilité envers la population locale à l'intérieur de balises claires, il faut une marge de manœuvre réaliste dans la gestion des ressources et des besoins en évolution.

Selon les propos de M<sup>me</sup> Marois, un projet du ministère la Santé et des Services sociaux<sup>121</sup> serait d'octroyer un budget propre aux personnes âgées en perte d'autonomie, peu importe la nature du service offert, à domicile ou en hébergement. Ce budget constituerait une transformation majeure de la dynamique de services pour atteindre les objectifs de qualité de vie et d'intégration sociale des personnes âgées. Il pourrait

permettre, à certaines conditions, d'orienter les décisions vers les solutions les plus efficaces et responsabiliser les acteurs en ce sens. Cette mesure pourrait aussi constituer un incitatif à recourir davantage à des services à domicile avec pour dernier recours l'hébergement. À titre d'exemple, en Nouvelle-Zélande<sup>122</sup>, où les budgets de l'hébergement et des services à domicile sont intégrés, la diminution des demandes de placement a permis d'utiliser ces ressources pour du répit et de favoriser ainsi le soutien aux personnes aidantes.

Il est clair que l'objectif, approuvé par le Conseil, qui est de recourir davantage aux services de soutien à domicile ne doit pas devenir une norme obligatoire qui limite le choix des personnes. En effet, en date du 30 juin 2000, selon les données du ministère de la Santé et des Services sociaux<sup>123</sup>, 3 976 personnes âgées étaient en attente d'hébergement dans le secteur public, soit un nombre correspondant à l'année 1996 au même mois (4 072 personnes). Ces personnes âgées, évaluées par les CLSC et en fonction du programme d'évaluation et de coordination des admissions en centre d'hébergement et de soins de longue durée et déclarées admissibles, vivaient à domicile (31 %), soutenues par leur famille, soit 19 % qui n'ont pas de services et 12 % qui en ont. Une proportion de 68 % de personnes âgées se retrouvent dans les autres ressources (résidences privées et centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés).

Compte tenu des besoins considérables de ces personnes, nous pensons que les coûts des services se rapprochent de ceux qui sont dispensés en centre d'hébergement avec, en plus, les conséquences négatives non chiffrées sur les personnes aidantes associées à la détresse, l'épuisement, la diminution des revenus, etc. Il faut donc revoir le bassin des ressources d'hébergement publiques pour éviter l'épuisement des familles, l'augmentation des besoins des personnes âgées vivant en résidences privées et les situations d'abus, de négligence et de violence. Ceci permettrait de favoriser le soutien à domicile aux personnes et aux familles qui le souhaitent et d'axer les interventions vers la prévention pour retarder le recours aux ressources d'hébergement en maintenant toutefois la qualité de vie.

À cet effet, le taux d'hébergement ciblé par le ministère de la Santé et des Services sociaux, soit entre 3,5 % et 4,2 % selon les régions<sup>124</sup>, devient une norme à remettre en question, compte tenu des profils diversifiés des régions. Il faut assurer une capacité de réponse aux besoins et au choix des personnes âgées tant à domicile qu'en centre d'hébergement. Il s'agit d'adapter l'offre à la demande de services en évitant d'épuiser les familles et en respectant les personnes âgées.

Les montants alloués dans un budget propre aux personnes âgées en perte d'autonomie doivent permettre de répondre à l'ensemble des services requis de façon efficace, en assurant une marge de manœuvre et une souplesse entre les divers programmes et services, tant en ce qui a trait à la prévention qu'à la réadaptation, au soutien à domicile qu'à l'hébergement. L'intégration des sommes allouées pour les services médicaux pourrait favoriser l'accès aux services médicaux à domicile et en centre d'hébergement

pour éviter le déplacement vers l'urgence des personnes âgées et des personnes en phase terminale vivant à domicile ou en centre d'hébergement lorsqu'ils ne sont pas requis. L'ajout des sommes allouées pour les médicaments doit aussi être considéré.

Le Conseil formule toutefois certaines réserves quant à la capacité réelle de ce budget d'atteindre les multiples objectifs à domicile et en centre d'hébergement si les sommes allouées sont insuffisantes, si le budget s'adresse à d'autres clientèles et enfin s'il doit considérer l'ensemble des volets assurant la qualité de vie des personnes âgées et de leurs proches.

Il serait opportun de revoir la part attribuée aux services de soutien à domicile aux personnes de moins de 65 ans et qui requièrent des services de courte et de longue durée. Cette part est de plus en plus importante à la suite de l'implantation de divers services ambulatoires (22 % en 1998 dans la région de Québec)<sup>125</sup>. Sera-t-elle incluse dans le budget ou financée à part ? Les autres budgets spécifiques aux personnes handicapées (services intensifs de maintien à domicile, soutien à la famille) seront-ils regroupés avec celui des personnes âgées, ou seulement la portion liée aux personnes handicapées de plus de 65 ans ?

Il faut considérer que ce budget des services de santé et des services sociaux pour les personnes âgées en perte d'autonomie ne doit pas constituer un certain *ghetto* financier où la totalité des besoins de services associés à la qualité de vie des personnes âgées et des personnes aidantes serait incluse.

Le Conseil est d'avis qu'il faut aussi revoir l'ensemble des budgets disponibles dans les divers secteurs offrant des services aux personnes âgées et aux personnes aidantes de même que leur potentiel de réponse aux besoins en synergie.

Pour réaliser une stratégie globale d'adaptation au vieillissement et une organisation de services intégrés, certaines modalités de fonctionnement devront être assurées :

- un financement par territoire en fonction des populations;
- une intégration des enveloppes budgétaires affectées aux services;
- une imputabilité des acteurs sur l'utilisation des budgets intégrés en fonction des besoins des personnes âgées.

