

VI SSE MEN T

*Plus jeune,
plus longtemps
et s'y adapter*

*Bien vieillir
et s'y préparer*

Vieillir chez soi

*Redéployer l'offre
de service à domicile*

Héberger autrement

*Reconnaître et soutenir
les proches aidants*

CONTRIBUTIONS

Comité de travail de l'AQESSS

Guylaine Allard ||| Anne-Marie Cloutier ||| Paule Laramée ||| Ginette Leblanc ||| Denyse Marier ||| Claude Paradis

Édition

Rédaction : Paule Laramée, Direction de l'organisation des services et de la qualité

Édition : Guylaine Boucher, Agence Médiapresse inc.

Conception graphique et mise en page : Agence Médiapresse inc.

Distribution

Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux

Direction de l'organisation des services et de la qualité

Direction des communications et des affaires associatives

505, boulevard De Maisonneuve Ouest ||| Bureau 400 ||| Montréal (Québec) ||| H3A 3C2

Téléphone : 514 842-4861

© Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux

Dépôt légal – 1^{er} trimestre 2011

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

Bibliothèque et Archives Canada

ISBN : 978-2-89636-118-2 (Imprimé)

ISBN : 978-2-89636-119-9 (PDF)

Ce document est disponible gratuitement sur le Web ||| aqesss.qc.ca

La reproduction d'extraits est autorisée à des fins non commerciales avec mention de la source. Toute reproduction partielle doit être fidèle au texte utilisé.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	5
LES PRINCIPES DIRECTEURS	6
LES CIBLES	7
CIBLE 1 / Bien vieillir et s'y préparer	9
Des ressources financières limitées	11
Une préparation à la retraite déficiente	12
Pistes d'action / CIBLE 1	13
Projet PHARE	14
CIBLE 2 / Plus jeune, plus longtemps et s'y adapter	15
Une espérance de vie plus longue	16
Une perte d'autonomie plus tardive	17
Pistes d'action / CIBLE 2	18
Projet PHARE	19
CIBLE 3 / Vieillir chez soi	21
Le premier choix des aînés	22
Un réseau qui ne suffit plus à la tâche	23
Une demande en hausse	24
Pistes d'action / CIBLE 3	25
Projet PHARE	26



CIBLE 4 / Redéployer l'offre de service à domicile	27
Une intensité inadéquate	28
Des continuums de services limités et variables	29
Des ressources sous-exploitées	29
Pistes d'action / CIBLE 4	30
Projet PHARE	32
CIBLE 5 / Héberger autrement	33
Des structures onéreuses	34
Des alternatives	36
Pistes d'action / CIBLE 5	37
Projet PHARE	38
CIBLE 6 / Reconnaître et soutenir les proches aidants	39
Des attentes claires	40
Une tâche sous-estimée	41
Pistes d'action / CIBLE 6	41
Projet PHARE	42
CONCLUSION	43
BIBLIOGRAPHIE	45
LEXIQUE	49

INTRODUCTION

Le Québec, comme la plupart des provinces canadiennes et des pays de l'OCDE, est confronté au vieillissement de sa population. En raison de l'accroissement de l'espérance de vie et de la dénatalité qui caractérise la société québécoise, le vieillissement y sera même plus rapide qu'ailleurs dans le monde.

Or, considérant le contexte économique actuel et l'effet appréhendé de l'inversion de la pyramide des âges, il y a lieu de s'interroger sur la capacité du réseau de la santé et des services sociaux à répondre aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie et à ceux de leurs proches aidants. C'est pourquoi, à l'automne 2009, l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) entreprenait un vaste exercice de réflexion sur la question.

Les travaux réalisés ont permis de faire un portrait de l'impact du vieillissement sur les dépenses publiques et sur le niveau de services offerts actuellement aux personnes âgées et aux proches aidants. Par-dessus tout, l'exercice a permis d'identifier des pistes d'action et de formuler des attentes réalistes relativement au rôle de l'État. D'un commun accord avec ses membres, l'AQESSS veut s'assurer de la mise en œuvre d'actions concrètes visant à faire évoluer d'une façon significative le continuum de services aux personnes âgées en perte d'autonomie. Les cibles et pistes d'action proposées ont obtenu l'adhésion quasi unanime des membres de l'Association. Ces pistes ont pour but d'influencer non seulement le ministère de la Santé et des Services sociaux quant au renouvellement de l'offre de service aux personnes âgées en perte d'autonomie et aux proches aidants, mais aussi d'interpeller l'ensemble des ministères et organismes sans qui cet immense défi ne peut être relevé. Plusieurs d'entre elles s'adressent également aux établissements membres de l'Association et à leurs partenaires. Toutes convergent vers le changement.

LES PRINCIPES DIRECTEURS

Plusieurs principes ont guidé les travaux de l'AQESSS. Les uns s'inspirent des politiques et plans d'action gouvernementaux en lien avec les soins et services aux personnes âgées et à leurs proches^{1, 2, 3}, les autres découlent de l'expertise des membres de l'Association auprès de ces clientèles. Mis ensemble, ils constituent les fondements des cibles et pistes d'action avancées dans ce document. Ce sont :

- la reconnaissance du vieillissement en santé comme enjeu social ;
- le respect du principe d'équité dans l'offre de service entre toutes les clientèles des services à domicile ;
- la reconnaissance et la valorisation de la contribution et du potentiel des individus, des réseaux sociaux, des milieux et des communautés ;
- la volonté d'agir en amont afin d'éviter ou de retarder la perte d'autonomie ;
- la volonté de permettre aux personnes âgées en perte d'autonomie de demeurer à domicile et dans leur communauté et le plus longtemps possible ;
- l'accès à l'information pour les personnes âgées et leurs proches quant au soutien auquel elles sont en droit de s'attendre ;
- le respect du libre-choix des personnes âgées quant à l'endroit où elles souhaitent vivre ;
- l'assurance d'une réponse diligente et respectueuse des besoins énoncés ;
- l'équilibre entre la qualité, l'équité, la pertinence et l'efficience des services ;
- la reconnaissance du rôle central de l'échelon local dans l'organisation des services de santé et des services sociaux, la coordination et la continuité de ces services ;
- la solidarité à l'égard des proches aidants, à titre de clients, de partenaires et de citoyens et la prise en compte du caractère volontaire de leur engagement.

LES CIBLES

CIBLE 1
BIEN VIEILLIR ET S'Y PRÉPARER

CIBLE 2
PLUS JEUNE, PLUS LONGTEMPS ET S'Y ADAPTER

CIBLE 3
VIEILLIR CHEZ SOI

CIBLE 4
REDÉPLOYER L'OFFRE DE SERVICE À DOMICILE

CIBLE 5
HÉBERGER AUTREMENT

CIBLE 6
RECONNAÎTRE ET SOUTENIR LES PROCHES AIDANTS



*Bien vieillir
et s'y préparer*

CIBLE 1

Bien vieillir et s'y préparer

Au cours des prochaines décennies, les baby-boomers nés entre 1946 et 1966 franchiront progressivement la barre des 65 ans. Résultat, en 2031, une personne sur quatre au Québec sera âgée de 65 ans et plus⁴.

PROJECTIONS DE LA POPULATION DE 65 ANS ET PLUS POUR LE QUÉBEC,
AU 1^{ER} JUILLET, 2006 À 2031

Année	Population totale	Population de 65 ans et plus	% de population âgée
2006	7 631 552	1 065 081	14,0
2011	7 946 832	1 253 819	15,7
2024	8 600 610	1 917 850	22,3
2031	8 838 265	2 262 650	25,6

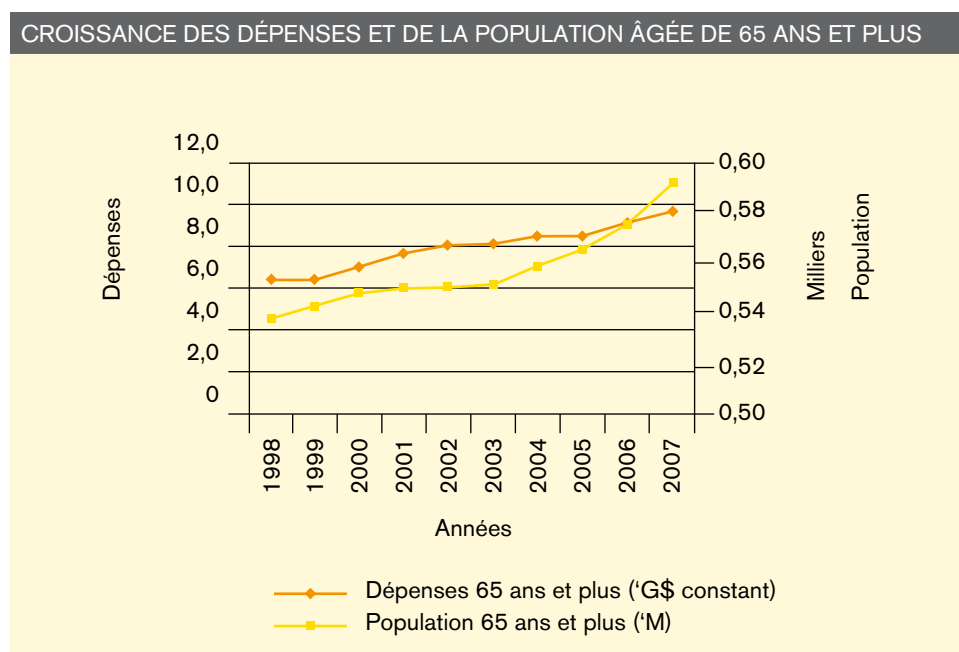
Source : Institut de la statistique du Québec, *Projections de la population pour le Québec*, 2009.

