

Fédération
Centres d'assistance
& d'accompagnement
aux plaintes



caap

VIEILLIR ET VIVRE ENSEMBLE

**Réflexions et pistes de solution en vue
d'améliorer le maintien des aînés à domicile et
leurs conditions de vie en matière
d'hébergement**

**MÉMOIRE DÉPOSÉ AU MINISTÈRE DE LA FAMILLE,
SECRÉTARIAT AUX AÎNÉS**

En vue de l'élaboration du plan d'action *Vieillir et vivre ensemble, chez soi,
dans sa communauté, au Québec (VVE) 2018-2023.*

RÉDACTION

Nathalie Dubois, directrice adjointe, FCAAP

Collaboration :

Manon Fortin, directrice générale, FCAAP

Ian Renaud-Lauzé, directeur général du CAAP Capitale-Nationale

Stéphanie Bérard, directrice générale du CAAP Laurentides

Nathalie Lavoie, directrice générale du CAAP Bas-Saint-Laurent

Lyne Grenier, directrice générale du CAAP Chaudière-Appalaches

Ce mémoire est également disponible en version PDF à l'adresse suivante :
www.fcaap.ca

Dans cette publication, le genre masculin est utilisé dans le seul but d'alléger le texte
© Fédération des CAAP

Table des matières

1. QUI SOMMES-NOUS ?.....	1
1.1 La Fédération des centres d’assistance et d’accompagnement aux plaintes.....	1
1.2 Les Centres d’assistance et d’accompagnement aux plaintes	1
1.3 L’expertise de la Fédération et de ses membres en lien avec le bien-être des aînés ..	2
2. MISE EN CONTEXTE.....	4
2.1 L’offre de services aux aînés suscite des inquiétudes	4
2.2 La personne et ses proches sont-ils encore au centre des décisions ?	5
2.3 Conclusions	6
3. LES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE	7
3.1 Nos constatations	7
3.2 Nos recommandations.....	13
4. LES ENJEUX LIÉS À L’HÉBERGEMENT	15
4.1 Nos constatations	15
4.2 Nos recommandations.....	19
5. NOS CONCLUSIONS.....	20

1. QUI SOMMES-NOUS ?

1.1 La Fédération des centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes

Fondée en 1995, la Fédération des centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (FCAAP) regroupe treize (13) Centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP).

Elle a pour mission :

- de **représenter les CAAP** auprès des instances, au plan politique, administratif et financier;
- de **soutenir les CAAP dans le déploiement de leur mission** par une gamme variée de services;
- de **susciter le partage et la concertation** entre les CAAP;
- de **faire connaître la mission des CAAP** à la population en général, aux groupes œuvrant en santé et services sociaux au plan national, et auprès des décideurs politiques, pour ainsi **accroître leur rayonnement**;
- de **développer une expertise de contenu**, notamment par le dépôt de mémoires en commission parlementaire, sur des sujets ciblés d'intérêt public en santé et services sociaux.

1.2 Les Centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes

Créés en 1993-1994, les CAAP sont des organismes communautaires régionaux mandatés par le ministre de la Santé et des Services sociaux pour assister et accompagner, sur demande, les personnes (ou leurs représentants) qui désirent porter plainte auprès d'un établissement, d'un Centre intégré de services de santé et de services sociaux (CISSS), d'un Centre intégré universitaire de services de santé et de services sociaux (CIUSSS) ou du Protecteur du citoyen.

Ces organismes, entièrement indépendants des établissements et ressources du réseau de la santé et des services sociaux, ont pour mission d'informer l'utilisateur sur le régime d'examen des plaintes, de l'aider à clarifier l'objet de sa plainte, de la rédiger au besoin, de l'assister et de l'accompagner dans sa démarche à chaque étape du recours et de faciliter la conciliation avec toutes les instances concernées. Les CAAP, par le soutien qu'ils assurent à l'utilisateur, contribuent au respect de leurs droits ainsi qu'à l'amélioration de la qualité des services (article 76.7 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS)).

Par ailleurs, dans le cadre du régime d'examen des plaintes, les CAAP sont également mandatés pour accompagner les résidents des résidences privées pour aînés (RPA) dans leurs démarches de plaintes, en lien avec les critères et normes de certification de ces résidences.

