

**AVIS SUR L'HÉBERGEMENT  
EN MILIEUX DE VIE SUBSTITUTS  
POUR LES ÂÎNÉS  
EN PERTE D'AUTONOMIE**

**Conseil des aînés  
Octobre 2000**

**Le contenu de cette publication a été adopté par le Conseil des aînés.**

### **Comité**

|           |                                                                        |
|-----------|------------------------------------------------------------------------|
| Mesdames  | Véra Bédirian<br>Irène Belleau<br>Thérèse Darche<br>Yolande Desharnais |
| Messieurs | Hubert de Ravinel<br>Philippe Lapointe                                 |

### **Recherche et rédaction**

|               |                                                          |
|---------------|----------------------------------------------------------|
| Daniel Gagnon | Agent de recherche et de planification socio-économique  |
| Annie Michaud | Agente de recherche et de planification socio-économique |

### **Travaux de secrétariat**

|                 |                       |
|-----------------|-----------------------|
| Murielle Miller | Secrétaire principale |
|-----------------|-----------------------|

### **Remerciements**

Nous tenons tout d'abord à remercier les membres du Conseil des aînés pour l'intérêt manifesté et la collaboration apportée tout au long de la démarche concernant ce sujet fort important et sans lesquels ce document n'aurait pu voir le jour.

Des remerciements s'adressent également aux collaborateurs du réseau de la santé et des services sociaux qui nous ont fourni des informations de tout ordre et, plus particulièrement, aux membres de la Direction générale de la Planification stratégique et de l'Évaluation du ministère de la Santé et des Services sociaux. Enfin, nous tenons à remercier divers experts-conseils pour leurs précieux commentaires :

|                                 |                               |
|---------------------------------|-------------------------------|
| M <sup>mes</sup> Yvonne Cormier | M <sup>m</sup> Robert Chagnon |
| Diane Drouin                    | André Côté                    |
| Anne Monat                      | Réjean Hébert                 |
| Nicole Poirier                  | François Renaud               |

**Note :** Le générique masculin est utilisé dans le seul but d'alléger le texte.

Conseil des aînés  
20, rue Pierre-Olivier-Chauveau  
Aile Cook, 3<sup>e</sup> étage  
Québec (Québec)  
G1R 4J3

Téléphone : (418) 691-2006  
Sans frais : 1-877-657-2463  
Télécopieur : (418) 643-1916  
Courriel : aines@conseil-des-aines.qc.ca  
Internet : www.conseil-des-aines.qc.ca

Bibliothèque nationale du Québec, 2000  
Bibliothèque nationale du Canada, 2000  
ISBN 2-550-36623-9  
Gouvernement du Québec, 2000

## LISTE DES SIGLES UTILISÉS

|         |                                                                                                                                          |
|---------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| AHQ     | Association des hôpitaux du Québec                                                                                                       |
| ACV     | Accident cérébro-vasculaire                                                                                                              |
| AIPA    | Année internationale des personnes âgées                                                                                                 |
| AQDR    | Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées                                                   |
| ARRQ    | Association des résidences pour retraités du Québec                                                                                      |
| AVD     | Activités de la vie domestique                                                                                                           |
| AVQ     | Activités de la vie quotidienne                                                                                                          |
| BQAIPA  | Bureau québécois de l'Année internationale des personnes âgées                                                                           |
| CAH     | Centre d'accueil d'hébergement                                                                                                           |
| CAPA    | CHSLD privé non conventionné (autrefois centre d'accueil privé autofinancé)                                                              |
| CCNTA   | Conseil consultatif national sur le troisième âge                                                                                        |
| CHCD    | Centre hospitalier de courte durée                                                                                                       |
| CHSGS   | Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés                                                                                      |
| CHSLD   | Centre d'hébergement et de soins de longue durée (anciens centre d'accueil d'hébergement et centre hospitalier de soins de longue durée) |
| CLSC    | Centre local de services communautaires                                                                                                  |
| COA     | Comité d'orientation et admission                                                                                                        |
| CTMSP   | Classification par types en milieux de soins et services prolongés                                                                       |
| EROS    | Équipe de recherche opérationnelle en santé                                                                                              |
| FADOQ   | Fédération de l'Âge d'or du Québec                                                                                                       |
| FQCHSLD | Fédération québécoise des centres d'hébergement et de soins de longue durée                                                              |
| FRSQ    | Fonds de recherche en santé du Québec                                                                                                    |
| HLM     | Habitation à loyer modique                                                                                                               |
| HSLD    | Hébergement et soins de longue durée                                                                                                     |
| MAMM    | Ministère des Affaires municipales et de la Métropole                                                                                    |
| MAS     | Ministère des Affaires sociales                                                                                                          |
| MRC     | Municipalité régionale de comté                                                                                                          |
| MSP     | Ministère de la Sécurité publique                                                                                                        |
| MSSS    | Ministère de la Santé et des Services sociaux                                                                                            |
| OCDE    | Organisation de coopération et développement économiques                                                                                 |
| OMH     | Office municipal d'habitation                                                                                                            |
| OSBL    | Organisme sans but lucratif                                                                                                              |
| RI      | Ressource intermédiaire                                                                                                                  |
| RRSSS   | Régie régionale de la santé et des services sociaux                                                                                      |
| RTF     | Ressource de type familial                                                                                                               |
| SCHL    | Société canadienne d'hypothèque et de logement                                                                                           |
| SHQ     | Société d'habitation du Québec                                                                                                           |
| SIDA    | Syndrome de l'immuno-déficience acquise                                                                                                  |
| USLD    | Unité de soins de longue durée                                                                                                           |



## AVANT-PROPOS

La situation actuelle des milieux de vie substituts destinés aux aînés en perte d'autonomie ne date pas d'hier. En effet, depuis une trentaine d'années le Québec a connu plusieurs étapes dans la mise en place de services adaptés aux besoins des personnes âgées. Ainsi, dans les années 70, croyant que le désir des aînés était de vivre dans des milieux qui leur seraient exclusivement réservés, on a vu se développer un grand nombre de centres d'accueil publics pour aînés relativement autonomes et ce, dans plusieurs villes et villages du Québec. Par ailleurs, la plupart des régions étaient déjà pourvues d'établissements destinés aux aînés en perte d'autonomie, que l'on identifiait sous les vocables « d'hôpital de soins prolongés, foyer, etc. » et qui avaient été développés antérieurement pour servir diverses vocations : asiles, sanatoriums ou hospices.

Vers la fin des années 70 et au début des années 80, à la suite d'études montrant le désir des aînés de continuer à vivre dans leur milieu de vie habituel, le gouvernement décida de mettre en place des services permettant aux aînés requierrant des services sociaux et de santé de continuer à vivre chez eux. On s'est alors préoccupé de la promotion du soutien à domicile, via le développement de services publics de maintien à domicile, dispensés à la résidence de la personne et offerts par les centres locaux de services communautaires (CLSC). Dans la même foulée, divers autres services cliniques et de soutien ont été développés, comme des hôpitaux et des centres de jour qui n'exigeaient aucun hébergement et qui permettaient même, dans plusieurs cas, d'éviter le placement en milieu d'hébergement.

Parallèlement, et de façon plus marquée depuis la fin des années 80, les services d'hébergement destinés aux aînés se sont développés de façon importante, mais cette fois-ci via l'action du secteur privé. Un des facteurs qui a permis ou favorisé ce développement rapide tient au fait que le gouvernement, au prise avec des problèmes budgétaires importants, a cessé, à toutes fins pratiques, d'investir dans le secteur de l'hébergement institutionnel public.

Qu'en est-il exactement aujourd'hui de la situation, tant dans le secteur public que dans le secteur privé ? Quels sont les principaux problèmes qui y sont vécus ? Quelle est la nature et la qualité des services qui y sont offerts ? Quels sont les besoins actuels et futurs des populations qu'ils sont appelés à desservir et comment y répond-on et entend-on y répondre dans le futur ? Quels sont les lois et les règlements qui régissent ce secteur d'activité ? Sur quels éléments le Conseil des aînés tient-il à ce que le gouvernement et le secteur privé fassent la lumière et quelles recommandations peut-il formuler pour que ces derniers tiennent compte de ses préoccupations dans les actions développées ?

Ce sont là les principaux aspects que ce document nous permettra d'approfondir et de traiter. Il est important que le Conseil se penche sur ce sujet d'actualité qui a et aura de plus en plus de conséquences compte tenu de l'augmentation du nombre d'aînés fragiles qui présentent une forme ou une autre de perte d'autonomie. De plus, il nous apparaît primordial que ces milieux de vie substituts soient des milieux épanouissants et enrichissants, des endroits où la vie au quotidien se rapproche le plus possible de l'environnement familial précédent, tout en tenant compte des besoins particuliers des résidents. Il est aussi capital que les services qu'on offre à ces aînés en perte d'autonomie soient de grande qualité et en quantité suffisante.



## TABLE DES MATIÈRES

|                                                                                                |     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| LISTE DES SIGLES UTILISÉS .....                                                                | iii |
| AVANT-PROPOS .....                                                                             | v   |
| INTRODUCTION .....                                                                             | 1   |
| NOTE PRÉLIMINAIRE .....                                                                        | 3   |
| CHAPITRE 1                                                                                     |     |
| LES MILIEUX DE VIE SUBSTITUTS POUR ÂÎNÉS<br>EN PERTE D'AUTONOMIE .....                         | 5   |
| 1.1 Définition des notions de milieu de vie et de milieu de vie substitut .....                | 5   |
| 1.2 Les différents types de milieux de vie substituts<br>pour aînés en perte d'autonomie ..... | 5   |
| 1.2.1 Le centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) .....                        | 5   |
| 1.2.2 La ressource de type familial (RTF) .....                                                | 6   |
| 1.2.3 La ressources intermédiaire (RI) .....                                                   | 7   |
| 1.2.4 L'achat de places .....                                                                  | 7   |
| 1.2.5 La résidence privée avec services pour aînés .....                                       | 7   |
| 1.3 Les conditions d'accès aux divers milieux de vie substituts .....                          | 8   |
| 1.4 Les services offerts .....                                                                 | 8   |
| 1.4.1 En CHSLD .....                                                                           | 8   |
| 1.4.2 En ressources de type familial et en ressources intermédiaires .....                     | 9   |
| 1.4.3 En résidences privées avec services pour aînés .....                                     | 9   |
| 1.5 L'importance des milieux de vie substituts<br>dans la réalité québécoise .....             | 9   |
| CHAPITRE 2                                                                                     |     |
| LA CLIENTÈLE .....                                                                             | 15  |
| 2.1 La progression de la population aînée .....                                                | 15  |
| 2.2 Le profil des aînés vivant en milieux de vie substituts .....                              | 17  |
| 2.3 Les besoins des aînés québécois en matière d'hébergement .....                             | 18  |
| 2.3.1 Les besoins quantitatifs d'hébergement .....                                             | 18  |
| 2.3.2 Les besoins qualitatifs de services .....                                                | 22  |
| 2.3.3 Les besoins cliniques des résidents .....                                                | 24  |

## CHAPITRE 3

|                                                                                                                      |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>PROBLÉMATIQUE</b> .....                                                                                           | 27 |
| 3.1 L'historique .....                                                                                               | 27 |
| 3.2 L'accès à l'hébergement .....                                                                                    | 33 |
| 3.3 Les problèmes liés au placement .....                                                                            | 34 |
| 3.4 Les difficultés du milieu d'hébergement d'allier son plan de fonctionnement<br>aux besoins de sa clientèle ..... | 35 |
| 3.4.1 L'aspect administratif .....                                                                                   | 37 |
| 3.4.2 Les ressources humaines .....                                                                                  | 38 |
| 3.4.3 Les ressources matérielles .....                                                                               | 40 |
| 3.5 Les difficultés d'adaptation aux besoins du résident .....                                                       | 40 |
| 3.5.1 Les besoins liés aux résidents .....                                                                           | 40 |
| 3.5.2 Les besoins liés à l'environnement humain .....                                                                | 41 |
| 3.6 La recherche .....                                                                                               | 42 |
| 3.7 Les coûts des services en milieux de vie substituts .....                                                        | 43 |

## CHAPITRE 4

|                                                                                                                                 |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>L'AVENIR DES SERVICES EN MILIEUX DE VIE SUBSTITUTS</b> .....                                                                 | 47 |
| 4.1 L'accès aux services .....                                                                                                  | 48 |
| 4.2 Le choix d'un modèle d'intervention adapté aux besoins des résidents<br>dans une approche de milieu de vie de qualité ..... | 52 |
| 4.3 L'adaptation des bâtisses aux besoins des résidents et<br>l'implantation d'un réel milieu de vie .....                      | 53 |
| 4.3.1 Des formules adaptées aux besoins des aînés en perte d'autonomie ....                                                     | 53 |
| 4.4 L'information, la formation et la recherche .....                                                                           | 54 |
| 4.5 L'accès à des budgets adéquats .....                                                                                        | 56 |

|                                    |    |
|------------------------------------|----|
| <b>RÉFLEXIONS DU CONSEIL</b> ..... | 59 |
|------------------------------------|----|

|                                                                 |    |
|-----------------------------------------------------------------|----|
| <b>LES PISTES D'ORIENTATIONS SUGGÉRÉES AU FIL DES ANS</b> ..... | 61 |
|-----------------------------------------------------------------|----|

|                                         |    |
|-----------------------------------------|----|
| <b>RECOMMANDATIONS DU CONSEIL</b> ..... | 65 |
|-----------------------------------------|----|

|                         |    |
|-------------------------|----|
| <b>CONCLUSION</b> ..... | 77 |
|-------------------------|----|

|                     |    |
|---------------------|----|
| <b>ANNEXE</b> ..... | 79 |
|---------------------|----|

|                            |    |
|----------------------------|----|
| <b>BIBLIOGRAPHIE</b> ..... | 81 |
|----------------------------|----|

## INTRODUCTION

Depuis plusieurs années, les aînés sont préoccupés par la situation des leurs qui présentent une perte d'autonomie à différents niveaux et à des intensités diverses, et tout particulièrement de ceux qui doivent quitter leur logement pour aller vivre dans un endroit qui leur permette de pallier leurs difficultés. En effet, le manque de ressources publiques d'hébergement et la prolifération des ressources privées peu ou pas encadrées, inquiètent la population en général et les aînés de façon plus spécifique.

Ces préoccupations ont été signalées en maintes occasions lors de la tournée provinciale que le Conseil des aînés a effectuée avec le Bureau québécois de l'Année internationale des personnes âgées (BQAIPA), dans le cadre des activités de l'Année internationale des personnes âgées (AIPA). D'ailleurs, dans le document de travail *Rapport sur la tournée provinciale dans le cadre de l'AIPA* (Conseil des aînés, document de travail), des recommandations formelles en matière de milieux de vie substituts sont formulées :

- *Les gouvernements, les organismes d'aînés et les municipalités doivent s'unir afin de développer de nouvelles formes d'hébergement; par exemple, une mixité du réseau des organismes sans but lucratif (OSBL) et celui du bénévolat.*
- *On demande au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) d'augmenter le nombre de places en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et d'améliorer la qualité des services.*
- *Il faut porter intérêt aux personnes âgées vivant en milieux de vie substituts, en formant adéquatement le personnel et toutes les personnes œuvrant dans ces milieux.*
- *On demande au MSSS, au ministère des Affaires municipales et de la Métropole (MAMM) ainsi qu'aux municipalités de collaborer au développement d'une réglementation en ce qui concerne les résidences privées pour personnes âgées autonomes et semi-autonomes.*
- *La Société d'habitation du Québec (SHQ) doit repenser le programme d'habitation à loyer modique (HLM) afin de rendre disponible un plus grand nombre de logements adaptés à un plus vaste bassin de population. De plus, il doit développer des HLM ruraux différents des HLM urbains.*

L'Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées (AQDR), section Sherbrooke, s'est pour sa part prononcée, en novembre 1999, sur l'importance d'une réglementation en ce qui concerne les résidences privées. Diverses autres représentations ont été faites auprès de nombreux paliers gouvernementaux (municipalités, municipalité régionale de comté (MRC), MSSS et divers autres ministères) afin que l'on fasse le point sur la situation des résidences privées d'hébergement et sur les CHSLD et que l'on développe des mécanismes de suivi nécessaires et ce, dans le but que leur clientèle reçoive les services dont elle a besoin.



## NOTE PRÉLIMINAIRE

### QU'EST-CE QU'UN MILIEU DE VIE SUBSTITUT ?

Dans le but de bien situer ce document, il est important et ce, dès le départ, de définir divers concepts entourant les milieux de vie substituts, tels que nous les entendons.

**Dans le cadre de ce document**, le milieu de vie substitut est défini ainsi :

*Lieu constituant l'adresse permanente d'une personne qui lui donne accès en plus du gîte, au couvert et, généralement, à des services d'aide et d'assistance et même à des soins de santé.*

Cette définition peut encore maintenir certaines ambiguïtés mais, de façon concrète, nous pouvons mentionner que les ressources visées par celle-ci sont : les CHSLD publics et privés ; les ressources intermédiaires (RI), qui incluent entre autres résidences les pavillons d'hébergement ; les ressources de type familial (RTF), qui comprennent les résidences d'accueil pour personnes âgées, ces deux dernières ressources étant reconnues par les régies régionales de la santé et des services sociaux (RRSSS) ; les résidences privées avec services pour aînés (non agréées par le MSSS) possédant diverses appellations : résidences pour personnes âgées, foyers privés, résidences pour retraités, etc.



# **CHAPITRE 1**

## **LES MILIEUX DE VIE SUBSTITUTS POUR LES ÂÎNÉS EN PERTE D'AUTONOMIE**

### **1.1 DÉFINITION DES NOTIONS DE MILIEU DE VIE ET DE MILIEU DE VIE SUBSTITUT**

Selon diverses définitions que l'on retrouve dans les dictionnaires (Petit Larousse illustré, 1987 et 1994 ; Robert 1, 1994), on peut définir le milieu de vie comme étant :

*Un environnement qui influence le développement d'un individu à partir d'événements et d'activités diverses qui remplissent pour chaque être ses espaces de temps.*

Par ailleurs, on qualifie de substitut ce « qui tient lieu d'autre chose, ce qui remplace, joue le même rôle. »

### **1.2 LES DIFFÉRENTS TYPES DE MILIEUX DE VIE SUBSTITUTS POUR LES ÂÎNÉS EN PERTE D'AUTONOMIE**

Nous avons regroupé en champs distincts les milieux de vie substituts pour les aînés en perte d'autonomie que nous considérons actuellement.

#### **1.2.1 LE CENTRE D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE (CHSLD)**

En ce qui concerne le CHSLD, l'article 83 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (Gouvernement du Québec, 1998) stipule que :

*« La mission d'un centre d'hébergement et de soins de longue durée est d'offrir de façon temporaire ou permanente un milieu de vie substitut, des services d'hébergement, d'assistance, de soutien et de surveillance ainsi que des services de réadaptation, psychosociaux, infirmiers, pharmaceutiques et médicaux aux adultes qui, en raison de leur perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel, malgré le support de leur entourage. »*

On compte au Québec des CHSLD publics (autrefois appelés centres d'accueil d'hébergement (CAH) et centres hospitaliers de soins prolongés), des CHSLD privés conventionnés, c'est-à-dire des CHSLD appartenant à des particuliers mais qui reçoivent des subsides du gouvernement pour desservir leurs résidents selon une convention qui leur est propre, et des CHSLD privés non conventionnés (CAPA) qui, bien qu'ils possèdent un permis ministériel, ne reçoivent aucune compensation monétaire du gouvernement et dont les coûts d'hébergement et de services sont entièrement défrayés par leur clientèle. Il est à signaler que la plupart des centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS) possèdent aussi une mission de CHSLD et ont donc, à l'intérieur de leurs installations, des lits d'hébergement et de soins de longue durée (HSLD), dont la plupart sont regroupées en unités de soins de longue durée (USLD).

### **1.2.2 LA RESSOURCE DE TYPE FAMILIAL (RTF)**

La résidence d'accueil pour personnes âgées (autrefois : *famille d'accueil pour personnes âgées*) est la catégorie de ressource de type familial réservée aux adultes. Ainsi que le stipule l'article 310 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux : « *Un établissement public identifié par la régie régionale peut recourir aux services d'une ressource de type familial aux fins de placement d'adultes ou de personnes âgées...* ». L'article 312 de cette même loi précise que : « *Peuvent être reconnues à titre de résidence d'accueil, une ou deux personnes qui accueillent chez elles au maximum neuf adultes ou personnes âgées qui leur sont confiés par un établissement public afin de répondre à leurs besoins et leur offrir des conditions de vie se rapprochant le plus possible de celles d'un milieu naturel.* »

La Loi sur la santé et les services sociaux reconnaît à l'article 454 : « *Afin de permettre à des personnes en perte d'autonomie de recevoir différents services de santé ou services sociaux, la régie régionale peut attribuer à une personne qui exploite une résidence privée d'hébergement ou à un établissement privé non conventionné qui exploite un centre d'hébergement et de soins de longue durée une allocation financière pouvant varier suivant la nature des services offerts.* »

6

Par ailleurs la loi mentionne à l'article 437 que :

« *Nul ne peut exercer des activités propres à la mission d'un centre local de services communautaires, d'un centre hospitalier, d'un centre de protection de l'enfance et de la jeunesse, d'un centre d'hébergement et de soins de longue durée ou d'un centre de réadaptation s'il n'est titulaire d'un permis délivré par le ministre.* »

*Nul ne peut laisser croire, de quelque façon que ce soit, qu'il est autorisé à exercer les activités propres à la mission d'un centre mentionné au premier alinéa s'il n'est titulaire d'un permis délivré par le ministre.* »

**Ce qui signifie que les établissements non-détenteurs d'un permis ministériel ne peuvent légalement offrir des services que ces établissements offrent.**

### 1.2.3 LA RESSOURCES INTERMÉDIAIRE (RI)

La Loi sur les services de santé et les services sociaux, à l'article 301 et 302 explique ce qu'est une ressource intermédiaire: « *Un établissement public identifié par la régie régionale peut recourir aux services d'une ressource intermédiaire aux fins de la réalisation de la mission d'un centre qu'il exploite.* »; « *Est une ressource intermédiaire, toute ressource rattachée à un établissement public qui, aux fins de maintenir ou d'intégrer un usager à la communauté, lui dispense par l'entremise de cette ressource des services d'hébergement et de soutien ou d'assistance en fonction de ses besoins.* » Le pavillon d'hébergement est la ressource intermédiaire la plus connue.

### 1.2.4 L'ACHAT DE PLACES

L'achat de places n'est pas un type différent d'établissement mais une modalité contractuelle d'hébergement se situant entre le CHSLD public et le CHSLD privé non conventionné. Cette modalité consiste en l'achat de places d'hébergement dans le secteur privé, selon une entente entre la RRSSS et un CAPA ou dans certaines régions, d'un autre type d'établissement.

### 1.2.5 LA RÉSIDENCE PRIVÉE AVEC SERVICES POUR ÂÎNÉS

Bien que plusieurs appellations soient utilisées pour identifier ce type de ressources (foyer, foyer privé, résidence pour retraités, résidence pour personnes âgées, résidence d'hébergement pour personnes âgées, etc.), nous utiliserons, dans le cadre de ce document, l'appellation résidence privée avec services pour aînés qui constitue une traduction libre du terme souvent utilisé dans les documents anglophones.

Pour sa part, le document de travail (2000) de l'Association des résidences pour retraités du Québec (ARRQ) propose une définition de la résidence pour personnes âgées :

*« Une résidence pour personnes âgées peut être définie comme une habitation collective d'unités de logements ou de chambres, offrant une gamme plus ou moins étendue de services (gîte, couvert, sécurité, animation et aide au maintien de l'autonomie). Elle constitue le lieu de résidence (domicile) choisi par la personne. »*

Cette ressource est totalement privée et ne possède aucun permis du ministère de la Santé et des Services sociaux ni accréditation régionale de la RRSSS. Elle est soumise aux règlements municipaux touchant les ressources de chambres et pension, au code du bâtiment pour les résidences d'une certaine taille et aux normes de salubrité. Les représentants du réseau de la santé et des services sociaux n'interviennent généralement qu'en cas de plaintes formelles. Ces installations peuvent accueillir de quelques résidents jusqu'à quelques centaines. La pratique identifie cependant diverses catégories de résidences privées avec services. Ainsi, on mentionne les résidences accueillant neuf résidents et moins (cette catégorie ne nécessite aucune forme de permis municipal) et les plus de neuf résidents (10 à 20, 21 à 60, 61 à 100 et plus de 100 résidents).

Tel que mentionné par Vaillancourt (1989) « *Officiellement, elles s'adressent à des personnes âgées autonomes; dans les faits cependant, elles hébergent aussi des personnes en perte d'autonomie.* » Certaines d'entre elles sont spécialisées (personnes âgées démentes, autonomes ou semi-autonomes). Cependant, quel que soit le mandat que se sont donné ces ressources, elles sont considérées comme illégales si elles admettent des personnes en perte d'autonomie.

Cependant, **la notion et le degré de perte d'autonomie n'ont jamais été clairement définis**, ce qui rend la situation pour la moins délicate, d'autant plus qu'aucune modalité de contrôle n'a été établie par le MSSS. Par contre, certaines régions ont adopté une politique ou un cadre de référence en cette matière.