## RECOMMANDATIONS

Le Conseil recommande à la ministre de la Santé et des Services sociaux et à ses instances locales et régionales :

- ◆ d'investir dans le soutien à la participation sociale des personnes âgées dans les interventions intergénérationnelles et autres qui favorisent la qualité de vie et l'intégration sociale des personnes âgées;
- ◆ d'investir dans le domaine de la prévention afin de diminuer le recours aux services de santé et aux services sociaux, notamment aux ressources hospitalières, et de favoriser la vie à domicile le plus longtemps possible selon la volonté des personnes âgées et des personnes aidantes;
- ◆ d'investir à nouveau en soutien à domicile un montant de l'ordre de 300 millions de dollars pour atteindre des dépenses publiques comparables à la moyenne canadienne et nous rapprocher de l'Ontario;
- ◆ d'investir dans l'instauration d'une gamme intégrée de services de base de qualité, avec une fréquence de services permettant la vie à domicile à moindre risque pour les personnes âgées et les personnes aidantes;
- ◆ d'investir dans le soutien aux personnes aidantes par la mise en place et la consolidation des mesures de répit, de surveillance et d'accompagnement, de dépannage et d'autres services;
- ◆ d'investir dans la mise en place d'outils de collecte de données au regard des services offerts par le réseau, par les personnes aidantes et le milieu communautaire;
- ◆ d'investir dans la mise en place de moyens diversifiés de communication selon les personnes ciblées : intervenants, population, usagers, aidantes, décideurs, etc.;
- ◆ d'interpeller le secteur municipal quant à sa contribution financière dans la mise en place de mesures favorisant un soutien à domicile de qualité;
- ◆ d'indexer les budgets en fonction de l'évolution des besoins des personnes âgées et des personnes qui les aident.

## **CONCLUSION**

Le Conseil de la santé et du bien-être, conscient des enjeux importants des travaux en cours concernant l'avenir du système de services de santé et de services sociaux, souhaite que le soutien à domicile soit abordé sur le plan humain d'abord en évaluant les effets sociaux positifs et négatifs, les aspects éthiques et la limite de ce soutien et des personnes aidantes. L'approche économique est compatible avec la qualité de vie des personnes âgées et des personnes aidantes, et nous devons trouver les pistes de solution dans la complicité intergénérationnelle et la recherche d'une vie meilleure pour tous avec les moyens de notre société. Celle-ci doit refuser de se déshumaniser dans un contexte de poussée de la technologie et de mondialisation des marchés.

Le Conseil souhaite que cette réflexion apporte un éclairage différent au débat actuel entourant l'avenir du système de santé, notamment au regard des services aux personnes âgées et à leur famille, en basant les travaux et les orientations ministérielles et gouvernementales sur des valeurs de société, dont la solidarité, qui rehaussent l'équilibre entre la modernisation, la responsabilisation et l'humanisation des réseaux de services, tant publics que privés.



## **ANNEXE 1 – RÉSUMÉ**

Le Conseil de la santé et du bien-être donne suite à la demande formulée en mai 1999 par la ministre de la Santé et des Services sociaux, madame Pauline Marois. La ministre a demandé au Conseil de contribuer à l'élaboration de ses orientations et à ses plans d'action en préparant un avis concernant une clientèle prioritaire : les personnes âgées. De façon plus particulière, ce mandat concerne le soutien à domicile des personnes âgées et porte sur les points suivants : l'étendue et les limites de l'intervention publique dans le soutien à domicile, les répercussions du soutien à domicile pour les personnes aidantes et les dimensions sociales des services aux personnes âgées et à leur famille en considération de leurs milieux de vie respectifs. Afin de réaliser ces travaux, le Conseil a confié un mandat à un comité de travail composé de membres du Conseil et de personnes provenant de divers secteurs concernés par la clientèle des personnes âgées et de leur famille. Cet avis s'appuie sur un rapport intitulé *Vieillir dans la dignité*, préparé par le Conseil dans le cadre de ses travaux.

Au Québec, les personnes âgées représenteront, en 2001, 12,9 % du total de la population, et 29,4 %, en 2051. Entre 1971 et 1996, le pourcentage de personnes âgées a doublé. Les changements se sont faits progressivement, tout comme ils se feront dans les années à venir. Nous avons le temps de relever le défi de l'adaptation au vieillissement en nous inspirant entre autres des pays qui ont connu cette hausse. Les personnes âgées de 65 ans et plus sont impliquées socialement et constituent un apport majeur au soutien des personnes en perte d'autonomie et une richesse collective à reconnaître.

De plus, en 1998, selon l'Enquête sociale et de santé, la majorité des personnes âgées se considéraient en bonne santé (77,1 %<sup>126</sup>). Celles qui indiquent une moins bonne santé peuvent toutefois préserver leur autonomie et une certaine qualité de vie à l'aide de mesures préventives et palliatives quant à leur incapacité temporaire ou permanente. Elles sont capables de cerner leurs besoins et de trouver les solutions correspondantes. Toutefois, une partie des personnes âgées ayant de faibles ressources financières, peu de soutien social et présentant des incapacités physiques ou psychiques se retrouvent en situation de vulnérabilité lorsque la société ne les aide pas ou insuffisamment dans leur recherche d'autonomie et de qualité de vie.

Les personnes qui aident les personnes âgées jouent un rôle important. Leur engagement mérite d'être soutenu afin d'éviter les retombées négatives observées dans plusieurs situations de soutien à domicile.

Pour le Conseil, tel qu'il a été énoncé dans son mémoire à la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux (CESSS), le vieillissement pose un défi majeur dans la manière de répondre aux besoins des personnes âgées et de celles qui les aident

avec respect, selon leurs milieux de vie et par des interventions efficaces et moins coûteuses. Dans une optique de soutien à domicile, les objectifs poursuivis par le Conseil sont : la qualité de vie des personnes âgées ainsi que celle de leur famille et l'intégration sociale des personnes âgées. Ces objectifs s'inscrivent en continuité de *La politique de la santé et du bien-être* de 1992.

Les travaux du Conseil se basent sur une prémisse : la personne âgée est au centre des préoccupations au regard de la qualité de vie et de l'intégration sociale. Ceci implique, pour le Conseil, que ses valeurs constituent les assises sur lesquelles s'appuient son analyse et ses recommandations. L'expression, *valeurs des personnes âgées* utilisée dans le texte englobe les principes, les attentes et les choix des personnes âgées le plus souvent véhiculés par les groupes qui les représentent. Ce sont :

- le respect de leur autonomie, de leur liberté de choix : de la religion, des relations sociales, du milieu de vie, notamment leur souhait de vivre à domicile le plus longtemps possible en considérant leur qualité de vie, etc.;
- le droit à l'information et à la participation aux prises de décision qui les concernent plus particulièrement dans le secteur des services de santé et des services sociaux;
- le droit à des conditions de vie favorisant leur intégration sociale sur les plans du logement, du transport, du revenu, de la sécurité et de la participation sociale;
- l'accès équitable à des soins et des services préventifs, palliatifs et curatifs respectant leur niveau de perte d'autonomie physique et psychique.