1.3 L'expertise de la Fédération et de ses membres en lien avec le bien-être des aînés

Depuis plus de 20 ans, la Fédération des CAAP et ses membres ont développé une **solide expertise en lien avec les aînés**. La maltraitance, les conditions de vie des aînés en CHSLD et en résidences privées pour aînés, sont autant de sujets qui nous préoccupent. Nous avons d'ailleurs déposé de nombreux mémoires et avis en lien avec ceux-ci.

Voici quelques-unes de nos plus récentes interventions :

- en septembre 2011, nous avons déposé **un mémoire** à la commission de la santé et des services sociaux dans le cadre du projet de Loi 16, modifiant diverses dispositions législatives en matière de santé et de services sociaux, **afin notamment de resserrer le processus de certification des résidences pour personnes âgées**.
- en novembre 2014, nous avons déposé un **mémoire à la Commission de la santé et des services sociaux**, dans le cadre du projet de Loi 10, Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux, notamment l'abolition des agences régionales.
- entre 2013 et 2016, la FCAAP a initié une **vaste campagne nationale de sensibilisation sur les droits des aînés en santé**. Celle-ci, qui a touché plusieurs dizaines de milliers de personnes, grâce à divers supports de communication et médiatiques, visait à :
 - informer cette clientèle de l'existence de leurs droits en matière de santé et services sociaux;
 - vulgariser le processus de plainte, de façon à le rendre compréhensible;
 - les sensibiliser au fait qu'ils ne devraient pas hésiter à faire connaître leur insatisfaction;
 - les informer qu'ils peuvent compter sur l'expertise des CAAP pour les assister et les accompagner dans leur démarche de plainte.
- en 2016-2017, la Fédération a poursuivi son action en prenant différentes initiatives :
 - elle a déposé et présenté au Commissaire santé et bien-être (CSBE) un **mémoire sur le panier de services assurés** en santé et services sociaux, dans lequel elle a soulevé plusieurs préoccupations concernant les conditions de vie des aînés;
 - elle a commenté la politique type en matière de **maltraitance des aînés** en CHSLD, ainsi que le projet de plan d'action relatif à la maltraitance;

- dans le cadre du projet de Loi 115 – Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité, elle a déposé et présenté devant *la Commission des relations avec le citoyen*, un **mémoire intitulé « De l’accompagnement à la lutte contre la maltraitance, une responsabilité collective et une approche personnalisée »**;
- elle a rencontré et conclu des ententes avec de nombreux organismes, également préoccupés par le bien-être des aînés. Parmi eux, l’OPHQ, la FADOQ, l’AQRP, l’AREQ, l’AQDR.

Les CAAP, pour leur part, participent à diverses tables de concertation relatives aux conditions de vie des aînés. Ils sont également très impliqués en vue de contrer la maltraitance, notamment par leur présence aux tables régionales de maltraitance. Leur travail d’assistance et d’accompagnement prévu dans le cadre du régime d’examen des plaintes permet également un soutien substantiel aux aînés. À ce titre, les CAAP ont répondu à plus de 8.400 demandes de services au cours de la dernière année. De ce nombre, **plus de 50 % provenaient des personnes de plus de 55 ans.**

2. MISE EN CONTEXTE

2.1 L'offre de services aux aînés suscite des inquiétudes

Selon l'*Institut de la Statistique du Québec*, **une personne sur quatre au Québec aura 65 ans et plus en 2031¹**. Ce vieillissement de la population impacte nécessairement les dépenses en santé de l'État. On comprend, dès lors, tout l'enjeu que représentent les soins à domicile, à l'attention des aînés en perte d'autonomie, ainsi que l'hébergement.

Or, bien que le Gouvernement du Québec soit préoccupé par le bien-être des aînés et l'amélioration des services à leur offrir, il semble que la **situation actuelle soit loin d'être optimale**.

Un panier de soins réduit, un glissement du public vers le privé (de moins en moins de disponibilités dans les CHSLD au profit des Résidences privées pour aînés), des problématiques particulières liées au vieillissement (maladies chroniques ou formes de démence) sont autant de **points qui appellent à la réflexion**.