### **1.3 LES CONDITIONS D'ACCÈS AUX DIVERS MILIEUX DE VIE SUBSTITUTS**

En ce qui concerne les CHSLD publics et privés conventionnés, les ressources intermédiaires et les ressources de type familial publiques, l'admission en est régie par les comités régionaux d'orientation et admission (COA), à partir d'une évaluation spécifique. Cette évaluation est faite par des intervenants qualifiés qui utilisent un outil appelé communément le CTMSP (classification par types en milieux de soins et services prolongés). Cet outil est actuellement en voie de révision et sera éventuellement remplacé par un autre outil répondant mieux aux besoins actuels des clientèles. Les CAPA ne sont pas soumis à ce mécanisme bien qu'ils peuvent accueillir des personnes en perte d'autonomie. D'après la recherche de Michèle Charpentier (1999), il apparaît que toute personne, pour être admise dans le programme d'achat de places, doit passer par le COA.

Pour ce qui est des ressources privées (sauf le CHSLD privé conventionné), l'accès est régi par le libre marché. Certaines possèdent des critères de sélection, d'autres non, certaines ont des listes d'attente et d'autres n'en ont pas. Généralement, une liste des services offerts de même que les règlements internes sont remis à la personne qui sollicite leurs services.

La Régie du logement oblige les futurs résidents des résidences privées avec services pour aînés, et les propriétaires de ces résidences, à consigner par écrit les conditions régissant leur contrat dans un bail via l'annexe intitulée : *Formulaire obligatoire de la Régie du logement-Annexe du Bail-service offert au locataire en raison de sa condition personnelle, entre autres à une personne âgée ou handicapée.*

### **1.4 LES SERVICES OFFERTS**

#### **1.4.1 EN CHSLD**

En ce qui concerne les CHSLD publics et privés, les services auxquels les résidents sont en droit de s'attendre sont contenus dans la Loi sur la santé et les services sociaux (Gouvernement du Québec, 1998), à savoir : « *...d'offrir de façon temporaire ou permanente un milieu de vie substitut, des services d'hébergement, d'assistance, de soutien et de surveillance ainsi que des services de réadaptation, psychosociaux, infirmiers, pharmaceutiques et médicaux...* ». Cependant, cette énumération est générale

et, par conséquent, les services offerts peuvent varier en tout ou en partie d'un établissement à l'autre. Ainsi, certains établissements peuvent ne pas offrir de services de réadaptation ou de loisirs, faute de personnel disponible ou de budget suffisant, ou les offrir de façon partielle.

#### **1.4.2 EN RESSOURCES DE TYPE FAMILIAL ET EN RESSOURCES INTERMÉDIAIRES**

En ce qui concerne ce type de ressources, la loi mentionne seulement «*Afin de permettre à des personnes en perte d'autonomie de recevoir différents services de santé ou services sociaux...*» sans toutefois les préciser. Les services sont fournis soit par la ressource elle-même, soit par les organismes de services de la communauté, ou soit par l'établissement de rattachement, selon entente.

#### **1.4.3 EN RÉSIDENCES PRIVÉES AVEC SERVICES POUR ÂÎNÉS**

En ce qui a trait aux résidences privées avec services pour aînés, la disponibilité des services varie d'une ressource à l'autre et selon la capacité de payer du résident. Selon la *Revue Québec Hébergement* de mars 2000, les coûts peuvent varier de 825 \$ à 4 650 \$ par mois. Les services offerts peuvent aller du gîte et couvert (obligatoire ou au besoin), de la surveillance, des services d'aide et d'assistance aux activités de la vie domestique (AVD) et aux activités de la vie quotidienne (AVQ), et même qu'aux services dits médicaux (soins infirmiers et médicaux, réadaptation).

Pour leur part, Vézina et coll. (1994) ont regroupé les services offerts en trois catégories : les services de sécurité (présence d'un gardien jour et nuit, installation d'un système de sécurité à l'entrée, sonnettes d'alarme dans les chambres) ; les services de santé (présence d'une infirmière sur place, visite d'infirmière, visite du médecin) et les services entourant la vie domestique et sociale (entretien ménager, animation, accompagnement).

Il faut cependant mentionner que contrairement à la croyance populaire, l'hébergement en établissement public n'est pas gratuit en ce qui concerne le gîte et le couvert et est établi à partir de la capacité de payer du résident selon un calcul complexe. Les tarifs maximums mensuels s'établissent à 1 307 \$ pour une chambre individuelle, à 1 092 \$ pour une chambre à deux lits et à 812 \$ pour une chambre à trois lits et plus. La *Revue Québec Hébergement* de mars 2000 a élaboré un très bon dossier sur le sujet.

### **1.5 L'IMPORTANCE DES MILIEUX DE VIE SUBSTITUTS DANS LA RÉALITÉ QUÉBÉCOISE**

Depuis nombre d'années, le mot d'ordre en matière de services sociaux et de santé est de maintenir et de soutenir l'aîné en perte d'autonomie, le plus longtemps possible, dans son milieu de vie naturel. Pour ce faire, le gouvernement doit mettre à la disposition des personnes présentant des pertes d'autonomie, et de celles qui les soutiennent, des mesures qui leur permettent d'atteindre cet objectif.

Actuellement, il est loin d'être évident que ces mesures existent de façon adéquate et suffisante. On constate souvent que des personnes en perte d'autonomie importante et leurs aidants sont très peu soutenus par le réseau de la santé et des services sociaux ainsi que par les services municipaux, surtout si ces aînés présentent des pertes cognitives importantes, et cela même si des efforts ont été faits ces dernières années notamment dans le cadre des programmes d'économie sociale.

Conséquemment, plusieurs aînés et leur famille sont confrontés à la situation de devoir envisager le recours à l'hébergement dans un milieu de vie substitut afin d'avoir accès aux services et à l'environnement sécuritaire dont ils ont besoin en raison de leurs pertes d'autonomie.

Or, l'accès à des services d'hébergement publics est de plus en plus difficile. En effet, les orientations prises par le MSSS en matière de services d'hébergement, au cours des dernières années, ont eu pour conséquence la diminution de la disponibilité des places. Brissette (1992) en fait d'ailleurs mention dans son étude en précisant que : *«L'État... se désengage du secteur de l'hébergement des personnes âgées en perte d'autonomie moyenne et légère... la vocation hébergement glissant lentement vers le secteur privé»*.

Alors qu'en 1990 on comptait autour de 7 lits d'hébergement pour 100 personnes âgées de 65 ans ou plus, le gouvernement planifie de les réduire à 4,2 et même à 3,5 places par 100 personnes de 65 ans ou plus au cours des prochaines années.

Durant les années 80 et au début des années 90, l'estimation des besoins futurs en matière de lits d'hébergement était faite à partir d'une norme (norme Désy) qui considérait les besoins de services en tenant compte des services de soutien à domicile disponibles et de l'âge des demandeurs. Les balises actuellement utilisées sont pour leur part établies à partir de données comparables avec les autres provinces canadiennes ou pays industrialisés. Cette méthode ne tient aucunement compte des différents autres services offerts par ces provinces ou pays pour soutenir les aînés en perte d'autonomie, ni de l'augmentation des besoins en fonction de l'âge et de la condition de santé des aînés à desservir.

Actuellement, on note une grande dégradation de l'état de santé des personnes hébergées dans le réseau public. Pour être admissible en CHSLD, en 1990, le MSSS avait établi que la condition de santé du demandeur devait nécessiter une heure 20 minutes ou plus de soins infirmiers par jour au-delà de ce que l'entourage peut offrir, ou à 35 minutes ou plus si ce besoin était jumelé à des besoins de surveillance (MSSS 1992 ?).

Une étude de Trahan (1997), faite à partir de données de 1994, nous apprend que 80% des personnes **orientées vers les COA en vue d'un hébergement** nécessite en moyenne 2,36 heures de soins infirmiers et d'assistance par jour et une surveillance maximale. Dans 86% des cas, il s'agit de services de base dits para-professionnels pouvant être dispensés par des préposés ou des auxiliaires familiales. Cette étude signale cependant des différences régionales importantes.

Selon cette même étude, les gens orientés vers les CHSLD requièrent en moyenne 3,5 heures/soins/jour (83% des personnes exigent plus de 3 heures/soins/jour) et 95% ont besoin d'une surveillance constante. Les gens orientés vers les établissements issus des anciens CAH demandent en moyenne 2 heures/soins/jour et 80% ont besoin d'une surveillance maximale. Enfin, les

personnes orientées vers les pavillons et les résidences d'accueil demandent 40 minutes/soins/jour et 49 % ont besoin de surveillance constante.

Le virage ambulatoire et des modifications dans la dispensation des soins actifs par les hôpitaux semblent avoir apporté des changements notables dans certains services que doivent offrir les CHSLD. En effet, et ce surtout depuis les trois dernières années, il semble y avoir une augmentation de la demande de services de convalescence de la part des aînés vivant à domicile et des retours précipités des aînés hébergés nécessitant des soins hospitaliers vers les CHSLD. Cette situation exige du personnel un surplus de travail et une offre de services de soins subaigus normalement dévolus à un CHSGS. De plus, cette situation influence la durée de séjour moyenne des résidents dans les CHSLD. C'est pourquoi il serait important de considérer ces éléments lors de l'évaluation de la durée de séjour des résidents d'un établissement, de même que les budgets consentis.

Dans les données du rapport statistique annuel 1998-1999 du MSSS, on constate que parmi les **personnes admises en CHSLD durant l'année**, excluant l'hébergement temporaire, 19,45 % d'entre elles exigeaient entre 0,001 et 2,125 heures/soins/jour, 20,18 % de 2,126 et 2,875 heures/soins/jour et 2,876 heures/soins/jour et plus pour 57,3 % d'entre elles. On note que près de 20 % des personnes admises au cours de l'année 1998-1999 exigeaient moins de 2,125 heures/soins/jour ce qui nous apparaît pour le moins surprenant.

De plus, en ce qui concerne **l'ensemble des résidents** de CHSLD, il apparaît, selon ces mêmes données, que 23,65 % d'entre eux demandent moins de 2,125 heures/soins/jour, que 16,17 % demandent entre 2,126 et 2,875 heures/soins/jour et, enfin, que 60 % demandent plus de 2,876 heures/soins/jour.

Cependant la notion de « surveillance » (présence, accompagnement, stimulation...) semble être évacuée, même s'il s'agit d'une valeur très importante en ce qui a trait aux personnes qui présentent des déficits cognitifs.

Dans plusieurs régions, on mentionne que pour une personne requérant moins de 3 heures/soins/jour, l'accès est quasi impossible dans un CHSLD public ou privé conventionné. Ceci apparaît plausible puisqu'on évalue actuellement que la moyenne des heures/soins requises en CHSLD est autour de 3,5 heures.

La pénurie de services adéquats de soutien à domicile et de places d'hébergement publiques incitent plusieurs aînés en perte d'autonomie, qui pour un bon nombre ont besoin de 1,5 à 2,5 heures de soins quotidiennement, à se tourner vers le secteur privé pour obtenir les services qu'ils nécessitent. Ils doivent cependant en avoir les moyens financiers, généralement pour une longue période de leur vie. Si leur condition se détériore, plusieurs d'entre eux devront soit :

1. augmenter leurs dépenses afin de recevoir les services supplémentaires que leur condition nécessite ;
2. se priver des services nécessaires, quand ils n'en ont pas les moyens ;
3. trouver un nouvel hébergement si celui qui est le leur ne peut plus répondre à leurs besoins ;
4. envisager une relocalisation dans le réseau public s'il y a une disponibilité dans leur territoire.

Brissette (1992) ajoute qu'en acceptant de couvrir les coûts qu'entraîne cette perte d'autonomie supplémentaire, les utilisateurs défrayeront non seulement le coût des frais d'hébergement, mais également celui des services de santé, ce qui est contraire au principe d'universalité en santé.

Une recherche d'Hébert et coll. (1997), établissait que les besoins d'une personne âgée présentant une perte d'autonomie et vivant à domicile étaient d'une heure/soins/jour ou moins et jusqu'à 4 heures de surveillance. Celle vivant en résidence d'accueil pour personnes âgées exigeait 1,3 heures/soins/jour et celle vivant en pavillon une heure/soins/jour. Malheureusement, cette recherche n'a pas évalué le temps de soin requis en résidence privée avec services pour aînés.

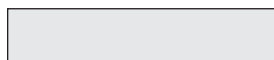
Le tableau suivant montre quel est le temps de soins requis par les gens selon qu'ils sont autonomes, semi-autonomes ou non autonomes qu'ils dépendent du réseau public ou du réseau privé.

## Évaluation du niveau d'autonomie de la personne et des services requis par le CLSC à l'aide d'un instrument unique et facile d'application

| AUTONOME<br>(0 à 1h/assistance/jour)             | SEMI-AUTONOME<br>(1 à 2,5 h/assistance/jour)<br><br>75 à 85 % des besoins des personnes en perte d'autonomie requièrent des services de nature non médicale, soit de l'assistance                                                                                                          | NON AUTONOME<br>(2,5 h/soins et + jour)                                                     |
|--------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>SERVICES :</b>                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                             |
| Gîte et couvert<br><br>Surveillance<br>Animation | Gîte et couvert<br><br>Surveillance<br>Aide au transfert<br>Aide à l'habillement<br>Aide à l'hygiène personnelle<br>Aide à l'alimentation<br>Aide à l'orientation<br><br>Solutions:<br>Fournitures de service par le réseau de la santé ou encore l'achat de services dans le réseau privé | Gîte et couvert<br><br>Requiert des soins au-delà de 2,5 h<br>Souvent des personnes alitées |
| <b>RESPONSABILITÉS :</b>                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                             |
| Réseau privé                                     | Réseau privé et public                                                                                                                                                                                                                                                                     | Réseau public ou privé (permis CHSLD)                                                       |



Relativement bien défini et peu problématique



Zone grise et problématique pour le réseau privé et la population en général

**Source :** Tardif, J.R. Présentation du président du 7<sup>ème</sup> congrès annuel de l'Association des résidences pour retraités du Québec (ARRQ), Vivre et vieillir en résidence...un choix, Drummondville, 1999.



## CHAPITRE 2 LA CLIENTÈLE

### 2.1 LA PROGRESSION DE LA POPULATION ÂÎNÉE

Ce n'est plus un secret pour personne que le nombre et la proportion des personnes âgées de 65 ans ou plus sont en constante progression, surtout depuis les 50 dernières années, dans la plupart des pays industrialisés, et au Québec tout particulièrement. C'est même devenu une loi naturelle incontournable puisque notre société industrialisée a décidé du contrôle de ses naissances et du prolongement maximal de la vie. Le tableau 1 nous montre qu'entre 1901 et 1971, soit en 70 ans, la proportion des personnes âgées de 65 ans ou plus par rapport à la population totale a progressé de 2 %, et qu'elle progressera de 21,4 % dans les 70 ans qui suivront.

**Tableau 1.**  
**Proportion de personnes âgées de 65 ans ou plus**  
**dans la population totale.**

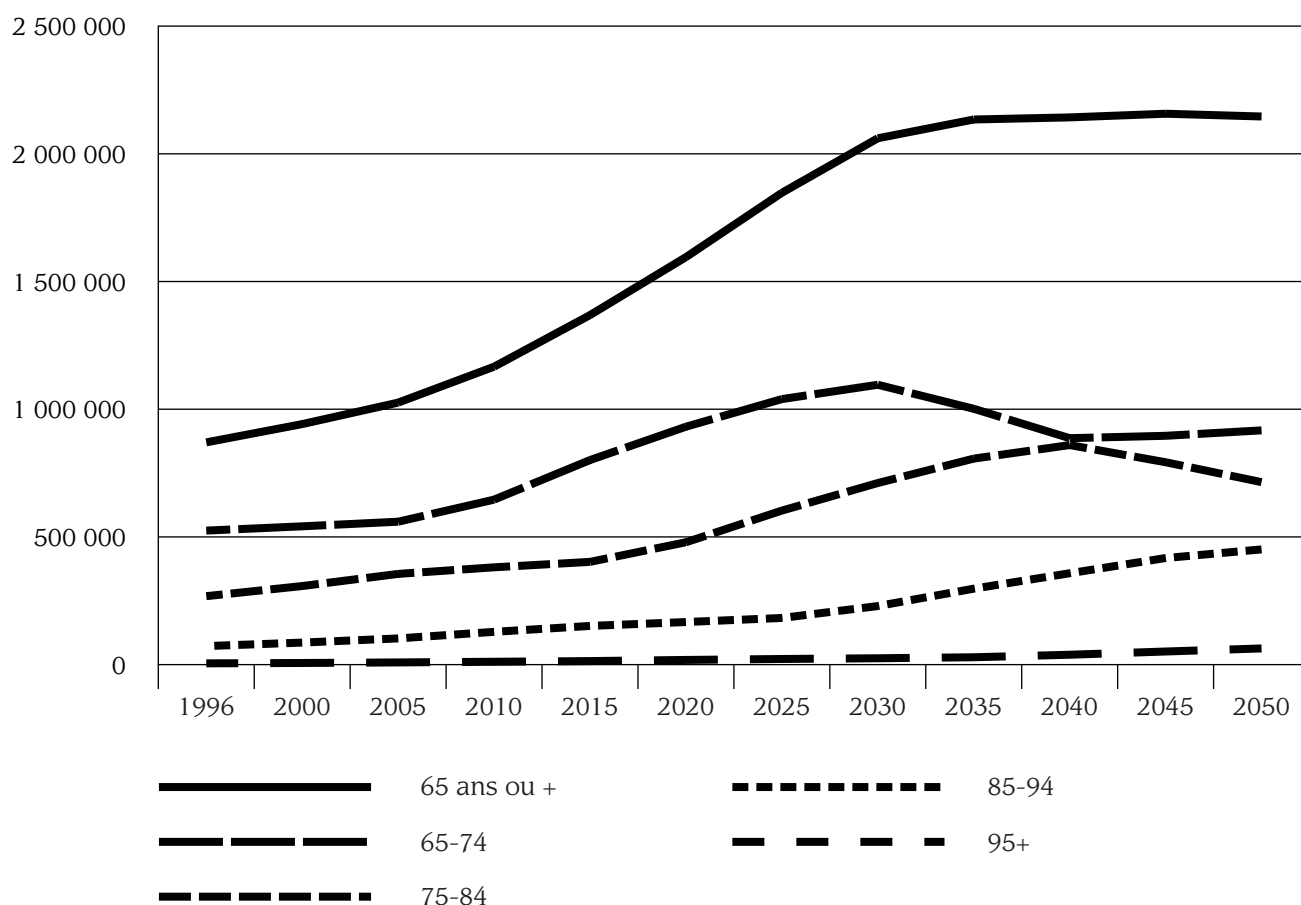
|      |       |      |        |      |        |
|------|-------|------|--------|------|--------|
| 1901 | 4,8 % | 1971 | 6,9 %  | 2011 | 15,7 % |
| 1911 | 4,6 % | 1981 | 8,8 %  | 2016 | 18,3 % |
| 1921 | 4,6 % | 1986 | 10,0 % | 2021 | 21,1 % |
| 1931 | 4,8 % | 1991 | 11,0 % | 2026 | 24,3 % |
| 1941 | 5,3 % | 1996 | 12,0 % | 2031 | 26,9 % |
| 1951 | 5,7 % | 2001 | 12,9 % | 2036 | 27,8 % |
| 1961 | 5,8 % | 2006 | 13,9 % | 2041 | 28,3 % |

**Source :** Gauthier H., Duchesne L.(1991). *Le vieillissement démographique et les personnes âgées au Québec*, Bureau de la statistique du Québec.

Mise à jour 1996 et plus, faite par le Conseil des aînés, à partir de données du Bureau de la statistique du Québec, scénario moyen produit en décembre 1998.

Le graphique 1, montre l'évolution des différents groupes d'aînés de 1996 à 2050. Ainsi, en l'an 2000, on compte un peu moins d'une personne sur huit qui est âgée de plus de 65 ans. Bien que cela puisse nous sembler loin, dans 25 ans le Québec comptera près d'une personne sur quatre de cet âge, et dans 50 ans, près d'une sur trois.

**Graphique 1**  
**Projection de l'importance de la population âgée de 65 ans ou plus**  
**dans les 50 prochaines années**



**16 Source :** Conseil des aînés, à partir de données du Bureau de la statistique du Québec, scénario produit en décembre 1998.

Les tableaux suivants nous montrent que, de façon inverse, le groupe de population représentant les personnes âgées de 0 à 14 ans a entrepris une régression entre 1976 à 1996. En 20 ans, la proportion de cette tranche de population a décliné de près de 6%, tandis que le groupe médian (15 à 64 ans) s'est maintenu autour de 69%. Les projections de population nous confirment que cette régression se poursuivra au cours des prochaines années chez les personnes de 0-14 ans pour atteindre 12,9% en 2040. Pour sa part, le groupe des personnes âgées de 15-64 ans entreprendra lui aussi un rapide déclin durant cette même période alors qu'il représentera 58,9% de la population en 2040 soit une baisse de plus de 10%.

**Tableau 2**  
**Répartition en pourcentage de la population du Québec**  
**par groupes d'âge, 1976, 1981, 1986, 1991, 1996.**

| GROUPES D'ÂGE | ANNÉES |        |        |        |        |
|---------------|--------|--------|--------|--------|--------|
|               | 1976   | 1981   | 1986   | 1991   | 1996   |
| 65 ans ou +   | 7,6 %  | 8,7 %  | 9,8 %  | 11,0 % | 12,1 % |
| 15 à 64 ans   | 67,8 % | 69,8 % | 70,0 % | 69,2 % | 69,1 % |
| 0 à 14 ans    | 24,6 % | 21,5 % | 20,2 % | 19,8 % | 18,8 % |
| TOTAL         | 100 %  | 100 %  | 100 %  | 100 %  | 100 %  |

**Source :** Ministère de la Santé et des Services sociaux, (1995). *Le Québec comparé: Indicateurs sanitaires, démographiques et socio-économiques*.

Mise à jour faite par le Conseil des aînés, à partir de données du *Bureau de la statistique du Québec: la situation démographique au Québec*, édition 1998, p. 24.

**Tableau 3**  
**Proportions projetées de la population totale du Québec,**  
**selon certains groupes d'âge, 2000-2050.**

| Année/Gr. | Âge 0-14 ans | 15-64 ans | 65 ans ou + | Population totale |
|-----------|--------------|-----------|-------------|-------------------|
| 2000      | 18,1         | 69,1      | 12,8        | 100,0             |
| 2005      | 16,8         | 69,6      | 13,6        | 100,0             |
| 2010      | 15,2         | 69,5      | 15,3        | 100,0             |
| 2015      | 14,6         | 67,6      | 17,7        | 100,0             |
| 2020      | 14,4         | 65,1      | 20,5        | 100,0             |
| 2025      | 14,2         | 62,2      | 23,7        | 100,0             |
| 2030      | 13,7         | 59,8      | 26,5        | 100,0             |
| 2035      | 13,3         | 59,1      | 27,7        | 100,0             |
| 2040      | 12,9         | 58,9      | 28,2        | 100,0             |

**Source :** Gauthier, H. et Duchesne, L. (1991), *Perspectives démographiques du Québec et ses régions 1991-2004* (scénario moyen).

Conseil des aînés, à partir de données fournies dans le site Internet du Bureau de la statistique du Québec, scénario moyen, produit en décembre 1998.

## **2.2 LE PROFIL DES AÎNÉS VIVANT EN MILIEUX DE VIE SUBSTITUTS**

La Commission Rochon estimait, en 1987, qu'environ 10% des personnes âgées vivaient en milieu substitut institutionnel, dont 8% vivaient en milieu institutionnel lourd. La moyenne d'âge des personnes hébergées était de 82 ans à cette époque dont 75% étaient des femmes. Si seulement 17% des résidents présentaient un diagnostic de maladie mentale, on anticipait une augmentation importante de la problématique de la démence, ce qui s'est confirmé par la suite.

Selon les données statistiques reliées au groupe des personnes âgées en perte d'autonomie du MSSS (1999)<sup>4</sup>, les personnes de plus de 85 ans, hébergées dans le réseau de CHSLD publics et privés conventionnés, comptaient pour plus de 36% des résidents en mars 1998. La proportion était la même pour les personnes âgées de 75 à 84 ans. En conséquence, plus de 72 % des aînés hébergés ont plus de 75 ans. Les personnes qui ont moins de 65 ans et qui sont hébergées dans les lits de CHSLD comptent pour 11 % de l'ensemble, 12 %, si on inclut les lits de CHSLD psychiatriques.

En 1991, le rapport Pelletier indiquait que 34 % des hommes et 45 % des femmes âgés de 85 ans ou plus étaient hébergés en institution.

Bravo et coll. (1997) ont évalué, dans les établissements utilisés pour leur recherche, que dans les résidences d'accueil avec permis la population féminine comptait pour 67,3% des résidents. Il est à noter que la plupart étaient veuves (52,4 %) et d'un âge moyen de 84,7 ans. Enfin, il est à noter que les résidents présentent plus de détérioration fonctionnelle et cognitive et de façon plus importante dans les grands ensembles que dans les petits et plus que dans les ressources sans permis.