L'indice de dépendance des aînés, c'est-à-dire la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus par rapport au nombre de travailleurs actifs grimpera lui aussi en flèche au cours de la prochaine décennie. Selon l'Institut de la statistique du Québec (2009), le rapport population active/aînés devrait se situer à deux personnes âgées pour cinq travailleurs en 2025, comparativement à une sur quatre en 2010, ce qui représente une augmentation de 66 %⁵.

Des ressources financières limitées

Le déséquilibre démographique appréhendé a amené nombre d'économistes à s'intéresser aux coûts des dépenses publiques en santé et services sociaux et à l'impact que ces dépenses peuvent avoir sur l'État québécois.

Premier constat, contrairement à ce que l'on pourrait croire, entre 1998 et 2007, les dépenses en santé pour l'ensemble des personnes de 65 ans et plus n'ont pas été marquées de façon significative par l'augmentation de la population âgée.



La tendance est cependant toute autre au fur et à mesure que l'on avance en âge, particulièrement après 85 ans. En 2007, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)⁶ estimait en effet à près de 5 000 \$, par personne, les sommes consacrées aux personnes âgées de 65 à 69 ans, contre plus de 20 000 \$ pour les personnes de 85 ans et plus. En comparaison, pour la même période, les dépenses annuelles de santé pour les personnes âgées de 40 à 44 ans représentaient un peu plus de 1 500 \$ par personne. Or, en raison de l'amélioration de l'espérance de vie, la société québécoise comptera dans ses rangs de plus en plus de gens âgés de 85 ans et plus.

PROJECTIONS DE LA POPULATION DE 65 ANS ET PLUS POUR LE QUÉBEC,
SELON LE GROUPE D'ÂGE, AU 1^{ER} JUILLET, 2006 À 2031

Année	65-74 ans	75-84 ans	85 ans et plus
2006	7,54 %	4,86 %	1,56 %
2011	8,7 %	5,0 %	2,0 %
2024	12,19 %	7,34 %	2,76 %
2031	12,9 %	9 %	3,7 %

Source : Institut de la statistique du Québec, *Projections de la population pour le Québec*, 2009.

D'autres éléments laissent présager que le vieillissement de la population aura un impact certain sur les dépenses en santé de l'État. C'est le cas notamment des sommes consacrées au paiement des médicaments prescrits. Selon l'ICIS, en 2007, les dépenses pour les médicaments prescrits aux personnes âgées de 65 ans et plus au Canada représentaient près de 40 % de l'ensemble des dépenses dans ce domaine⁷. Si ce ratio est maintenu dans le temps et que le nombre de personnes âgées est aussi élevé que prévu dans les prochaines années, il est fort probable que l'État voit ses charges augmenter.

Une préparation à la retraite déficiente

L'impact sur le réseau public de soins et de services en santé est d'autant plus probable que, selon un sondage CROP-AQESSS, la majorité des baby-boomers (54 %) ⁸ considèrent qu'ils ne seront pas en mesure de contribuer à leur bien-être une fois devenus « vieux ». L'anticipation d'un manque de revenus à la retraite pourrait expliquer ce résultat. De fait, deux baby-boomers sur trois ne jouissent d'aucune épargne pour « leurs vieux jours ». Cette situation pourrait être en partie attribuable au taux d'endettement élevé des familles. Un rapport récent de la Banque TD révèle en effet que la dette totale des familles canadiennes est passée de 50 % du revenu personnel disponible (après impôts) au milieu des années 80 à 146 % aujourd'hui⁹. Ce ratio pourrait même grimper jusqu'à 151 % d'ici cinq ans.

Cela dit, une proportion appréciable des baby-boomers (19 %) ne ressent tout simplement pas le besoin de préparer sa retraite, que ce soit en épargnant, en payant ses dettes ou même encore en effectuant un suivi médical régulier ou en modifiant certaines habitudes de vie. Conséquence ou non de ce manque de préparation, ils sont nombreux à affirmer compter sur le réseau de la santé et des services sociaux pour obtenir de l'aide sur une base régulière dans le futur. Cette aide concerne, entre autres, les tâches ménagères (48 % des répondants) et les soins personnels (54 % des répondants)⁸.

Certaines problématiques sociales pourraient également accroître la charge anticipée. De fait, les deux tiers des adultes québécois (66 %) ¹⁰ éprouvent de grandes difficultés à trouver, comprendre et utiliser l'information relative à leur santé. Une proportion qui atteint 95 % chez les personnes âgées de plus de 65 ans ¹⁰. Cette limitation peut notamment entacher la capacité des personnes à tirer profit des programmes fiscaux mis à leur disposition et à utiliser les technologies de l'information désormais omniprésentes ¹¹.

Or, le réseau de la santé et des services sociaux éprouve d'ores et déjà des difficultés à répondre aux demandes qui lui sont adressées. Aussi, considérant la capacité de payer des contribuables et les attentes des baby-boomers, un virage s'impose.

PISTES D'ACTION / CIBLE 1 **BIEN VIEILLIR ET S'Y PRÉPARER**

- 1.1** Développer des approches de promotion de la santé et de prévention afin d'agir sur les déterminants d'un vieillissement sain.
- 1.2** Inciter la santé publique à reconnaître la préparation au vieillissement comme une priorité, tant au niveau national que régional.
- 1.3** Informer davantage la population et les professionnels sur les services de santé et les services sociaux couverts par l'État, leurs limites et leurs coûts.
- 1.4** Maximiser l'utilisation des programmes fiscaux disponibles pour améliorer le bien-être financier des individus.
- 1.5** Développer davantage l'accès à de l'information et à des services en ligne à la population dans le réseau de la santé et des services sociaux.
- 1.6** Adapter l'information (verbale et écrite) et les systèmes d'information en ligne aux besoins de la population âgée.

Contributions requises

- Ministère de la Santé et des Services sociaux
- Ministère des Finances
- Ministère du Revenu du Québec
- Ministère de la Famille et des Aînés
- Ministère du Revenu du Canada
- Institut national de santé publique du Québec
- Centres de santé et de services sociaux
- Établissements à vocation universitaire (CHU, CHA, CHAU et Instituts)
- Fédération de l'Âge d'Or du Québec (FADOQ)
- Municipalités
- Tables régionales des aînés

Projet PHARE

Concernant les efforts relatifs à la promotion d'un vieillissement sain, le projet du CSSS – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke et de la Ville de Sherbrooke peut être considéré comme un exemple à suivre.

Consciente de la plus-value que peut avoir l'activité physique sur le maintien en bonne santé des personnes âgées, la Ville de Sherbrooke, de concert avec le CSSS-IUGS, met ses installations sportives à la disposition des citoyens âgés de 65 ans et plus. L'accès proposé est gratuit en semaine pendant la journée et s'étend à l'ensemble des sites : piscine, aréna, etc. Il prévoit également des activités structurées à l'intention de la clientèle âgée.

VIEILLE ISSUE MEMENTO

*Plus jeune,
plus longtemps
et s'y adapter*



CIBLE 2

Plus jeune, plus longtemps et s'y adapter

Selon un sondage CROP-AQESSS⁸ réalisé au printemps 2010, la très grande majorité (86 %) des personnes âgées de 50 à 64 ans se disent en santé et se sentent même dix ans plus jeunes que leur âge. La plupart sont optimistes quant à leur avenir ainsi qu'à l'égard du moment où ils se considéreront comme «vieux», c'est-à-dire vers l'âge de 80 ans. Parmi les répondants, 75 % anticipent être autonomes à 75 ans et un sur deux pense être encore en santé. Tous semblent donc s'inscrire en faux par rapport à l'Organisation mondiale de la santé qui définit une personne âgée à partir de l'âge de 60 ans.

Une espérance de vie plus longue

C'est dans les années 1950 que l'âge de 65 ans fut retenu comme âge normal de la retraite¹². L'espérance de vie étant à ce moment de 66 ans pour les hommes et de 71 ans pour les femmes, on voulait ainsi «permettre aux travailleurs d'avoir quelques années d'inactivité et de repos au terme de leur vie de dur labeur»¹². Cet âge fut par la suite considéré comme point de référence pour différentes législations, prestations ou dispositions concernant les personnes âgées.

Or, on observe, depuis ce temps, une augmentation continue de l'espérance de vie grâce, notamment, à l'amélioration des conditions de vie, à l'accès aux soins de santé, aux progrès de la science et aux modifications des comportements reliés aux habitudes de vie. À l'heure actuelle, Statistique Canada estime à 81 ans l'espérance de vie à la naissance de la population québécoise, c'est-à-dire à un peu plus de 78 ans chez les hommes et un peu plus de 83 ans pour les femmes¹³. Il s'agit d'ailleurs de l'une des plus élevées au Canada¹⁴.