Dans son Rapport annuel d'activités 2016-2017, le *Protecteur du citoyen* pose, par ailleurs, un **double constat** :

- le **problème d'accès aux services, notamment en matière de soutien à domicile** (déjà souligné en 2016) demeure bien présent. « [...] il n'y a aucune garantie que les services seront maintenus et que les ressources seront redistribuées selon les priorités ». De plus, « [...] l'exercice d'uniformisation des ressources [...] au sein des CISSS et des CIUSSS mène souvent à un **nivellement par le bas de l'offre** de services. »²
- le **système d'hébergement public** pour les personnes âgées en lourde perte d'autonomie présente de nombreuses lacunes. « Le Québec fait face à un **manque préoccupant de places disponibles en CHSLD**. Les personnes hébergées, quant à elles, sont aux prises avec des problèmes de santé de plus en plus lourds, ce qui complique d'autant plus leur prise en charge. Découlant de ce portrait, les problèmes d'accès aux CHSLD conduisent :
 - à un **resserrement des critères d'admissibilité** ;
 - à l'augmentation des **délais d'attente** ;
 - au **recours de plus en plus fréquent à des résidences privées pour aînés** qui ne sont pas nécessairement outillées pour prendre soin des personnes quand elles sont en lourde perte d'autonomie. »³

¹ Institut de la Statistique du Québec, Projections de la population pour le Québec, 2009 (repris dans Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux. (2011). Six cibles pour faire face au vieillissement de la population).

² Source : Rapport annuel 2016-2017 du Protecteur du Citoyen, p88.

³ Source : Rapport annuel 2016-2017 du Protecteur du Citoyen, p115.

De ce double constat, dressé par le *Protecteur du citoyen*, nous pouvons donc conclure qu'actuellement, **l'offre de services proposée aux aînés ne répond qu'en partie à leurs besoins**. Que ce soit en terme :

- **d'accessibilité** : « on estime que la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus ayant besoin de services d'aide à domicile varie entre 15 % et 18 %. Or, **seulement 8,6 % des personnes âgées de 65 ans et plus au Québec reçoivent de tels services**. Le nombre de personnes ayant obtenu des services a, par ailleurs, légèrement diminué (de 0,9 %) entre le 31 mars 2015 et le 31 mars 2016⁴ ».
- **de la qualité des soins offerts** : « la durée moyenne d'une intervention auprès des personnes recevant des services à domicile a diminué de 7,4 % entre, le 1er avril 2010 et le 31 mars 2016. Elle était de 44 minutes en 2015-2016. Cette situation s'explique notamment par l'apparition de nouvelles balises limitant le temps consacré à chacune des activités offertes. Il peut s'agir, par exemple, de réduire le temps alloué pour donner un bain à une personne en perte d'autonomie ou pour préparer ses repas⁵ ». Bien que le critère d'efficacité demeure bien entendu essentiel, il serait toutefois important, selon nous, que ce dernier ne supplante pas celui de la **qualité des services offerts, qui doivent, eux, rester centrés sur les besoins réels de l'individu**.
- **de l'étendue de l'offre** : « de moins en moins en mesure de répondre à la demande, des établissements éliminent des services. À titre d'exemple, certains retranchent du calcul des heures allouées celles qui sont consacrées à faire les courses. Plusieurs ont mis fin à la gratuité des services d'aide domestique, sans tenir compte de la capacité de payer des usagers⁶ ».

2.2 La personne et ses proches sont-ils encore au centre des décisions ?

Dans son rapport « Entendre la voix citoyenne pour améliorer l'offre de soins et services - Un état des lieux »⁷, le *Commissaire à la santé et au bien-être* indiquait que « pour les Québécois, il est essentiel de mettre la personne, ses besoins et ceux des proches qui la soutiennent au cœur des services et des décisions relatives à l'allocation des ressources. »

Dans les faits, nous pouvons constater que ce n'est pas toujours le cas.

⁴ Source : Rapport annuel 2016-2017 du Protecteur du Citoyen, p110.

⁵ Source : Rapport annuel 2016-2017 du Protecteur du Citoyen, p110.

⁶ Source : Rapport annuel 2016-2017 du Protecteur du Citoyen, p110.

⁷ Source : « Entendre la voix citoyenne pour améliorer l'offre de soins et services – Un état des lieux », Commissaire à la santé et au bien-être, 6 octobre 2016, p38

« Un homme âgé fait une demande d'hébergement dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) à proximité du domicile de sa conjointe. Toutefois, une erreur survient dans le traitement de sa demande : on l'informe qu'il ne pourra résider dans la ressource de son choix avant plusieurs années parce que, du fait des fusions dans le réseau de la santé et des services sociaux, l'endroit est situé sur un autre territoire. À aucun moment l'homme n'est informé que d'autres options pourraient s'offrir à lui.