Dans l'étude de Vézina et coll. (1994), on situe l'âge moyen des clients des résidences d'hébergement privées à 81,7 ans; 76% sont des femmes. De plus, on y mentionne que les personnes âgées interrogées habitent le quartier où est établie la résidence d'hébergement depuis en moyenne 32 ans et sont pensionnaires de la résidence depuis en moyenne 3,7 ans. Seulement 24 % des aînés interrogés mentionnent avoir une perte de mobilité bien que 49 % d'entre eux utilisent une aide technique dans leurs déplacements. Enfin, 5,2 % des résidents interrogés se perçoivent comme en excellente santé, 17,7 % en très bonne santé, 64,6 % en bonne santé et 12,5 % en mauvaise santé. Les problèmes de santé les plus souvent mentionnés sont de nature articulaire et cardio-vasculaire.

## **2.3 LES BESOINS DES AÎNÉS QUÉBÉCOIS EN MATIÈRE D'HÉBERGEMENT**

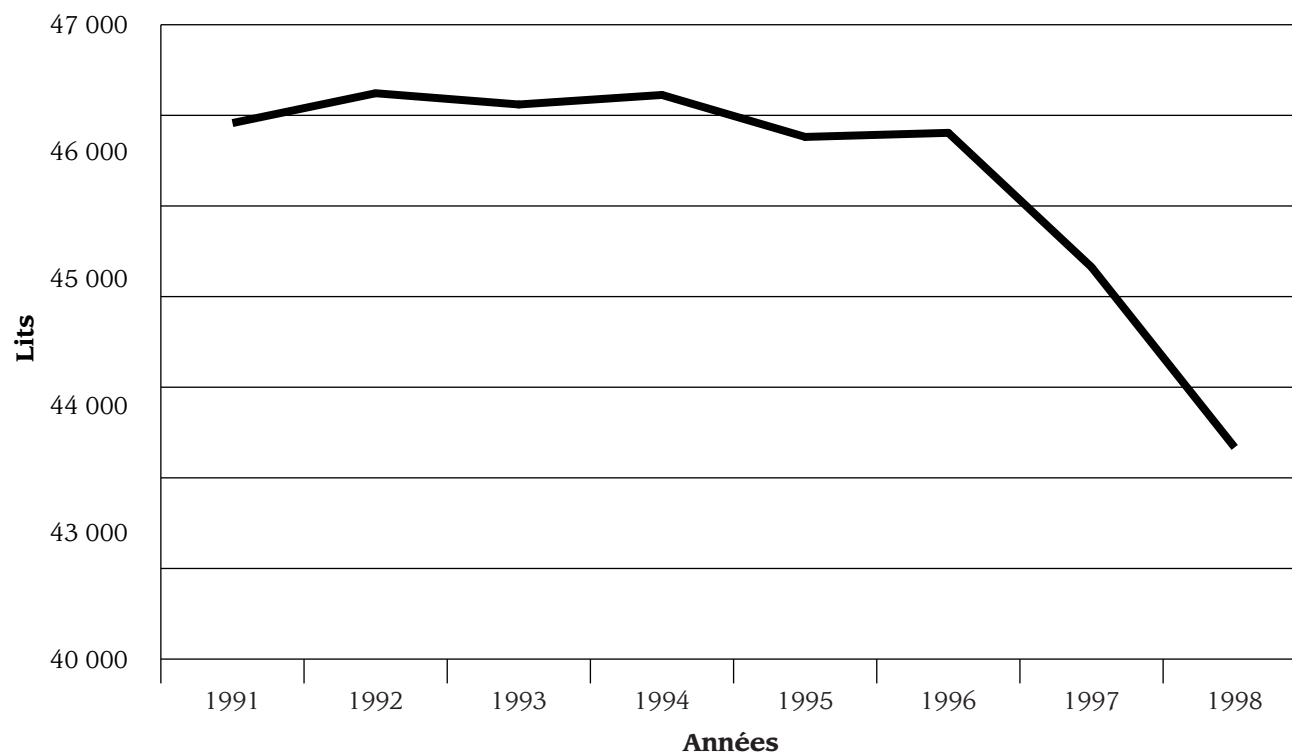
Les besoins des aînés en matière de services d'hébergement ne s'expriment pas seulement sous forme de quantité de services, mais aussi et surtout en termes de qualité.

### **2.3.1 LES BESOINS QUANTITATIFS D'HÉBERGEMENT**

Nous devons tout d'abord mentionner qu'il nous a été très difficile d'obtenir des données comparables provenant de sources différentes. En effet, il est quasi impossible de suivre l'évolution du nombre de places d'hébergement selon les différents types d'établissements (CHSLD, RI, CAPA, etc.) parce que les données peuvent différer d'une année à l'autre (fusion de données ou d'établissements, arrêt de compilation de certaines données...) ou provenir de sources différentes. Afin de conserver une certaine rigueur, nous devons demeurer dans le même « horizon » de données. Pour ce faire, nous avons utilisé principalement des données provenant du MSSS et qui nous indiquent assez exactement l'évolution d'un même secteur d'année en année. De plus, nous avons aussi tenté de faire une recherche maison auprès des RRSSS afin de pallier le manque d'informations. Encore là, les données recueillies diffèrent suffisamment les unes des autres pour que nous ne puissions les utiliser de façon sérieuse.

Selon les données provenant de la Direction générale de la planification et de l'évaluation du MSSS (1999)<sup>3</sup>, le graphique 2 montre que le nombre de lits dressés est en constante diminution, passant de 45 915 places en 1991 à 42 336 places en 1998, une diminution de 7,8%, soit près de 3 600 places.

**Graphique 2**  
**Nombre de lits dressés pour les personnes âgées**  
**en perte d'autonomie de 1991-1998**



Comprend les lits de CHSLD publics, privés conventionnés, psychiatriques et USLD.

**Source :** Fait à partir de la base de données STRATÉVO, 26 mars 1999, DGPE, MSSS

En ce qui concerne les places en pavillon, bien que la réduction soit moins constante, elle est sensiblement du même ordre soit de 7,5% pour 313 places, passant de 4 209 en 1991 à 3 896 en 1998. Il faut cependant préciser que, généralement, les pavillons ne sont pas destinés uniquement aux aînés mais aussi aux personnes qui présentent des problèmes de santé mentale et de déficience intellectuelle. Par ailleurs, et à l'opposé de ce qui se passe, la majorité des documents consultés mentionne le fait qu'il faut augmenter le nombre de ressources intermédiaires, tels les pavillons et les résidences d'accueil pour aînés.

Ce sont donc près de 4 000 places qui ont été retirées du réseau public d'hébergement en seulement sept ans.

En 1992<sup>1</sup>, le MSSS estimait que le besoin en lits d'hébergement serait de 45 293 en 1996 et de 52 238 en 2001 soit une augmentation d'environ 1 400 places par année. Dans une étude de 1995, le même ministère (1995)<sup>2</sup> revoyait à la baisse (5 %) sa norme de lits d'HSLD requis par la clientèle adulte et estimait que le besoin serait de 45 900 places en 1996 et de 48 031 places en 2001 soit une augmentation de 425 places par année. Comme le Québec comptait, en 1998, 42 336 places en HSLD, cela représente entre 4 400 et 5 700 places de moins que celles prévues par les deux études.

De plus, selon *L'inventaire des places en CHSLD* (1996), 2 008 places « lits dressés » ne seraient pas disponibles aux COA pour l'hébergement permanent selon la variable « lits gérés ». Les « lits dressés » sont les places réellement à la disposition des usagers pour la mission de CHSLD, cette variable est celle généralement utilisée dans les données ministérielles. Les « lits gérés » sont les places pour lesquelles le COA peut effectuer des admissions pour hébergement permanent. À cela, on doit retrancher un autre 11 % des places, occupées par des personnes âgées de moins de 65 ans, pour un total de 5 673. Ce qui laisserait en réalité **34 655 lits disponibles** pour les aînés en perte d'autonomie âgés de 65 ans ou plus.

En 1999, le Québec comptait quelque 926 000 personnes âgées de 65 ans ou plus. Ce n'est donc pas à 7 % tel que généralement véhiculé, ni à 5 % comme visé par le document de 1995, ni même à 4,2 % tel qu'actuellement préconisé par le MSSS, que se situe la proportion d'aînés de 65 ans ou plus hébergés dans le réseau public d'hébergement, mais bien à 3,74 %. Cependant, si on ajoute les places en pavillons (physiques et psychiatriques) et qu'on les attribue uniquement à la population gériatrique (ce qui n'est pas le cas), nous pourrions évaluer à 4,16 % la population aînée vivant en hébergement public, ce qui est encore en deçà de la norme soi-disant visée actuellement par le MSSS, soit 4,2 %.

Il faut cependant noter que bien que cette baisse en ressources publiques d'hébergement se soit fait sentir dans la grande majorité des régions du Québec, elle n'a pas été de la même importance partout. Par exemple, la région du Bas-St-Laurent a connu une baisse de 34,4 % de ses ressources d'HSLD tandis que le territoire de Montréal-Centre a pour sa part connu une baisse de 1,4 % durant la même période. Malheureusement, nous n'avons pu obtenir de données ministérielles nous indiquant le nombre d'aînés en perte d'autonomie qui vivent en ressources de type familial.

Parallèlement, afin de répondre aux besoins de cette population, le réseau privé d'hébergement s'est développé de façon importante, et souvent de manière anarchique. C'est à cette même conclusion qu'en venait Brissette en 1992, en précisant que tout se passe comme si un « silence permissif » entourait ce développement.

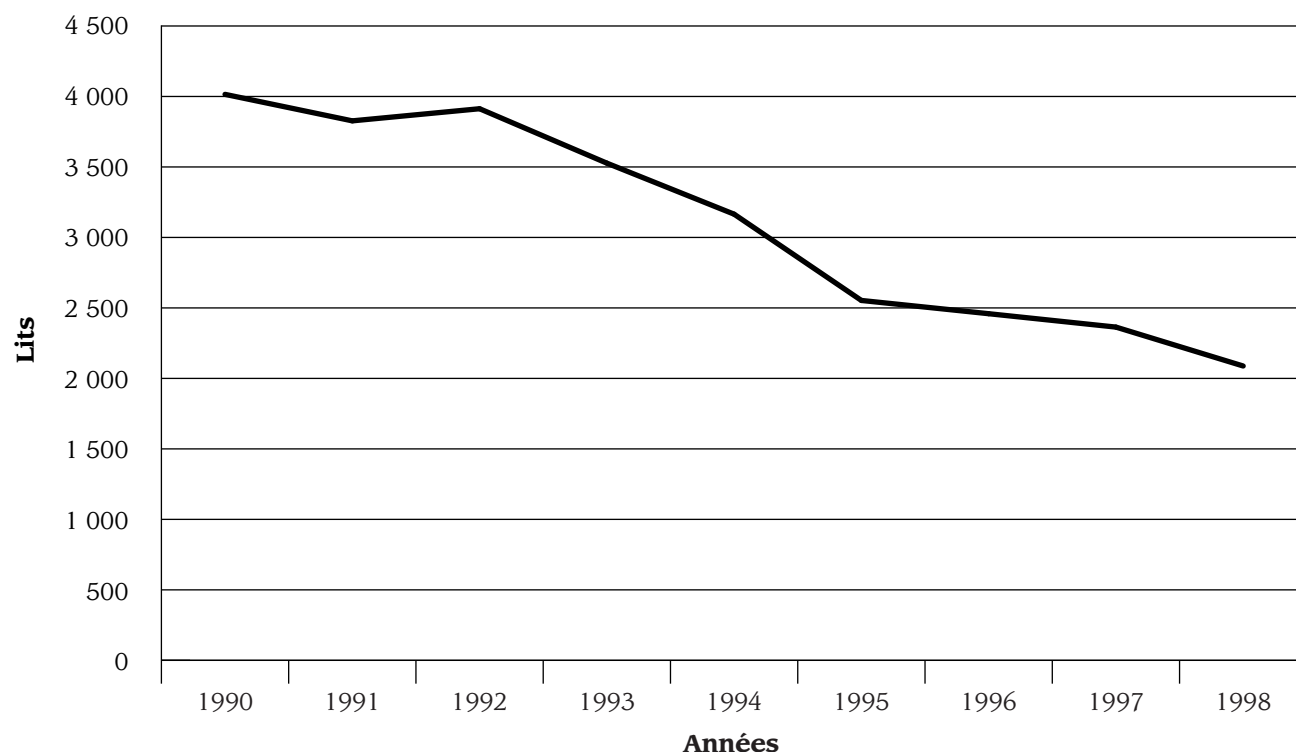
En 1998, une étude de marché de la Société canadienne d'hypothèque et de logement (SCHL) concernant les résidences privées de 20 unités et plus, dans la région métropolitaine de Montréal, révélait que le nombre d'appartements était passé de 5 345 en 1987 à 12 896 en 1998, pour une augmentation de plus de 140 %. Durant cette même période, le nombre de résidences répertoriées est passé de 37 à 102, une augmentation de 175 % en un peu plus de 10 ans.

L'importance du besoin en ressources d'hébergement apparaît encore plus probant lorsqu'on constate, dans cette même étude, que le taux d'inoccupation de ces ressources est passé de 12,4 %

en 1987 à 3,1% en 1998, dans ce même territoire. Même si ces données sont très partielles, puisqu'elles ne touchent que la région métropolitaine de Montréal et qu'elles n'incluent que les résidences de 20 unités et plus, elles nous donnent quand même une bonne idée de l'évolution du besoin de ce type de ressources.

À l'opposé, le graphique qui suit montre, qu'entre 1990 et 1998, il y a eu une diminution du nombre de lits de CAPA de 4 015 lits à 2 088 lits. Nous ne croyons cependant pas que ces lits aient été réellement fermés ; nous pensons plutôt que leurs propriétaires n'ont pas renouvelé leur demande de permis. Avec l'augmentation de l'achat de places, il ne serait pas surprenant de constater une augmentation de demandes de permis pour cette ressource dans le futur.

**Graphique 3**  
**Nombre de lits de centres d'accueil privés non conventionnés**  
**de 1990-1998**



**Source :** Données tirées du fichier M02 SAS du MSSS au 24/11/99.

Bien qu'il ait toujours existé des ressources privées disponibles pour les aînés désireux de pallier une certaine insécurité, l'isolement social ou une diminution plus ou moins importante de leur fonctionnement dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) comme dans celles de la vie domestique (AVD), jamais nous n'avons vu se développer ce type de ressources de façon aussi importante qu'au cours des 10 dernières années. Cela n'est pas uniquement dû au vieillissement de la population, mais aussi et surtout au désengagement de l'État en matière d'hébergement public, comme nous l'avons mentionné précédemment.

## Pouvons-nous considérer cette situation comme une forme de privatisation d'un créneau important du réseau de la santé et des services sociaux ?

Vézina et coll. (1994), citent certains auteurs qui y voient l'effet d'un débordement du réseau d'hébergement public et des services de maintien à domicile. Ils mentionnent que : *« Le développement des ressources privées d'hébergement pour personnes âgées reçoit ainsi nombre de qualificatifs : rapide, sauvage, disparate, anarchique, inégal et non contrôlé, clandestin et illégal, etc. »*

Ces chercheurs spécifient que le développement de ces ressources pose le problème en termes de sécurité et de protection sociale des aînés, de même qu'au regard de la qualité des services dispensés. Ils poursuivent en signalant que : *« malgré ces incertitudes et ces méconnaissances, les résidences privées n'en demeurent pas moins une composante des ressources offertes aux personnes âgées. »*

### 2.3.2 LES BESOINS QUALITATIFS DE SERVICES

Outre les services eux-mêmes, les résidents ont besoin de services de qualité. Plus que jamais, en milieux de vie substituts, les résidents ont besoin d'une qualité de vie.

Le rapport du groupe d'experts sur les personnes âgées *Vers un nouvel équilibre des âges* (MSSS, 1991), a identifié cinq indicateurs de qualité de vie qui peuvent guider l'organisation des milieux substituts et orienter l'évaluation de leur capacité à développer un milieu de vie de qualité. Les cinq composantes qui sont **l'identité, le contrôle, l'intimité, la sécurité et le confort**, doivent se traduire par une série de préoccupations et de mesures concrètes.

**L'identité** fait référence au sentiment qu'a une personne de pouvoir maintenir ses caractéristiques uniques dans la vie quotidienne. En milieu substitut, ce respect de l'identité et de la dignité devrait se traduire par une attitude respectueuse de la part du personnel, ce qui suppose le rejet des comportements paternalistes, des encouragements à l'incontinence ou de l'utilisation injustifiée de contentions physiques et chimiques.

Le **contrôle** pourrait se définir comme étant l'impression que l'on a de pouvoir maîtriser les aspects importants de sa vie personnelle. En milieu de vie substitut, permettre aux résidents d'exercer un contrôle sur leur environnement implique de maximiser leur pouvoir de décision et de veiller à leur propre bien-être.

**L'intimité** concerne notamment le droit d'avoir du temps pour faire ce que l'on veut et ne pas être dérangé par la présence ou la surveillance des autres.

La **sécurité** inclut tous les aspects de la vie qui peuvent être menaçants pour la personne : la peur ou encore la crainte d'être bousculé, la peur de ne pas trouver une place, ou d'être rejeté du milieu d'hébergement à cause de son comportement ou de sa difficulté à payer sa mensualité.

En milieu de vie substitut, assurer le **confort** des résidents signifie en premier lieu que l'on consacre le temps nécessaire à la satisfaction de leurs besoins : chaleur, nourriture, activités intéressantes, sentiment de bien-être physique. Cela implique également la révision des normes de manière à les rendre compatibles avec la création d'un milieu de vie.

À ces cinq indicateurs, le Conseil considère que l'on devrait ajouter **l'adaptation de l'environnement** et **le sens à la vie**. En effet, avec l'augmentation du nombre de personnes atteintes de démence, cette notion d'**adaptation de l'environnement** prend tout son sens ; lorsqu'une personne ne peut plus s'adapter à son environnement, c'est l'environnement qui doit s'adapter à la personne, au regard des pertes qu'elle a subies et si on veut assurer un certain maintien de son autonomie fonctionnelle. Le **sens à la vie** constitue également un aspect important à maintenir, surtout en milieux de vie substituts. En effet, il est primordial que le résident puisse donner un sens à sa vie en maintenant des activités qui lui sont significatives et en créant des liens d'appartenance et d'affection.

Tel que le mentionne le Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA, 1992), « *les concepts de santé et de bien-être ont été élargis et on reconnaît à présent qu'il est aussi important de répondre aux besoins psychologiques, sociaux et spirituels des bénéficiaires qu'aux besoins physiques* ».

Mais qu'en est-il de ces notions de qualité de vie et de milieu de vie aujourd'hui ? Il semble, à plusieurs égards, qu'on en soit encore aux étapes de la conception et des vœux pieux. En effet, bien que nous puissions remarquer certaines améliorations dans quelques établissements, il nous apparaît que le réseau d'hébergement, tant public que privé, n'a entrepris que timidement ce virage garantissant aux résidents un milieu de vie de qualité.

Les associations d'établissements du réseau public tentent depuis quelques années d'influencer les gestionnaires de leurs organismes quant au bien-fondé d'une approche découlant des besoins réels de leur clientèle mais les propositions ne font que commencer à se concrétiser en actions. Dans son document de 1995, la Fédération québécoise des centres d'hébergement et de soins de longue durée (FQCHSLD) devenue par la suite l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec, proclamait : *Les CHSLD : des milieux de vie substituts d'abord et avant tout*. Elle favorisait un modèle dit « socialisant » en remplacement du modèle dit « médicalisant » utilisé jusque-là.

En 1998, cette association, conjointement avec l'Association des hôpitaux du Québec (AHQ), réitérait cette volonté de développer de réels milieux de vie de qualité inspirés des besoins réels des résidents en s'associant à la publication de *L'Approche prothétique élargie* intitulée *Les comportements dysfonctionnels et perturbateurs chez la personne âgée : de la réflexion à l'action*.

Déjà, en 1987, le Dossier « Personnes âgées » de la Commission d'Enquête sur les Services de Santé et les Services Sociaux (Commission Rochon) mentionnait le fait que « *Plusieurs experts ont souligné la nécessité d'une approche plus sociale de la vieillesse* ».

Hébert et coll. (1997) relevaient que seulement 20% des besoins de la clientèle, quel que soit le milieu de vie, sont de nature professionnelle. Cependant, force est de constater que l'approche dite hospitalière semble régner encore en maître dans la plupart des CHSLD. Elle fait même des percées dans les ressources privées qui connaissent un alourdissement de leur clientèle. Pour sa part, le rapport Pelletier (1991) constatait que « *d'importants écarts existent entre les besoins des personnes âgées et la manière dont le réseau sociosanitaire cherche à y répondre* ».

### **2.3.3 LES BESOINS CLINIQUES DES RÉSIDENTS**

Depuis une vingtaine d'années et plus particulièrement durant les dix dernières années, le visage des milieux d'hébergement a grandement changé. La population hébergée s'est « alourdie ». Selon l'Équipe de recherche opérationnelle en santé (EROS, 1990), l'augmentation des caractéristiques diagnostiques, telle la maladie d'Alzheimer, et comportementales, telles l'agressivité, la confusion et les fugues, contribuent à cet alourdissement. À cela s'ajoute la pénurie de ressources tels les lits de gériatrie active, de réadaptation en CHSLD et de lits de CHSLD.

Les personnes admises en CHSLD, à la fin des années 70 et au début des années 80, pourraient être considérées aujourd'hui comme des personnes en faible ou moyenne perte d'autonomie, présentant principalement des pertes sur le plan fonctionnel moteur. Pour leur part, les pavillons et les familles d'accueil pour adultes recevaient principalement, à cette époque, des personnes présentant des problèmes de santé mentale ou des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Durant cette même période, les quelques résidences privées accueillant une clientèle âgée étaient surtout des maisons de chambres et pension pour personnes relativement autonomes, nécessitant un environnement sécuritaire et moins contraignant en ce qui a trait aux AVD.

Aujourd'hui, il a été démontré que les CHSLD accueillent des personnes en moyenne et surtout en lourde perte d'autonomie affectées principalement de déficits cognitifs importants, souvent accompagnés de problèmes moteurs.

En consultant les recherches citées dans le document de l'Association des hôpitaux du Québec (AHQ) et de l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec (1998), on note que l'estimation de la proportion des personnes atteintes de démence en CHSLD se situe entre 60 et 75 % des résidents.

Pour leur part, les pavillons et les résidences d'accueil pour personnes âgées reçoivent généralement une clientèle en plus légère perte d'autonomie.

Bien que, lors de l'admission, les résidences d'hébergement privées visent des personnes pleinement autonomes, une étude de Vézina et coll. (1994) effectuée dans la région de Québec, fait ressortir que 55 % des 278 responsables de résidences d'hébergement rencontrés disent héberger des personnes âgées en perte d'autonomie et ce, de façon plus importante encore dans les ressources de chambres et pension.

Tardif (1999), président du 7<sup>e</sup> congrès de l'ARRQ, estimait les besoins de leur clientèle entre une heure et deux heures/soins/jour dans le milieu des années 80. C'est aussi une clientèle qui commence à présenter des déficits cognitifs que l'on pourrait qualifier de légers à modérés et en proportion moins importante qu'en CHSLD.

Cependant, la réponse aux besoins des personnes hébergées en CHSLD semble parcellaire. C'est du moins ce que l'on peut croire lorsqu'on consulte *L'Analyse comparative du rapport financier annuel*, exercice 1992-1993 à 1997-1998 produite par l'Association des CLSC et des CHSLD et tiré des rapports financiers AS-471. On y apprend, entre autres informations, que depuis 1991 la moyenne des heures/soins travaillées a augmenté de 11,4%, alors que celle des heures/soins requises par les résidents a augmenté de 16,4%. Quand on sait que l'on répondait à seulement à 74,4% des besoins en 1991-92, on est à même de constater qu'on ne répond plus qu'à 68,3% en 1997-98.

Selon ce même rapport, la population des CHSLD étudiée (143 établissements) demandait, en moyenne, 3 heures/soins par jour en 1991-1992 alors qu'elle demande 3,5 heures en 1997-98. Le nombre d'heures/soins offert aux résidents est passé de 2,2 heures en 1991-1992 à 2,3 en 1997-1998.

À la suite à cette énumération des besoins quantitatifs et qualitatifs des aînés en perte d'autonomie, et de l'échec à y répondre sous plusieurs aspects, nous allons traiter dans le prochain chapitre des divers problèmes qu'engendrent ces lacunes.



## CHAPITRE 3 PROBLÉMATIQUE

Comme le mentionnent Vézina et coll. (1994), « Dans le contexte du vieillissement accéléré de la population québécoise et de l'accroissement de l'espérance de vie, la problématique des services à apporter aux personnes âgées suscite de plus en plus d'intérêt et de questionnement. Ces modifications démographiques exercent une pression importante sur les orientations générales d'accessibilité, d'universalité et de gratuité guidant les politiques du régime de santé et de services sociaux au Québec. » Ils ajoutent que « ...plusieurs documents et études mentionnent la nécessité de revoir la dispensation des services, de prendre position face aux nouvelles pratiques et d'apporter des réponses aux lacunes observées. »

### 3.1 L'HISTORIQUE

Afin de bien saisir l'évolution de la problématique entourant l'hébergement en milieux de vie substituts pour aînés en perte d'autonomie, il est important de cheminer dans le temps à partir de divers documents gouvernementaux : orientations, politiques, rapports d'experts, etc. Ce faisant, nous serons en mesure d'apprécier le niveau de connaissance des experts et des décideurs des diverses époques, ainsi que les mesures qui ont été proposées ou mises en place pour solutionner les problèmes relevés.

