

**RÉSUMÉ DE L'AVIS SUR
L'HÉBERGEMENT EN MILIEUX
DE VIE SUBSTITUTS POUR LES
AÎNÉS 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
 Irène Belleau
 Thérèse Darche
 Yolande Desharnais
Messieurs Hubert de Ravinel
 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 tous 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 laquelle collaboration ce document n'aurait pu voir le jour.

Nous aimerions aussi remercier tous les collaborateurs du réseau de la santé et des services sociaux qui nous ont fourni une multitude d'informations de tout ordre et, plus particulièrement, des membres de la Direction générale de la planification stratégique et de l'évaluation du ministère de la Santé et des Services sociaux de même que divers experts-conseils dont :

M ^{mes} Yvonne Cormier	M ^m 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^e 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 2-550-36624-7
Gouvernement du Québec, 2000

La publication totale ou partielle de la présente publication est autorisée à la condition d'en mentionner la source.

LISTE DES SIGLES UTILISÉS

AHQ	Association des hôpitaux du Québec
ACV	Accident cérébro-vasculaire
AIPA	Année internationale des personnes âgées
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)
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 prolongés
HSLD	Hébergement et soins de longue durée
MAMM	Ministère des Affaires municipales et de la Métropole
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OCDE	Organisation de coopération et de développement économique
RI	Ressource intermédiaire
RRSSS	Régie régionale de la santé et des services sociaux
RTF	Ressources de type familial
SCHL	Société canadienne d'hypothèque et de logement
SIDA	Syndrome d'immuno-déficience acquise
USLD	Unité de soins de longue durée

AVANT-PROPOS

La situation actuelle des milieux de vie substitués 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.

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 requérant des services sociaux et de santé de continuer à vivre chez eux. On s'est alors préoccupé de la promotion du maintien à domicile, via le développement de services publics de soutien à domicile, dispensés à la résidence de la personne et offerts par les centres locaux de services communautaires (CLSC).

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.

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?

Le Conseil des aînés a élaboré un avis détaillé intitulé *L'hébergement en milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*. Ce document permet d'approfondir ces principaux aspects. Le présent document en est le résumé. Pour plus de détails, nous vous conseillons de consulter cet avis.

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, 1999).

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 substitués, tels que nous les entendons. **Dans le cadre de ce document**, le milieu de vie substitué 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 centres d'hébergement et de soins de longue durée (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). Sont aussi incluses les résidences privées avec services pour aînés (non agréées par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)) possédant diverses appellations : résidences pour personnes âgées, foyers privés, résidences pour retraités, etc.

CHAPITRE 1

LES MILIEUX DE VIE SUBSTITUTS POUR AÎNÉS

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. »

LES CONDITIONS D'ACCÈS AUX DIVERS MILIEUX DE VIE SUBSTITUTS

En ce qui concerne l'accessibilité aux CHSLD publics et privés conventionnés, aux ressources intermédiaires, aux ressources de type familial publiques et au programme d'achat de places par les régies régionales dans le réseau privé, l'admission est régie par les comités régionaux d'orientation et admission (COA), à partir d'une évaluation spécifique. Pour ce qui est des ressources privées (sauf le CHSLD privé conventionné), l'accès est régi par le libre marché.

LES SERVICES QUI Y SONT OFFERTS

Dans 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. 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. Pour les ressources de type familial et les ressources intermédiaires, 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.

En ce qui a trait aux résidences privées avec services pour aînés, la disponibilité des services varie d'une ressource à l'autre selon la disponibilité du service sur place et la capacité de payer du résident. Les coûts mensuels peuvent varier énormément. Les services offerts peuvent aller du gîte et couvert (obligatoire ou au besoin), de la surveillance, des services d'aide et assistance aux activités de la vie domestique (AVD) et aux activités de la vie quotidienne (AVQ), de même qu'aux services dits médicaux (soins infirmiers et médicaux, réadaptation).