Le Protecteur du citoyen a recommandé au centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS), dont relève le mécanisme d'accès, d'améliorer la formation de son personnel et de revoir ses pratiques de communication et de soutien, aux personnes âgées, dans la sélection d'un lieu d'hébergement. À la suite de l'intervention du Protecteur du citoyen, l'homme a été admis dans un CHSLD non loin du domicile de sa conjointe »⁸.

2.3 Conclusions

Parce qu'il nous semble primordial et fondamental que les aînés puissent :

- avoir la possibilité de **vieillir chez eux ou en résidence mais dans des conditions de vie dignes de ce nom**;
- rester **acteurs de leur vie et maîtres de leurs** choix en tout ce qui a trait à leur santé et leur bien-être;
- avoir une chance **de rester inclus dans notre société et au sein de leur communauté...**

... nous avons choisi de vous livrer, dans ce mémoire, nos réflexions et pistes de solution sur les **enjeux liés au soutien à domicile des aînés, incluant celui des proches-aidants, et à leur hébergement.**

Nous vous présenterons **nos constats**, tirés des problématiques vécues par les aînés et confiées aux conseillers des CAAP, afin d'alimenter la réflexion. Et, par la suite, **nos pistes de solution** à mettre en œuvre.

⁸ Source : Rapport annuel 2016-2017 du Protecteur du Citoyen, p113.

3. LES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE

3.1 Nos constatations

« La demande pour ce type de service [...] ne cesse de croître, principalement en raison du vieillissement de la population ainsi que de la demande des soins de santé, associée aux maladies chroniques (Carrier et Newbury, 2016; Joo et Liu, 2016; Metcalfe, 2005; Voyer, 2013)⁹. »

1) Le soutien à domicile : un enjeu économique

Outre le fait qu'il soit bien plus agréable pour une personne aînée de pouvoir rester à son domicile que dans une ressource intermédiaire ou dans un CHSLD public ou privé, il y a aussi ici un **enjeu économique**. En effet, il est beaucoup moins coûteux pour le système de santé de favoriser le maintien à domicile des aînés plutôt que de les orienter vers une autre solution d'hébergement.

« Les meilleures pratiques en soutien à domicile doivent viser le déplacement des ressources et des services vers les lieux où résident les personnes, tout en mettant l'accent sur les plus vulnérables aux prises avec des problématiques de santé à long terme. »¹⁰

Toutefois, cela ne peut s'envisager sans leur offrir un **panier de services adéquat et accessible**.

2) Conserver intact le panier de services et en garantir l'accès

Baisse des services

« Les personnes en perte d'autonomie présentent différents profils d'incapacité et requièrent une grande gamme de services, autant pour les activités de la vie domestique (AVD), les activités de la vie quotidienne (AVQ) que pour les soins médicaux, infirmiers et de réadaptation »¹¹.

Sur le terrain, certains CAAP membres de la Fédération constatent présentement une baisse considérable du soutien accordé. Par exemple, un CISSS priorise les usagers dont les besoins

⁹ Réflexion sur le soutien aux aînés à domicile, Consultation des ordres professionnels, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, p5.

¹⁰ Réflexion sur le soutien aux aînés à domicile, Consultation des ordres professionnels, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, p5.

¹¹ Réflexion sur le soutien aux aînés à domicile, Consultation des ordres professionnels, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, p7.

sont supérieurs à plus de cinq heures de service de soutien à domicile par semaine. Les autres usagers sont référés aux Coopératives de services à domicile. Et il y a peu de soutien financier à ce niveau.

Nous sommes d'avis que la solution ne passe pas nécessairement par une réduction de ce panier de services, mais plutôt par une **amélioration dans la prestation** des services qui le composent et **par une meilleure utilisation des ressources**.

Optimisation du rôle des infirmières praticiennes spécialisées

Nous savons tous que dans une optique de soutien à domicile, des soins médicaux sont parfois nécessaires. La pratique médicale, dans la forme actuelle, ne favorise pas les soins médicaux ainsi déployés. **L'infirmière praticienne spécialisée en soins de première ligne (IPSPL) pourrait, à notre sens, constituer une alternative** et ce, à plus d'un titre.