Les documents utilisés sont :

- *Pour mieux vieillir au Québec*, Document de consultation sur une Politique du troisième âge, ministère des Affaires sociales (MAS, 1980) ;
- *Un nouvel âge à partager*, Politique du ministère des Affaires sociales à l'égard des personnes âgées (1985) ;
- *Dossier personnes âgées*, Programme de consultation d'experts, Commission d'Enquête sur les Services de Santé et les Services sociaux (1987) ;
- *Pour améliorer la santé et le bien-être au Québec*, Orientations (MSSS, 1989) ;
- *Une réforme axée sur le citoyen* (1990) ;

- *Vers un nouvel équilibre des âges. Rapport du groupe d'experts sur les personnes âgées (1991) ;*
- *La politique de la santé et du bien-être (1992).*

Il est à souligner que malgré une augmentation de personnes âgées et de leurs besoins en matière de santé et de services sociaux au cours des dernières années, aucun groupe de consultation ni aucune orientation générale n'ont été mis de l'avant par le MSSS depuis 1992.

Dans le document du MAS *Pour mieux vieillir au Québec* (1980), en matière de milieux de vie substituts, on dénombrait en 1979, environ 2 000 personnes de 65 ans ou plus vivant en famille d'accueil, 1 700 en pavillon, et 20 900 en centre d'accueil pour un total de plus de 24 500 aînés. Ces données n'incluent pas les aînés vivant en centre hospitalier de soins prolongés non plus que ceux vivant en unité de soins prolongés dans les hôpitaux.

Le MAS prévoyait à ce moment que le nombre de centres d'accueil devait suivre « *l'augmentation de la population âgée de 65 ans et plus et assurer un meilleur équilibre dans la répartition intra et inter-régionale* ». On souhaitait aussi améliorer la coordination entre les ressources, ce qui s'inscrivait à l'intérieur d'une véritable politique du vieillissement.

En 1985, dans les orientations du MAS concernant les services aux personnes âgées *Un nouvel âge à partager*, on soulignait la complexité du réseau d'institutions offrant les services qui leur étaient destinés. On y précisait déjà que les services d'hébergement publics accaparaient à eux seuls près de 50 % du budget de tous les services destinés aux aînés.

On ciblait quatre grands objectifs que devait viser le Ministère, à savoir :

- « *l'amélioration de la qualité, de la quantité et de la variété des programmes et des services ;*
- *l'amélioration de la coordination et de la continuité des services tant entre les établissements qu'entre ceux-ci et le milieu où ils œuvrent ;*
- *l'accessibilité et l'équité dans la distribution des ressources et des services ;*
- *l'adaptation des ressources aux besoins réels des personnes âgées. »*

Déjà, à cette époque, le Ministère prônait « *le développement et la diversification d'alternatives de plus en plus nombreuses aux services institutionnels où doivent se côtoyer intervenants du réseau des Affaires sociales et partenaires du milieu, ainsi que l'adaptation de l'ensemble des ressources institutionnelles aux besoins spécifiques des personnes âgées et leur ouverture de plus en plus concrète sur leur propre milieu et ses besoins. »*

Pour y arriver, le Ministère favorisait :

- « *l'autonomie de la personne ;*
- *le réseau naturel d'aide ;*

- *les services externes ;*
- *les ressources résidentielles intermédiaires ;*
- *les ressources institutionnelle ;*
- *la structure de services et les modalités de fonctionnement. »*

En 1987, le Dossier « personnes âgées » de la Commission d'Enquête sur les Services de Santé et les Services sociaux (Commission Rochon) soulignait, en matière d'hébergement institutionnel, que le ministère de la Famille et du Bien-être social avait développé, dans les années 60 et au début des années 70, le réseau de centres d'accueil pour une population autonome. C'est le ministère qui lui succéda, le MAS qui, à partir de 1975, destina ce réseau à la clientèle en sérieuse perte d'autonomie, qui ne cessa de s'alourdir par la suite.

Le rapport de cette Commission faisait déjà état de l'arrêt de construction d'établissements d'hébergement public et la reconnaissance officielle, de plus en plus, d'installations privées. Le réseau public considérait ainsi le réseau privé comme un élément complémentaire avec lequel il était souhaitable de collaborer.

Les membres de cette même Commission signalaient que 45 % des établissements publics visités refusaient les personnes âgées confuses. L'intégration et la ségrégation des résidents confus avec les résidents lucides en étaient au stade expérimental à cette époque. On voyait se développer un modèle spécialisé d'unité de vie en CHSLD appelé « unité prothétique » et réservé aux résidents confus. On mentionnait déjà l'importance d'un aménagement physique adapté ainsi que d'une formation adaptée et continue pour les intervenants ayant à y travailler, tout en soulignant le manque de personnel en général.

On y mentionnait également que, pour sa part, l'Association des infirmiers et infirmières en gériatrie préconisait, (Lévesque, 1986), une approche dite « holistique » qui devrait :

- miser sur le potentiel du résident ;
- redistribuer le pouvoir pour accentuer le contrôle du résident et de la famille ;
- se préoccuper du bien-être émotionnel d'un personnel possédant des connaissances de l'action gériatrique ;
- établir un milieu prothétique ;
- valoriser la relation socioaffective...

Les résidences privées pour personnes âgées, appelées à l'époque « Foyers illicites », préoccupent la Commission Rochon. On y signale que l'encadrement de ces ressources devient de plus en plus difficile, et plus encore depuis l'abolition de la Direction de l'agrément au MAS. On propose alors que les instances régionales supportent et surveillent ce secteur d'activités en reconnaissant et accréditant ces ressources.

En 1989, la ministre de la Santé et des Services sociaux, Madame Thérèse Lavoie-Roux, soutenait, dans ses orientations gouvernementales en matière de santé et de services sociaux, *Pour améliorer la santé et le bien-être au Québec*, que « *les intérêts institutionnels ou professionnels l'emportent parfois sur les besoins de la communauté* ». La ministre accordait à ces deux instances une partie de la responsabilité concernant ce qu'elle appelait *la discontinuité et la déshumanisation des services*. Elle signalait aussi le manque de valorisation du personnel du réseau et la démotivation des travailleurs.

On remarque que les objectifs poursuivis par le ministère devaient se traduire par « *une organisation qui privilégie l'accessibilité, la qualité, la continuité et l'adaptation des services* ». On constate une certaine similitude les objectifs de la ministre et ceux de son prédécesseur, quatre ans plus tôt, ce qui démontre une certaine « continuité » dans les préoccupations et les volontés ministérielles.

En matière de services d'hébergement public, il ressortait une intention ferme d'en réduire le taux. Cependant, on note que l'application de cet objectif devait être efficace « *dans la mesure où l'on s'assurera parallèlement de la mise en place d'une gamme de ressources et de services suffisants pour répondre aux besoins variés des personnes âgées. Dans le cas contraire, le placement en établissement continuera de représenter pour plusieurs la seule option possible* ». La ministre soulignait le large consensus qui se dégagait à l'époque quant à « *la pertinence de maintenir le caractère public des établissements. Il ressort cependant une volonté de créer d'autres types de ressources légères d'hébergement pour les adultes et les personnes âgées... dans le cadre des politiques gouvernementales et des plans régionaux de services.* »

En 1990, *La réforme axée sur le citoyen* du ministre Marc-Yvan Côté était très explicite sur la position ministérielle en matière d'hébergement pour les personnes âgées. C'est ainsi qu'on pouvait y lire qu'en centre hospitalier de courte durée (CHCD), le réseau devait « *diminuer de 1 500 le nombre de lits occupés par des malades chroniques, afin d'éliminer progressivement le 3 % de lits de soins de courte durée utilisés pour les "malades chroniques" en excédent du nombre de lits de soins de longue durée autorisés au permis et de réduire de 15 % à 10 % le nombre de lits de soins de longue durée autorisé au permis des CHCD...* ».

Du même souffle, le ministre Côté préconisait la modernisation et l'adaptation des immeubles par un important programme de rattrapage pour la conservation des immeubles et la rénovation fonctionnelle destiné en particulier aux « *établissements qui hébergent des personnes âgées* ». Il prônait aussi l'adaptation de l'ensemble des services aux besoins des groupes particuliers, dont les personnes âgées. Afin d'y parvenir le ministre demandait, entre autres directives :

- « *de rehausser annuellement le niveau des services offerts dans les établissements en allouant un coût pour répondre à l'alourdissement de la clientèle;*
- *d'ajouter 7 000 places d'hébergement et de soins de longue durée d'ici l'an 2 000;*
- *de combler en partie ce besoin de places additionnelles par l'achat de places et de services dans les résidences privées et les centres d'accueil autofinancés;*
- *de voir au redéploiement des ressources rattachées aux lits en surplus situés sur un même territoire ou un territoire limitrophe;*

– aux CLSC :

- de fournir les services à domicile dans : les résidences privées pour personnes âgées et les HLM ;
- de recenser les résidences pour personnes âgées sur leur territoire ;
- de prendre arrangement avec les municipalités pour obtenir de l'information sur tout permis de chambre délivré pour l'hébergement de personnes âgées sur leur territoire ;
- de visiter régulièrement les résidences hébergeant des personnes âgées pour évaluer le degré d'autonomie de ces personnes ;
- de considérer les personnes habitant ces résidences comme admissibles aux programmes de services à domicile ;
- de rapporter au Ministère aux fins de poursuite judiciaire toute résidence où seront constatées des conditions ou une absence de soins pouvant causer de graves préjudices aux personnes âgées qui y seront hébergées. »

En ce qui a trait aux ressources intermédiaires, le ministre en notait le développement « désordonné » et demandait, entre autres correctifs, d'en préciser les modalités d'accès et de suivi régionales et d'en confirmer le rattachement structuré aux établissements publics.

De plus, en 1990, le ministre mandatait un groupe d'experts (Comité Pelletier) « afin de formuler des orientations visant à indiquer clairement la direction vers laquelle le Ministère devait s'engager au cours des prochaines années pour répondre aux conséquences du vieillissement de la population ».

En matière « d'habitat », le groupe d'experts formulait plusieurs recommandations favorisant l'adaptation des milieux de vie pour un maintien efficace des aînés dans la communauté.

Alors que le budget des services aux personnes âgées, à l'exclusion des services médicaux et hospitaliers, s'élevait à 1,617 M\$, plus de 80 % de ce budget était consacré à l'hébergement de longue durée laissant un maigre 8,4 % pour les services de maintien à domicile.

Le rapport Pelletier (MSSS, 1991) affirmait que « le système est avant tout centré sur une approche de soins aigus et intensifs » et que « lorsque survient une perte importante d'autonomie, la personne est trop souvent d'emblée orientée vers un milieu d'hébergement au détriment d'une approche qui favoriserait la réadaptation et le retour à domicile ». Ce même rapport préconisait, en milieu substitut, une approche qui devait dépasser le curatif et opter pour une conception environnementale de milieu de vie de qualité, en harmonie avec les besoins des aînés. Enfin, on soulignait l'importance du contrôle de la qualité des services en établissement.

Malgré toutes ces recommandations, *La politique de la santé et du bien-être* (MSSS, 1992) du ministre Côté contient très peu d'éléments concernant de façon spécifique les aînés, bien qu'il les considère comme un groupe vulnérable, et ne contient rien qui traite des milieux de vie substitués.

Comme on peut le constater, bien que les différents ministres et travaux qui se sont succédés aient clairement identifié divers problèmes entourant les aînés et plus particulièrement en ce qui concerne les milieux de vie substitués, **peu d'éléments ont été mis en place, si ce n'est la réduction du nombre de places d'hébergement dans les ressources publiques !**

Brissette (1992) dresse les grandes lignes du développement du secteur privé de l'hébergement en parallèle avec les discours des différentes époques par un historique qu'elle a élaboré dans un tableau (ci-joint) à partir d'une étude de Vaillancourt (1987).

**Tableau 4**  
**Historique du développement du secteur privé**  
**de l'hébergement parallèle avec les discours**

| Intervention de l'État                                                                                                                                                                                                                                              | Discours de l'État                                                                                                                                                                                                                                                                     | Discours des groupes                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1960-1970</b>                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>– Omniprésence des services privés dans l'hébergement des personnes âgées, principalement des communautés religieuses (67 % à but non lucratif, 27 % à but lucratif).</li> </ul>                                             | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Charges sociales devant être assumées par la famille et l'Église.</li> <li>– Rôle résiduel de l'État.</li> </ul>                                                                                                                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Critique sociale des abus de l'Église et du Duplessisme.</li> <li>– Mouvement ouvrier et petite bourgeoisie montante réformiste.</li> <li>– Aspirations démocratiques à l'accessibilité des services.</li> </ul>                                                                                                                                                                                       |
| <b>1970-1983</b>                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>– Déprivatisation et étatisation des services.</li> <li>– Moratoire sur le développement du privé.</li> <li>– Construction importante de CAH publics.</li> <li>– Le public occupe 80 % des places.</li> </ul>                | <ul style="list-style-type: none"> <li>– « Le secteur privé n'a pas sa place dans la santé ».</li> <li>– L'État prend en charge les besoins sociosanitaires.</li> <li>– Principes d'accessibilité et d'universalité.</li> <li>– L'État doit garder un faible secteur privé.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Émergence des professionnels et des technocrates.</li> <li>– Syndicalisme fort.</li> <li>– Discours de conservation des acquis.</li> <li>– Critique sociale de l'État par la gauche.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                        |
| <b>1984-1991</b>                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>– Compressions budgétaires du secteur public.</li> <li>– Moratoire sur la construction dans le public.</li> <li>– Émission de nouveaux permis dans le privé.</li> <li>– Laisser-faire du secteur privé non agréé.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Discours officiel non ouvert à la privatisation.</li> <li>– Défense de référer au secteur non agréé.</li> <li>– Discours individuels favorables chez certains ministres et financiers.</li> </ul>                                             | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Critique de la classe moyenne face au fardeau fiscal et à la dette nationale.</li> <li>– Désir de garder les acquis face à l'universalité.</li> <li>– Influence des tendances conservatrices chez la classe moyenne.</li> <li>– Diminution de l'influence de la gauche et des syndicats.</li> <li>– Questionnement face au rôle de l'État.</li> <li>– Utilisation de fait du secteur privé.</li> </ul> |

**Source :** Brissette, L. (1992). *Le développement du secteur privé de l'hébergement pour personnes âgées au Québec; entre un processus concret et un « silence permissif »*, Revue canadienne de politique sociale, nos 29 & 30, 1992, p. 160. Fait à partir de l'étude de Vaillancourt, Y.(1987), *La privatisation des services sociaux*, Les Publications du Québec, annexe 37 de la Commission Rochon.

Pour sa part, l'actuelle ministre de la Santé et des Services sociaux, Madame Pauline Marois, présentait, lors d'une allocution au Forum québécois sur le vieillissement en avril dernier, un résumé de ce qu'allaient être les lignes directrices concernant les services aux personnes âgées qu'elle entend présenter au cours des prochains mois. Au nombre de quatre, elles se présentent ainsi :

1. la mise en place de réseaux de services intégrés ;
2. l'intervention précoce ;
3. la recherche et la formation ;
4. le financement.

Il n'apparaît pas, du moins à ce moment, qu'il s'agisse de solutions innovatrices. Par exemple, les notions entourant les réseaux intégrés de services, bien qu'elles soient intéressantes, et outre le financement qui en est à un stade expérimental, ont été élaborées au milieu des années 80. L'intervention précoce, la recherche, la formation ainsi que le financement adéquat de ces services a été de tout temps dans le discours des politiciens de ces trois dernières décennies. Il est à espérer que cette fois-ci le discours se transformera en actions concrètes.

Cependant, certaines modalités d'opérationnalisation nous interpellent, principalement lorsque l'on parle « d'une certaine tarification auprès de ceux et celles qui en ont les moyens » et de ce que d'ici cinq ans le MSSS a « l'intention de garder à peu près stable le nombre de places en milieu d'hébergement ». Après ce que les aînés ont vécu en matière de hausse de prime pour l'assurance médicaments et selon ce que le MSSS considère comme « aînés ayant les moyens » pour établir la quote-part de chacun, il y a de quoi s'inquiéter !

De même, tout comme nous avons pu le réaliser tout au long de ce document, la proposition de ne pas hausser le nombre de lits de CHSLD a aussi de quoi inquiéter. Si l'on décrète un pseudo moratoire, pendant cinq ans, sur le développement de cette ressource, lorsque viendra la décision de les augmenter, cela prendra entre trois à cinq ans avant que les nouveaux établissements accueillent leur clientèle (analyse, soumissions, plans, construction...). Le retard sera alors énorme et des aînés en besoin de ce service en souffriront.

### **3.2 L'ACCÈS À L'HÉBERGEMENT**

La diminution du nombre de places d'hébergement public et l'augmentation des services d'hébergement privé, mentionnées dans les chapitres précédents, sont-elles les résultats d'une planification articulée et visent-elles une meilleure qualité des services à la population ? Il nous semble qu'il faille répondre à cette question par la négative. L'objectif visé nous apparaît être uniquement la diminution des montants consentis par le gouvernement dans ce secteur d'activité.

À titre d'exemple, malgré plusieurs demandes d'établissements et d'associations d'aînés, aucune méthode de suivi et de contrôle n'est mise en place, ni par le MSSS, ni par ses régions régionales, pour s'assurer que les services rendus par les ressources privées sont adéquats, sauf en ce qui concerne les normes du bâtiment pour les ressources de dix chambres ou plus.

La qualité des services offerts n'y est aucunement évaluée. Elle est laissée à la responsabilité unique des gestionnaires d'établissements et des propriétaires. Certaines régions ont bien mis en place diverses mesures de contrôle, mais rien de concerté avec le MSSS, ce qui les oblige souvent à plutôt éteindre des feux. Pour sa part le secteur communautaire, par l'entremise de la FADOQ et de son programme « Rose d'or », a mis sur pied une démarche d'évaluation de certains services de soutien auprès des résidences privées de plusieurs régions afin d'assurer aux aînés un minimum de suivi dans ce secteur.

En obligeant les personnes âgées, surtout celles en perte d'autonomie, à se tourner vers les ressources d'hébergement privé en raison de la difficulté d'accès aux ressources publiques, le gouvernement collabore à rendre le secteur privé sans permis hors la loi puisque la loi interdit toujours à ce réseau d'héberger des personnes en perte d'autonomie.

### **3.3 LES PROBLÈMES LIÉS AU PLACEMENT**

Déjà en 1987, plusieurs experts soulignaient le caractère compliqué des formulaires utilisés pour l'évaluation du besoin d'hébergement de la personne et le fait que les informations qu'on y recueille sont trop centrées sur les aspects physiques de la personne, sur son besoin de soins et de « nursing ». Ceci prévaut encore aujourd'hui. Bien qu'il y ait tout de même une amélioration dans l'orientation de la ressource requise par le demandeur de services, Hébert et coll. (1997) mentionnent qu'il existe encore 20 % à 30 % de chevauchement entre les établissements selon qu'ils accueillent des cas légers ou lourds.

Nicole Poirier (Conseil des aînés, 2000) fait ressortir : *« Il reste encore un vide à combler entre la vie à domicile et celle en institution. Les familles disent souvent : "Je pensais que c'était souffrant, ce que je vivais à domicile, mais ce n'est rien comme vivre le choc d'un hébergement qui arrive trop tôt, en institution" »*. Elle poursuit en disant qu'à son avis *« Même si les CHSLD donnent de bons soins de base, il faut idéalement attendre que la personne ne soit plus mobile avant de l'institutionnaliser. Trop de gens se retrouvent en CHSLD et auraient pu bénéficier d'un milieu familial. »*

Mireille Ducros mentionnait en 1983, et c'est également vrai aujourd'hui, que : *« Les personnes âgées vivent l'admission comme une injustice ; elles se sentent profondément seules même si le milieu tente d'être chaleureux. L'admission en centre d'accueil est le synonyme de la perte de rôle social, du sens de l'utilité et d'une séparation ultime avec les siens »*. Cependant, pour d'autres, l'hébergement en CHSLD constitue le seul moyen d'assurer sécurité et protection en leur permettant de vivre harmonieusement malgré une perte d'autonomie.

La situation engendrée par le placement ne va pas sans heurts. Pour chaque personne que l'on admet, plusieurs autres personnes sont touchées. Ainsi, les membres de la famille ont de la difficulté à accepter une situation qu'ils ne comprennent pas très bien et se sentent coupables d'en

être venus à placer leur parent, souvent après avoir tout tenté, même au prix de leur propre santé, afin de l'éviter. Ils se sentent impuissants à poursuivre ce pour quoi ils ont tant travaillé avec espoir de guérison ou d'amélioration.

Isabelle Delisle (1994) renchérit en soulignant : « *Un changement dans la situation familiale produit un effet sur tous les autres membres et peut provoquer un état de crise. Par exemple, l'entrée de l'un de ses membres en institution peut créer un désarroi tel, que l'équilibre de la famille est menacé au niveau physique, psychologique et spirituel.* » Elle poursuit en disant : « *Être malade et devoir quitter son foyer, c'est laisser derrière soi ses projets, ses réalisations, une façon de vivre qui appelle à un détachement, à un lâcher-prise douloureux.* ».

Un élément important à prendre en considération lorsqu'un aîné en perte d'autonomie légère, modérée ou sévère doit être hébergé, est de tenir compte de la stabilité environnementale de l'individu. En effet, on se doit de considérer que cet hébergement se fera, pour une période suffisamment longue, à un même endroit et diminuer ainsi au maximum sa relocalisation d'un établissement à un autre ou encore d'une unité à une autre. Il faut en outre tenir compte de la volonté de la personne lors du choix de la résidence ou de son transfert dans un autre établissement, surtout lorsque celle-ci peut exprimer sa volonté. Ces éléments figurent d'ailleurs dans les recommandations d'Alibhai et coll. (1999).

Comme le mentionnent Dannermark et Ekström (1990), bien que les études ne puissent démontrer hors de tout doute la causalité entre la relocalisation et la morbidité/mortalité, la prudence est de mise dans ce genre de transferts inter- établissements.

### **3.4 LES DIFFICULTÉS DU MILIEU D'HÉBERGEMENT D'ALLIER SON PLAN DE FONCTIONNEMENT AUX BESOINS DE SA CLIENTÈLE**

Ainsi que le soulignent l'AHQ et l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec (1998), au cours des ans, on a demandé aux établissements d'hébergement de s'adapter à une population dont les besoins variaient continuellement. Que l'on pense aux CAH qui, il y a une vingtaine d'années seulement, ressemblaient plus à des services d'hôtellerie pour une population vieillissante, peu à peu, ils se sont transformés en établissements pour personnes âgées en perte d'autonomie de plus en plus importante. Il en est de même pour certains hôpitaux de soins de longue durée qui, comme mentionné précédemment, ont été créés avec des missions différentes de celles auxquelles ils répondent actuellement.

L'AHQ et l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec (1998) mentionnent le fait que les CHSLD ont adopté une approche dite « hospitalière » considérant le résident comme un patient ayant besoin de soins. Cependant, il est vrai que le changement de population amène un changement dans les besoins auxquels répondre. En effet, les besoins des résidents actuels et futurs, qui sont affectés principalement de déficits cognitifs et de problèmes de comportement, diffèrent grandement des besoins des groupes précédents qui présentaient surtout des problèmes fonctionnels moteurs.

On constate donc une lacune en ce qui concerne l'approche à privilégier en milieu de vie substitut, là où deux modèles s'affrontent : le modèle médical et le modèle social. Le problème semble le même chez nos voisins américains et Bonifazi (1998) parle même d'une véritable guerre dans laquelle se sont engagés les dispensateurs de services de longue durée depuis plus de vingt ans, les uns défendant le modèle médical et les autres prônant le modèle social. Elle continue en mentionnant que même si la réforme OBRA en 1987 a permis au milieu des services de longue durée de prendre conscience de la nécessité d'augmenter la formation des intervenants sur l'offre de services continus et sur le respect des droits, de la dignité et de la vie privée des résidents, on constate encore aujourd'hui un grand manque de constance dans l'offre de soins de qualité. Pour leur part, Coons, Mace et coll. (1996) avancent que le modèle médical traditionnel, qui met l'emphasis sur la maladie et encourage la dépendance, est particulièrement inapproprié pour les personnes chez qui les fonctions cognitives sont atteintes.

Nicole Poirier (Conseil des aînés, 2000) ajoute que, selon elle, le système est tellement lourd en institution qu'il n'est plus possible d'uriner dans la toilette ; les gens n'ont même plus le droit de se lever la nuit sans courir le risque de se faire étiqueter comme ayant des troubles de comportement perturbateurs et de se faire donner des pilules.