La solidarité est aussi une valeur reconnue par plusieurs personnes âgées et groupes de personnes âgées. L'entraide des familles, divers projets intergénérationnels et la participation des associations de personnes âgées sont des exemples de l'application de cette valeur. Le maintien de cette solidarité demeure toutefois un enjeu important pour l'avenir dans une société où l'individualisme est omniprésent. Le Conseil partage les quatre valeurs précitées et prônées par les porte-parole des aînés. Cependant, pour le Conseil, ces valeurs ne seront possibles à vivre que si elles sont complétées par une valeur de solidarité sociale.

Des écarts existent entre les valeurs retenues et la réalité en ce qui a trait au rôle des personnes âgées et aux services publics, privés et communautaires qui leur sont offerts ainsi qu'à leur famille. Ces écarts constituent autant d'obstacles à la qualité de vie et à l'intégration sociale des personnes âgées et des personnes qui les aident. Nous présentons ces écarts pour les sept dimensions suivantes : le rôle des personnes âgées, le soutien aux personnes qui les aident, la prévention des problèmes et la promotion de la santé, l'offre d'une gamme intégrée de services, le maintien de la gratuité des services, la coordination de l'action intrasectorielle et intersectorielle et le plan financier.



La question de fond est la suivante : Dans un contexte de soutien à domicile, quelles sont les mesures à développer ou à consolider pour assurer la qualité de vie des personnes âgées et des personnes aidantes, et l'intégration sociale des personnes âgées ?

Les recommandations du Conseil s'inscrivent dans les sept dimensions mentionnées. Elles s'adressent principalement à la ministre de la Santé et des Services sociaux. Compte tenu du partenariat essentiel à assurer, des recommandations sont aussi adressées à la ministre des Affaires municipales et ministre responsable des Aînés.

Le Conseil de la santé et du bien-être est conscient des enjeux importants des travaux en cours concernant l'avenir du système de services de santé et de services sociaux. Il souhaite que cette réflexion apporte un éclairage différent au débat actuel sur l'avenir du système de santé, notamment au regard des services aux personnes âgées et à leur famille. Cet éclairage oriente les travaux et les orientations ministérielles et gouvernementales sur des valeurs de société, dont la solidarité, qui rehaussent l'équilibre entre la modernisation, la responsabilisation et l'humanisation des réseaux de services.



## **ANNEXE 2 – SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS**

### **1. Vu le rôle important des personnes âgées dans la société québécoise**

Le Conseil recommande au gouvernement :

- ◆ de poursuivre le débat public sur les rôles importants des personnes âgées dans la société québécoise sur les plans social et économique, ainsi que sur le rôle de l'État, en continuité de l'année internationale des personnes âgées, notamment par une campagne d'information et de sensibilisation;
- ◆ de réaliser des politiques qui orientent vers des pratiques favorables à l'amélioration de la qualité de vie et à l'intégration sociale des personnes âgées;
- ◆ de favoriser et de soutenir les initiatives de la communauté qui mobilisent et organisent l'affiliation sociale, dont les contributions volontaires utiles des personnes à la retraite (mentorat, bénévolat, action civique et communautaire);
- ◆ de mettre en place une instance provinciale qui pourrait prendre la forme d'un comité d'éthique dont le mandat est de revoir les choix sociaux, de les éclairer et de les soutenir, notamment en ce qui concerne la disponibilité des nouvelles technologies, leur accès, leurs limites, la notion d'équité de services entre les clientèles, l'acharnement thérapeutique comparé à l'abandon thérapeutique, le respect du choix des personnes âgées à assumer les risques dans un contexte de soutien à domicile.

Le Conseil, dans le cadre de ses responsabilités, se considère comme un partenaire dans la réalisation de ces recommandations.

### **2. Vu le soutien requis aux personnes aidantes**

Le Conseil recommande à la ministre de la Santé et des Services sociaux et à ses instances régionales et locales :

- ◆ d'évaluer les besoins des personnes aidantes au même titre que ceux des personnes âgées, en considérant leur volonté, leur choix, leur capacité de soutien, incluant leurs limites, leur participation à la prise de décision et leur besoin d'information et de formation. L'utilisation d'un outil unique d'évaluation doit être considérée;

- ◆ d'offrir des services diversifiés, préventifs, éducatifs, souples, adaptés à leurs besoins, coordonnés, efficaces, continus (7 jours sur 7, 24 heures sur 24) et équitables entre les territoires de CLSC (surveillance et accompagnement, répit en hébergement temporaire, à domicile ou dans un autre lieu, dépannage, place en centre de jour, services accrus aux personnes âgées, services sociaux, groupes d'entraide, services communautaires, etc.);
- ◆ de sensibiliser les intervenantes et les intervenants à la logique de l'aide des familles, différente de celle du réseau de services, et d'ajuster les pratiques pour une adaptation des services à la dynamique familiale qui respecte les besoins et les valeurs des personnes aidantes et la solidarité familiale;
- ◆ d'adapter les services en considérant l'évolution de la situation de la personne âgée et de la personne qui aide, compte tenu de la longue durée du soutien à domicile dans plusieurs cas;
- ◆ d'établir des moyens novateurs pour soutenir les personnes aidantes en considérant leurs choix et leur potentiel en concertation avec les regroupements concernés dont les municipalités et les autres services publics;
- ◆ d'informer et de sensibiliser plus particulièrement les hommes au regard des besoins d'aide et au travail d'aidant.

Le Conseil s'associe au Conseil de la famille et de l'enfance et au Conseil du statut de la femme à l'effet :

- ◆ de recommander la révision de la réglementation sur le travail de manière à favoriser une meilleure conciliation des responsabilités parentales et familiales avec celles du travail : protection de l'emploi au retour des congés, limitation du travail supplémentaire, durée des vacances annuelles<sup>127</sup>, absence maximale du travail de 90 jours pour aider un proche, élargissement du programme d'assurance parentale, ajustement du calcul de la rente, par la Régie des rentes, pour les personnes aidantes en regard des années de gains faibles ou nuls où celles-ci ont dû se retirer temporairement du travail pour aider un proche<sup>128</sup>;
- ◆ de sensibiliser les milieux de travail afin qu'ils considèrent les besoins des personnes aidantes qui travaillent et d'implanter des mesures de soutien conséquentes.