Après 65 ans, les hommes peuvent donc espérer vivre en moyenne 18 années de plus et les femmes 21 ans¹³. L'espérance de vie en bonne santé se situait par ailleurs à 71 ans en 2003, soit 69 ans pour les hommes et 73 ans pour les femmes¹⁵. Le nombre de personnes qui franchissent le cap des 100 ans est aussi en hausse. En 2009, on estimait en effet à 1 356 les personnes centenaires comparativement à 876 en 2004⁴.

Autre élément à prendre en considération, les personnes âgées de 65 ans et plus ne constituent pas un groupe homogène. Pendant que les unes vivent avec certaines incapacités, en raison notamment des maladies chroniques qui les affligent ou encore sont plus vulnérables en raison de leur âge avancé, les autres sont en bonne santé. Une part non négligeable jongle aussi avec certains facteurs de risque et vit avec des maladies chroniques sans pour autant être limitée dans ses activités. La majorité d'entre elles ne présente pas non plus de problème de santé fonctionnelle¹⁶ et est considérée comme autonome, socialement active et économiquement indépendante. Bref, l'époque où la vieillesse était synonyme de dépendance apparaît révolue pour une partie de la population âgée de 65 ans et plus.

Une perte d'autonomie plus tardive

Cette évolution semble se répercuter également dans l'utilisation des services. De fait, plus de 83 % des interventions réalisées en 2009-2010 par les services à domicile du programme perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV) des CSSS l'ont été auprès des personnes âgées de 75 ans et plus¹⁷. Ces différences se font aussi sentir en matière d'hébergement. En 2009, la majorité (96,3 %) des personnes âgées de 65 ans et plus demeuraient à domicile¹⁸ (traditionnel ou résidence privée avec services).

C'est donc vers l'âge de 75 ans que l'impact du vieillissement commence à se manifester davantage. Ne pas y être attentif risque de contribuer à une détérioration accrue de l'état de santé et de l'autonomie de la personne âgée entraînant des interventions en situation d'urgence du réseau de la santé et des services sociaux.

CLIENTÈLE DESSERVIE PAR LES SERVICES À DOMICILE
DU PROGRAMME PERTE D'AUTONOMIE LIÉE AU VIEILLISSEMENT
SELON LES CATÉGORIES D'ÂGE (2009-2010)

	Personnes âgées de 50 ans et moins	Personnes âgées de 50 à 64 ans	Personnes âgées de 65 à 74 ans	Personnes âgées de 75 à 84 ans	Personnes âgées de 85 ans et plus	Total 75 ans et plus
% usagers différents desservis	1,7 %	5,5 %	16,5 %	42,9 %	33,4 %	76,3 %
% interventions réalisées auprès des usagers	0,2 %	2,4 %	13,7 %	44,5 %	39,2 %	83,7 %

Source : RAMQ, Banque provinciale ICLSC-2009-2010.

Le taux d'incapacité des Québécois augmente cependant avec l'âge. Estimé à 22 % chez les 65 à 75 ans, il atteint en effet les 46 % chez les 75 ans et plus¹⁴. D'ailleurs, une personne âgée de plus de 75 ans sur trois ne se considère pas en bonne santé comparativement à une personne sur cinq chez les moins de 75 ans¹⁶. Ces constats se reflètent dans l'utilisation des services hospitaliers. Alors que le nombre d'hospitalisations a diminué dans la population en général, depuis 1987, il a plus que doublé pour les 75 ans et plus. Il en est de même pour la durée du séjour hospitalier¹⁹.

En dépit de ces constats, le critère de l'âge (65 ans) est encore souvent – du moins implicitement – considéré pour la fin du mandat de certains programmes services (services généraux, santé mentale, déficience physique et déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement) et pour orienter les personnes vers le programme perte d'autonomie liée au vieillissement. En écho au nouveau visage du vieillissement, l'heure est venue d'introduire certains changements.

PISTES D'ACTION / CIBLE 2

PLUS JEUNE, PLUS LONGTEMPS ET S'Y ADAPTER

- 2.1** Encourager les établissements à poursuivre leurs interventions après 65 ans en matière de services généraux, santé mentale, déficience physique et déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement.
- 2.2** Promouvoir des initiatives de prévention primaire de la perte d'autonomie des aînés.
- 2.3** Consolider le processus de repérage des personnes de 75 ans et plus à risque de perte d'autonomie, et ce, peu importe le lieu où sont reçus les services (programmes services des CSSS, établissements à vocation universitaire, cliniques médicales, organismes communautaires, domicile, etc.).
- 2.3** Développer des modalités d'intervention rapide à la suite du repérage.
- 2.4** Mettre en place des mécanismes formels de référence et de collaboration entre le programme services perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV) et les partenaires pour le repérage et le suivi.

Contributions requises

- Ministère de la Santé et des Services sociaux
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
- Association des centres de réadaptation en déficience physique
- Centres de santé et de services sociaux
- Établissements à vocation universitaire (CHU, CHA, CHAU et Instituts)
- Collège des médecins
- Organismes communautaires
- Entreprises d'économie sociale en aide domestique

Projet PHARE

*Concernant la promotion des initiatives de prévention primaire de la perte d'autonomie des aînés, le projet **RÉVA** du **CSSS du Lac-des-Deux-Montagnes** peut être considéré comme un exemple à suivre.*

Le projet RÉVA est un projet de prévention primaire de la perte d'autonomie des aînés visant la création d'un réseau s'articulant autour de deux piliers : les éclaireurs et les veilleurs. La tâche d'éclaireur – assumée par des membres de la communauté civile – consiste à identifier les personnes âgées à risque de perte d'autonomie et à les orienter au RÉVA afin qu'elles soient jumelées à un bénévole appelé veilleur. Celui-ci veille sur la personne âgée en la visitant à son domicile chaque semaine pour un minimum de 60 minutes.



Vieillir chez soi

CIBLE 3

Vieillir chez soi

Au cours de la dernière décennie, la majorité des politiques et plans d'action gouvernementaux ont encouragé – du moins sur papier – le maintien à domicile des personnes âgées. Les coûts importants engendrés par l'utilisation inappropriée de ressources plus lourdes et coûteuses, telles que les ressources hospitalières, l'hébergement, et les resserrements budgétaires qu'a connus l'État québécois ont confirmé ces orientations.

Le premier choix des aînés

Plus que le simple résultat de décisions politiques, le domicile représente aussi le premier choix des aînés. Depuis plusieurs années, divers sondages viennent en effet confirmer le souhait des personnes âgées de demeurer chez elles. Une tendance qui est là pour rester s'il faut en croire le point de vue des baby-boomers sur la question.

De fait, la très grande majorité (96,3%) des personnes de 65 ans et plus demeurent à domicile¹⁸ (traditionnel ou résidence privée avec services) et ce n'est que vers 85 ans que des changements surviennent en matière d'habitation, comme en témoigne le tableau suivant.

LIEUX D'HABITATION OU D'HÉBERGEMENT DES PERSONNES ÂGÉES				
2009	65-74 ans	75-84 ans	85 ans et plus	Total
Domicile traditionnel	96,4 %	83,2 %	60,9 %	87,6 %
Résidence privée avec services	2,4 %	12,5 %	26,1 %	8,7 %
Ressource de type familial	0,2 %	0,2 %	0,3 %	0,2 %
Ressource intermédiaire	0,2 %	0,5 %	1,4 %	0,5 %
CHSLD	0,8 %	3,6 %	11,3 %	3 %
TOTAL	100 %	100 %	100 %	100 %

Source : MSSS, *Info-Hébergement*, février 2010.

Une étude rendue publique en 2010 par l'Association provinciale des constructeurs d'habitations du Québec (APCHQ) et la Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL) confirme en effet l'intention des baby-boomers de conserver leur domicile actuel le plus longtemps possible²⁰. L'attachement au domicile est tel que, selon le sondage CROP-AQESSS réalisé au printemps 2010, même advenant une perte d'autonomie, la majorité des baby-boomers (78 %) souhaitent pouvoir y demeurer, moyennant l'aide de services publics et privés⁸.

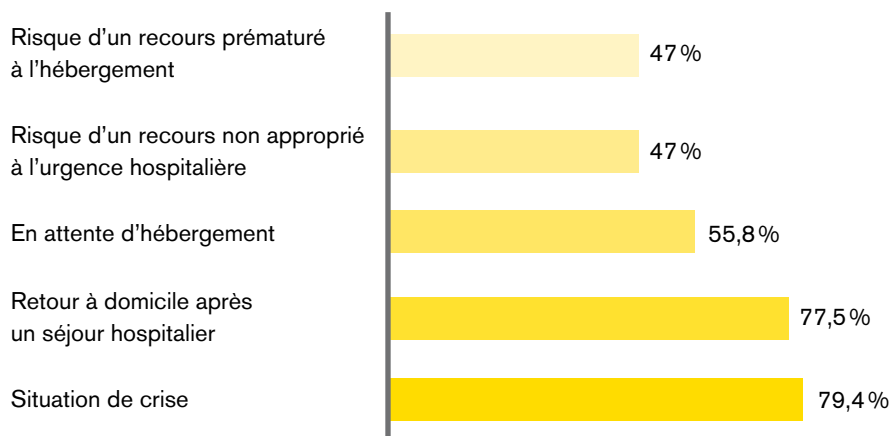
Plus encore, s'ils doivent un jour quitter leur domicile, les aînés de demain n'envisagent pas pour autant de quitter leur communauté. Les résultats obtenus démontrent que près de 60 % des personnes âgées en quête d'une résidence offrant moins de pieds carrés espèrent en effet la trouver dans la même région, idéalement dans le même quartier. Sur ce point, seulement 40 % des répondants à l'étude confirment qu'ils opteront sans doute pour les résidences pour personnes retraitées²⁰.