Germain Harvey (1990) de la Résidence Yvon-Brunet identifiait, selon son vécu, les points de résistance majeurs dans les milieux substituts :

- la non-connaissance des besoins des personnes âgées autres que les besoins physiques ;
- une perception généralisée de la vieillesse (en milieux substituts) basée sur la maladie et ses conséquences physiques plutôt que vue comme une étape normale de la vie d'un être humain. En conséquence, identification du milieu substitut comme « un hôpital où l'on soigne » plutôt que comme une « maison où l'on vit » ;
- la prédilection dont font preuve beaucoup de directions d'établissements pour les problèmes techniques, légaux administratifs, budgétaires et organisationnels de la vie des institutions plutôt que pour l'approche, les valeurs, la philosophie, les idéaux, les droits, etc. ;
- l'intérêt de la direction d'un établissement à privilégier la notion de milieu de vie et à respecter les droits, les habitudes de vie et les valeurs des aînés n'est pas évident. Au contraire, choisir cette voie entraîne des risques et des inconvénients ;
- les budgets d'alourdissement attribués aux milieux substituts sont répartis en fonction des « heures/soins ». Plus un établissement a une moyenne d'heures/soins élevée, plus il a de budget. En caricaturant, on pourrait dire que plus un établissement est efficace dans le maintien de l'autonomie de ses résidents, moins il reçoit de budget ;
- le personnel des milieux d'hébergement ne reçoit pas ou peu de formation quant aux aspects psychologiques, sociaux et affectifs du vieillissement ;

- on surprotège les résidents ;
- la notion « d'activités » n'est ni comprise ni priorisée dans les milieux substituts ;
- c'est un secteur en général sous équipé, sous financé et disposant de moins que le minimum nécessaire pour son fonctionnement ;
- transformer un établissement en milieu de vie suppose beaucoup d'efforts de la part du personnel et de la direction ;
- plusieurs établissements n'ont pas de philosophie connue et partagée par l'ensemble du personnel. Plusieurs ont des modèles d'intervention connus du seul personnel des soins et qu'ignore le reste du personnel de l'établissement.

Nonobstant l'évolution des besoins due au changement de clientèle, il faut, tôt ou tard, revoir les pratiques au regard des services dispensés. Il est nécessaire de tenir compte des changements de mentalités de la population en général, et de la population vieillissante en perte d'autonomie en particulier. Les aînés réclament non seulement des soins et des services de qualité, mais aussi et par-dessus tout une meilleure qualité de vie en établissement, qualité de vie que le fonctionnement actuel des établissements peut difficilement leur offrir surtout en raison de l'approche hospitalière utilisée. Les besoins actuels des résidents exigent plutôt une approche orientée vers la qualité de vie donc une approche de milieu de vie.

Malgré la volonté des établissements d'hébergement et de leur personnel de bien répondre à ces nouvelles exigences, des problèmes persistent. Ceci explique qu'actuellement, certains établissements ont de la difficulté à rendre compte de leur nouveau rôle, particulièrement de la présence de personnes présentant des déficits cognitifs importants. Les raisons invoquées pour ne pas modifier les approches sont les suivantes :

- raisons administratives (manque de ressources, absence de philosophie d'intervention...) ;
- ressources humaines (peu préparées pour travailler avec ce genre de bénéficiaire, résistances du milieu...) ;
- l'organisation matérielle (bâtiment ne convenant pas à des personnes présentant une importante perte d'autonomie ou des problèmes d'errance...).

### **3.4.1 L'ASPECT ADMINISTRATIF**

En 1994, Garant situait le problème central auquel fait face le réseau sociosanitaire, quant à la réponse aux besoins de longue durée des personnes âgées en perte d'autonomie, au niveau de l'organisation et de la gestion des services. Elle précise qu'une « *organisation intelligente et bien structurée et une gestion efficace ne s'improvisent pas. Elles exigent des investissements considérables en réflexions et en ressources* ».

L'administration d'un établissement est à la base de l'orientation des services qui seront offerts aux résidents et du climat vécu dans ce milieu de vie. Bien que les divers modes de fonctionnement soient acceptés par le personnel et les résidents, ils font rarement l'objet de propositions formelles sous forme d'une charte ou de valeurs écrites, discutées et entérinées par toutes les personnes concernées (personnel, résidents, familles, bénévoles). Cette situation engendre parfois des prises de décisions unilatérales, ce qui ne favorise pas un fonctionnement harmonieux et l'atteinte d'objectifs communs. De plus, il ressort que les administrateurs d'établissements de santé et de services sociaux présentent certaines lacunes en ce qui concerne la planification et la gestion du changement.

Selon Proulx (1998) à la RRSSS de Laval, on note que le développement des services n'a pas suivi l'alourdissement de la population hébergée. Au contraire, il semble y avoir des reculs, tant dans le secteur des loisirs que dans celui des soins. La rationalisation des coûts en hébergement, depuis les dernières coupures imposées par le MSSS, semble s'être fait sentir aussi loin que dans l'alimentation des résidents.

### **3.4.2 LES RESSOURCES HUMAINES**

En ce qui concerne les ressources humaines, les problèmes se situent à plusieurs niveaux :

- la résistance aux changements ;
- le manque de formation ;
- la mauvaise utilisation et le manque de valorisation ;
- le manque de ressources humaines.

38

Les intervenants des milieux d'hébergement (médecins, personnel infirmier, personnel de réadaptation...) semblent, au premier abord, peu enclins à modifier et à adapter leurs attitudes et leurs comportements. Par exemple, il est difficile dans un établissement d'allonger les heures de repas ou de trouver des façons d'éviter les contentions. Une des principales causes de ces réticences est la carence en formation et en information qui permettraient au personnel de comprendre les diverses situations. Même quand il y a formation, celle-ci est souvent partielle et difficilement applicable dans le milieu de travail, ou encore il n'y a tout simplement pas opérationnalisation de la théorie. Cependant, la situation que vivent actuellement les intervenants de ces établissements est tellement alarmante que plusieurs organisations sont prêtes à tout afin de trouver des solutions efficaces.

Lors d'une entrevue sur la situation de la démence chez les aînés au Québec (Conseil des aînés, 2000), le docteur Pierre Durand constate l'épuisement des réseaux formels de prise en charge à tous les niveaux dans le réseau de la santé. Il note que les intervenants du réseau n'ont plus le temps d'entrer en communication avec les résidents, de développer des relations humaines, ce qui limite leur capacité de répondre aux besoins de ceux-ci. Il ajoute que, si on regarde l'expérience des 20 dernières années, la formation n'a pas eu beaucoup d'impact, car elle a été ponctuelle et sans suivi. C'est pour cette raison qu'au lieu de parler de formation, on parle maintenant d'apprentissage.

De plus, la formation n'est généralement offerte qu'au personnel œuvrant directement auprès du résident. Ainsi, le personnel de soutien et le personnel d'encadrement, exclus du processus de changement, deviennent des irritants qui rendent difficiles les transferts des acquis dans l'intervention. Ce manque de formation semble encore plus apparent en résidence privée d'hébergement (Bravo et coll., 1997).

En outre, les gestionnaires semblent éprouver des difficultés à mettre sur pied des mécanismes permettant de valoriser le travail de leurs employés. On signale souvent le manque de suivi et d'évaluation qui permettrait d'apprécier la qualité des services.

Peu de ressources spécialisées (ergothérapeutes, psychologues, travailleurs sociaux...) sont disponibles, ce qui aiderait les milieux à intervenir plus adéquatement auprès des résidents. Ils pourraient pourtant intervenir tant dans la formation et dans le soutien du personnel et des bénévoles, que dans le suivi à l'intégration des acquis ou dans l'information aux familles. À cela, il faut ajouter que les médecins sont en général dramatiquement absents des milieux de vie substituts et que lorsqu'ils y sont présents, ils s'impliquent peu dans l'équipe multidisciplinaire.

L'organisation du travail manque souvent de souplesse et permet difficilement aux intervenants d'adapter leurs approches aux besoins du résident. Il résulte de cette situation que les intervenants de ces milieux d'hébergement se sentent eux-mêmes tout aussi démunis que la famille, alors qu'ils ont à s'occuper de plusieurs personnes présentant des pertes d'autonomie importantes. Rarement ils ont pu exprimer de façon constructive leur expérience de cette situation, ou ont trouvé le soutien nécessaire pour vivre jour après jour auprès de personnes dont le dysfonctionnement est croissant et avec lesquelles ils peuvent de moins en moins communiquer.

Les attentes envers ces ressources et leur personnel, de la part de la personne âgée et de sa famille, sont souvent très grandes, presque démesurées. Ceci peut évoluer vers un sentiment de frustration et de désengagement de la part du personnel, surtout s'il n'y a pas de mécanisme de communication entre les parties.

On ne doit pas passer sous silence le manque de personnel de certaines organisations, bien que la plupart d'entre elles souffrent aussi d'un mauvais choix de personnel (sur ou sous qualification) ou d'une mauvaise utilisation du personnel (ex : infirmières autorisées affectées à des tâches d'aide et d'assistance).

Pour sa part, Durand (1999) a effectué une recherche portant sur l'épuisement émotionnel chez le personnel soignant. Y sont identifiés quatre grands types de déterminants potentiels de cet épuisement émotionnel : (1) l'environnement de travail ; (2) les caractéristiques des soignants ; (3) les particularités des unités de soins ; (4) le profil de la clientèle. L'environnement de travail (faible latitude décisionnelle, surcharge de travail, conflits avec les pairs, absence de soutien) s'avère être le déterminant le plus lié à l'épuisement professionnel. Il ressort aussi que les principaux déterminants de l'épuisement émotionnel sont de nature structurelle et organisationnelle et sont peu liés aux caractéristiques des résidents.

### 3.4.3 LES RESSOURCES MATÉRIELLES

En 1995, Caouette a mentionné qu'en matière d'environnement physique les « *résidents cherchaient un bâtiment sécuritaire et suffisamment gros pour offrir les services nécessaires à leurs besoins, tout en privilégiant une image résidentielle qui ne soit pas associée à la vieillesse ni aux soins de santé* ».

Il se peut, dans certains cas, que des améliorations physiques au bâtiment (rénovation fonctionnelle, réaménagement des espaces...) soient nécessaires afin d'adapter le milieu à son nouveau rôle.

Par ailleurs, le secteur de l'aménagement physique des centres d'hébergement et de soins de longue durée est probablement le secteur qui s'est le mieux adapté, du moins sur papier, au changement de clientèle et à ses besoins spécifiques. Comme nous le verrons plus loin, le document du MSSS (1999) *Guide d'aménagement des centres d'hébergement et de soins de longue durée Document de consultation*, décrit les éléments architecturaux qui respectent les besoins des résidents actuels et probablement futurs.

En préconisant un environnement qui facilite l'implantation d'une approche prothétique, c'est-à-dire en regroupant par îlots un petit nombre de résidents dans des chambres individuelles et en implantant un environnement se rapprochant d'une résidence familiale (salon, cuisine, salle de bain ...), on favorise une normalisation des conditions de vie pour tous les résidents et particulièrement pour les personnes les plus confuses ou présentant des problèmes comportementaux.

Comme on le mentionne tout au long du guide, les aménagements architecturaux doivent obligatoirement être accompagnés d'une formation du personnel intégrant l'approche prothétique afin de faire en sorte que les services soient dispensés de façon adéquate. Ce guide s'applique tant pour les constructions neuves que pour la rénovation d'édifices.

## 40 3.5 LES DIFFICULTÉS D'ADAPTATION AUX BESOINS DU RÉSIDENT

Ces besoins sont liés :

- aux résidents en fonction d'un milieu de vie épanouissant, aimant, adapté et où le personnel est conscient leur potentiel ;
- à l'environnement (sécurité, calme, soins et services adéquats).

### 3.5.1 LES BESOINS LIÉS AUX RÉSIDENTS

Comme mentionné précédemment, les principales composantes de la qualité de vie sont : **l'identité, le contrôle, l'intimité, la sécurité et le confort**, auxquelles composantes nous ajoutons **l'adaptation de l'environnement et le sens à la vie**. Ces divers éléments doivent se traduire par une série de préoccupations et de mesures concrètes. C'est justement dans la concrétisation de ces

préoccupations que les établissements ont de la difficulté à s'adapter. Les contraintes organisationnelles, administratives et syndicales viennent souvent les empêcher d'atteindre ces objectifs et, conséquemment, de créer un véritable milieu de vie.

Ainsi, il n'est pas rare de constater l'utilisation d'un vocabulaire paternaliste, infantilisant et réducteur lorsque des intervenants s'adressent aux résidents. L'usage de contentions physiques et chimiques, l'envahissement du territoire privé du résident par le personnel et sans avertissement, le recours à des activités de loisir infantilisantes ou n'ayant pas de significations en regard de la vie passée des résidents viennent s'ajouter aux nombreuses inconvenances vérifiables quotidiennement en milieux de vie substituts.

Il apparaît difficile pour le résident de conserver une identité qui lui est propre. Souvent, il se sent comme un numéro n'ayant pas droit au chapitre. Ces attitudes et ce fonctionnement constituent une forme d'abus « institutionnalisée », en quelque sorte tolérée. Pourtant, nul besoin d'insister sur le fait que chacun est différent et ce n'est ni le grand âge ni la perte d'autonomie qui réduit l'importance de cette différence. Au contraire, le cumul des expériences de la vie vient souvent en augmenter les caractéristiques.

Il en est de même aussi, par exemple, des différences ethnoculturelles. Ces différences peuvent augmenter, chez le résident provenant d'une communauté culturelle différente de la majorité, le sentiment d'isolement et de rejet, et même compliquer l'accès aux traitements si l'environnement ne peut pas pallier ces différences.

Il peut être aussi difficile pour le résident des milieux de vie substituts de maintenir des liens avec sa famille et sa communauté et ce, d'autant plus s'il vit dans une ressource du réseau public ou si sa condition est sérieusement détériorée. Il ne se sent plus faire partie de la famille, ou de la communauté, avec laquelle il a vécu toute sa vie ou une bonne portion de celle-ci.

Enfin, les résidents présentant des déficits fonctionnels physiques et cognitifs peuvent souvent montrer une capacité réduite importante de communiquer leurs besoins et leurs attentes d'une façon compréhensible. Par conséquent, ils ne peuvent pas recevoir l'attention et les services dont ils ont besoin. De plus, il peut en résulter une forme de rejet de la part des autres résidents et du personnel, surtout s'il y a présence de comportements dysfonctionnels.

### **3.5.2 LES BESOINS LIÉS À L'ENVIRONNEMENT HUMAIN**

Outre les moyens de répondre aux besoins physiques : gîte sécuritaire, alimentation adéquate, soins de santé appropriés, etc., la personne âgée vivant en milieu de vie substitut a besoin de stabilité, de stimulation et de contacts sociaux, de même que de se sentir appréciée et estimée. Par-dessus tout, elle a le besoin et elle a le droit d'être traitée avec dignité et considération, dans le respect de son caractère unique et de son individualité. L'ensemble de ces éléments et de divers autres d'ordre affectif définissent l'atmosphère de l'établissement, paramètre fondamental mais difficilement descriptible et évaluable.

Tout comme le mentionne l'AHQ (1991), nous sommes aussi convaincus que *«la qualité de l'environnement proposée à cette clientèle et les comportements des intervenants sont en grande partie déterminants de sa qualité de vie et de son bien-être. L'environnement physique et humain constitue en quelque sorte la pierre angulaire de l'intervention auprès des personnes présentant des troubles cognitifs»*.

Plusieurs objectifs secondaires à court, moyen et long terme découlent de ce choix. On peut en énoncer quelques-uns :

- développer une intervention adaptée aux besoins ;
- améliorer la qualité de vie de la personne atteinte, des aidants naturels ainsi que des intervenants ;
- adapter le milieu de vie aux besoins des personnes atteintes de déficits cognitifs ;
- favoriser, en milieu d'hébergement, la participation collective du résident, des familles, du personnel et de la direction au fonctionnement de l'établissement tout en créant un sentiment d'appartenance ;
- permettre au personnel d'acquérir des connaissances, des habiletés et des attitudes afin d'intervenir d'une manière satisfaisante ;
- développer des liens avec les autres ressources du milieu ;
- développer des outils d'évaluation et d'intervention ;
- développer la recherche.

## 42 **3.6 LA RECHERCHE**

La recherche géro-nto-gériatrique a connu un certain développement au cours des quinze dernières années, en raison surtout de la mise en place des Instituts universitaires et des centres de recherche. Il reste cependant beaucoup à faire dans tous les secteurs de recherche de ce domaine. Les différents mécanismes du vieillissement humain demeurent très peu connus et ce type de recherche fondamentale est encore très peu développé au Québec. Il en est de même des connaissances sur les mécanismes d'action et de contrôle des maladies chroniques. Il ne faut pas perdre de vue que toute amélioration, si minime soit-elle, pourrait permettre à un grand nombre de personnes d'éviter l'hébergement en milieu substitut. La recherche clinique, c'est-à-dire la recherche qui évalue l'efficacité des mesures d'interventions cliniques est encore moins développée, quasi inexistante.

Ainsi, Mme Nicole Poirier nous mentionnait lors d'une entrevue (Conseil des aînés, 2000) qu'il est important d'investir dans les recherches, mais qu'on n'investit pas assez dans la manière dont on s'occupe des gens. Elle pense également que la recherche devrait être au service de la pratique et non le contraire.

À titre d'exemple, le secteur des ressources alternatives à l'hébergement public gagnerait à être investigué. On ne considère pas non plus suffisamment la création de petits établissements répondant aux besoins de groupes particuliers. Le docteur Hébert (Conseil des aînés, 2000) relève qu'il y a trop peu d'expériences qui se font actuellement sur des petits milieux par exemple, des milieux prothétiques, en dehors des grosses bâtisses. Donner des soins à ces clientèles dans une telle bâtisse, ce n'est pas l'idéal. C'est le modèle hospitalier qu'on reproduit «ad nauseam». Il se demande pourquoi ne fait-on preuve d'un peu plus d'imagination, plutôt que de reproduire un modèle qui ne marche pas?

Si on compare la recherche géro-nto-gériatrique aux autres types de recherches dans le secteur de la santé et des services sociaux, on s'aperçoit immédiatement que les différences sont gigantesques notamment si on la compare aux recherches sur le SIDA, le cancer ou la cardiologie. Bien que les problématiques gériatriques touchent un nombre considérable de personnes, on investit très peu dans ce type de recherche. Il est important de favoriser une stratégie d'ensemble de la recherche géro-nto-gériatrique afin de concentrer les forces, d'éviter les doublons et de créer une cohésion entre les groupes de chercheurs.

### **3.7 LES COÛTS DES SERVICES EN MILIEUX DE VIE SUBSTITUÉS**

La majeure partie de cette section est tirée du document de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), *Conséquences du vieillissement démographique pour l'action des gouvernements* (1996). En effet, ce document cerne très bien la problématique des soins de longue durée, incluant celle des milieux de vie substitués pour aînés en perte d'autonomie. De plus, la réflexion est faite à partir des diverses réalités vécues dans les pays les plus industrialisés, dont le Canada, et rejoint par conséquent, la situation vécue au Québec.

Selon l'OCDE, à moins que des nouveaux progrès médicaux soient faits dans le domaine des soins chroniques, l'augmentation des dépenses paraît inévitable. Les dépenses par habitant, à l'âge de 70 ans, sont deux fois supérieures à la moyenne et sont quatre fois supérieures pour les personnes de 80 ans ou plus. On ajoute cependant que le stéréotype qui consiste à établir un lien étroit entre le vieillissement et l'infirmité n'est pas fondé puisque l'état de santé des individus varie énormément à l'intérieur de chaque groupe d'âge. Toujours selon cet organisme, **il faut donc considérer les soins de longue durée comme un risque normal dans la société** et leur financement exige la mise en place d'une sorte de mécanisme de collectivisation des risques. Les enseignements tirés du fonctionnement de la Suède et des États-Unis donnent à penser qu'il est probable à quelque 40 % qu'à partir de 65 ans une personne aura besoin de soins de longue durée en établissement à un moment donné ou à un autre.

En matière de soins de santé, la progression des dépenses liées au vieillissement est particulièrement forte pour les services de soins assurés par des établissements, comme les hôpitaux de soins aigus et les maisons médicalisées (CHSLD au Québec).

Dans les principaux axes d'intérêt, l'OCDE note le caractère inadéquat des sections de long séjour dans les hôpitaux généraux qui offrent une des formes de soins de longue durée les plus coûteuses. C'est aussi ce qu'a démontré la recherche d'Hébert et coll. (1997). Deuxièmement, on signale que le nombre de lits en maisons médicalisées n'a cessé d'augmenter. On constate également une diminution du nombre de maisons traditionnelles pour personnes âgées qui assurent une aide à caractère social ; elles seraient remplacées par des services tels les centres de jour et l'hébergement temporaire. Pour les personnes présentant des démences, on préférerait de plus en plus les petits foyers spécialisés pouvant accueillir 5 ou 6 personnes.

Or, certaines maladies chroniques, comme la démence, sont plus coûteuses. Aux États-Unis, la maladie d'Alzheimer arrive au troisième rang des maladies les plus coûteuses après les maladies cardiaques et le cancer.

Dans des statistiques récentes sur les dépenses de santé, on constate que les dépenses par tête, pour les personnes âgées, sont deux fois et demie à cinq fois supérieures à celles assumées pour les plus jeunes, mais que nombre de ces écarts tiennent à des disparités d'ordre institutionnel. Par ailleurs, pour analyser la consommation de soins de santé, on se base sur des schémas observés dans le passé. Cette méthode tendrait à sous-estimer les changements susceptibles d'être observés dans l'état de santé des futures populations âgées. Il y a lieu de penser que la génération du baby-boom atteindra la vieillesse en bien meilleure santé, en moyenne, que ne l'ont fait les générations précédentes.

On entrevoit cependant certains problèmes au niveau de la santé des populations ethniques vieillissantes. Il y a lieu de penser que leur intégration dans le système de soins à la disposition des personnes âgées dans le pays d'accueil sera considérablement entravée par les différences de culture et de langue ; ce sont là de nouveaux problèmes auxquels les services de santé et de soins de longue durée vont devoir s'attaquer.

44

L'objectif déclaré du maintien à domicile est à présent d'assurer des services de meilleure qualité, à un coût global à peu près analogue à celui du placement en maison médicalisée, au lieu d'être une solution de rechange bon marché à cette forme de placement. Certains services de santé, tels les services de soins post-affection aiguë et les services de réadaptation, tout comme les services sociaux assurés à domicile, peuvent être un bon moyen d'empêcher le placement à long terme, tout en évitant des dépenses à la fois sociales et budgétaires. Il en est de même pour les personnes atteintes de pathologies entraînant des déficits cognitifs importants, telle la démence de type Alzheimer.

Selon Rochon (1994), « dans l'hypothèse de coûts constants selon l'âge et le sexe, les changements démographiques continueront d'entraîner une hausse des dépenses publiques de santé et de services sociaux de l'ordre de 20 % par décennie, soit 1,8 % par année ». En 50 ans, l'ensemble des dépenses devrait donc doubler.

Dans les données fournies par le MSSS dans le tableau 1 du Bulletin *Info-Contour* d'octobre 1999, il apparaît que le budget consenti au programme «personnes âgées en perte d'autonomie», demeuré à peu près stable en valeur et en proportion du budget total entre 1993-1994 et 1997-1998, s'établit à :

**Tableau 5**  
**Dépenses réelles nettes de 1993-1994 à 1997-1998**  
**selon le programme : Personnes âgées en perte d'autonomie**

| <b>Année</b> | <b>En millier de dollars</b> | <b>% du budget total</b> |
|--------------|------------------------------|--------------------------|
| 1993-1994    | 2 355 053                    | 25,03 %                  |
| 1994-1995    | 2 285 725                    | 24,16 %                  |
| 1995-1996    | 2 283 167                    | 24,24 %                  |
| 1996-1997    | 2 356 816                    | 25,35 %                  |
| 1997-1998    | 2 318 535                    | 25,25 %                  |

**Source :** Conseil des aînés, fait à partir du tableau 1 d'Info-Contour, octobre 1999, MSSS

Pour sa part, le tableau 11 de ce même bulletin nous informe que pour 1997-1998 le volet hébergement accapare 1 204 108 000\$ soit près de 52% du budget total consenti à la clientèle personne âgée en perte d'autonomie, tandis que les CLSC obtiennent 19,8% de ce budget.



## **CHAPITRE 4**

# **L'AVENIR DES SERVICES EN MILIEUX DE VIE SUBSTITUTS**

Cette prise de décision, relative aux services de longue durée, et plus particulièrement l'hébergement en milieux de vie substituts pour les aînés en perte d'autonomie, que doivent prendre toutes les organisations ne touche pas uniquement le Québec. Elle s'inscrit dans une réorientation globale des services sociaux et de santé qu'a amorcée l'ensemble des pays industrialisés.

La particularité du Québec (et du Canada) vient du fait que le vieillissement de la population, et donc l'augmentation des besoins de services sociaux et de santé, se fait de façon rapide. Les gouvernements n'agissent que lorsqu'il y a urgence (démontrant peu ou pas de planification) et le virage de rationalisation a dû être mis en place de façon toute aussi rapide, même si la plupart des experts s'entendent depuis plusieurs années sur la nécessité d'apporter des changements majeurs dans l'offre de services.