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.

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 ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) en matière de services d'hébergement, au cours des dernières années, ont eu pour conséquence la diminution de la disponibilité des places. 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.

4

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. Cependant, 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 centres d'accueil d'hébergement (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.

Dans les données du rapport statistique annuel 1998-1999 du MSSS, on constate qu'en ce qui concerne l'ensemble des résidents de CHSLD, 23,65% d'entre eux nécessitent moins de 2,125 heures/soins/jour, que 16,17% nécessitent entre 2,126 et 2,875 heures /soins/jour et que 60% nécessitent plus de 2,876 heures/soins/jour. Cependant la notion « 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.

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

Cependant, 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.

CHAPITRE 2 LA CLIENTÈLE

LA PROGRESSION DE LA POPULATION AÎNÉE

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. 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.

LE PROFIL DES AÎNÉS VIVANT EN MILIEUX DE VIE SUBSTITUTS

En 1987, 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, 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.

On a évalué, en 1997, dans les établissements utilisés pour une 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.

Dans une autre étude, celle là datant de 1994, on situe l'âge moyen des clients des résidences privées avec services pour aînés à 81,7 ans dont 76% sont des femmes.

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.

LES BESOINS QUANTITATIFS D'HÉBERGEMENT DE LA CLIENTÈLE

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, centre d'hébergement et de soins de longue durée privé non conventionné (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.

Les données provenant de la Direction générale de la planification stratégique et de l'évaluation du MSSS, concernant la progression du nombre de lits dressés en hébergement et soins de longue durée (HSLD) physique (CHSLD publics, privés conventionnés et unité de soins de longue durée (USLD)) ainsi que psychiatrique, de 1991 à 1998, et destinés aux personnes en perte d'autonomie âgées de 65 ans ou plus, démontrent que le nombre de lits dressés est en constante diminution, passant de 45 915 places en 1991 à 42 336 places en 1998 soit une diminution de 7,8%, donc près de 3 600 places.

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 présentant 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 mentionnent le fait qu'il faut augmenter le nombre de ressources intermédiaires, tels les pavillons et les résidences d'accueil pour aînés.

En 1992, le MSSS estimait que le besoin en lits d'hébergement serait de 45 293 en 1996 et de 52 238 en 2001. Une étude de 1995, du même ministère, 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. 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, c'est environ 4,16 % de la population aînée qui vivrait en hébergement public.

Il faut cependant noter que bien que cette baisse de ressources publiques d'hébergement se soit faite 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 et afin de répondre aux besoins de cette population, le réseau privé d'hébergement s'est développé de façon importante et souvent de manière anarchique. Ainsi, une étude de marché de la Société canadienne d'hypothèque et de logement (SCHL) produite en 1998, 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, on note une diminution du nombre de lits de CAPA entre 1990 et 1998, 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.

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 de ces 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.

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

LES BESOINS QUALITATIFS DE SERVICES POUR LA CLIENTÈLE HÉBERGÉE

Outre les services eux-mêmes, les résidents ont besoin de services de qualité. Plus que jamais, en milieux de vie substitués, 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*, a identifié cinq indicateurs de qualité de vie qui peuvent guider l'organisation des milieux substitués 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. À ces cinq indicateurs, le Conseil considère que l'on devrait ajouter **l'adaptation de l'environnement et le sens à la vie**.

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.

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 »*.

LES BESOINS CLINIQUES DE LA CLIENTÈLE HÉBERGÉE

10

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 ». 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^e congrès de l'Association des résidences pour retraités du Québec (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 tirée 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 1991-1992, on est à même de constater qu'on ne répond plus qu'à 68,3% en 1997-1998.

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 1997-1998. Le nombre d'heures/soins offert aux résidents est passé de 2,2 heures en 1991-1992 à 2,3 en 1997-1998.