Un réseau qui ne suffit plus à la tâche

Encore faut-il pouvoir compter sur les services requis dans la communauté. Au Québec, en 2008-2009, l'investissement dans les services à domicile ne comptait que pour seulement 2 % des dépenses totales du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Plus significatif encore, ces services ne représentaient que 18 % des dépenses totales du programme perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV) comparativement à 82 % pour l'hébergement²¹.

Sur le terrain, le manque à gagner se fait sentir. Les directeurs des programmes eux-mêmes confirment la difficulté des équipes de soutien à domicile à répondre adéquatement aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie. Le défi semble particulièrement grand lorsqu'il s'agit d'intensifier les services en amont pour éviter les séjours inappropriés à l'urgence et le recours prématuré à l'hébergement de longue durée, tel qu'illustré dans le tableau ci-dessous.

POURCENTAGE DE CSSS POUVANT OFFRIR UNE INTENSITÉ DE SERVICES À DOMICILE SUR UNE BASE CONTINUE



Source : Sondage d'opinion sur l'état d'actualisation des orientations ministérielles dans l'offre et l'organisation de services des CSSS aux personnes âgées en perte d'autonomie, AQESSS, 2010.

Le maintien dans la communauté suppose également la mise en place de services de première ligne adaptés, notamment en ce qui a trait à l'accès à un médecin. Selon les CSSS participants au sondage de l'AQESSS, 76 % de la clientèle des services à domicile dispose d'un médecin de famille. Toutefois, même lorsqu'ils sont présents, rares sont les médecins de famille qui font des visites à domicile²². Les difficultés d'accès à un médecin ont contribué à une augmentation de 15,8 % du nombre de personnes âgées de 75 ans et plus sur civière à l'urgence hospitalière entre 2005-2006 et 2009-2010²³.

On estime, en outre, qu'une hospitalisation sur trois des personnes âgées fragiles est reliée à un problème de pharmacothérapie. Dans 57 % des cas, ces problèmes étaient jugés évitables¹⁹. Le suivi de la médication aurait par conséquent lui aussi avantage à être revu. Finalement, pour la même période, soit de 2005-2006 à 2009-2010, la durée moyenne de séjour des personnes âgées de 75 ans et plus en milieu hospitalier a augmenté de 17,4 %²³. En plus des coûts considérables occasionnés au système de santé et de services sociaux, la durée de séjour entraîne irrémédiablement des impacts négatifs sur l'autonomie fonctionnelle de la personne âgée hospitalisée au point de souvent compromettre son retour à domicile.

En d'autres termes, faute de ressources, les personnes âgées à domicile sont très souvent contraintes d'opter précocement pour l'hébergement.

Une demande en hausse

Si rien n'est fait pour modifier l'offre de service de première ligne aux personnes âgées, la hausse de la demande en hébergement fera littéralement exploser les coffres. De fait, les projections quant à l'augmentation des demandes d'hébergement sont telles que, dans l'hypothèse du maintien du nombre de lits actuels (33 900 en 2009) et d'un taux d'admission (roulement) annuel très conservateur de 30 %, la quantité de lits disponibles en centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) sera insuffisante dès 2012. Le manque à gagner pourrait atteindre 7 124 lits d'ici 2017. Avec des frais de fonctionnement annuels moyens de 60 000 \$ par lit (excluant la contribution de l'usager), c'est 427 millions que l'État devrait investir pour satisfaire aux besoins, en plus des coûts pour de nouvelles constructions. Une somme difficilement justifiable dans le contexte budgétaire actuel.

Du point de vue de l'AQESSS, tous ces éléments militent en faveur du maintien des personnes âgées le plus longtemps possible dans la communauté. Certaines conditions sont toutefois préalables, dont celle de s'assurer, par souci d'équité, qu'il n'en coûte pas plus cher pour la personne de demeurer à la maison que d'être hébergée.

PISTES D'ACTION / CIBLE 3

VIEILLIR CHEZ SOI

- 3.1 Développer une approche adaptée au vieillissement dans les services médicaux de 1^{re} ligne (en CSSS ou en clinique privée) et rendre cette pratique plus attrayante :**
- 3.1.1 Développer la fonction d'infirmières praticiennes spécialisées en gériatrie pour le programme PALV (prioritairement pour le SAD) ;
 - 3.1.2 Développer les compétences de base des médecins de 1^{re} ligne en gériatrie et en psychogériatrie ;
 - 3.1.3 Favoriser le réseautage et la pratique interdisciplinaire.
- 3.2 Promouvoir une utilisation judicieuse des médicaments :**
- 3.2.1 Confier à l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) le mandat de développer des guides de bonnes pratiques ;
 - 3.2.2 Favoriser le déploiement des services des pharmaciens ;
 - 3.2.3 Impliquer les pharmaciens communautaires dans la révision du profil pharmacologique des personnes âgées de 75 ans et plus.
- 3.3 Soutenir l'adoption de pratiques adaptées aux besoins particuliers de la personne âgée en milieu hospitalier :**
- 3.3.1 Améliorer la gestion des transitions entre les services et le lieu de dispensation (le domicile de l'utilisateur, l'hôpital et les milieux d'hébergement) ;
 - 3.3.2 Favoriser l'implication systématique du gestionnaire de cas.
- 3.4 Développer l'utilisation de nouvelles technologies à domicile.**
- 3.5 Faciliter l'accès au Programme d'adaptation du domicile (PAD).**
- 3.6 S'assurer que, pour un même profil de besoins, les coûts des médicaments, des fournitures médicales, des produits d'incontinence et des aides techniques sont les mêmes d'un milieu de vie à l'autre.**

Contributions requises

- Ministère de la Santé et des Services sociaux
- Fédération des médecins omnipraticiens du Québec
- Fédération des médecins spécialistes du Québec
- Centres de santé et de services sociaux
- Établissements à vocation universitaire (CHU, CHA, CHAU et Instituts)
- Ordre des pharmaciens du Québec
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
- Collège des médecins du Québec
- Institut national d'excellence en santé et services sociaux
- Société d'habitation du Québec

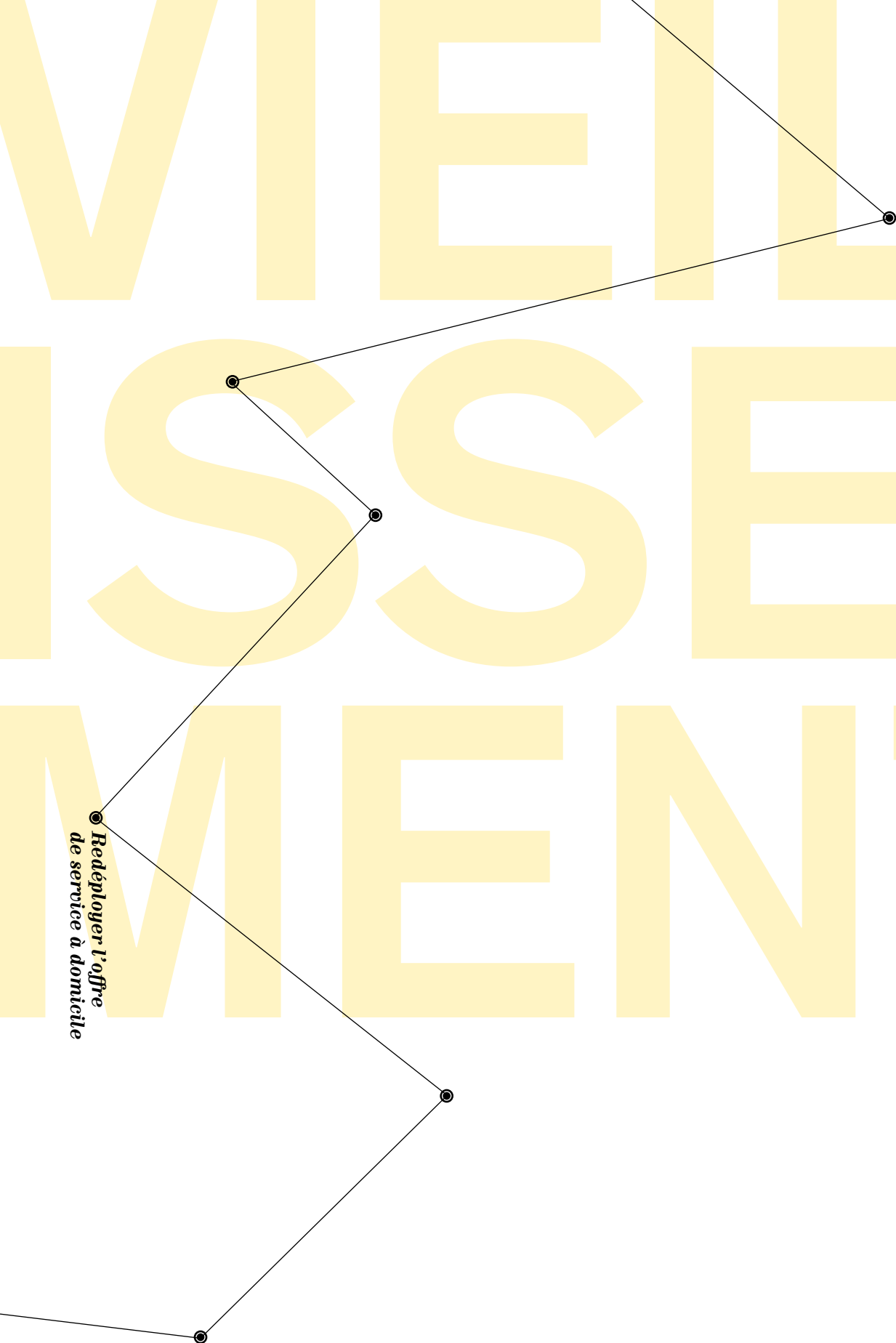
Projet PHARE

Concernant les efforts relatifs au vieillissement dans la communauté, le projet du CSSS de La Matapédia peut être considéré comme un exemple à suivre.