À titre d'exemple de ce qui se fait ailleurs, citons la France où ces changements en milieux institutionnels se sont fait ressentir dans plusieurs départements, dès 1984. Sous le thème de la *Décentralisation de l'action sociale*, Gevaudan (1995) illustre, à travers l'évolution du département de la Haute-Vienne, le cheminement parcouru de 1984 à 1995 :

- arrêt de la création d'établissements nouveaux au profit d'un rééquilibrage sur le territoire ;
- introduction de réponses nouvelles (en tenant compte des personnes présentant des détériorations psycho-intellectuelles) ;
- diversification des modalités d'accueil et d'accompagnement des personnes âgées (actions intermédiaires entre le domicile et l'institution) ;
- évolution de la concertation locale (systèmes de coordination individualisés) ;
- volonté de développer la qualité de vie des personnes âgées (particulièrement en institution).

On peut tout de même noter une similitude entre ces orientations et le discours véhiculé par les décideurs québécois durant cette même période.

Si le Québec veut se doter d'une démarche structurée en matière de services en milieux de vie substituts, il doit planifier la mise en place des divers moyens requis pour répondre de façon adéquate aux besoins de la population âgée. Selon le Conseil des aînés, il doit envisager diverses étapes dont certaines sont successives et d'autres qui peuvent être concomitantes.

La première étape est l'évaluation des acquis et la rationalisation des services. Bien que cette étape n'ait à peu près pas ou peu été planifiée, elle a tout de même été mise en place, du moins en partie. Nous sommes cependant conscients qu'elle n'a pas été déployée pour améliorer les services à la population, mais uniquement dans un but de récupération budgétaire. De plus, il faut réaliser qu'elle n'a pas été faite à partir des besoins de groupes spécifiques (aînés en perte d'autonomie, personnes handicapées, clientèle de soins aigus...), mais de façon globale pour tous les groupes. Ceci a eu pour résultat une déstabilisation dans le secteur des services, dont celui des services sociaux et de santé en milieux de vie substituts pour aînés.

La seconde étape est d'améliorer l'accès aux milieux de vie substituts privés et publics pour les aînés en perte d'autonomie, à partir de l'évaluation des besoins de la population actuelle et future. Pour ce faire, le gouvernement doit se sentir interpellé dans son ensemble face à cette problématique. Ainsi, la situation des aînés en processus de perte d'autonomie ne doit pas relever uniquement du MSSS. D'autres secteurs doivent s'en préoccuper : le transport, la sécurité publique, le revenu, les finances, les municipalités, etc. Ainsi, Bernard Fournelle, lors des entrevues portant sur la situation de la démence chez les aînés au Québec (Conseil des aînés, 2000) a émis l'opinion que *« L'hébergement, comme les CLSC, dans une prochaine réforme, devraient dépendre de la MRC. »*

Le troisième élément est le choix d'un modèle de base sur la façon de dispenser les services (intervention), adapté à la réalité des régions et des établissements, visant la création de véritables milieux de vie substituts de qualité.

Le quatrième élément s'avère être primordial à la réussite de l'opération. Il consiste à rendre facilement disponible la formation et l'information destinées à toute personne œuvrant dans le domaine (intervenants, familles, bénévoles, gestionnaires, etc.). Il faut, de plus, prévoir un mécanisme de suivi et de validation par rétroaction, ce que le réseau actuel de recherche en géronto-gériatrie est en mesure de mettre en place si on lui en donne le mandat et les moyens.

La cinquième étape est l'adaptation des bâtisses du parc d'établissements et l'amélioration de l'environnement physique du réseau d'hébergement public. Ce faisant, on peut espérer que le réseau privé suivra la même voie afin de s'adapter lui aussi aux nouvelles réalités de ce secteur d'activité.

Le sixième élément, et non le moindre, est de prévoir les budgets nécessaires à la mise en place de ces structures renouvelées.

## **4.1 L'ACCÈS AUX SERVICES**

Selon les données de 1998, on suppose que l'ensemble des lits d'HSLD publics et privés conventionnés réellement disponibles pour la clientèle de plus de 64 ans, se maintiendra à 34 655 lits (42 336 lits totaux, moins 11 % d'entre eux destinés à la clientèle de 0 à 64 ans, moins les lits non disponibles pour le COA). Sachant maintenant que le nombre de lits disponibles diminue d'année en année, et qu'au nombre avancé nous ajoutons environ 4 170 places en pavillon (bien que cette ressource reçoive une clientèle mixte et en plus légère perte d'autonomie), on obtient un grand total d'environ 38 500 places disponibles pour les aînés en perte d'autonomie.

De plus, reconnaissant que le nombre de personnes âgées de 65 ans ou plus va en augmentant, on peut considérer que le nombre de places d'hébergement publiques disponibles pour 100 personnes âgées passera de 4,1, ce qu'il est actuellement à :

|     |           |      |
|-----|-----------|------|
| 3,7 | places en | 2005 |
| 3,3 |           | 2010 |
| 2,8 |           | 2015 |
| 2,4 |           | 2020 |
| 2,0 |           | 2025 |

On constate déjà aisément que les besoins dépasseront significativement l'offre. Si on continue à diminuer les normes ministérielles et par le même fait le nombre de places d'hébergement public, cela aura comme conséquence une pression énorme sur le réseau de services tant privé que public et sur les gouvernements.

Il faut de plus considérer qu'on ne peut envisager une progression aussi conservatrice puisqu'il est démontré, depuis longtemps, que les besoins de services sociaux et de santé croissent avec l'augmentation des incapacités qui, elles, croissent avec l'âge (Voir tableau suivant).

**Tableau 6**  
**Taux d'incapacité selon la gravité de l'incapacité, le groupe d'âge**  
**et le sexe des adultes, Québec, 1986-1987.**

| INCAPACITÉ     | HOMMES (%) | FEMMES (%) | TOTAL (%) |
|----------------|------------|------------|-----------|
| <b>Légère</b>  |            |            |           |
| 15-34 ans      | 3,1        | 1,9        | 2,5       |
| 35-64 ans      | 5,5        | 5,6        | 5,6       |
| 65-74 ans      | 14,4       | 10,2       | 12,1      |
| 75 ans ou plus | 13,0       | 11,6       | 12,1      |
| <b>Modérée</b> |            |            |           |
| 15-34 ans      | 1,5        | 1,6        | 1,5       |
| 35-64 ans      | 5,2        | 5,0        | 5,1       |
| 65-74 ans      | 10,5       | 11,1       | 10,8      |
| 75 ans ou plus | 14,5       | 18,5       | 17,0      |
| <b>Grave</b>   |            |            |           |
| 15-34 ans      | 0,5        | 0,6        | 0,5       |
| 35-64 ans      | 2,3        | 3,2        | 2,8       |
| 65 - 74 ans    | 7,1        | 8,9        | 8,1       |
| 75 ans ou plus | 21,4       | 28,7       | 26,1      |

Source : Saucier, A. *Le portrait des personnes ayant des incapacités au Québec en 1986*, MSSS, 1992.

L'opinion du docteur Réjean Hébert, lors d'une entrevue réalisée par le Conseil des aînés (2000), est que notamment, une maladie comme la maladie Alzheimer a une influence sur les lits d'hébergement. Selon lui, les savants calculs de projection des lits d'hébergement sont erronés parce qu'ils sont réalisés à la lumière de la situation actuelle et ils oublient qu'on a une épidémie qui entraîne 50 % d'hébergement.

Déjà en 1982, Dr. Hébert a écrit un article qui s'intitulait « *Le vieillard à l'hôpital général : du dumping au lit bloqué* ». Dans cet article, il était mentionné que le réseau se plaignait parce que les « vieux » engorgeaient les services hospitaliers. Il signalait déjà que la cause de cette situation tenait au fait qu'on n'avait pas développé ce qu'il fallait en aval et en amont de l'hospitalisation afin d'offrir des services adéquats, et que la coordination de ces services était inadéquate.

Au cours des années 80, début 90, on a développé toute une panoplie de services gériatriques qui ont eu leur effet. On a désengorgé les hôpitaux de courte durée de façon importante avec des services de qualité. Cependant, la réforme des dernières années n'a pas été complétée, on se retrouve dans la même situation alors que les personnes âgées encombrant de nouveau l'hôpital et l'urgence. Si l'on a rationalisé les lits d'hôpitaux, il faut maintenant qu'on redéploie les ressources dans la communauté pour rendre et améliorer les services.

Dans *l'État de situation de la démence chez les aînés québécois* (en cours), le Conseil des aînés a mis en évidence l'augmentation des besoins en matière de services sociaux et de santé que la problématique de la démence entraînera au cours des 50 prochaines années. Il a de plus établi la demande que cette situation engendrera en matière d'hébergement (Voir les tableaux en annexe).

Si l'approche du réseau sociosanitaire devait demeurer la même que celle utilisée aujourd'hui pour les 50 prochaines années, et si la science médicale ne progresse pas dans ce domaine d'intervention (comme elle n'a à peu près pas progressé ces 50 dernières années), on doit s'attendre à une augmentation importante des besoins en ressources d'hébergement pour les personnes atteintes de démence, surtout celles atteintes de démence modérée et grave.

En tenant compte des projections de la population des personnes âgées de 65 ans ou plus pour les 50 prochaines années, de l'incidence de la démence en fonction de l'âge, et en considérant que 50 % des aînés atteints de démence vivraient en institution, on pourrait s'attendre qu'entre les années 2000 et 2050 le nombre de personnes devant être institutionnalisées pour ce type de problèmes soit ou sera d'environ :

---

|      |                                      |
|------|--------------------------------------|
| 2000 | = 37 242 personnes de plus de 65 ans |
| 2010 | = 49 743                             |
| 2020 | = 66 522                             |
| 2030 | = 91 431                             |
| 2040 | = 119 957                            |
| 2050 | = 133 687                            |

---

Bien que la grande majorité de la clientèle hébergée présente un problème de démence (entre 60 % et 75 %), il apparaît souvent que ce n'est pas la principale ou la seule raison du placement. On y rencontre aussi des personnes admises pour des problèmes, comme un accident cérébro-vasculaire (ACV), la sclérose en plaques, l'arthrite dégénérative, etc., qui nécessitent aussi un hébergement en soins de longue durée, ce qui augmente d'autant la demande en lits d'HSLD.

Comme nous l'avons vu précédemment, le réseau public arrive à peine à répondre aux besoins d'hébergement pour les personnes présentant d'importantes pertes d'autonomie. Les services de soutien à domicile semblent également débordés et ne réussissent, tout comme le réseau d'hébergement, à répondre qu'à une partie des besoins des aînés.

Si rien n'est fait pour normaliser la situation, on peut d'ores et déjà s'imaginer que les aînés en perte d'autonomie devront continuer de se tourner de plus en plus fréquemment vers le secteur privé, du moins pour ceux qui en ont les moyens, afin d'avoir accès aux services que leur état requiert.

Cependant, le développement anarchique et débridé du réseau privé au cours des dix dernières années, et particulièrement celui des résidences privées avec services pour aînés, devrait susciter, pour le moins, certaines inquiétudes et ce, pour diverses raisons :

1. L'ignorance de la qualité des services qui y sont dispensés ;
2. l'ignorance de la capacité de ce réseau de répondre à une augmentation des besoins de plus en plus complexes de sa clientèle ;
3. la capacité de payer de la clientèle au fur et à mesure que diminue son autonomie ;
4. le fait que la clientèle doive défrayer des sommes importantes pour des services de santé quand ces services devraient lui être dispensés gratuitement.

Ces éléments, et d'autres, sont abordés dans diverses études et recherches québécoises et ce, depuis plusieurs années.

Bien que le réseau privé veuille pallier le manque de ressources du réseau public, il apparaît qu'avec l'alourdissement de leur clientèle, ils auront bientôt atteint leur niveau de saturation, si ce n'est déjà fait pour plusieurs, du moins s'ils ne reçoivent pas une aide quelconque. Sans cette aide, ces établissements devront alors intensifier leur processus de sélection de la clientèle afin de rentabiliser leur entreprise, reléguant au réseau public uniquement les personnes nécessitant la mise en place des services les plus coûteux.

Anne Monat (Conseil des aînés, 2000) mentionne que bien qu'elle ne connaisse pas beaucoup le secteur privé, il ne lui semble pas qu'il soit tellement en mesure actuellement d'accueillir une clientèle atteinte à des stades très avancés de la démence.

Elle poursuit en précisant que si on ne développe pas le réseau public plus qu'il ne l'est actuellement, c'est très clair que le réseau privé devra développer ce secteur. *« Ce sera donc réservé à une partie de la population qui pourra se payer cet hébergement privé. Si on considère que les personnes atteintes de démence sévère peuvent vivre encore 4-5 ans, à 40 000\$ par année, ce n'est pas évident que tout le monde pourra se le payer. »*

## **4.2 LE CHOIX D'UN MODÈLE D'INTERVENTION ADAPTÉ AUX BESOINS DES RÉSIDENTS DANS UNE APPROCHE DE MILIEU DE VIE DE QUALITÉ**

Comme mentionné précédemment, rares sont les organisations vouées à l'hébergement en milieux de vie substituts qui se sont dotées d'un modèle et d'une philosophie d'intervention adaptés aux besoins de leurs résidents. La population actuelle, et probablement future, affectée de déficits physiques et de déficits cognitifs de plus en plus importants, souvent accompagnés de problèmes de comportement, peut de moins en moins s'adapter à son environnement. C'est là qu'intervient le besoin d'une approche qui compense ce manque d'adaptation. Jolly (1996) fait remarquer que *« Au fur et à mesure de l'évolution du syndrome démentiel, la satisfaction de ses besoins fondamentaux par le sujet lui-même va diminuer, et ceux-ci ne pourront continuer à être satisfaits que si l'environnement y apporte une réponse adaptée »*.

L'approche prothétique élargie prônée par l'AHQ et l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec dans leur document *Les comportements dysfonctionnels et perturbateurs chez la personne âgée: de la réflexion à l'action* (1998) vient justement proposer une solution intéressante à cette problématique.

Ce document spécifie tout d'abord que le terme prothétique se rapproche du mot prothèse qui signifie *« une addition qui a pour objet de remplacer un organe enlevé en partie ou en totalité »* afin de lui redonner une certaine fonctionnalité. En ce qui concerne une personne confuse, il s'agit d'identifier quelles sont les prothèses à mettre en place afin de pallier les difficultés d'orientation et de fonctionnement, de même que prévenir l'apparition de comportements dysfonctionnels, tout en maintenant une autonomie maximale. On utilise donc un environnement facilitant le maintien de l'autonomie, permettant à la personne confuse de garder une certaine orientation dans le temps et dans l'espace.

**L'approche prothétique** élargie comprend trois composantes organisationnelles interdépendantes : l'environnement, les activités et la communication prothétiques. **L'environnement prothétique** supporte deux principaux objectifs : créer un environnement familial qui ressemble à celui de la maison et fournir des supports prothétiques. **Les activités prothétiques** permettent de conserver ou d'augmenter les capacités fonctionnelles et mentales du résident. Elles comprennent les AVQ, les activités de soins, les activités non structurées (la marche, l'accompagnement...), les activités utilitaires (la participation à des tâches ménagères) et les activités structurées de loisir (jeux, danse...). **La communication prothétique** fournit à la personne en contact avec une personne confuse des moyens compensatoires pour observer son comportement verbal et non verbal, décoder ses messages à partir de mots, de gestes, des objets qu'elle utilise, etc., et d'explorer son expression émotive.

On le sait maintenant, l'entrée en établissement constitue un événement de grande intensité et même de désarroi pour l'aîné en perte d'autonomie et sa famille. Par conséquent, il ne faut pas oublier d'inclure dans cette approche la procédure d'accueil du nouveau résident qui doit comprendre la pré-admission, l'admission et la post-admission. Il est aussi primordial que le milieu qui accueille son nouveau résident mette tout en œuvre afin qu'il puisse maintenir ses contacts avec sa famille et sa communauté d'origine et celle d'accueil.

### **4.3 L'ADAPTATION DES BÂTISSSES AUX BESOINS DES RÉSIDENTS ET L'IMPLANTATION D'UN RÉEL MILIEU DE VIE**

Bien que cet élément ne soit pas à proprement parler une condition *sine qua non* à la réussite de l'implantation de l'approche prothétique élargie et à la création d'un milieu de vie de qualité, il n'en demeure pas moins un élément mobilisateur facilitant sa réussite. Il constitue également, l'une des trois composantes organisationnelles de l'approche. Lawton (1975) a été un des premiers chercheurs à prôner la nécessité d'avoir un environnement prothétique pour le maintien de l'indépendance fonctionnelle de l'aîné en perte d'autonomie. Selon cet auteur (1981), « *Plus la personne est démunie, plus elle est sensible à un environnement non adapté et inversement, le moindre ajustement positif de l'environnement peut produire sur elle une amélioration marquée* ».

De plus, le fait de ne pas adapter physiquement les lieux où l'on rend ces services peut entraver l'application de plusieurs modalités. Ainsi, il est difficile de faire exécuter plusieurs activités et de contrôler les comportements dysfonctionnels lorsque le résident dément vit dans une chambre partagée par deux, trois et même davantage de résidents. Certaines adaptations d'espaces et d'accessoires peuvent devenir obligatoires si on veut maximiser les interventions, les rendre efficaces et éviter des accidents, tant chez le résident que chez le personnel.

D'ailleurs, le MSSS a pris en considération ces divers éléments lorsqu'il a élaboré le document *Guide d'aménagement des centres d'hébergement et de soins de longue durée. Document de consultation* (1999). Les renseignements et les recommandations qu'il contient constituent un excellent guide de référence lors du réaménagement d'édifices existants ou la construction de locaux de CHSLD neufs. Nous ne saurions trop recommander aux établissements publics et privés qui veulent implanter une approche adaptée à leur clientèle de considérer de façon sérieuse la possibilité d'adapter physiquement leurs locaux, en suivant les recommandations du guide, tout en les adaptant à leur réalité.

#### **4.3.1 DES FORMULES ADAPTÉES AUX BESOINS DES AÎNÉS EN PERTE D'AUTONOMIE**

L'adaptation des bâtisses n'est pas limitée aux seules rénovations et constructions de CHSLD. Le développement de ressources de petite taille, adaptées aux besoins d'un groupe spécifique et d'une communauté particulière, fait aussi partie des éléments d'adaptation de l'environnement.

Que l'on pense à la Maison *Carpe Diem* mise en place par la Société Alzheimer de la Mauricie en collaboration avec diverses instances régionales, ou encore aux ressources intermédiaires développées par le CHSLD Horace-Boivin de Granby ; ces initiatives constituent des premiers pas dans l'adaptation environnementale de diverses réalités.

Il est important que les ressources d'hébergement tiennent compte, autant que faire se peut, des réalités individuelles de leurs résidents (pathologies, ethnies, etc.). Il existe une multitude d'autres concepts qui pourraient être importés, adaptés ou développés en matière d'habitation pour aînés en perte d'autonomie. Ainsi, Currie et collaborateurs (1995) nous proposent cinq modèles intéressants qu'ils ont répertoriés dans divers pays d'Europe (Grande Bretagne, Belgique, Hollande et France).

Certaines approches mitoyennes entre le logement résidentiel et le logement institutionnel constituent aussi des avenues intéressantes. Il en va ainsi du logement social avec services, principalement pour les personnes en légère et moyenne perte d'autonomie.

Par exemple, il en est ainsi des HLM qui sont gérés localement par les Offices municipaux d'habitation (OMH). Une grande proportion de ces derniers s'occupe exclusivement d'une population âgée à faible revenu et offre, selon les besoins et les ressources du milieu, un éventail plus ou moins élaboré de services destinés à soutenir l'autonomie des locataires âgés de HLM. La plupart de ces ensembles offre à leurs locataires des services de base comme un repas par jour, la présence d'un locataire surveillant et un service d'animation. Certains vont jusqu'à offrir les trois repas par jour et l'entretien ménager complet. Plusieurs OMH ont des ententes de services avec des organismes communautaires, d'autres ont développé des partenariats plus formels avec des CLSC afin d'offrir divers services à un maximum de neuf locataires âgés en perte d'autonomie légère.

Certains OSBL, dont les actions sont destinées aux personnes âgées en perte d'autonomie, présentent aussi un type logement social. Ils bénéficient de la même formule de financement que les HLM, mais la propriété et l'administration de l'établissement relèvent d'organismes communautaires. Ces organismes proposent divers projets spécifiques destinés à des personnes âgées en légère perte d'autonomie. Plusieurs de ces ensembles offrent à leurs locataires des services de base. Encore là, ces projets résidentiels subventionnés sont destinés à des aînés à faible revenu.

#### **4.4 L'INFORMATION, LA FORMATION ET LA RECHERCHE**

L'information dispensée aux aidants naturels et la formation du personnel constituent la base de la création d'un véritable milieu de vie de qualité. Tous les auteurs contemporains ayant étudié le secteur des services de longue durée, tant à domicile qu'en milieux de vie substituts, sont unanimes à dire que sans une **information** complète et un soutien adéquat destinés aux personnes qui accompagnent les aînés à domicile, on ne peut permettre à ces derniers d'accomplir leurs tâches de façon satisfaisante, tant pour l'aîné que pour l'aidant.

Il en est de même pour les intervenants formels qui doivent faire face et s'adapter à des réalités en constant changement. La **formation** de base constitue le premier maillon d'une réponse adéquate aux besoins de services destinés à la personne âgée en perte d'autonomie. Cette formation doit tenir compte des réalités « terrain » dans son syllabus de cours. Il est primordial que les institutions d'enseignement, qui ont la responsabilité de former les futurs intervenants du réseau des services sociaux et de santé, publics et privés (médecins, personnel des soins, personnel de réadaptation, etc.) dispensent une formation spécifique la plus complète possible en géronto-gériatrie et qu'elles ne se contentent pas de survoler ce volet important des services. Il est inacceptable, alors que le secteur gérontologique est depuis plusieurs années en pleine expansion, que l'on octroie si peu de place à cette formation dans la plupart des programmes de cours de ces institutions.

Continuellement, les finissants de ces formations mentionnent le manque de formation spécifique en ce qui concerne les services aux personnes âgées et conséquemment leur insécurité à intervenir auprès d'elles. De plus, il semble apparent que le peu de formation donnée dans ce domaine se fait souvent selon une vision déformée de la réalité actuelle. En effet, il apparaît que le secteur de l'enseignement souffre aussi d'une vision âgiste et défaitiste du vieillissement, que par conséquent les enseignants proposent souvent des solutions protectionnistes d'intervention qui ne permettront pas aux aînés en perte d'autonomie d'utiliser leur potentiel fonctionnel.

Le contenu d'une formation améliorée devrait comprendre bien sûr la mise à jour des données bio-sociales (vieillesse normale et pathologique, démence...), mais aussi des notions telles que « la qualité de vie » et « l'influence de l'environnement chez l'aîné en perte d'autonomie », la « nécessité de l'évaluation continue de ses facultés et de ses besoins », le « maintien et le développement de ses facultés », la « communication », l'« organisation du travail » et la « nécessité d'une interrelation entre les personnes gravitant autour de lui », etc. Toute formation destinée aux intervenants devrait leur permettre d'intégrer l'idée de leur propre vieillissement et leur faire réaliser que ce vieillissement constitue une étape normale de la vie et non seulement un processus dégénératif.

Les différents milieux de services de longue durée doivent rendre disponible une formation continue et assurer un soutien et un suivi dans le réinvestissement et dans l'application quotidienne de ces mêmes connaissances.

Il faut que les administrateurs d'établissements de santé et de services sociaux comprennent que ce n'est pas en libérant leur personnel pour quelques jours afin de recevoir une quelconque formation qu'ils vont réussir à améliorer et à maintenir une qualité de services. La formation s'inscrit dans un processus complet et continu auquel toutes les personnes qui œuvrent dans l'établissement (gestionnaires, intervenants directs, personnel de soutien, bénévoles, familles...) doivent participer. De plus, elle s'inscrit dans une démarche beaucoup plus large qui inclut l'adhésion à une philosophie commune qui guidera les interventions, le choix du personnel, le type de formation à offrir, les aménagements physiques et environnementaux et, conséquemment, les orientations des dépenses budgétaires.

Ce sont d'ailleurs ces divers éléments qui sont abordés dans le document de l'association des CLSC et des CHSLD du Québec (1999) *Guide de gestion de l'approche prothétique élargie*. Ce document est en continuité avec le document de ce même organisme, préparé en collaboration avec l'AHQ et intitulé *Les comportements dysfonctionnels et perturbateurs chez la personne âgée : de la réflexion à l'action, Approche prothétique élargie*.

**La recherche** gérontologique et gériatrique est un parent pauvre du secteur de la recherche sociale et de santé, surtout si on la compare à d'autres secteurs. Pourtant, il apparaît que le Québec est en bonne position en matière de recherche gériatrique et gérontologique ; qu'il a de bonnes équipes de chercheurs et de cliniciens qui travaillent en collaboration, ainsi que des structures d'accompagnement adéquates. Le docteur Réjean Hébert (Conseil des aînés, 2000) considère d'ailleurs que le Québec possède un bassin de chercheurs extraordinaires et que la qualité et la quantité de recherches qui se font au Québec sont parmi les meilleures au Canada.

Il serait donc essentiel de développer de façon importante la recherche dans ce secteur, entre autres moyens, en créant un ou des consortiums de recherche, de façon globale comme un consortium géronto-gériatrique ou encore par spécialité (Alzheimer, soutien à domicile, etc.). Le ou les consortiums devraient avoir leur programme de recherche et leur budget spécifique.