### **3. Vu l'efficacité des mesures de prévention et de promotion de la santé**

Le Conseil recommande à la ministre de la Santé et des Services sociaux et aux instances concernées :

- ◆ de mettre en place des mesures de prévention touchant prioritairement : l'information aux personnes âgées et à leur famille, la détérioration de l'état de santé par l'évaluation de la douleur physique et psychique chez les personnes âgées, l'alimentation, les chutes, la vie à domicile des personnes âgées au regard de la sécurité (adaptation du domicile), du bris de l'isolement, du départ du domicile vers les maisons d'hébergement;
- ◆ d'évaluer la possibilité que le secteur de l'économie sociale élargisse son mandat et offre des mesures préventives telles que les travaux d'entretien extérieur et de réparation des maisons et logements en lien avec les organismes du secteur du logement;
- ◆ d'assurer que des moyens soient mis en place pour dépister et assurer le suivi des situations d'épuisement des personnes aidantes, d'abus, de négligence, de violence et d'autres problèmes sociaux ;
- ◆ d'inciter les partenaires à améliorer l'accès aux services de transport pour les personnes âgées et handicapées, afin d'assurer leur intégration sociale et le respect de leur volonté de participer aux activités communautaires ou autres au même titre que l'ensemble de la population.

### **4. Vu la nécessité d'une gamme intégrée de services en soutien à domicile**

Le Conseil recommande à la ministre de la Santé et des Services sociaux et à ses instances régionales et locales, selon une approche globale :

- ◆ d'offrir une gamme continue et intégrée de services de base à domicile pour les personnes âgées en perte d'autonomie, comprenant des services médicaux, des soins infirmiers, des soins respiratoires (disponibles 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24), des services de physiothérapie, d'ergothérapie, d'orthophonie, de nutrition, des soins dentaires, des services psychosociaux, d'aides physique, domestique (disponibles 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24) et technique, incluant l'adaptation, l'entretien extérieur et intérieur du domicile (en lien avec les programmes en vigueur);
- ◆ de voir à l'implantation, avec les partenaires concernés, d'un processus obligatoire d'agrément des ressources privées d'hébergement, simple mais efficace, basé sur des normes et des ententes provinciales, mais géré

régionalement et localement en collaboration avec les organismes représentant les personnes âgées et les personnes qui les aident;

- ◆ d'établir, avec les partenaires concernés, des normes provinciales de base touchant divers volets de la vie en résidences privées, incluant des normes reliées à la convalescence;
- ◆ de conclure des ententes provinciales quant à la responsabilité d'application de ces normes et la coordination des rôles des divers acteurs liés à ces ressources, sous le leadership du ministère de la Santé et des Services sociaux en lien étroit avec la ministre des Affaires municipales et responsable des Aînés;
- ◆ d'évaluer de façon continue la qualité des services, tant dans le secteur public que privé, par des mécanismes d'agrément obligatoires adaptés, basés sur des normes provinciales, soutenus par l'État et impliquant la collaboration des personnes âgées et de leurs personnes aidantes, ainsi que les ordres professionnels concernés;
- ◆ de voir à la mise en place de réseaux locaux de services intégrés imputables et financés pour répondre aux besoins de base (physiques, sociaux, domestiques, de répit aux familles et aux personnes aidantes);
- ◆ de favoriser la gestion de cas selon des normes à respecter quant à la formation de l'intervenant pivot, ses pouvoirs, sa charge de cas, ses limites;
- ◆ de prévoir un mécanisme de soutien à la personne intervenante pivot;
- ◆ d'instaurer un mécanisme d'accompagnement rapide de la personne âgée et des personnes aidantes lors de situations de conflit avec la personne intervenante pivot afin de les appuyer, au-delà du processus actuel de réception des plaintes;
- ◆ de mettre en place localement un guichet unique en CLSC ou en centre de santé, dans un réseau intégré de services de santé et de services sociaux;
- ◆ de mettre en place des ressources publiques de convalescence que ce soit en lien avec le programme d'hébergement temporaire ou ailleurs.

## 5. Vu les conséquences de la tarification des services

Le Conseil recommande à la ministre de la Santé et des Services sociaux :

- ◆ de maintenir la gratuité des services professionnels (infirmiers, psychosociaux, de réadaptation, de nutrition et médicaux), des services d'assistance personnelle, de répit et de surveillance offerts par le secteur public;

- ◆ de maintenir la gratuité des services d'aide domestique et de soutien technique pour les personnes évaluées par les CLSC et considérées comme étant à risque, soit parce qu'elles sont démunies financièrement, soit parce qu'elles présentent des facteurs de risque de cessation de soutien à domicile et pour ne pas créer de désincitatif au soutien à domicile par rapport aux services hospitaliers;
- ◆ de voir au respect des ententes de collaboration avec les entreprises d'économie sociale par une mise au point concernant certains services dont l'assistance personnelle (hygiène) qui doit demeurer un service public sous la responsabilité des CLSC;
- ◆ de conclure des ententes avec les gestionnaires des autres programmes offrant des services à domicile – par exemple, les anciens combattants (fédéral), la CSST, la SAAQ, – afin d'harmoniser les services entre les clientèles âgées d'abord et avec les autres clientèles par la suite.

## **6. Vu la pertinence de coordonner l'action**

Le Conseil recommande au gouvernement :

- ◆ d'élaborer une stratégie québécoise d'adaptation au vieillissement avec les acteurs concernés, dans un contexte de décentralisation, incluant des ententes provinciales, des normes et des orientations de base, des objectifs quant à la qualité de vie et à l'intégration des personnes âgées, une reddition de comptes en matière de résultats pour la population et un plan de communication performant;
- ◆ d'élaborer une démarche concrète de définition des rôles et des responsabilités des paliers régional et local au regard des interventions complémentaires entre les secteurs privé, public et communautaire;
- ◆ de voir à ce que les communautés locales identifient un groupe multidisciplinaire et multisectoriel qui sera responsable de la mise en place de mécanismes formels de complémentarité pour l'ensemble des volets associés au soutien à domicile au regard de la qualité de vie et de l'intégration sociale (santé, social, municipal, communautaire, secteur privé, etc.) impliquant des personnes âgées et des personnes aidantes;
- ◆ de consolider la première ligne de services pour l'ensemble de la population, dont les personnes âgées et les personnes aidantes;
- ◆ de revoir le mécanisme actuel de gestion des plaintes et de l'adapter aux personnes âgées;