En 2007, la direction du CSSS de La Matapédia fermait des lits de soins de longue durée afin de réinvestir dans le soutien à domicile. Trois volets importants ont été mis en place afin de soutenir ce virage : une offre de service souple, polyvalente et adaptée, la prévention ainsi que la restauration de la santé ou la réadaptation. Grâce à un partenariat avec des organismes communautaires, l'offre de service aux personnes âgées en perte d'autonomie a pu être améliorée. Il est intéressant d'insister sur le fait que 120 personnes présentant des profils de besoins complexes et devant être dirigées vers un hébergement institutionnel ont pu demeurer à domicile avec les services requis.

VIENNE ESSE MENT

● Redéployer l'offre
de service à domicile



CIBLE 4

Redéployer l'offre de service à domicile

Au Québec, en 2009-2010¹⁷, environ 176 000 usagers ont été desservis par les services à domicile du programme perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV). De ce nombre, 48 000 personnes (27 %) ont reçu des services d'aide à domicile (activités de la vie quotidienne et activités de la vie domestique) et un peu plus de 127 550 usagers (73 %) ont bénéficié de services professionnels (soins infirmiers, services sociaux et de réadaptation, etc.).

Globalement, l'aide à domicile représente 56 % de l'ensemble des services à domicile fournis aux usagers par le personnel du programme PALV (auxiliaires de santé et services sociaux) et les services professionnels 44 %. La moyenne d'interventions en aide à domicile se situe à 59 interventions par usager dans l'année, ce qui représente à peine une visite par semaine d'une moyenne de 40 minutes²⁴. En soins professionnels, le ratio se limite à environ 6 heures par usager dans l'année²⁴.

De plus, selon le sondage AQESSS réalisé auprès des directeurs du programme PALV, seulement une minorité de la clientèle âgée bénéficie de l'allocation directe (Chèque emploi-service). Cette modalité est en effet considérée souvent trop complexe par les personnes âgées.

Une intensité inadéquate

Les pays de l'OCDE s'entendent pour dire qu'en ce qui a trait au maintien à domicile, l'intensité de services peut faire une réelle différence²⁵. Dans un contexte de ressources limitées, accroître l'intensité de services oblige parfois à faire certains choix.

Favorable à la réévaluation des services offerts, l'AQESSS est d'avis que les personnes âgées de 75 ans et plus, présentant des incapacités modérées à sévères, doivent être les premières à bénéficier des services à domicile. L'équation englobe également les personnes jugées vulnérables en raison de leur âge avancé.

Une telle proposition suppose toutefois que les personnes âgées présentant des profils de besoins plus légers puissent faire appel à d'autres ressources ou mesures, telles que les entreprises d'économie sociale d'aide domestique, les crédits d'impôt pour le maintien à domicile et les services généraux des CSSS pour les soins ambulatoires et les services professionnels. Il est aussi souhaitable que des visites préventives soient effectuées par les intervenants du programme PALV auprès des personnes vulnérables en raison de leur âge avancé.

Des continuums de services limités et variables

Les services présents au pourtour des programmes PALV doivent permettre aux personnes âgées non seulement de demeurer à domicile, mais également de maintenir ou de restaurer leur autonomie. L'atteinte de ces objectifs passe par l'accès à des services externes (centre de jour) et à des équipes spécialisées de 2^e et 3^e lignes. En réalité, les continuums de services disponibles s'avèrent très souvent peu développés et offrent un niveau d'accès très variable d'une région à l'autre du Québec, notamment en raison d'importantes listes d'attente.

À l'heure actuelle, la quasi-totalité (98,5 %) des CSSS qui ont pris part au sondage de l'AQESSS en 2010 offre des activités de type centre de jour²². La même proportion de répondants offre également des activités de maintien de l'autonomie physique ou cognitive. Toutefois, à peine 63 % proposent des activités de réadaptation non intensive. Plus encore, si la majorité des répondants (91 %) rendent disponibles des services spécialisés de réadaptation fonctionnelle intensive en interne et en externe (88 %), plusieurs admettent toutefois que les personnes âgées ne sont pas nécessairement considérées en priorité.

En ce qui a trait aux services médicaux spécialisés, plusieurs CSSS ou régions n'ont tout simplement pas accès à des gériatres. Par conséquent, selon le sondage réalisé par l'AQESSS, 30 % des établissements répondants ne bénéficient d'aucun service d'évaluation gériatrique²² et plus de 40 % sont privés de services d'évaluation psychogériatrique. Plusieurs établissements déplorent en outre que la planification d'un congé et le choix de l'orientation de la personne âgée en perte d'autonomie se réalisent encore en vase clos en milieu hospitalier. Le fait que le gestionnaire de cas ne soit pas toujours impliqué dans ces démarches est notamment décrié.

Des ressources sous-exploitées

Par ailleurs, il importe de s'assurer que les sommes investies favorisent un rendement optimal. À cet égard, on doit prendre en compte l'évolution des besoins et des attentes des personnes âgées d'aujourd'hui et de demain, la révision du code des professions et les nouvelles technologies. Les processus de travail et les pratiques actuelles au programme PALV doivent aussi être revus afin de s'assurer de la pertinence et de l'adéquation des services offerts et des interventions réalisées.

À ce sujet, les résultats du sondage réalisé par l'AQESSS auprès des directeurs du programme PALV révèlent que 90 % des établissements ont révisé le rôle des infirmières et ont rehaussé leurs fonctions²². Toutefois, seulement 31 % des répondants disent avoir complété l'intégration des infirmières auxiliaires et 32 % n'ont pas amorcé cette intégration. Par ailleurs, autant d'établissements ne se sont pas encore attaqués à l'élargissement des tâches dévolues aux auxiliaires de santé et de services sociaux.

Le mode de dispensation des services doit aussi être diversifié. Dans plusieurs pays de l'OCDE²⁵, la tendance est d'offrir aux personnes âgées un choix plus individualisé en matière de services d'aide à domicile. Ainsi, selon les modèles privilégiés par certains pays, une personne en perte d'autonomie peut, à la suite de l'évaluation de ses besoins, choisir ses dispensateurs de services. Il peut s'agir d'allocation financière lui permettant de se procurer des services auprès d'individus, de membres de son entourage ou d'entreprises majoritairement accréditées par le réseau public. La personne âgée peut aussi bénéficier de services fournis par du personnel de l'État ou d'agences sous contrat avec l'État.

En plus de permettre à la personne de faire des choix, les expériences menées ont permis de réduire considérablement la pression sur le système public²⁶. Une augmentation de l'utilisation des services dans la communauté plutôt que des ressources institutionnelles est aussi notée, ce qui entraîne une réduction des coûts.

Certains pays, dont la France et le Royaume-Uni, considèrent toutefois que le réseau public doit être au fait de la qualité et de la sécurité des services offerts par les fournisseurs privés afin d'éviter des risques d'abus et de maltraitance. À cet égard, d'autres pays, tels que l'Allemagne et le Danemark, planifient deux visites par année au domicile afin de vérifier comment on y prodigue l'aide. Ces visites permettent également de s'assurer de la bonne utilisation des fonds publics.

En Ontario, on procède plutôt par appel d'offres dans l'identification des fournisseurs de services professionnels et d'aide à domicile. Tous les fournisseurs intéressés qu'ils soient privés ou sans but lucratif doivent répondre à une série de normes (incluant des normes sur la qualité et la sécurité) afin d'être accrédités.

PISTES D'ACTION / CIBLE 4 **REDÉPLOYER L'OFFRE DE SERVICE À DOMICILE**

- 4.1** Augmenter l'intensité des services d'aide à domicile de façon à obtenir des impacts plus significatifs sur la capacité de demeurer à domicile.
- 4.2** Ajuster l'offre de service à domicile du programme perte d'autonomie liée au vieillissement aux personnes présentant des incapacités modérées à sévères principalement pour les personnes âgées de 75 ans et plus.
- 4.3** Revoir la responsabilité du CSSS dans la distribution et le financement de l'aide domestique, compte tenu des programmes d'exonération financière et des crédits d'impôt pour le maintien à domicile.
- 4.4** Orienter toutes les demandes d'aide domestique vers la communauté (entreprises d'économie sociale en aide domestique).