« Elle procède à une évaluation exhaustive de la condition de santé de la personne âgée. Elle utilise une approche de **promotion de la santé et de prévention** de la maladie afin de maintenir l'autonomie fonctionnelle et de fournir un accès rapide à des traitements pour des problèmes de santé courants et pour le suivi des maladies chroniques. Elle contrôle les symptômes afin d'éviter une détérioration de l'état de santé du patient et une hospitalisation éventuelle. En dernier lieu, elle prodigue des soins palliatifs et des soins de fin de vie. »¹²

Dans un mémoire de mars 2013¹³, l'Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec (OIIQ) explique que « pour que l'infirmière praticienne spécialisée (IPS) au Québec puisse mettre toutes ses connaissances et ses compétences au service des patients, il faut repenser la réglementation [...]. Il recommande des modifications réglementaires et des mesures administratives pour améliorer l'accessibilité aux soins et services de santé à la population, réduire le temps d'attente et optimiser la contribution des IPS. Les changements souhaités concernent entre autres :

- la prescription des médicaments et autres substances;
- la prescription des analyses de laboratoires et des examens d'imagerie médicale;
- l'amorce d'un traitement pour les maladies chroniques les plus fréquentes;
- la consultation des médecins spécialistes.

Ceux-ci pourraient avoir des retombées directes et significatives, notamment chez les patients aînés devant bénéficier de soins à domicile :

- un accès rapide à des médicaments appropriés à leur état de santé;
- obtenir des ordonnances de médicaments combinés;

¹² Réflexion sur le soutien aux aînés à domicile, Consultation des ordres professionnels, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, p13.

¹³ Mémoire – Optimiser la contribution des infirmières spécialisées pour mieux servir la population québécoise.

- être traités par l'IPS pour les maladies chroniques les plus fréquentes, telles que le diabète, l'asthme, l'hypertension, l'hypercholestérolémie, l'hypothyroïdie, etc. [...] »
Bref, sachant que les problèmes de santé les plus fréquemment observés chez les personnes de 65 ans et plus sont de nature chronique, et que la population vieillit, c'est dire si accorder aux IPS cette prérogative serait judicieux.

« Dans les régions isolées et éloignées, où les ressources humaines sont limitées, les patients pourraient eux aussi recevoir le traitement approprié au bon moment [...]. » Les infirmières ont **une mission sociale**, qui est d'aller vers les plus vulnérables, ceux qui n'ont pas ou moins accès aux services standardisés (en ce compris les personnes âgées ayant de la difficulté à se déplacer). Il est donc important de maintenir des IPS dans les CLSC, afin qu'elles puissent continuer à mener cette mission, et de leur accorder **davantage de prérogatives sur le plan médical**.

En matière de prévention

Nous constatons sur le terrain une certaine faiblesse en matière de prévention. De nombreux plans d'action de toutes sortes sont, certes, élaborés et mis en œuvre avec les meilleures intentions en vue d'induire des changements. Cependant, l'expérience nous montre que, dans les faits, il n'existe parfois **pas de réelle concertation entre les différents ministères, les organismes et les intervenants** impliqués dans ceux-ci.

3) Les disparités géographiques

D'un point de vue géographique, il existe par ailleurs des **disparités d'accès entre les soins et les services** que peut recevoir une personne d'une région à une autre, voire d'un territoire à l'autre, à l'intérieur d'une seule et même région. Par exemple, une personne n'obtiendra pas le même nombre d'heures de services pour un même besoin en fonction de l'endroit où elle habite.

4) Soins à domicile et Résidences privées pour âgés

Enfin, le cas **des Résidences privées pour âgés (RPA)** mérite toute notre attention lorsqu'il est question d'accès aux services de soutien à domicile. En effet, celui-ci semble connaître une véritable mutation et ce, malgré le droit de ces personnes à recevoir des services de l'État en ce domaine.

Nous remarquons que **ce groupe de la population se voit souvent exclu subtilement de l'offre de services gouvernementale**, sous prétexte que d'autres usagers vivent des situations plus urgentes ou encore qu'une offre de service en ce sens est déjà offerte par le propriétaire exploitant. Les âgés sont, dans ce cas, amenés à payer pour bénéficier de ces services, en

principe gratuits ou en partie subventionnés. Ce qui a pour conséquence **une augmentation de leur précarité financière**.

On constate, en outre, un **manque d'information des résidents et des proches-aidants** concernant les services de soutien à domicile dont ils pourraient bénéficier. Dans bien des cas, ils ne savent pas que, bien qu'étant en RPA, ils sont admissibles aux mêmes services que s'ils étaient restés à leur domicile.