- ◆ de faciliter l'accès à Info-Santé par les personnes âgées et d'implanter des outils de diffusion de l'informations concernant les services de santé, sociaux, municipaux et communautaires dans un langage adapté et facile à comprendre;
- ◆ d'évaluer de façon continue les résultats des interventions préventives, palliatives et curatives, sur la base d'un processus de collecte de données uniformes, valides et pertinentes, et cela, dans tous les secteurs associés au soutien à domicile;
- ◆ de réviser les politiques de gestion des ressources humaines quant :
  - au recrutement de personnes ayant une formation gérontologique, et cela, dans tous les services de base;
  - à la prévention de l'épuisement des intervenants et intervenantes;
  - au soutien pour les intervenants et intervenantes qui sont en situation de vulnérabilité;
  - à l'adaptation des tâches au vieillissement de ces intervenants et à leurs responsabilités familiales;
  - à la nécessité de mettre en place des conditions favorables au plan de l'organisation du travail permettant d'obtenir des données adéquates pour l'évaluation et le suivi;
  - à la mise en place de programmes de formation et d'encadrement pour les intervenants des différents secteurs afin de faire connaître les diverses mesures disponibles pour les personnes âgées et les personnes aidantes, le processus du vieillissement, l'approche spécifique de cette clientèle;
- ◆ d'informer continuellement la population des résultats obtenus.

## **7. Vu la portée d'un financement équitable**

Le Conseil recommande à la ministre de la Santé et des Services sociaux et à ses instances locales et régionales :

- ◆ d'investir dans le soutien à la participation sociale des personnes âgées dans les interventions intergénérationnelles et autres qui favorisent la qualité de vie et l'intégration sociale des personnes âgées;
- ◆ d'investir dans le domaine de la prévention afin de diminuer le recours aux services de santé et aux services sociaux, notamment aux ressources hospitalières, et de favoriser la vie à domicile le plus longtemps possible selon la volonté des personnes âgées et des personnes aidantes;



- ◆ d'investir à nouveau en soutien à domicile un montant de l'ordre de 300 millions de dollars pour atteindre des dépenses publiques comparables à la moyenne canadienne et nous rapprocher de l'Ontario;
- ◆ d'investir dans l'instauration d'une gamme intégrée de services de base de qualité, avec une fréquence de services permettant la vie à domicile à moindre risque pour les personnes âgées et les personnes aidantes;
- ◆ d'investir dans le soutien aux personnes aidantes par la mise en place et la consolidation des mesures de répit, de surveillance et d'accompagnement, de dépannage et d'autres services;
- ◆ d'investir dans la mise en place d'outils de collecte de données au regard des services offerts par le réseau, par les personnes aidantes et le milieu communautaire;
- ◆ d'investir dans la mise en place de moyens diversifiés de communication selon les personnes ciblées : intervenants, population, usagers, aidantes, décideurs, etc.;
- ◆ d'interpeller le secteur municipal quant à sa contribution financière dans la mise en place de mesures favorisant un soutien à domicile de qualité;
- ◆ d'indexer les budgets en fonction de l'évolution des besoins des personnes âgées et des personnes qui les aident.



### **ANNEXE 3 – MEMBRES DU CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE**

M<sup>me</sup> Hélène Morais  
*Présidente*

M<sup>me</sup> Martine Couture  
*Directrice générale*  
*CH. CHSLD. CLSC Cléophas Claveau*

M. André Archambault  
*Directeur général*  
*Auberge communautaire du Sud-Ouest*  
*de Montréal*

M<sup>me</sup> Édith Deleury  
*Professeure titulaire*  
*Faculté de droit de l'Université Laval*

M. Christophe Auger  
*Directeur des ressources humaines*  
*Confédération des syndicats nationaux*

M<sup>me</sup> Gisèle Dubé  
*Coordonnatrice à la pastorale diocésaine*  
*Diocèse de Gaspé*

M<sup>me</sup> Linda Beauchamp Provencher  
*Denturologiste*  
*Présidente du Conseil d'administration des*  
*CH, CLSC et CHSLD de la MRC d'Asbestos*

M. Jean-Pierre Duplantie  
*Directeur général*  
*Régie régionale de la santé et des*  
*services sociaux de l'Estrie*

M. Guy Boisjoli  
*Consultant*  
*Ex-administrateur dans des établissements*  
*de santé et de services sociaux*

M<sup>me</sup> Mireille Fillion  
*Sous-ministre adjointe*  
*Ministère de la Santé et des Services sociaux*

M<sup>me</sup> Gylaine Boucher  
*Directrice générale*  
*CLSC Jean-Olivier-Chénier*

M<sup>me</sup> Micheline Gamache  
*Secrétaire adjointe*  
*Comité ministériel du développement social*

M. Yvon Caouette  
*Éducateur à la retraite*

M<sup>me</sup> Linda Jones  
*Présidente*  
*Fonds régional de solidarité Bas-St-Laurent*

M. Guymond Cliche  
*Sous-ministre adjoint*  
*Ministère de la famille et de l'enfance*

M<sup>me</sup> Marie Soleil Renaud  
*Psychologue en déficience intellectuelle*  
*Centre de réadaptation de la Gaspésie*