Selon le docteur Hébert, le Québec doit avant tout se doter d'une infrastructure de recherche géronto-gériatrique comparable à celles d'autres secteurs de recherche médicale, tel le secteur du SIDA (syndrome d'immuno-déficience acquise). Ce n'est que de cette manière que nous réussirons à créer une véritable dynamique de recherche, que nous réussirons à attirer les chercheurs provenant d'autres pays et, par le fait même, à intéresser divers organismes prêts à collaborer au financement de ces recherches.

Nous avons la base pour créer ce mouvement. Il ne reste qu'à conscientiser le gouvernement de l'importance d'investir dans ce secteur et ainsi développer une expertise non seulement provinciale, mais aussi internationale.

## **4.5 L'ACCÈS À DES BUDGETS ADÉQUATS**

La situation vécue en milieux de vie substituts pour aînés en perte d'autonomie est inquiétante et exige une prise en main rigoureuse de la part de l'État et de ses administrateurs locaux, puisque l'avenir laisse présager une augmentation, une complexification et une dégradation des activités de ce secteur.

La plupart des pays industrialisés ont et auront à faire face aux mêmes problèmes. Cependant, au Québec, comme maintes fois mentionné, la rapidité du changement sera fulgurante et créera rapidement une pression énorme sur le système de soins de santé et de services sociaux.

Selon l'OCDE (1996), il est clair que des changements s'imposent en ce qui concerne les soins de longue durée, aussi bien dans le genre de services assurés que dans les mécanismes de financement.

Les difficultés d'ordre budgétaire tiennent au fait que les problèmes de santé augmentent peu à peu avec l'âge. Ainsi, il est démontré que les dépenses de santé par personne enregistrent une forte progression dans l'année ou les deux ans qui précèdent la mort de cette personne.

On ajoute que les pays de l'OCDE vont devoir faire des choix difficiles dans les années à venir pour qu'une nouvelle infrastructure de soins de longue durée soit mise en place de façon à subvenir aux besoins des effectifs en cause.

Cet organisme suggère donc aux pays industrialisés de considérer diverses alternatives :

- en ce qui a trait à la prévention, la vaccination contre certaines maladies telles la grippe et la pneumonie, ou encore la prévention des chutes, de l'ostéo-arthrite, de l'ostéoporose et des douleurs dorsales chroniques sont d'excellents secteurs d'intervention. Il en est de même des services de dépistage et des examens périodiques ainsi que des services de réadaptation ;
- la formation du personnel en gériatrie est à développer ;
- la prise en considération que les soins de longue durée sont un risque normal de la vie ;
- le développement d'une couverture contre les dépenses les plus prohibitives dans les moyens de financements ;
- l'abstention de canaliser les demandes de services vers telle ou telle option uniquement parce qu'elle existe ;
- l'accroissement, le développement et la redistribution des investissements de recherche au profit des maladies chroniques.

Dans une étude de Mc Cann (1998), on mentionne que le Health Services Restructuring Commission de l'Ontario recommande, à la suite de la rationalisation des services sociaux et de santé qu'a connue cette province, de réinvestir plus d'un milliard de dollars (1 063 000 000 \$) dans les services destinés aux aînés. Pour se faire, on demande d'investir :

- 165 millions de dollars dans les soins aigus ;
- 110 millions dans les soins subaigus ;
- 388 millions dans des ressources d'hébergement (16 920 lits) ;
- 292 millions dans les services de soutien à domicile ;
- 108 millions dans des lits de réadaptation.

Une partie (129 millions de dollars) de la somme nécessaire pourrait être récupérée en coupant dans des services de soins complexes.

Il nous apparaît évident que le MSSS, en collaboration avec plusieurs autres ministères impliqués dans ce qui touche la condition des aînés, devra proposer un tel programme de développement et d'investissement.



## RÉFLEXIONS DU CONSEIL

Il est primordial que l'accent soit mis sur le maintien de la personne en perte d'autonomie dans son milieu de vie naturel, en lui fournissant des services de qualité de même qu'un soutien adéquat à ses aidants.

L'aîné doit avoir l'information et les services que son état requiert afin de lui permettre le libre choix du milieu de vie le plus approprié à sa condition.

Il est tout aussi important de lui fournir l'information sur la nécessité de maintenir de saines habitudes de vie et une vision positive de son propre vieillissement, en le rendant plus conscient de l'importance de garder le contrôle de sa vie et en lui en donnant les moyens.

Pour sa part, l'aîné vivant en milieu de vie substitut doit pouvoir maintenir des liens avec ses proches et sa communauté d'origine et en développer de nouveaux avec son nouvel environnement.

Les aînés en perte d'autonomie doivent avoir accès à une gamme variée de milieux de vie substituts de qualité, peu importe leur revenu et leur territoire de résidence.

L'aîné vivant en milieu de vie substitut doit pouvoir garder le contrôle sur sa vie et participer activement à la création d'un réel milieu de vie tout en donnant un sens à sa vie en fonction de son vécu.



## **LES PISTES D'ORIENTATIONS SUGGÉRÉES AU FIL DES ANS**

À partir des documents utilisés pour élaborer la section sur l'historique des perceptions gouvernementales, nous avons dressé un tableau contenant les principales réflexions, suggestions et recommandations afin d'en montrer la cohérence avec nos propres recommandations et ce, quitte à paraître redondant :

### **MAINTIEN À DOMICILE :**

- diversifier les alternatives aux services institutionnels où doivent se côtoyer intervenants du réseau des Affaires sociales et partenaires du milieu ;
- mettre en place une gamme de ressources et de services suffisants pour répondre aux besoins variés des personnes âgées ;
- adapter les milieux de vie pour un maintien efficace des aînés dans la communauté.

### **ACCESSIBILITÉ :**

- s'assurer de l'accessibilité et de l'équité dans la distribution des ressources et des services ;
- privilégier l'accessibilité, la continuité et l'adaptation des services ;
- préciser et faire connaître les modalités d'accès et de suivi régionales des ressources intermédiaires et en confirmer le rattachement structuré aux établissements publics ;
- créer d'autres types de ressources légères d'hébergement pour les adultes et les personnes âgées ;
- combler en partie le besoin de places additionnelles par l'achat de places et de services dans les résidences privées et les centres d'accueil autofinancés ;
- faire en sorte que le nombre de centres d'accueil suive « l'augmentation de la population âgée de 65 ans et plus et assurer un meilleur équilibre dans la répartition intra et interrégionale » ;
- ajouter 7 000 places d'hébergement et de soins de longue durée d'ici l'an 2 000 ;
- réduire le taux des services d'hébergement public ;
- considérer le réseau privé comme étant un élément complémentaire au réseau public avec lequel il est souhaitable de collaborer ;

- diminuer de 1 500 le nombre de lits occupés par des « malades chroniques », éliminer progressivement le 3 % de lits de soins de courte durée utilisés pour les « malades chroniques en excédent du nombre de lits de soins de longue durée autorisés au permis, et réduire de 15 % à 10 % le nombre de lits de longue durée autorisés au permis des CHCD ».

### **QUALITÉ DES SERVICES :**

- améliorer la qualité, la quantité et la variété des programmes et des services ;
- adapter l'ensemble des ressources institutionnelles aux besoins spécifiques des personnes âgées et leur ouverture de plus en plus concrète sur leur propre milieu et ses besoins, tant au niveau de l'approche que de l'environnement physique ;
- préconiser, en milieu substitut, une approche qui devrait dépasser le curatif et opter pour une conception environnementale de milieu de vie de qualité, en harmonie avec les besoins des aînés ;
- rehausser annuellement le niveau des services offerts dans les établissements en allouant un coût pour répondre à l'alourdissement des clientèles ;
- considérer les personnes habitant les résidences privées comme admissibles aux programmes de services à domicile et permettre aux CLSC de fournir les services dans les résidences privées pour personnes âgées et dans les HLM.

### **FORMATION :**

- rendre disponible une formation adaptée et continue pour les intervenants ayant à travailler en milieux de vie substituts et particulièrement avec les résidents confus ;
- valoriser et motiver le personnel du réseau.

### **ENVIRONNEMENT :**

- développer des unités prothétiques réservées aux personnes dites confuses ;
- moderniser et adapter les immeubles par un important programme de rattrapage pour la conservation des immeubles et rénover de façon fonctionnelle les édifices, particulièrement les établissements qui hébergent des personnes âgées.

**CONTRÔLE :**

- proposer que les instances régionales supportent et surveillent les activités du secteur privé en reconnaissant et accréditant ces ressources ;
- recenser les résidences pour personnes âgées sur leur territoire ;
- prendre arrangement avec les municipalités pour obtenir de l'information sur tout permis de chambre émis pour l'hébergement de personnes âgées sur leur territoire ;
- visiter régulièrement les résidences hébergeant des personnes âgées pour évaluer le degré d'autonomie de ces personnes ;
- rapporter au Ministère, aux fins de poursuite judiciaire, toute résidence où seront constatées des conditions ou une absence de soins pouvant causer de graves préjudices aux personnes âgées qui y sont hébergées ;
- voir au contrôle de la qualité des services en établissement.

**COORDINATION :**

- améliorer la coordination et la continuité des services tant entre les établissements qu'entre ceux-ci et le milieu où ils œuvrent ;
- établir une véritable politique du vieillissement.



## RECOMMANDATIONS DU CONSEIL

On peut constater, à la lecture de l'historique sur l'évolution de la pensée des gouvernements qui se sont succédé, en matière d'hébergement pour aînés, une certaine évolution et un éclaircissement des besoins exprimés. On note cependant une multitude de constantes année après année.

Le Conseil des aînés n'a, par conséquent, pas l'intention de réinventer la roue et considère que la très grande majorité des préoccupations des aînés et des dispensateurs de services d'hébergement en milieu de vie substitut se trouvent dans cet historique. Nous allons donc utiliser les pistes d'orientations qui y sont proposées pour camper les nôtres tout en tenant compte des réalités actuelles, principalement dans les moyens que nous allons suggérer pour répondre aux besoins.

De plus, en ce qui concerne le secteur des résidences privées avec services pour aînés, nous avons considéré de façon particulière un document d'analyse et de réflexion fort important, *Les résidences privées et HLM pour personnes âgées de la région de Québec, profils des ressources et clientèles et paramètres d'un cadre de référence*, élaboré en 1994 par Aline Vézina, Daniel Pelletier et Jacques Roy. Comme mentionné dans le titre, on y traite du profil des ressources et de leurs clientèles, de même que des pistes de réflexions pouvant permettre l'élaboration d'un cadre de référence et d'un plan d'action. Nous en tiendrons donc compte dans nos recommandations.

Avant d'aller plus avant dans nos recommandations, nous aimerions mentionner les résultats d'une enquête pan canadienne (Comité fédéral-provincial-territorial des hauts fonctionnaires aînés, 1999) qui identifient les six caractéristiques communes des modèles de meilleures pratiques de soins de longue durée en général. Ce sont, par ordre d'importance : l'orientation vers le consommateur et le client, la coordination et l'intégration, l'efficacité et la souplesse, l'évaluation du programme, l'éducation et enfin l'accès. Il est intéressant de souligner que l'éducation (la formation du personnel) et l'accès sont au dernier rang (et même absents en ce qui concerne le Québec), alors qu'à notre avis, ils sont indispensables à la réalisation des quatre autres caractéristiques !

Le Conseil des aînés considère qu'il y a urgence d'agir dans plusieurs secteurs entourant les milieux de vie substituts. Nous avons par ailleurs pris en considération la capacité de payer du gouvernement et les délais nécessaires à l'application efficace des moyens proposés. Il faut donc considérer les recommandations et les moyens d'actions suggérés comme minimaux. Toute décision allant en deçà de nos propositions risque de mettre en péril les objectifs d'amélioration poursuivis et la qualité des services à la population visée.

Par conséquent, les recommandations du Conseil quant aux milieux de vie substituts pour les aînés en perte d'autonomie s'adressent aux différentes instances responsables de rendre ces services et tout particulièrement au MSSS et aux RRSSS ainsi qu'au MAMM.

Bien que nous n'en fassions pas une recommandation formelle, nous suggérons fortement au MSSS de revoir la définition de la mission d'un CHSLD dans sa loi. Pour ce faire, nous lui faisons la proposition suivante :

« La mission d'un CHSLD est de procurer un milieu de vie stimulant et sécuritaire aux adultes qui, en raison de leur perte d'autonomie physique ou psychosociale, ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel. Le CHSLD doit, pour y arriver, fournir des services infirmiers, de réadaptation, pharmaceutiques et médicaux, mais aussi des services de nature psychosociale qui mettent davantage l'accent plus sur la spécificité de chaque personne que sur son âge, ses limites, ses atteintes ou ses handicaps. »

Les recommandations du Conseil des aînés concernent donc :

### **LE SOUTIEN À DOMICILE :**

Il est manifeste qu'un manque de services de soutien à domicile complets et adéquats aura un impact inflationniste sur la demande de services en milieux de vie substituts, qu'il s'agisse des services publics ou privés. Par conséquent, les recommandations qui touchent ce secteur, bien que traitées partiellement dans le présent document, en tiennent compte de façon complémentaire.

### **L'ACCESSIBILITÉ AUX SERVICES :**

Les recommandations relatives à l'accessibilité toucheront deux volets principaux : ce qui entoure la disponibilité des ressources et les conditions d'accès.

### **LA QUALITÉ DES SERVICES :**

Les recommandations se rapportant à la qualité des services seront abordées sous différents angles :

- la dispensation des services,
- la formation,
- l'environnement physique,
- le contrôle de la qualité,
- la coordination des services.

## **LE SOUTIEN À DOMICILE**

### **RECOMMANDATION 1**

Que le MSSS et les divers paliers de services publics mettent en place des services de soutien à domicile en quantité et en qualité adéquates qui répondent aux besoins réels des aînés et de leurs aidants, et se préoccupent de l'adaptation des domiciles afin de diminuer les impacts liés aux pertes fonctionnelles de certains d'entre eux.

#### **Moyens :**

Le MSSS doit faire du soutien à domicile des personnes en perte d'autonomie une réelle priorité en fournissant les budgets nécessaires à sa réalisation.

La ministre de la Santé et des Services sociaux doit établir et ce, le plus rapidement possible, ce qui doit être couvert par le programme d'assurance-maladie et ce qui échappe à cette couverture.

Le MAMM, le ministère des Transports et la SHQ doivent maintenir et développer les programmes d'adaptation de domicile, de transport et d'environnement urbain en regard du vieillissement de la population.

Le MSSS et la SHQ doivent améliorer leur coordination dans leurs interventions en regard de leurs programmes destinés aux aînés.

Les CLSC doivent mettre en place des mécanismes d'évaluation des besoins des personnes présentant des déficits cognitifs ainsi que des plans d'intervention et de suivi afin d'offrir un maximum de services à un maximum d'aînés en perte d'autonomie.

## **L'ACCESSIBILITÉ AUX SERVICES**

### **RECOMMANDATION 2**

Rendre disponible, à la grandeur de la province et avec un souci d'équité inter-régionale, un nombre suffisant de milieux de vie substituts publics pour les aînés présentant une perte d'autonomie modérée ou grave.

#### **Moyens :**

Le MSSS doit se donner un plan de développement et d'adaptation de ressources d'hébergement public qui tiendra compte :

1. de l'augmentation, dans le temps, de la population présentant des déficiences importantes ;

2. des divers groupes de la population que les établissements ont et auront à desservir (personnes très âgées présentant des détériorations cognitives importantes avec ou sans problème de comportement; aînés présentant des limitations physiques graves sans détérioration cognitive; adultes plus jeunes présentant diverses formes d'atteintes et présentant des besoins différents de ceux de la majorité des résidents des CHSLD, etc.);
3. d'un ratio lits publics d'hébergement/personnes âgées de 75 ans ou plus convenable;
4. des ressources de soutien à domicile et des ressources intermédiaires disponibles dans les divers territoires.

Le développement de nouvelles ressources d'hébergement publiques doit débiter le plus tôt possible.

Le MSSS doit créer des ressources d'hébergement adaptées à des groupes particuliers, par exemple: des petits CHSLD publics pour jeunes adultes handicapés physiques qui nécessitent un plateau technique important et ce, particulièrement dans les grands centres; des petits établissements moins de 15 résidents pour les personnes présentant des déficits cognitifs dus à des maladies dégénératives telle la maladie d'Alzheimer; des établissements spécifiques pour les personnes provenant de différentes communautés ethnoculturelles, etc.

### **RECOMMANDATION 3**

Rendre disponible, à la grandeur de la province, un nombre suffisant de milieux de vie substitués diversifiés et adaptés au niveau d'autonomie des utilisateurs et de leurs particularités afin de leur offrir un véritable choix.

#### **Moyens :**

Favoriser le développement de ressources d'hébergement moins lourdes que les CHSLD, principalement pour les aînés présentant une perte d'autonomie modérée. Ces ressources peuvent être publiques ou privées, provenir d'un maillage public/privé, être obtenues par achat de places dans des établissements privés autorisés ou par adaptation des services de logements sociaux.

### **RECOMMANDATION 4**

Faire en sorte que toute personne âgée qui a besoin de services en milieux de vie substitués ait une évaluation complète qui tienne compte de tous les aspects de sa situation et ce, à partir d'un outil d'évaluation standardisé.

**Moyens :**

Toute personne demandant à être logée en milieu de vie substitut devrait faire l'objet d'une évaluation par les intervenants du CLSC du territoire.

Revoir et mettre en application un outil d'évaluation standardisé, adapté aux besoins des gens, en remplacement de l'outil actuellement employé, et l'utiliser de façon uniforme à la grandeur du territoire québécois.

## **QUALITÉ DES SERVICES**

### **• La dispensation des services**

#### **RECOMMANDATION 5**

Faire en sorte que les résidents des milieux de vie substituts reçoivent les services en quantité et de qualité, selon leur condition de santé et leur degré de perte d'autonomie.

**Moyens :**

Tout le secteur de services en milieux de vie substituts devrait adopter une approche visant la mise en place d'un milieu de vie de qualité dans le respect des particularités et des valeurs de leurs résidents.

Les milieux de vie substituts doivent se donner les moyens de maintenir les liens de leurs résidents avec leurs proches et leur communauté et d'en développer de nouveaux dans leur nouvel environnement.

Les CHSGS doivent continuer de réduire leurs lits d'HSLD au permis et faire en sorte que le transfert des personnes en attente d'orientation vers un milieu de vie substitut se fasse le plus rapidement possible.

Le réseau local de services sociaux et de santé doit respecter la mission qui est propre à un CHSLD et n'y référer qu'une population en besoin de services d'hébergement. Il doit éviter de lui faire jouer le rôle de CHSGS. Si on doit utiliser un CHSLD comme milieu de convalescence, il faut que ce mandat soit clairement indiqué dans sa mission et qu'un budget adéquat et spécifique lui soit consenti à ce titre.

Chaque établissement, tant public que privé, doit élaborer et suivre un code d'éthique qui priorise les besoins et les attentes des résidents, tout en tenant compte des orientations de l'établissement et du personnel.

Les établissements doivent se donner et respecter une méthode de travail qui tient compte des besoins des résidents et plus particulièrement de ceux présentant des déficits cognitifs, comme par exemple l'« approche prothétique élargie ».

Le MSSS doit donner les budgets nécessaires à l'embauche d'un personnel suffisant pour offrir l'ensemble des services requis par les résidents et inciter les médecins à pratiquer en CHSLD.

Les établissements doivent embaucher un personnel possédant une formation adéquate, sélectionnée à partir de l'évaluation des besoins des résidents de l'établissement, et éviter l'embauche de personnel sous ou sur qualifié.

Les établissements doivent se préoccuper de l'utilisation rationnelle des deniers publics en offrant les services réellement requis par leurs résidents.

Le MSSS doit tenir compte du degré de perte d'autonomie des résidents d'un établissement dans le financement qu'il lui destine et élaborer des mécanismes de financement favorisant le développement et le maintien des capacités de ces résidents.

Les CLSC doivent mettre à la disposition des aînés de leur territoire un mécanisme spécifique d'accès à l'information.

## **RECOMMANDATION 6**

Que les milieux de vie substituts fassent en sorte que leurs établissements soient des milieux de vie épanouissants en tenant compte : du respect de l'identité des individus, du contrôle et de l'adaptation de leur environnement, de leur intimité, leur sécurité et leur confort, tout en leur permettant de donner un sens à leur vie. Ils doivent aussi faire en sorte de prévenir les abus ou toute autre forme d'exploitation.

### **Moyens :**

En favorisant l'aménagement de chambres individuelles dans leur établissement et en considérant la chambre du résident comme lui appartenant en propre, par conséquent, en respectant son intimité.

En faisant en sorte que les résidents reçoivent leurs soins personnels par une personne du même sexe.

En bannissant les comportements familiers, infantilisants et contrôlants de la part du personnel.

En mettant en place tous les moyens favorisant la sécurité des résidents tout en maintenant une liberté d'action et en corrigeant le plus tôt possible les anomalies.

En faisant en sorte que les aménagements physiques soient le plus normalisés possibles, c'est-à-dire qu'ils se rapprochent autant que faire se peut de la résidence personnelle.

En se dotant d'outils pour détecter toutes formes d'abus ou d'exploitation de même que de moyens pour corriger les situations d'abus.

En favorisant l'implication des résidents, des familles et des bénévoles à l'intérieur de l'établissement et en les soutenant dans leurs actions.

## **RECOMMANDATION 7**

Faire connaître aux aînés et à leurs aidants les différents services tant publics que privés qui sont disponibles dans chaque territoire.

### **Moyens :**

Par diverses formes de communication écrites ou autres, principalement via les CLSC et les régies régionales.

## **• La formation et le soutien du personnel**

## **RECOMMANDATION 8**

Que le MSSS mette à la disposition de tous les intervenants des milieux de vie substituts privés et publics, et des services de soutien à domicile, les moyens financiers et les programmes en vue d'offrir une formation, un suivi et un soutien adéquats de leur personnel, en collaboration avec les associations d'établissement et les régies régionales.

### **Moyens :**

Le ministère de l'Éducation et toutes les instances impliquées dans la formation des futurs intervenants en milieux de vie substituts doivent s'assurer que leurs formations couvrent de façon complète les aspects géranto-gériatriques et qu'ils se tiennent au fait des derniers développements dans ce domaine d'activités et soient même précurseurs sous plusieurs aspects.

Le MSSS doit mettre en place un programme de formation continue spécifique au secteur gérontologique, particulièrement en ce qui a trait aux déficits cognitifs.

Les établissements doivent s'assurer que tout le personnel (gestion, soutien, entretien, intervenants directs, etc.) de leur établissement reçoive la formation requise à partir de la méthode de travail choisie. Il est préférable que cette formation soit donnée en milieu de travail, en respectant la dynamique de chaque établissement, et qu'elle s'échelonne sur une période pouvant varier de quelques mois à quelques années, ou jusqu'à ce que tous les objectifs fixés soient atteints. Cette formation doit être précédée d'une analyse minutieuse du fonctionnement de l'établissement en considérant ses points forts et ses points faibles et en identifiant

les éléments facilitants et restreignants. Elle doit être par la suite poursuivie par une période de suivi et de soutien afin que les intervenants puissent bien intégrer les acquis dans leur travail quotidien.

Il faut faire en sorte d'impliquer les familles et les bénévoles dans les différentes actions qui peuvent être accomplies. Pour ce faire, une information adéquate doit leur être fournie et même une formation lorsque nécessaire.

## **RECOMMANDATION 9**

Le MSSS et les gestionnaires de milieux de vie substituts doivent mettre en place des moyens de soutenir, de motiver et d'encourager le personnel œuvrant auprès d'aînés en perte d'autonomie.

### **Moyens :**

Utiliser adéquatement le personnel en lui confiant des tâches répondant au niveau de sa formation et en lui donnant des marques de confiance et de satisfaction.

Consulter le personnel, tout comme les résidents, lors de la planification de changements ou d'adaptation.

Faire en sorte que tous les intervenants participent aux prises de décision touchant leurs interventions et les orientations de l'établissement.

## **• La recherche**

## **RECOMMANDATION 10**

Que le Québec se dote d'un programme de recherche en géronto-gériatrie en utilisant comme modèle ce qui s'est fait dans la recherche sur le SIDA.

### **Moyens :**

Que les ministères impliqués dans les secteurs des services aux aînés se concertent avec le ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie afin de se donner les moyens techniques et financiers qui permettront de développer la recherche en gérontologie et en gériatrie.

Favoriser et prioriser la recherche susceptibles de retombées dans l'amélioration des services, particulièrement en ce qui concerne les services de soutien à domicile et en milieux de vie substituts.

## • L'environnement physique

### RECOMMANDATION 11

Que le MSSS entreprenne un vaste programme de rénovation et d'adaptation des installations publiques destinées à l'hébergement et aux soins de longue durée à partir des orientations contenues dans le *Guide d'aménagement des centres d'hébergement et de soins de longue durée. Document de consultation (1999)*. Ce guide devrait aussi inspirer la construction et la rénovation des établissements privés.

#### Moyens :

Lors de l'élaboration du diagnostic situationnel et de l'évaluation de la population hébergée et de ses besoins pour la mise en place du plan d'action de l'implantation de l'approche prothétique, l'établissement identifiera ses besoins en aménagement environnemental et en planifiera les étapes et les moyens de réalisation.