- 4.5** Favoriser le choix des dispensateurs de services par l'utilisateur.
- 4.6** Définir des ententes types avec les entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD).
- 4.7** Améliorer les modalités entourant l'utilisation de chèque emploi-service par les personnes âgées.
- 4.8** Prévoir un mécanisme de régulation de l'État visant la sécurité et la qualité des services.
- 4.9** Développer l'offre de service complémentaire aux services à domicile :
 - 4.9.1 Consolider les services externes (centre de jour), en revoir la programmation et en assurer la complémentarité et la continuité avec les services à domicile ;
 - 4.9.2 Développer l'accès à des ressources spécialisées de 2^e ligne (gériatrie, psychogériatrie, réadaptation fonctionnelle intensive) dans toutes les régions du Québec et en assurer la complémentarité et la continuité avec les services à domicile et les services externes ;
 - 4.9.3 Soutenir le développement d'équipes ambulatoires régionales dans toutes les régions du Québec.
- 4.10** Encourager la réadaptation intensive ou la récupération fonctionnelle après tout épisode de soins, avant le retour à domicile.
- 4.11** Optimiser l'utilisation judicieuse des ressources professionnelles (loi 90 et loi 21) en tenant compte du lieu de dispensation, d'une approche interdisciplinaire et des meilleures pratiques.
- 4.12** Consolider le rôle-clé du gestionnaire de cas.
- 4.13** Standardiser l'offre de service pour chacun des profils de clientèles (perte d'autonomie légère, modérée ou sévère) et hiérarchiser les AVQ selon la complexité de réalisation de l'activité, le profil de clientèle et la condition de santé.
- 4.14** Soutenir les projets de recherche en cours.
- 4.15** S'assurer que les sommes allouées au programme PALV soient utilisées exclusivement aux besoins de la clientèle en perte d'autonomie liée au vieillissement.

Contributions requises

- Ministère de la Santé et des Services sociaux
- Entreprises d'économie sociale en aide domestique
- Centres de santé et de services sociaux
- Établissements à vocation universitaire (CHU, CHA, CHAU et Instituts)
- Organismes communautaires
- Institut national d'excellence en santé et services sociaux
- Ministère du Revenu du Québec
- Ministère de la Famille et des Aînés
- Municipalités
- Ministère du Revenu du Canada

Projet PHARE

*Concernant les efforts relatifs à l'organisation des services, le projet du **CSSS de Sud-Ouest-Verdun** peut être considéré comme un exemple à suivre.*

En décidant de revoir l'organisation du travail et le partage des tâches entre les infirmières, les infirmières auxiliaires et les auxiliaires familiales, le CSSS du Sud-Ouest-Verdun a pu augmenter le nombre d'heures de soins et de services offerts à domicile, en plus de réduire sa liste d'attente, sans pour autant ajouter des effectifs. Depuis, la satisfaction de la clientèle monte en flèche, tout comme le taux de rétention du personnel.

VIEILLE
SSE
MENT



CIBLE 5

Héberger autrement

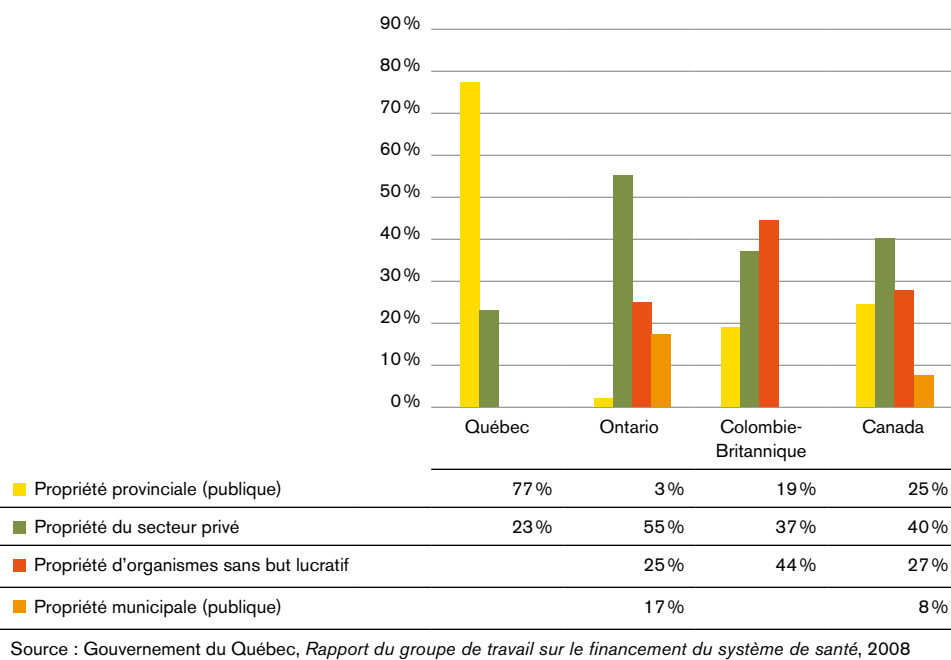
Dans les années 1960-70, le Québec affichait l'un des taux d'institutionnalisation les plus élevés au monde²⁷. Le concept d'hébergement a cependant évolué, surtout depuis les années 1980. Cette évolution s'est inscrite dans le mouvement de désinstitutionnalisation et de maintien dans la communauté des personnes âgées. Les centres d'accueil d'antan sont aujourd'hui devenus des CHSLD et accueillent une clientèle en très grande perte d'autonomie et présentant un profil de besoins plus complexes. Résultat, en 2008-2009, on estimait à un peu moins de 3 % le taux d'hébergement en CHSLD publics et privés conventionnés¹⁸.

Des structures onéreuses

Quoique répondant aux besoins d'une frange limitée de la population, les services liés à l'hébergement représentent la majeure partie (82 %) des dépenses totales encourues par le gouvernement dans le cadre du programme perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV)²¹.

Dans son rapport publié en février 2008, le Groupe de travail sur le financement du système de santé²⁸ relève que le Québec se distingue des autres provinces canadiennes en ce qui a trait à la propriété et à la gestion des établissements dédiés à l'hébergement de soins de longue durée (CHSLD). De fait, les CHSLD de la province sont majoritairement publics contrairement à d'autres provinces canadiennes.

**TENDANCES DANS LE POURCENTAGE DES LITS APPROUVÉS POUR
L'HÉBERGEMENT DES PERSONNES ÂGÉES PAR CATÉGORIE (2005)**



Or, on estime le coût total moyen d'une place en CHSLD à environ 78 000 \$ par année (incluant la contribution de l'utilisateur²⁹), soit environ 6 521 \$ par mois. De ce montant, 33 % est consacré au soutien (l'alimentation, l'entretien ménager, l'entretien des installations, la sécurité, etc.) et à l'administration. Autre élément à prendre en considération, la contribution de la clientèle hébergée – établie en fonction de ses revenus quelle que soit la ressource désignée – ne représente qu'un faible pourcentage du coût réel (17 %), la différence étant assumée par l'État¹⁸. Ainsi, si la contribution actuelle oscille entre 980 \$ et 1 637 \$ par mois au Québec, elle se situe plutôt entre 1 335 \$ et 1 726 \$ par mois en Alberta et entre 894 \$ et 2 932 \$ par mois en Colombie-Britannique.

Pour toutes ces raisons, il est essentiel que les ressources d'hébergement financées majoritairement par des fonds publics soient utilisées adéquatement. D'une part, le CHSLD doit être réservé à la clientèle présentant des profils de besoin très complexes et nécessitant des soins spécialisés. D'autre part, les ressources intermédiaires ou alternatives à l'hébergement ne doivent pas être utilisées pour héberger précocement des personnes qui auraient pu faire le choix de demeurer à domicile avec l'intensité de services requise.

Des alternatives

Des alternatives émergent un peu partout au Québec. À titre d'exemple, près de 100 000 personnes âgées de 65 ans et plus¹⁸ demeurent en résidences privées avec services. Ces ressources sont gérées principalement par le secteur privé, mais aussi à une plus petite échelle par des organismes à but non lucratif. Elles ne constituent pas un milieu d'hébergement, au sens où on l'entend généralement, mais sont plutôt considérées comme un domicile choisi par la personne en fonction de ses besoins. Le choix d'aller vivre dans ce type de résidence repose très souvent sur le désir de se retrouver dans un milieu sécuritaire et d'être dégagé des tracas liés à l'entretien d'une maison. Cette option semble d'ailleurs être envisagée pour un grand nombre de gens âgés de 85 ans et plus, puisque 26 % d'entre eux y vivent.

Conséquence de cette forte demande, le marché des résidences privées s'est beaucoup développé et a évolué depuis les dernières décennies. Ainsi, les personnes âgées en perte d'autonomie qui y demeurent peuvent être admissibles aux services à domicile à la suite d'une évaluation de leurs besoins par le CSSS. À cet égard, il devient de plus en plus difficile de déterminer pour certaines résidences s'il s'agit de domicile ou encore de milieu hébergement comparable au CHSLD. L'achat de place d'hébergement en résidences privées par le réseau public peut contribuer à créer, de fait, une certaine confusion. On peut d'ailleurs observer que les coûts d'achat de places d'hébergement dans les résidences privées sont très variables et peuvent parfois être aussi onéreux que les ressources publiques.