M. Pierre-Marie Cotte  
*Vice-président au développement*  
*philanthropique*  
*Centraide Grand Montréal*

M. André Thibault  
*Professeur*  
*Université du Québec à Trois-Rivières*



## NOTES ET RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

---

1. PELLERIN, D., et E. E. BEAULIEU. *Rapport sur le vieillissement*, Comité Consultatif National d'Éthique, 25 mai 1998, France, p. 12.
2. LEFEBVRE, Anne, et Lee SODERSTROM. *Le Vieillissement de la population québécoise : implications pour le financement des dépenses publiques de santé*, octobre 2000, 41 p.
3. INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. *Enquête sociale et de santé 1998*, *op.cit.*, tableau 12.1, p. 260.
4. CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. *Finir ce que l'on entreprend...préparer l'avenir*, Mémoire présenté à la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, 6 octobre 2000, p. 16.
5. OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Élargir les horizons, Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Éditions MultiMondes, chap. 9, 1994, p. 517.
6. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *La politique de la santé et du bien-être*, Gouvernement du Québec, 1992, p. 11.
7. GRAND'MAISON, Jacques. *Une nouvelle dynamique générationnelle pour jouer l'avenir au présent*, Le Gérontophile, vol. 21, n° 4, automne 1999, p. 3.
8. FÉDÉRATION DE L'ÂGE D'OR DU QUÉBEC. *Guide complice en action*, sommaire, 1995, Québec, 3 p.
9. SANTÉ CANADA. *Le Canada, une société pour tous les âges*, Année internationale des personnes âgées, Profil des aînés Canadiens, Division du vieillissement des aînés, 1999.
10. SANTÉ CANADA. *Le Canada, une société pour tous les âges*, *op.cit.*, 1999.
11. SANTÉ CANADA. *Répercussions sur l'autonomie*, Division du vieillissement et des aînés, *Expression*, mai 2000.
12. PRATTE, André. « Le bénévolat des aînés vaut neuf milliards par année », recherche universitaire, *La Presse*, ( Montréal ), jeudi 27 avril 2000.
13. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ET STATISTIQUE CANADA. *Dans La pauvreté silencieuse : les conditions de vie des femmes âgées seules et pauvres de la Chaudière-Appalaches*, TREMBLAY, Simon. Direction de la santé publique, RRSSS de Chaudière-Appalaches, 1999, p. 15.
14. INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. *Enquête sociale et de santé 1998*, *op.cit.*, chap. 25, p. 506.
15. *Ibid*, chap. 18, p. 375.
16. CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE. *1999 et après, les défis d'une société canadienne vieillissante*, Gouvernement du Canada, 1999, p. 27.
17. BARIL, Caroline. « De nouvelles pistes pour lutter contre la maladie d'Alzheimer », 71<sup>e</sup> congrès exposition de l'Association des médecins de langue française du Canada, *L'omnipraticien*, 20 janvier 2000, p. 39.

18. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'hospitalisation pour soins de courte durée au Québec*, statistiques évolutives 1982-1983 à 1997-1998, planification stratégique-évaluation, collection données statistiques et indicateurs, décembre 1999, p. 52-53.
19. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Surveillance de la mortalité au Québec : 1976-1997*, direction générale de la santé publique, collection analyses et surveillance, n° 13, décembre 1999, p. 187.
20. INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. *Enquête sociale et de santé 1998*, *op.cit.*, chap. 16, p. 338.
21. BREEN, Mary J. *Promouvoir l'alphabétisation c'est améliorer la santé*, dans Forum national sur la santé, *les déterminants de la santé, les adultes et les personnes âgées*, 1998, p. 44 -79.
22. RAKOWSKI, et CRYAN. 1990, dans ROUSSEAU J., M.C. DENIS, et M. DUBÉ. *L'activité, l'autonomie et le bien-être psychologique chez les personnes âgées*, rapport de recherche soumis au Conseil québécois de la recherche sociale, Université du Québec à Trois-Rivières, octobre 1993.
23. ROUSSEAU, Jacques. M.C. DENIS, et M. DUBÉ. *L'activité, l'autonomie et le bien-être psychologique chez les personnes âgées*, rapport de recherche soumis au Conseil québécois de la recherche sociale, Université du Québec à Trois-Rivières, octobre 1993.
24. PITAUD, P., et R. VERCANTEREN. *Acteurs et enjeux de la gérontologie sociale*, Toulouse, Erès, 1993.
25. DUPLANTIE, Jean-Pierre. MSW, Ph.D. *Vieillir au sein de la société*, congrès scientifique de l'Institut Universitaire de Sherbrooke, centre d'expertise en gérontologie et gériatrie inc., novembre 1997, p. 9.
26. DUCHESNE, André. « En matière de santé. Hausse importante du nombre de plaintes », *La Presse* (Montréal), 7 janvier 2001.
27. EKOS RESEARCH ASSOCIATES INC., et EARNSCLIFFE RESEARCH AND COMMUNICATION. *Recherche sur les valeurs de la population relativement à la santé et au système de soins de santé*, 1996, Forum national sur la santé, Ottawa, 1998, 6 p.
28. Engagements pris par les gouvernements lors de la session extraordinaire de l'assemblée générale des Nations unies. Sommet mondial sur le développement social et au-delà : le développement pour tous à l'heure de la mondialisation, du 23 juin au 1<sup>er</sup> juillet 2000, Genève.
29. GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Le développement social au Québec (1995-2000)*, Bilan au regard des décisions prises au Sommet mondial pour le développement social, Québec, 2000, p. 61.
30. OCDE. *Protéger les personnes âgées dépendantes, Des politiques en mutation*, Études de politiques sociales, n° 19, 1996, p. 342.
31. OCDE. *op.cit.*, p. 279.
32. OCDE. *op.cit.*, p. 264.
33. *Déclaration de Québec sur la solidarité intergénérationnelle*, mai 1999, Maison de la Francophonie, Québec, point 111, articles 8 et 10, p. 8.
34. OCDE. *op.cit.*, p. 290
35. RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES. *Les aidantes naturelles parlent*, Étude de cas dans la région des Laurentides, Rapport de recherche, mars 1999, p. 14.
36. PITROU, Agnès. « Vieillesse et famille : qui soutient l'autre ? », *Lien social et Politique*, RIAC, n°38, automne 1997, France, p. 149.
37. DAMASSE, Jean. *Les préférences de personnes aidantes principales d'aîné(e)s en perte d'autonomie cognitive à l'égard de ressources alternatives de répit*, CLSC-CHSLD Haute-Ville-des-Rivières, Québec, octobre 1999, p. 13.
38. CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME. *Virage ambulatoire : le prix caché pour les femmes*, *op.cit.*, p. 51.