Adapter l'environnement aux besoins du résident ou de groupes de résidents présentant une problématique similaire.

## • Le contrôle de la qualité

### RECOMMANDATION 12

Les milieux de vie substituts doivent faire une priorité de l'amélioration de la qualité des services et de la qualité de vie des résidents et des intervenants.

#### Moyens :

Le résident doit réellement et concrètement être le centre des préoccupations de l'établissement et toute décision devra tenir compte de son bien-être en premier lieu.

L'évaluation de la qualité des services doit partir de l'évaluation des besoins du résident et de son appréciation des services qu'il reçoit ainsi que de celle de ses proches.

Chaque établissement doit intégrer la notion de « contrôle de qualité » et mettre en place les moyens pour l'opérationnaliser. À titre d'exemple, intégrer cette notion dans les programmes de formation qu'il dispense à son personnel, dans l'élaboration d'un mécanisme d'auto-évaluation et dans celui de correction de situation.

Les établissements doivent élaborer un code d'éthique et un plan de fonctionnement qui supposent la consultation et l'implication des résidents et de leur famille. Ils doivent faire en sorte que les prises de décisions se prennent en regard de ces outils.

Les gestionnaires de milieux de vie substituts doivent, par divers moyens, mettre l'accent sur la valorisation du personnel et sa motivation, afin de créer un sentiment d'appartenance à l'organisation et améliorer la qualité de vie des travailleurs.

### **RECOMMANDATION 13**

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.

#### **Moyens :**

Le MSSS, le MAMM et les régies régionales, en collaboration avec les associations d'établissements d'hébergement privé et public, et d'autres instances lorsque nécessaire (ministère de la Sécurité publique (MSP), Fédération de l'Âge d'or du Québec (FADOQ), etc.), doivent élaborer un cadre de référence établissant, entre autres normes, le type de personnes que ces établissements peuvent desservir et le rôle de chacun dans la dispensation des services et du suivi à accorder.

Les régies régionales et les CLSC doivent rendre disponible à leur population un bottin des milieux de vie substituts de leur territoire le plus à jour possible, incluant leurs conditions d'accès et la description des services qui y sont offerts.

### **RECOMMANDATION 14**

Les citoyens vivant en résidence privée avec services pour aînés devraient avoir accès aux services sociaux et de santé que leur condition nécessite lorsque ces services ne sont pas offerts dans l'entente contractuelle qui les lie à la résidence, ou que leurs moyens financiers sont insuffisants pour couvrir les services que leur santé requiert.

#### **Moyens :**

L'utilisation de l'annexe au Bail de la Régie du logement doit être obligatoire lorsqu'un aîné choisit de recevoir ses services dans une résidence privée avec services pour personnes âgées.

Les CLSC doivent prendre des ententes avec leur réseau de résidences privées avec services pour aînés afin de mettre sur pied un système d'accès à leurs services.

Le MSSS doit envisager des mécanismes, comme l'allocation directe, afin que la population ait accès aux services dont elle a besoin.

L'achat de places par une RRSSS devrait se faire uniquement dans des établissements possédant un permis de CHSLD privé non conventionné.

## **LA COORDINATION DES SERVICES**

### **RECOMMANDATION 15**

Le MSSS, en collaboration avec les RRSSS, doit s'assurer de la continuité des services entre le soutien à domicile, le CHSGS, les réseaux d'hébergement privé et public afin que les utilisateurs reçoivent les services dont ils ont besoin au moment où ils en ont besoin, et au bon endroit, et ce, pour une utilisation rationnelle des deniers publics.

#### **Moyens :**

Certains moyens, qui seront mis de l'avant par la mise en place d'un programme efficace de contrôle de la qualité et l'utilisation d'un outil unique d'évaluation, faciliteront la coordination des services. Cependant, les RRSSS doivent améliorer les formules de guichet unique afin d'améliorer l'accès aux services sociaux et de santé par l'utilisateur aîné, tel le réseau intégré de services.

## **LA BUDGÉTISATION**

### **RECOMMANDATION 16**

Le MSSS devra investir de façon graduelle sur une période de dix ans (mais préférablement de cinq ans), au moins un milliard de dollars au budget de la santé et des services sociaux, uniquement pour faire face au vieillissement de la population.

#### **Moyen :**

En utilisant sensiblement les mêmes paramètres de distribution que l'Ontario, nous recommandons que cet investissement se fasse ainsi :

- 50 millions de dollars en services de prévention, sensibilisation et information ;
- 150 millions dans les services en soins aigus ;
- 300 millions dans les services d'hébergement ;
- 300 millions dans les services de soutien à domicile ;
- 100 millions dans les services de réadaptation ;
- 100 millions en recherche et formation.



## CONCLUSION

Nous avons voulu, par cette étude, démontrer l'importance et le sérieux de la situation. Au risque de nous répéter, il faut constater que le phénomène de vieillissement de population, qui s'accompagne d'une augmentation des coûts des services sociaux et de santé, n'est pas circonscrit au Québec et au Canada, mais qu'il s'étend à l'ensemble de la planète, bien que de façon plus évidente dans les pays industrialisés.

À l'instar de l'OCDE, nous croyons que les solutions à apporter tant au niveau préventif que curatif, doivent être mises en place dès maintenant selon une planification rigoureuse qui ne concerne pas uniquement le ministère de la Santé et des Services Sociaux, mais l'ensemble du gouvernement et de la population et ce, particulièrement en ce qui a trait aux services de soutien à domicile et d'hébergement en milieux de vie substituts.

Nous croyons que le Québec possède des structures, tant privées que publiques, qui sont en mesure de dispenser des services adéquats, car leur main d'œuvre est engagée dans la poursuite d'actions de qualité. Cependant, nous croyons aussi que la province connaît un manque de leadership, de lignes directrices et d'outils qui pourraient faire toute la différence dans l'atteinte de cet objectif de services de qualité en quantité suffisante.

Il serait facile de remettre à d'autres générations et à d'autres gouvernements la difficile tâche de mettre en place des solutions qui toucheront l'ensemble de l'économie du moment. Nous pensons que ce faisant, nous reproduirions ce qui s'est passé en matière de budget, en laissant à d'autres le mandat de trouver des solutions au cumul d'une dette nationale qui dépasse la capacité de payer des contribuables, entraînant ainsi un débalancement de l'économie et une augmentation du fardeau fiscal de la population.

L'augmentation des coûts de santé et de services sociaux au Québec, découlant du vieillissement de la population, nous obligera à investir, que nous le voulions ou non, des sommes touchant, à notre avis, autour d'un milliard de dollars d'ici dix ans. Nous proposons donc, afin de faire face à la situation à court et moyen terme, d'utiliser une part des surplus budgétaires que nous connaissons pour augmenter les services sociaux et de santé, et plus particulièrement les services, la formation et la recherche géro-nto-gériatrique, et d'en utiliser une autre partie, non moins importante, au remboursement de la dette afin de faire face aux autres obligations, encore plus importantes, que nous connaissons au cours des quarante prochaines années dans ce même secteur d'activité.

Nous demandons donc au gouvernement et à la population en général de considérer la sagesse de leurs aînés actuels et futurs (que vous serez tous un jour ou l'autre) lors de prises de décisions concernant les services sociaux et de santé, et de ne pas laisser à d'autres, plus jeunes (que sont vos enfants actuels et à venir), la tâche de devoir mettre en place des solutions coûteuses en argent et en drames humains.



## ANNEXE

### Perspectives de la population âgée de 65 ans ou plus, par groupe d'âge, Québec 1996-2050

| Groupe d'âge | 1996      | 1997      | 1998      | 1999      | 2000      | 2005      | 2010      | 2015      |
|--------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| 65-69        | 287 470   | 291 644   | 292 761   | 292 042   | 290 427   | 299 844   | 375 432   | 459 764   |
| 70-74        | 237 252   | 240 426   | 244 641   | 247 608   | 251 052   | 259 693   | 270 523   | 341 128   |
| 75-79        | 162 915   | 170 954   | 178 034   | 185 599   | 191 951   | 210 654   | 220 114   | 232 071   |
| 80-84        | 105 088   | 107 360   | 109 723   | 111 852   | 115 631   | 144 512   | 160 837   | 170 240   |
| 85-89        | 53 134    | 55 261    | 57 752    | 60 260    | 62 672    | 72 757    | 92 776    | 105 136   |
| 90-94        | 19 391    | 20 463    | 21 418    | 22 446    | 23 601    | 29 780    | 35 515    | 46 324    |
| 95+          | 4 952     | 5 271     | 5 644     | 6 016     | 6 350     | 8 558     | 11 189    | 13 865    |
| Total 65+    | 870 202   | 891 379   | 909 973   | 925 823   | 941 684   | 1 025 798 | 1 166 386 | 1 368 528 |
| Pop. tot.    | 7 274 017 | 7 305 022 | 7 326 606 | 7 352 347 | 7 376 452 | 7 515 685 | 7 627 239 | 7 714 667 |
| % des 65+    | 12        | 12,2      | 12,4      | 12,6      | 12,8      | 13,6      | 15,3      | 17,7      |
| % des 75+    | 4,7       | 4,9       | 5,1       | 5,3       | 5,4       | 6,2       | 6,8       | 7,4       |

| Groupe d'âge | 2020      | 2025      | 2030      | 2035      | 2040      | 2045      | 2050      |
|--------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| 65-69        | 511 119   | 569 303   | 569 008   | 472 567   | 444 804   | 477 797   | 466 141   |
| 70-74        | 420 348   | 470 297   | 526 710   | 529 115   | 441 786   | 418 109   | 451 038   |
| 75-79        | 296 612   | 367 395   | 414 693   | 468 022   | 473 420   | 398 081   | 379 716   |
| 80-84        | 182 431   | 235 662   | 296 290   | 338 538   | 386 154   | 394 298   | 334 791   |
| 85-89        | 113 106   | 123 915   | 163 137   | 208 267   | 241 983   | 280 002   | 289 521   |
| 90-94        | 53 587    | 58 707    | 66 112    | 89 083    | 115 732   | 137 299   | 161 607   |
| 95+          | 18 302    | 22 012    | 24 870    | 28 773    | 38 680    | 51 327    | 63 307    |
| Total 65+    | 1 595 505 | 1 847 291 | 2 060 820 | 2 134 365 | 2 142 559 | 2 156 913 | 2 146 121 |
| Pop. tot.    | 7 775 811 | 7 801 654 | 7 778 792 | 7 707 991 | 7 599 227 | 7 464 988 | 7 318 400 |
| % des 65+    | 20,5      | 23,7      | 26,5      | 27,7      | 28,2      | 28,9      | 29,3      |
| % des 75+    | 8,5       | 10,4      | 12,4      | 14,7      | 16,5      | 16,9      | 16,8      |

**Source :** Conseil des aînés, fait à partir de données du Bureau de la statistique du Québec, scénario produit en décembre 1998

# **Perspectives de la population démente âgée de 65 ans ou plus au Québec, 2000-2050 Scénario A**

| <b>Groupes d'âge pondérés</b>                     | <b>2000</b> | <b>2005</b> | <b>2010</b> | <b>2015</b> | <b>2020</b> | <b>2025</b> |
|---------------------------------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| (65-74) X 2,4 %                                   | 12 995      | 13 429      | 15 503      | 19 221      | 22 355      | 24 950      |
| (75-84) X 11,1 %                                  | 34 142      | 39 423      | 42 286      | 44 657      | 53 174      | 66 939      |
| (85-89) X 23 %                                    | 14 415      | 16 734      | 21 338      | 24 181      | 26 014      | 28 500      |
| (90-94) X 40 %                                    | 9 440       | 11 912      | 14 206      | 18 530      | 21 435      | 23 483      |
| (95+) X 55 %                                      | 3 493       | 4 707       | 6 154       | 7 626       | 10 066      | 12 107      |
| Total déments 65+                                 | 74 485      | 86 205      | 99 487      | 114 215     | 133 044     | 155 979     |
| % déments 65+/ 65+                                | 7,9         | 8,4         | 8,5         | 8,3         | 8,3         | 8,4         |
| Nombre de places<br>institutionnelles nécessaires | 37 242      | 43 102      | 49 743      | 57 107      | 66 522      | 77 989      |

| <b>Groupes d'âge pondérés</b>                     | <b>2030</b> | <b>2035</b> | <b>2040</b> | <b>2045</b> | <b>2050</b> |
|---------------------------------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| (65-74) X 2,4 %                                   | 26 297      | 24 040      | 21 278      | 21 502      | 22 012      |
| (75-84) X 11,1 %                                  | 78 919      | 89 528      | 95 413      | 87 954      | 79 310      |
| (85-89) X 23 %                                    | 37 522      | 47 901      | 55 656      | 64 400      | 66 590      |
| (90-94) X 40 %                                    | 26 445      | 35 633      | 46 293      | 54 920      | 64 643      |
| (95+) X 55 %                                      | 13 679      | 15 825      | 21 274      | 28 230      | 34 819      |
| Total déments 65+                                 | 182 862     | 212 927     | 239 914     | 257 006     | 267 374     |
| % déments 65+/ 65+                                | 8,9         | 10,0        | 11,2        | 11,9        | 12,5        |
| Nombre de places<br>institutionnelles nécessaires | 91 431      | 106 463     | 119 957     | 128 503     | 133 687     |

**Source :** Conseil des aînés, fait à partir de données du Bureau de la statistique du Québec, scénario produit en décembre 1998 et des données du CCNTA, Vignettes vieillissement 34 à 65 (1996) portant sur la démence

## BIBLIOGRAPHIE

- ALIBHAI, SHABBIR ET AUTRES. *The autonomy of elderly patients (Letter and responses)*. Canadian Medical Assn Journal, v.160(1) , 1999 p. 23-25.
- ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU QUÉBEC. *L'intervention auprès des personnes âgées présentant des troubles cognitifs en établissements de soins de longue durée*, Document de référence, Montréal, 1991, 32 p.
- ASSOCIATION DES CLSC ET DES CHSLD DU QUÉBEC. *Guide de gestion de l'implantation de l'approche prothétique élargie*, Montréal, 1999, 38 p.
- ASSOCIATION DES CLSC ET DES CHSLD DU QUÉBEC. Analyse comparative du rapport financier annuel. Exercice 1992-1993 à 1997-1998. Tome 3. Portrait provincial, Montréal, 1999, 25 p.
- ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU QUÉBEC ET ASSOCIATION DES CLSC ET DES CHSLD DU QUÉBEC. *Les comportements dysfonctionnels et perturbateurs chez la personne âgée: de la réflexion à l'action, Approche prothétique élargie*, Montréal, 1998, 45 p.
- ASSOCIATION DES RÉSIDENCES POUR RETRAITÉS DU QUÉBEC. *Résidence pour personnes âgées, essai de définition*, Montréal, mars 2000, 3 p.
- BONIFAZI, Wendy. *Progress in patient care*, Contemporary long term care, july 1998, USA, p. 53-58.
- BRAVO, Gina et autres. *La qualité des soins dispensés aux personnes âgées en perte d'autonomie par les ressources d'hébergement avec et sans permis ministériel*, Sherbrooke, Centre de recherche en gérontologie et gériatrie, 1997, 53 p.
- BRISSETTE, Lorraine. *Le développement du secteur privé de l'hébergement pour personnes âgées au Québec; entre un processus concret et un «silence permissif»*, Revue canadienne de politique sociale, 29-30, 1992, p. 158-167.
- CANADIAN STUDY OF HEALTH AND AGING WORKING GROUP. *Canadian Study of Health and Aging: study methods and prevalence of dementia*. Journal de l'Association médicale canadienne, 150, Canada, 1994 : p.899-913.
- CAOQUETTE, Éline. *La relation au chez-soi des personnes âgées en résidences spécialisées et leur perception de l'image des centres d'accueil*, Québec, Université Laval, Faculté d'architecture et d'aménagement, Mémoire de maîtrise, 1995, 217 p.
- CHARPENTIER. Michèle. *Analyse du projet pilote ministériel d'achat de places d'hébergement pour les personnes âgées en perte d'autonomie et de certaines formules régionales*. Québec, MSSS, direction générale de la planification et de l'évaluation, 1999, 85 p.

- COMITÉ fédéral-provincial-territorial des hauts fonctionnaires (aînés) pour les ministres responsables des aînés. *Soins de longue durée à l'intention des aînés: des modèles innovateurs des meilleures pratiques*. Canada, la Division du vieillissement et des aînés, 1999, 78 p.
- COMMISSION D'ENQUÊTE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX (Commission Rochon). *Dossier personnes âgées, Programme de consultation d'experts*, Québec, 1987, 193 p.
- CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE. *Qualité de vie et soins de longue durée en institution: une approche concertée*. Ottawa, 1992, 63 p.
- CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE. *Vignettes vieillissement*, Ottawa, 1996, vignettes 34 à 65.
- CONSEIL DES AÎNÉS. *État de situation de la démence chez les aînés québécois*, Québec, Gouvernement du Québec, 2000, 16 p.
- CONSEIL DES AÎNÉS. *La démence cette silencieuse épidémie... Telle qu'entendue par six spécialistes*. Québec, Gouvernement du Québec, (en cours).
- CONSEIL DES AÎNÉS. *Rapport sur la tournée provinciale dans le cadre de l'AIPA, document de travail*, Québec, Gouvernement du Québec, (en cours).
- COONS, Dorothy, MACE, Nancy et autres. *Quality of life in long term care*. New York, 1996, The Haworth Press.
- CURRIE ROBIN ET AUTRES. *Petites unités de vie: défis éthiques et économiques*. France, 1995, Geron-tologie et société, p.136-148.
- DANERMARK BERTH ET EKSTRÖM MATS. *Relocation and health effects on the elderly a commented research review*. Suède, 1990, Journal of sociology & social welfare, p. 25-49.
- DELISLE Isabelle. *L'entrée en institution*. Québec, 1994, L'infirmière canadienne vol. 90 no. 11, p.35-39.
- DUCROS-GAGNÉ, Mireille. *Élaboration et évaluation d'un programme de soutien destiné aux personnes âgées et à leurs personnes significatives durant la période d'admission en centre d'accueil*, Montréal, Université de Montréal, Faculté des Sciences infirmières, 1983, 133 p.
- DURAND Pierre et autres. *Déterminants de l'épuisement émotionnel chez le personnel soignant de 28 centres d'hébergement et de soins de longue durée de la région métropolitaine de Québec*. Québec, 1999, Unité de recherche en gériatrie de l'Université Laval, Centre St-Augustin, 50 p.
- ÉQUIPE DE RECHERCHE OPÉRATIONNELLE EN SANTÉ (EROS). *L'alourdissement des clientèles: la perception des membres des comités d'orientation-admission (résultats d'une enquête par questionnaire)*, Rapport #5, Montréal, Université de Montréal, Faculté de Médecine, 1990, 163 p.

- FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE.  
*Les CHSLD : une mission, une vision, une passion, Orientations 1995-2000*, Montréal, 1995, 66 p.
- GARANT, Louise. *Synthèse d'un programme d'évaluation sur la réponse aux besoins de longue durée des personnes âgées ayant des limitations fonctionnelles*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation, Québec, 1994, 55 p.
- GAUTHIER, Hervé, et Louis DUCHESNE. *Le vieillissement démographique et les personnes âgées du Québec*, Québec, Bureau de la statistique du Québec, 1991, 279 p.
- GEVAUDAN, Thierry. *Quelques raisons de s'intéresser à la qualité de « vieillir » en institution*. France, Gérontologie et société, juin 1995, p. 102-109.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, L.R.Q., chapitre S-4.2, 1998.
- HARVEY, Germain. *Points de résistance présents dans les milieux substituts*. Montréal, 1990, Résidence Yvon-Brunet, 8 p.
- HÉBERT, Réjean et autres. *Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie : évaluation clinique et estimation des coûts selon le milieu de vie*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la recherche et de l'évaluation, Québec, 1997, 279 p.
- JOLLY, Damien. *L'évaluation de la qualité de vie chez le sujet dément : une nécessité ?* France, Gérontologie et société, octobre 1996, p. 51-64.
- LAWTON, Powell. *Planning and managing housing for the elderly*, USA, 1975, John Wiley & sons.
- LAWTON, Powel. *Sensory deprivation and the effect of the environment on management of the patient with senile dementia*. New-York, 1981, Aging, vol.15, Raven Press, p.228-251.
- LE NOUVEAU PETIT ROBERT 1, Paris, les Dictionnaires Le Robert, 1994.
- LE PETIT LAROUSSE ILLUSTRÉ 1987, Paris, Librairie Larousse, 1986.
- LE PETIT LAROUSSE ILLUSTRÉ 1994, Paris, Librairie Larousse, 1993.
- LÉVESQUE, Louise et autres. *Avis présenté à la Commission Rochon sur les soins infirmiers auprès des personnes âgées : le milieu institutionnel et communautaire*, Association québécoise des infirmiers et infirmières en gérontologie, 1986, 28 p.
- MAROIS, Pauline. *Les orientations ministérielles à l'endroit des personnes âgées en perte d'autonomie*, Note de la conférence présentée au Forum québécois sur le vieillissement, Québec, avril 2000, 6 p.

MC CANN, WENDY. *Ontario should reinvest \$900m in health care for elderly (Health services restructuring commission)*. Canada, 1998, Canadian press Newswire.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Pour améliorer la santé et le bien-être au Québec, Orientations*, Québec, 1989, 147 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Une réforme axée sur le citoyen*, Québec, 1990, 91 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Vers un nouvel équilibre des âges, Rapport du groupe d'experts sur les personnes âgées*, Rapport Pelletier, Direction des communications, Québec, 1991, 96 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Places/lits requis en CHCD, en CHSLD et en CAH, 1991-1996-2001, Bilan selon les régions socio-sanitaires (RSS), les départements de santé communautaires (DSC) et cadre de référence*, Direction de la planification et de l'évaluation, Québec, 1992 (1), 33 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *La politique de la santé et du bien-être*, Québec, 1992 (2), 192 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Le Québec comparé: indicateurs sanitaires, démographiques et socio-économiques*, Québec, 1995 (1), 288 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Planification du développement des ressources institutionnelles de courte durée, d'hébergement et de soins de longue durée: énoncé d'un cadre normatif*, Québec, 1995 (2).

84

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Inventaire des places en CHSLD en mai 1996*, Québec, 1996, 15 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Cadre de référence concernant les résidences privées d'hébergement offrant des services aux personnes âgées*, Document de travail, Direction de l'évaluation, Québec, 1997, 24 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Guide d'aménagement des centres d'hébergement et de soins de longue durée: édifices neufs, rénovation d'édifices existants*, Document de consultation, Direction des immobilisations, Québec, 1999 (1), 85 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Nombre de places interne pour l'hébergement et les soins de longue durée selon la région socio- sanitaire, au Québec, situation observée au 31 mars, de 1991 à 1998*, DGPSE, Québec, mars 1999 (2).

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Données statistiques reliées à la clientèle des personnes âgées en perte d'autonomie, situation observée au 31 mars*. Québec, Direction générale de la planification stratégique et de l'évaluation, 1999 (3).

- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Fichier M02, SAS, au 24/11/99 (4), Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'hospitalisation pour soins de courte durée au Québec*. Québec, Direction générale de la planification stratégique et de l'évaluation, 1999 (5).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Rapport statistique annuel (1998-1999), des centres hospitaliers et des centres d'hébergement et de soins de longue durée. Données regroupées du rapport statistique annuel*. Québec, 2000, 65 p.
- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES. *Pour mieux vieillir au Québec*, Québec, 1980, 45 p.
- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES. *Un nouvel âge à partager, Politique du Ministère des Affaires sociales à l'égard des personnes âgées*, Direction des communications, Québec. 1985, 61 p.
- OCDE. *Conséquences du vieillissement démographique pour l'action des gouvernements*. Paris, 1996, Organisation de coopération et de développement économiques.
- PROULX, Daniel. *L'approche milieu de vie en CHSLD, Cadre de référence*, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Laval, 1998, 56 p.
- REVUE QUÉBEC HÉBERGEMENT. *Des pommes et des oranges*. Revue Québec Hébergement, vol.2, no.1, Montréal, mars 2000, 45 p.
- SOCIÉTÉ CANADIENNE D'HYPOTHÈQUE ET DE LOGEMENT. *Étude de marché des résidences pour personnes âgées, 1998, Province de Québec*, Montréal, 1999, 25 p.
- TARDIF, Jean-Rock. *Présentation du président du 7<sup>ème</sup> congrès annuel de l'Association des résidences pour retraités du Québec (ARRQ): Vivre et vieillir en résidence... un choix*, Drummondville, 1999.
- TRAHAN, Lisette. *Les mécanismes régionaux d'orientation et d'admission: une mise à jour*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la recherche et de l'évaluation, Québec, 1997, 103 p.
- VAILLANCOURT, Yves et autres. *La privatisation des services sociaux*, Annexe n° 37 au Rapport de la Commission Rochon, Québec, Les Publications du Québec, 1987.
- VÉZINA, Aline et autres. *Les résidences privées et HLM pour personnes âgées de la région de Québec, profils des ressources et clientèles et paramètres d'un cadre de référence*. Centre de recherche sur les services communautaires. Université Laval, Québec, 1994, 120 p.