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 : « ...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. »

L'HISTORIQUE

Afin de bien saisir l'évolution de la problématique entourant l'hébergement en milieux de vie substituts pour les 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. Vous retrouverez cet historique dans le document intégral.

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 à 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.

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 régies 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.

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.

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.

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

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. 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.

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...).

15

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 de leur potentiel ;
- à l'environnement (sécurité, calme, soins et services adéquats).

LA RECHERCHE INSUFFISANTE

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.

LES COÛTS DES SERVICES EN MILIEUX DE VIE SUBSTITUTS

Selon l'Organisation de coopération et de développement économique (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. On constate que 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.

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. 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 » est demeuré à peu près stable en valeur et en proportion du budget total entre 1993-1994 et 1997-1998. En 1997-1998 le volet hébergement accaparait 1 204 108 000\$, soit près de 52% du budget total consenti à la clientèle personne âgée en perte d'autonomie, tandis que les centres locaux de services communautaires (CLSC) obtenaient 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. 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.

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 privés que publics et sur les gouvernements.

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. 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

18

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 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.

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.

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. Cette approche comprend trois composantes organisationnelles interdépendantes soit : l'environnement, les activités et la communication prothétiques. 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.

L'ADAPTATION DES BÂTISSSES FACE 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. De plus, le fait de ne pas adapter physiquement les lieux où l'on rend ces services peut entraver l'application de plusieurs modalités.

DES FORMULES ADAPTÉES AUX BESOINS DE LA CLIENTÈLE AÎNÉE 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.

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 substitués, 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 géro-geriatrie et qu'elles ne se contentent pas de survoler ce volet important des services.

De plus, 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.

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. 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 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).

L'ACCÈS À DES BUDGETS ADÉQUATS

La situation vécue en milieux de vie substitués 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.

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.

La Health Services Restructuring Commission de l'Ontario recommande, à la suite de la rationalisation des services sociaux et de santé qu'a connu cette province, de réinvestir plus d'un milliard de dollars (1 063 000 000 \$) dans les services destinés aux aînés. 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. Il doit aussi 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 aînés en perte d'autonomie doivent avoir accès à une gamme variée de milieux de vie substitués de qualité, peu importe leur revenu et leur territoire de résidence.

RECOMMANDATIONS DU CONSEIL

Le Conseil des aînés n'a 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 déjà dans la littérature concernant ce sujet. Nous allons donc utiliser les pistes d'orientations qui découlent de l'historique que nous avons fait et que vous retrouverez dans l'avis détaillé.

Le Conseil considère qu'il y a urgence d'agir dans plusieurs secteurs entourant les milieux de vie substitués. 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 niveaux de recommandations du Conseil quant aux milieux de vie substitués s'adressent aux différentes instances responsables de rendre ces services et tout particulièrement le MSSS et les RRSSS ainsi qu'au ministère des Affaires municipales et de la Métropole (MAMM).

Ces recommandations considèrent donc les services de soutien à domicile, ainsi que l'accessibilité et la qualité des services. Dans le présent document, nous ne traiterons que des recommandations. Cependant, dans l'avis détaillé, chaque recommandation est accompagnée de suggestions de divers moyens.

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.

L'ACCÈS AUX SERVICES D'HÉBERGEMENT

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 substitués publics pour les aînés présentant une perte d'autonomie modérée ou grave.

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.

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.

RECOMMANDATION 5

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

RECOMMANDATION 6

Que les milieux de vie substitués 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.

RECOMMANDATION 7

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

LA FORMATION ET LE SOUTIEN DU PERSONNEL

RECOMMANDATION 8

Que le MSSS mette à la disposition de tous les intervenants des milieux de vie substitués 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 régions régionales.

RECOMMANDATION 9

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

LA RECHERCHE

RECOMMANDATION 10

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

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.

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.

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.

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.

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 centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (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.

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.

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 la 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 géronto-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.



BIBLIOGRAPHIE

Vous trouverez la bibliographie complète dans l'avis détaillé.