39. PAQUET, Mario. *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*, Le travail du social, L'Harmattan, France, 1999, p. 96.
40. *Ibid*, p. 110.
41. *Ibid*, p. 111.
42. LAVOIE, Jean-Pierre. *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*, L'Harmattan, France, 2000, p. 235-236.
43. PAQUET, Mario. *op.cit.*, p. 138.
44. *Ibid*, p. 234.
45. *Ibid*, p. 135.
46. *Ibid*, p. 103.
47. LAVOIE, Jean-Pierre. *op.cit.*, p. 232-233.
48. MAHEU, P., et N.GUBERMAN. *Familles, personnes adultes dépendantes et aide « naturelle » : entre le mythe et la réalité*, Revue internationale d'action communautaire, 28/68, automne 1992, p. 52-53.
49. POWELL LAWTON. 1987, dans SINGER, G., L. POWERS et, L. OLSON ARDIS. *Redefining Family Support, Innovations in Public-private partnerships*, aul H. Brookes Publishing Co. Inc., 1996, *op.cit.*
50. LAVOIE, Jean-Pierre. *op.cit.*, p. 225.
51. CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. rapport : *Vieillir dans la dignité*, Conseil de la santé et du bien-être, 2001.
52. VÉZINA, Aline, et Daniel PELLETIER. *Une même famille deux univers, Aidants principaux, fonctionnement familial et soutien à domicile des personnes âgées*, Québec, Centre de recherche sur les services communautaires de l'Université Laval, 1998, p. 79.
53. RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES. *op. cit.*, p. 31.
54. LESEMANN, Frédéric, et Claude MARTIN. *Les personnes âgées, Dépendance, soins et solidarités familiales, Comparaisons internationales*, les études de la documentation française, Paris, 1993.
55. ATTIAS-DONFUT, Claudine. « Les cycles d'échanges entre trois générations », *Lien social et Politiques*, RIAC, n° 38, automne 1997, p. 121.
56. CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME. *Virage ambulatoire : le prix caché pour les femmes*, recherche du Conseil du statut de la femme, juin 1999, p. 61.
57. REGROUPEMENT DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS DE MONTRÉAL. *Mémoire présenté à la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux*, 19 septembre 2000, p. 17.
58. LESEMANN, Frédéric, et Claude MARTIN. *op.cit.*, 1993.
59. LESEMANN, F., et P-J. ULYSSE. « On ne vieillit plus aujourd'hui de la même façon qu'hier », *Lien social et Politique*, RIAC, n° 38, automne 1997, p. 45.
60. *Ibid*, pages variées.
61. DIOTTE, René. « Vos droits, Spécial impôts 1999 », *Revue Le Bel Âge*, mars 2000, p 84-86.
62. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Pour de meilleurs services de soutien aux familles dans le secteur de la déficience intellectuelle, dans le secteur de la santé mentale et dans le secteur des personnes âgées en perte d'autonomie. Document préparé pour la démarche de révision du cadre de référence sur les services à domicile*, Document de travail, octobre 1999, p. 40.

63. CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE. *Famille et travail, deux mondes à concilier*, avis du Conseil de la famille et de l'enfance, 1999, p. 27.
64. CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME. *Pour un virage ambulatoire qui respecte les femmes*, Avis du Conseil du statut de la femme, mai 2000, p. 53.
65. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Évaluation provinciale des services Info-santé CLSC, rapport final 1994-1999*, Québec, octobre 1999, p. 18-19.
66. CHAPPELL, Neena L. *Maintenir et renforcer l'autonomie et le bien-être des personnes âgées dans La santé au Canada : un héritage à faire fructifier, Les déterminants de la santé : les adultes et les personnes âgées*, Forum national sur la santé, Éditions MultiMondes, 1998, p. 115.
67. CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE. *La douleur chronique*, Vignette vieillissement, 1997, n° 66, p. 1.
68. STATISTIK SCHWEIZ. *Santé : les personnes âgées se sentent bien*, Étude de l'Office fédéral de la statistique, Suisse, s.d., 3 p.
69. ROSS, MM., et J. CROOK. « Elderly recipients of home nursing services : pain, disability and functional competence », *Journal of Advanced Nursing*, 1998, n° 27, p. 17.
70. TAMBLYN, Robyn. *Rapport de l'évaluation de l'impact du régime général d'assurance médicaments*, Université McGill, de Montréal et McMaster, mars 1999, p.19.
71. CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE. *La douleur chronique*, op .cit., p.1.
72. COUSINS O'BRIEN, Sandra. *Encourager une vie active et une saine alimentation chez les personnes âgées*, dans Forum national sur la santé, la santé et ses déterminants, 1998, 4.p., p.1.
73. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Bien vivre avec son âge*, Revue de littérature sur la promotion de la santé des personnes âgées, Gouvernement du Québec, 1999, p. 56.
74. *Ibid*, p. 57.
75. COUSINS O'BRIEN, Sandra. *op. cit.*, p.3.
76. SANTÉ CANADA. *Les blessures chez les aînés*, division du vieillissement et des aînés, n° 45.
77. SANTÉ CANADA. *Information Prévention des chutes, Une initiative conjointe d'Anciens Combattants Canada et de Santé Canada*, août 2000.
78. SANTÉ CANADA. *The Economic Burden of Unintentional Injury in Canada*, 1998, p. 4.
79. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'hospitalisation pour soins de courte durée au Québec*, statistiques évolutives 1982-1983 à 1997-1998, Planification stratégique-évaluation, Collection données statistiques et indicateurs, décembre 1999, p. 52-53.
80. INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. *Enquête sociale et de santé 1998*, op.cit., p. 321.
81. THÉOLIS, Manon. « Le maintien à domicile : la part des organismes communautaires et bénévoles », *Le Gérontophile*, vol. 18, n° 4, p. 23-24.
82. TORGÉN, Margareta, Nygard, CLAS-HAKAN, et Asa KILBOM. *Physical work load, physical capacity and strain among elderly female aides in home-care service*, Eur. J. Appl. Physiol., 1995, 71 :444-452.
83. IWARSSON, Suzanne OT, and Ake ISACSSON. *Basic accessibility in modern housing-A key to the problems of care in the domestic setting*, Und University, Sweden, 1993, article p. 159.
84. ASSEMBLÉE DES AÎNÉES ET AÎNÉS FRANCOPHONES DU CANADA. *Les personnes aînées à risque, prévenir pour guérir*, 5 p. (résumé du rapport : sondage national 1994-1995).
85. DUMONT-LEMASSON, Mireille. (ASSOCIATION DES CLSC ET DES CHSLD DU QUÉBEC), *À certains problèmes de développement des services à domicile au Canada, quelques solutions d'ailleurs*, dans