En 2003, le ministère de la Santé et des Services sociaux instaurait un programme de subvention pour développer de nouvelles formules d'hébergement dans la communauté. Axée sur un partenariat avec des organismes à but lucratif ou sans but lucratif, cette forme d'offre de service vise à assurer une réponse adaptée à des personnes âgées en perte d'autonomie requérant une présence continue qui auraient traditionnellement été orientées en CHSLD.

Par ces projets novateurs³⁰, le MSSS affirmait son intention de recentrer sa mission sur les services de santé et les services sociaux à la personne plutôt que d'investir dans la gestion et la construction de nouvelles places en CHSLD. En accord avec cette approche, l'AQESSS croit, elle aussi, qu'il vaut mieux résister à la tentation de développer des lits permanents en CHSLD et investir dans les services à domicile et les ressources moins lourdes, comme les ressources intermédiaires.

PISTES D'ACTION / CIBLE 5

HÉBERGER AUTREMENT

- 5.1** Redéfinir le partenariat, les rôles et les responsabilités du réseau public et des exploitants de résidences privées dans une offre de service sécuritaire et de qualité.
- 5.2** Réserver les lits en CHSLD principalement à une clientèle âgée de 75 ans et plus en perte d'autonomie sévère et les ressources alternatives pour une clientèle plus jeune présentant un vieillissement prématuré.
- 5.3** Soutenir l'émergence de nouvelles formules d'habitation évolutives et alternatives à l'hébergement en CHSLD.
- 5.4** Réévaluer la pertinence des ressources de type familial (RTF) qui sont peu utilisées (0,2 %) dans un contexte d'intensification des services à domicile.
- 5.5** Réévaluer les modalités et le financement des places achetées d'hébergement en résidences privées avec services.
- 5.6** Revoir à la hausse le montant de la contribution en hébergement public et privé conventionné selon les revenus du résident.
- 5.7** Ajuster l'offre de service en CHSLD pour répondre aux besoins d'une clientèle en perte d'autonomie sévère : ressources médicales, infirmières, psychosociales, de nutrition, de réadaptation.
- 5.8** Évaluer la pertinence de transférer, à d'autres secteurs, la propriété et la gestion du parc immobilier des CHSLD comme le font les autres provinces.
- 5.9** Développer des ressources pour répondre aux besoins d'hébergement de clientèles en perte d'autonomie non liée au vieillissement (déficience physique, déficience intellectuelle, santé mentale).

Contributions requises

- Ministère de la Santé et des Services sociaux
- Centres de santé et de services sociaux
- Établissements à vocation universitaire (CHU, CHA, CHAU et Instituts)
- Association des établissements privés conventionnés
- Regroupement des RI et RTF
- Municipalités
- Offices municipaux d'habitation
- Milieu coopératif
- Regroupement québécois des résidences pour aînés (RQRA)
- Tables régionales des aînés

Projet PHARE

Concernant les nouvelles approches en matière d'hébergement, le projet du CSSS de Montmagny – L'Islet peut être considéré comme un exemple à suivre.

En 2008, le CSSS de Montmagny – L'Islet entreprenait un changement de cap majeur en matière d'hébergement. Terminés les centres d'hébergement institutionnels. L'établissement allait désormais miser sur de petits pavillons, enracinés en plein cœur des communautés. Munis de 16 chambres maximum, les pavillons se partagent en deux unités indépendantes de huit chambres chacune, réservées à un profil de clientèle défini. Autre différence majeure, l'organisation du travail permet désormais de respecter autant que possible les heures de lever et de coucher des résidents et favorise leur participation à la vie de l'établissement : préparation des repas, entretien ménager, etc.

VIEILLISSEMENT



***Reconnaître et soutenir
les proches aidants***

CIBLE 6

Reconnaître et soutenir les proches aidants

On estime qu'au Québec, 70 % à 85 %³¹ de l'aide apportée aux personnes en perte d'autonomie provient de proches aidants. Quelque 300 000 personnes remplissent ce rôle auprès d'aînés, permettant à ceux-ci de demeurer à domicile. La responsabilité principale de procurer l'aide et les soins à une personne âgée ayant des incapacités revient le plus souvent à un ou parfois deux membres de la famille. Les femmes sont majoritairement (75 à 80 %)³² représentées dans ce rôle.

Concilier la vie familiale, la vie professionnelle et sociale tout en cumulant ses engagements auprès du parent ou du conjoint est exigeant. Cette lourde tâche peut à son tour occasionner des problèmes de santé physique ou même créer de la détresse psychologique chez l'aidant. Or, plusieurs études³³ démontrent que les proches tardent généralement à demander de l'aide et n'ont recours aux services formels de soutien qu'en dernier ressort. Une des raisons évoquées pour expliquer ce phénomène est le manque de flexibilité des services ou encore le faible niveau d'adaptation des services pour répondre à leurs propres besoins.

Des attentes claires

Pourtant, lorsqu'ils sont interrogés sur leurs besoins de soutien, les proches aidants énoncent clairement leurs attentes. La nécessité d'être mieux informés sur la condition de santé de leur proche et d'être secondés dans la coordination des services requis par cet état de santé arrive en premier lieu, suivi, non loin derrière par le désir de participer à la prise de décisions les concernant, notamment lors du congé hospitalier. Les aidants réclament par ailleurs d'être soutenus financièrement pour leur permettre d'avoir accès à des services de répit et de gardiennage. En bref, les proches aidants se disent en quête de reconnaissance et de soutien.

Au jour le jour, les attentes des aidants³⁴ et des familles à l'égard des services publics concernent essentiellement l'aide instrumentale requise pour les activités de la vie quotidienne (hygiène, habillement, etc.) et les activités de la vie domestique (entretien ménager, cuisine, etc.). Les proches aidants s'attendent à une qualité de services et à une stabilité du personnel. Cette attente s'adresse à tout le personnel offrant l'aide formelle, mais particulièrement à celui du personnel des agences privées de services à domicile ou des entreprises d'économie sociale en aide domestique.

Une tâche sous-estimée

Selon le Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), les politiques et les pratiques actuelles en soutien à domicile tendent vers le transfert aux proches aidants de tâches autrefois assumées par le personnel des services à domicile, particulièrement les soins personnels et les soins infirmiers³⁴. Or, selon la politique de soutien à domicile, l'engagement du proche aidant doit être volontaire et résulter d'un choix libre et éclairé.

On peut déduire de ce qui précède que le réseau de la santé et des services sociaux exige beaucoup des aidants sans toutefois pouvoir leur offrir le soutien et la reconnaissance souhaités. Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) n'a d'ailleurs toujours pas statué sur l'adoption d'un outil spécifique pour évaluer leurs besoins.

Vieillessement de la population oblige, dans le futur, les proches aidants seront plus âgés et moins nombreux. Plus encore, pour les baby-boomers proches aidants, ce rôle consiste beaucoup plus à s'assurer que leurs proches reçoivent les services qu'à les dispenser eux-mêmes³⁵. Il ne faut donc pas prévoir compter systématiquement sur leur contribution à la prestation de services.

PISTES D'ACTION / CIBLE 6 RECONNAÎTRE ET SOUTENIR LES PROCHES AIDANTS

- 6.1** Adopter au MSSS un outil d'évaluation de la situation des proches aidants.
- 6.2** Développer des outils et différentes modalités pour faire connaître aux proches aidants les services et les ressources disponibles.
- 6.3** Développer des mesures pour faciliter la conciliation travail-famille-rôle d'aidant (reconnaissance d'un statut d'aidant avec des privilèges, ex. : congés pour rendez-vous avec l'aidé, mesures fiscales, etc.).
- 6.4** Développer des mesures diversifiées de répit pour permettre au proche aidant de se ressourcer.
- 6.5** Permettre le libre-choix aux aidants de prodiguer ou non des soins d'hygiène à leur proche.
- 6.6** Permettre le libre-choix aux aidants de prendre part ou non à la prestation de soins infirmiers auprès de leurs proches et établir un partenariat aidant/professionnel en conséquence (soutien et formation).

6.7 Déterminer un niveau d'engagement de base des proches aidants en termes d'heures d'assistance au-delà duquel l'aidant pourrait être admissible à des subventions.

6.8 S'assurer de la complémentarité entre le MSSS et le ministère de la Famille et des Aînés concernant les proches aidants.

Contributions requises

- Ministère de la Santé et des Services sociaux
- Centres de santé et de services sociaux
- Établissements à vocation universitaire (CHU, CHA, CHAU et Instituts)
- Ministère du Travail
- Ministère de la Famille et des Aînés
- Ministère du Revenu du Québec
- Conseil du patronat du Québec
- Regroupements de proches aidants
- Ministère du Revenu du Canada

Projet PHARE

*Concernant les nouvelles approches en matière de soutien et de reconnaissance des proches aidants, le projet du **CSSS Cavendish** peut être considéré comme un exemple à suivre.*

Dans le cadre de son projet pilote *Soins adaptés à la demande de la clientèle*, le CSSS Cavendish a offert aux personnes âgées et à leurs proches aidants la possibilité d'énoncer les services dont ils avaient besoin, de même que la manière ou le rythme auxquels ils espéraient en bénéficier, notamment en listant eux-mêmes les tâches qu'ils souhaitent voir réaliser par l'auxiliaire familiale. L'approche a non seulement fait grimper le taux de satisfaction de la clientèle, mais aussi celui des employés qui se sentent plus libres de sortir du panier de service traditionnel pour répondre aux demandes de la clientèle.

CONCLUSION

L'observation du fonctionnement actuel du réseau de la santé et des services sociaux démontre que le *statu quo* ne constitue pas une option valable. Il faut donc dès maintenant amorcer le virage qui s'impose afin d'être en mesure d'absorber le choc de la vague déferlante des baby-boomers qui franchiront l'âge de 65 ans.

Les différentes cibles et pistes d'action proposées constituent des avenues empreintes de réalisme, tout en offrant des réponses concrètes aux problèmes soulevés par le vieillissement de la population. Ces pistes d'action bénéficient de l'éclairage des pratiques recensées dans divers pays confrontés aux mêmes réalités sociodémographiques et économiques que le Québec. Du point de vue de l'AQESSS, elles constituent un ensemble cohérent dont on ne peut extraire des parties sans compromettre le succès de l'ensemble. Les cibles avancées exigent d'ailleurs un plan d'action structuré, déterminant la séquence des actions et leur progression dans le temps.

Cela dit, ce plan doit s'inscrire dans un contexte sociétal plus large que le réseau de la santé et des services sociaux. C'est qu'en raison des défis qu'il comporte, le vieillissement de la population interpelle l'ensemble de la société québécoise. Acteurs de premier plan, les établissements membres de l'AQESSS entendent pour leur part répondre présent.

BIBLIOGRAPHIE

1. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Politique de soutien à domicile. Chez soi : le premier choix*, Québec, 2003, 45 pages.
2. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2005). *Les services aux aînés en perte d'autonomie. Un défi de solidarité. Plan d'action 2005-2010*, Québec, 45 pages.
3. BOELEN, Charles (2002). *Défis et opportunités des partenariats pour le développement de la santé*, Genève, Organisation mondiale de la santé, 99 pages.
4. INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2009). *Projections de la population pour le Québec*.
5. FINANCES QUÉBEC (2009). *Le contexte démographique du Québec : horizon 2025. Consultations prébudgétaires*, Québec, Gouvernement du Québec, 26 pages.
6. INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION EN SANTÉ (2009). *Tendances des dépenses nationales de santé 1975 à 2009*, Ottawa, 171 pages.
7. INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION POUR LA SANTÉ (2010). *Utilisation des médicaments chez les personnes âgées dans le cadre des régimes publics d'assurance médicaments au Canada, 2002 à 2008*, Ottawa, 77 pages.
8. CROP-AQESSS (2010), *Sondage auprès Québécois âgés de 50 à 64 ans sur le vieillissement*, Montréal, 53 pages.
9. BERGERON, Maxime (8 novembre 2010). « Les dettes des Canadiens touchent un sommet », *La Presse*, Montréal, www.cyberpresse.ca.

10. STATISTIQUE CANADA et RESSOURCES HUMAINES ET DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES CANADA (2005). *Miser sur nos compétences : Résultats canadiens de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes*, Ottawa, N° 89-617 XIF, 246 pages.
11. GOUVERNEMENT DU CANADA (2005). *Pourquoi la capacité financière est-elle importante? Rapport synthèse sur les Canadiens et l'argent : Symposium national sur la capacité financière*, juin 2005, Ottawa, 45 pages.
12. CASTONGUAY, Claude et Mathieu, LABERGE (2010). *La longévité, une richesse*, Montréal, CIRANO, 113 pages.
13. STATISTIQUE CANADA (2010). *Décès 2007*, N° 84F0211X, 70 pages.
14. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2010). *État de santé de la population québécoise : Quelques repères*, Direction de la surveillance et Direction de la santé publique, Québec, Gouvernement du Québec, 36 pages.
15. INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC EN COLLABORATION AVEC LE MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC ET L'INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. (2006). *Portrait de santé du Québec et de ses régions 2006 : les statistiques — Deuxième rapport national sur l'état de santé de la population*, Québec, Gouvernement du Québec, 659 pages.
16. GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2008). *Programme national de santé publique 2003-2012. Mise à jour 2008*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 101 pages.
17. RAMQ, Banque provinciale ICLSC-2009-2010.
18. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2010). *Info-Hébergement*, Québec, 2010, 22 pages.
19. INSTITUT UNIVERSITAIRE DE GÉRIATRIE DE MONTRÉAL et autres (2010). *Approche adaptée à la personne âgée en milieu hospitalier. Cadre de référence*, Montréal, IUGM, 195 pages.

20. ASSOCIATION PROVINCIALE DES CONSTRUCTEURS D'HABITATION DU QUÉBEC. *La trajectoire résidentielle des baby boomers : 15 ans plus tard. Les baby-boomers : une génération qui façonne les cycles de l'industrie de la construction résidentielle*. 49^e Congrès de la construction et de la rénovation, La Malbaie, 17 septembre 2010.
21. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2010). *Contour financier 2008-2009. Programme perte d'autonomie liée au vieillissement*.
22. ASSOCIATION QUÉBÉCOISE D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX (2010). *Résultats du sondage sur l'état d'actualisation des orientations ministérielles dans l'offre et l'organisation de services des CSSS aux personnes âgées en perte d'autonomie*, Montréal, 12 pages.
23. DIRECTION NATIONALE DES URGENCES (2010). *Synthèse 2005-2006 à 2009-2010*, période 13.
24. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX – GESTRED 2009-2010
25. OCDE (2005). *Les soins de longue durée pour les personnes âgées*, Genève, Éditions OCDE, 155 pages.
26. ALLEN, Kerry et Jon GLASBY (2010). *The billion dollar question : embedding prevention in older people's services-10 high impact changes*. HSMC policy paper 8, Birmingham, Health services management center, University of Birmingham, 20 pages.
27. LABORATOIRE DE RECHERCHE SUR LES PRATIQUES ET LES POLITIQUES SOCIALES (2005). *Les passerelles, entre l'État, le marché et l'économie sociale dans les services de logement social et d'hébergement pour les personnes âgées*, sous la direction de Yves Vaillancourt et Michèle Charpentier, Montréal, École de travail social, Université du Québec à Montréal, 175 pages.

28. GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2008). *En avoir pour son argent. Des services accessibles aux patients, un financement durable, un système productif, une responsabilité partagée*, Rapport du groupe de travail sur le financement du système de santé, Québec, 338 pages.
29. AS-471, 2008-2009, p. 223-225.
30. DUBUC, Nicole et autres (2009). *Évaluation de formules novatrices d'alternatives à l'hébergement plus traditionnel*, FQRSC en partenariat avec le MSSS, 195 pages.
31. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2005). *Les services aux aînés en perte d'autonomie. Un défi de solidarité. Plan d'action 2005-2010*, Québec, 45 pages.
32. CHARPENTIER, Michèle et autres (2010). *Vieillir au pluriel, Perspectives sociales*, Presse de l'Université de Québec, Montréal, 532 pages.
33. DUCHARME, Francine (2009). *Soutenir les proches aidants des personnes âgées. Projet de loi n° 6 Loi instituant le Fonds de soutien aux proches-aidants des aînés*. Mémoire présenté à la Commission des affaires sociales, Montréal, IUGM, 15 pages.
34. GUBERMAN Nancy et Jean-Pierre, LAVOIE (2007). *Pour un engagement solidaire envers les proches aidants*. Mémoire présenté dans le cadre de la consultation publique sur la condition de vie des aînés, Québec, 11 pages.
35. LAVOIE, Jean-Pierre, Nancy, GUBERMAN et Ignace, OLASABAL (Hiver 2010). « Les proches aidants du baby-boom. Un nouveau rapport au soin familial », *Pluriâges*, Vol. 1, n° 1, hiver 2010, CREGS, pages 13-14.

LEXIQUE

AMP	Activité médicale particulière
AQESSS	Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
AVD	Activité de la vie domestique
AVQ	Activité de la vie quotidienne
CHSLD	Centre d'hébergement de soins de longue durée (maintenant appelé CH pour centre d'hébergement)
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
EESAD	Entreprise d'économie sociale d'aide à domicile
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
INESSS	Institut national d'excellence en santé et services sociaux
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OMS	Organisation mondiale de la santé
PAD	Programme d'adaptation du domicile
PALV	Perte d'autonomie liée au vieillissement
RI	Ressource intermédiaire
RTF	Ressource de type familial
SAD	Soutien à domicile

REMERCIEMENTS

Nous remercions toutes les personnes ayant participé au comité d'experts du réseau de la santé et des services sociaux :

Luce Beauregard, CSSS Cavendish ||| Céline Bureau, CSSS – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (IUGS) ||| Hélène Boisvert, CSSS du Nord de Lanaudière ||| Manon Charpentier, CSSS du Cœur-de-l'Île ||| Lyne Daoust, CSSS du Suroît ||| Jean Desnoyers, CSSS des Sommets ||| Paule Lebel, Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM) ||| Agnès Gaudreault, CSSS de la Vieille-Capitale ||| Patrick Murphy-Lavallée, CSSS du Sud-Ouest–Verdun ||| Marie-Christine Letellier, CSSS Jardins-Roussillon

Nos remerciements vont également à toutes les personnes du réseau et hors réseau de la santé et des services sociaux qui ont contribué à la réalisation de ce document.

T 514 842-4861 www.aqesss.qc.ca

505, BOULEVARD DE MAISONNEUVE OUEST

BUREAU 400, MONTRÉAL (QUÉBEC) H3A 3C2