- Les services de soutien aux familles et aux proches* (rapport d'étape : document de travail à l'intention des membres du comité directeur), MSSS, mars 2000, p. 6.
86. PARÉ, Claude. *Les choix d'une nouvelle génération*, 8<sup>e</sup> congrès annuel de l'Association des résidences pour retraités du Québec, 22 septembre 2000, p. 7.
  87. BORDELEAU, Luc, et Pierrette BARITEAU. *Problématique du transport*, Association québécoise de gérontologie, 1999, p. 33.
  88. LE DEVOIR. *Deux millions pour le transport adapté*, Montréal, 24 juillet 2000.
  89. COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE. *L'exploitation des personnes âgées*, (document de consultation), 27 octobre 1999, p. 17.
  90. CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. *Le milieu communautaire : un acteur essentiel au développement du Québec, proposition de politique*, juillet 2000, p. 4.
  91. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Les services à domicile de première ligne : cadre de référence*, Québec, 1994, p. 4.
  92. SÉVIGNY, A., A. BEAUDOIN, et A.VÉZINA. *Les personnes âgées vivant dans la communauté et leur famille, une exploration des recherches évaluatives de programmes québécois*, Centre de recherche sur les services communautaires, 1998, p. 15.
  93. ROY, Jacques. *Les personnes âgées et les solidarités, la fin des mythes*, Les éditions de l'IQRC, 1998, p. 60.
  94. ASSOCIATION DES CLSC ET DES CHSLD DU QUÉBEC. *Urgence...Services à domicile !*, février 2000, Québec, p. 11.
  95. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Direction de la gestion de l'information, Service des indicateurs et des mesures de la performance, décembre 2000.
  96. RAPPORT LAMBERT, LECOMTE. *Le citoyen : une personne du début...à la fin de sa vie*, Rapport exécutif sur l'état de situation des soins palliatifs au Québec, Association québécoise de soins palliatifs, mars 2000, p. 38.
  97. *Ibid*, p. 23.
  98. LATIMER, Éric, Diana VERRILLI, et W. Pete WELCH. *Utilization of Physician Services at the End of Life : Differences Between the United States and Canada*, Blue Cross and Blue Shield Association and Blue Cross and Blue Shield of the Rochester Area, s.l., 1999, p. 95.
  99. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Pour de meilleurs services de soutien aux familles dans le secteur de la déficience physique et intellectuelle, dans le secteur de la santé mentale et dans le secteur des personnes âgées en perte d'autonomie*, Document de travail préparé pour la démarche de révision du cadre de référence sur les services à domicile, octobre 1999.
  100. RONDEAU, Michel. *Parlement des sages « Il faut encadrer les résidences pour personnes âgées et retraitées »*, La Tribune, Sherbrooke, 16 septembre 2000.
  101. ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC. *Mémoire sur l'exploitation des personnes âgées*, OIIQ, février 2000, p. 8-9.
  102. CHARPENTIER, Michèle. *Le droit et les rapports de dépendance vécus par les aînés : le cas des résidences privées pour personnes âgées*, Commission du droit du Canada, juillet 1999, p. 20.
  103. Notes d'atelier et de plénière au 8<sup>e</sup> congrès annuel de l'Association des résidences pour retraités du Québec, 22 septembre 2000.
  104. CONSEIL DES AÎNÉS. *Avis sur l'hébergement en milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*, octobre 2000, p. 24.

105. *Ibid*, p. 74.
106. CHEN, Jiajan, et Russel WILKINS. *Les besoins des personnes âgées en matière d'aide personnelle*, statistique Canada, rapport sur la santé, été 1998, vol.10, n° 1.
107. INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. *Enquête sociale et de santé 1998*, *op.cit.*, chapitre 18, p. 375.
108. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX et STATISTIQUE CANADA. dans *La pauvreté silencieuse : les conditions de vie des femmes âgées seules et pauvres de Chaudière-Appalaches*, TREMBLAY, Simon. Direction de la santé publique, RRSSS de Chaudière-Appalaches, 1999, p. 15.
109. ASSOCIATION DES CLSC ET DES CHSLD DU QUÉBEC. *Urgence...Services à domicile*, Association des CLSC et des CHSLD du Québec, février 2000, p. 13.
110. LESEMAN, F., et P.J. ULYSSE. « On ne vieillit plus aujourd'hui de la même façon qu'hier », *Lien social et politique*, RIAC, n° 38, automne 1997, p. 45.
111. PITROU, Agnès. « Vieillesse et famille : qui soutient l'autre ? » *Lien social et politique*, RIAC, n° 38, automne 1997, France, p. 149.
112. SÉVIGNY, A., A. BEAUDOIN et A. VÉZINA. *Les personnes âgées vivant dans la communauté et leur famille, une exploration des recherches évaluatives de programmes québécois*, Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval, avril 1998, Chapitre 1, p. 25.
113. MALTAIS, Danielle. « La solitude en résidences privées », *Le Gérontophile*, vol. 21, n° 3, août 1999, p. 15
114. CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. *Un juste prix pour les services de santé*, 1995, p. 12-15.
115. ASSOCIATION DES CLSC ET DES CHSLD DU QUÉBEC. *op.cit.*, p. 27.
116. *Ibid*, p. 24.
117. *Ibid*, p. 21.
118. En 1997-1998, l'Ontario indiquait un montant de 91 \$ par habitant en dépenses publiques de soins à domicile.
119. Ministry of Health and Long-Term Care. *Estimates Briefing Book 2000-01, Community Based Services, Transfer Payment to Community Care Access Centres for Homemaking Services and professional Services*, 16 novembre 2000.
120. Nous avons obtenu des données préliminaires 1999-2000, non officielles, et qui sont à valider. Elles positionneraient le per capita québécois en services à domicile à un niveau plus élevé qu'en 1998-1999, mais au dernier rang par rapport aux autres provinces canadiennes.
121. Discours de la ministre de la Santé et des Services sociaux, M<sup>me</sup> Marois le 28 avril 2000, Colloque de l'Association québécoise de gérontologie.
122. OCDE. *op.cit.*, p. 261.
123. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Direction de la gestion de l'information, Service des indicateurs et des mesures de la performance, décembre 2000.
124. Discours de la ministre de la Santé et des Services sociaux, M<sup>me</sup> Marois, le 28 avril 2000, Colloque de l'Association québécoise de gérontologie.
125. RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC. *État de situation sur les services de maintien à domicile dispensés par les CLSC de la région de Québec*, RRSSS-03, 1999, p. 48.
126. Institut de la statistique du Québec. *Enquête sociale et de santé 1998*, Québec, chapitre 12, tableau 12.1, p. 260.