De notre point de vue, il existe aussi une sorte de **conflit d'intérêt** pour l'État. Ce dernier a besoin des Résidences privées pour aînés car les CHSLD et les ressources intermédiaires ne suffisent plus pour répondre aux demandes en matière d'hébergement. Par contre, quand vient le temps d'établir les critères et normes de certification pour les RPA, on constate le plus souvent qu'elles sont basées sur les capacités du propriétaire exploitant à répondre à ceux-ci, et non sur l'importance accordée aux soins, aux services et à la sécurité des résidents.

Il faut savoir que la certification concernant les résidences privées pour aînés ne prévoit pas de **ratio personnel-résident** concernant les services d'assistance personnelle. Par exemple, il se peut que deux à trois préposés se partagent les tâches afin de répondre aux besoins de 150 résidents demeurant dans la catégorie semi-automne de la résidence. Les coûts de ces services peuvent aussi varier d'un endroit à un autre. À cet effet, il serait par conséquent pertinent de **normaliser afin d'éviter les abus**.

Finalement, la **pénurie de main-d'œuvre** que le Québec connaît présentement frappe aussi les préposés aux bénéficiaires. Il y a donc un manque de ressources qualifiées, et le personnel en place n'a pas toujours les compétences adéquates, et ce malgré les exigences prévues à la certification. Ce qui a un impact sur la qualité des services offerts. Précisons également que la moyenne d'âge des aînés habitant dans une RPA est de 82 ans¹⁴, un groupe d'âge susceptible d'avoir d'importants besoins. **Nous nous questionnons si ce type d'hébergement répond réellement à ces besoins.**

5) Réduire le temps d'attente

Un autre constat que nous pouvons faire est la question du **temps d'attente, que l'on peut considérer comme problématique. Qu'il s'agisse de l'évaluation des besoins (état de santé) ou de l'accès même aux soins et services.**

En effet, certaines personnes doivent parfois attendre des mois, voire des années, avant d'accéder à ces services, ce qui peut leur être préjudiciable et entraîner, dans certains cas, une détérioration de leur état de santé, et donc des besoins encore plus grands.

Aussi, lorsque l'attente se prolonge, les soins finalement reçus peuvent donner de moins bons résultats. Donc, en plus d'avoir des répercussions néfastes sur les individus, ce **délai d'attente**

¹⁴ Société canadienne d'habitation et de logement, 2015, p.63

aura en définitive une incidence sur l'ensemble du système de santé et de services sociaux en l'alourdissant encore davantage.

6) Une meilleure évaluation des besoins

Dans son dernier rapport annuel, *le Protecteur du citoyen* a relevé de nombreux cas où le nombre d'heures de services de soutien à domicile ont été coupées :

« Un homme handicapé qui vit seul et qui travaille à temps plein dépend des services de soutien à domicile pour ses soins d'hygiène, l'entretien ménager, la lessive et la préparation des repas. Il a été avisé que ses heures de services seraient progressivement diminuées, pour passer de près de 40 heures à 28 heures par semaine.

Cette décision résulte de l'application de nouvelles balises concernant la fréquence, la durée et le maximum d'heures ou de minutes par type de service à domicile. À titre d'exemple, cet homme recevait 8 heures et demie de services par semaine pour une séquence qui, selon les nouvelles normes, peut se réaliser en 3 heures et demie. L'établissement estime que les heures allouées sont suffisantes¹⁵. »

La question à se poser est peut-être de savoir si **l'évaluation des besoins de ces personnes a été faite correctement dès le départ.**

Dans sa « Réflexion sur le soutien aux aînés à domicile », *l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec*, souligne que « l'outil conçu pour évaluer les incapacités ne permet pas, entre autres, d'évaluer :

- de façon complète la condition physique et mentale de la personne, ainsi que les impacts de cette condition sur leur niveau d'autonomie;
- le niveau des soins que la personne nécessite, ni l'ampleur des besoins psychosociaux;
- la condition sociale ou culturelle de la personne;
- la complexité de la situation;
- la condition de santé physique;
- le fait que les soins requis sont de plus en plus complexes;
- les besoins du proche-aidant.

¹⁵ Source : Rapport annuel 2016-2017 du Protecteur du Citoyen, p112.

Une évaluation incomplète peut donc avoir pour conséquence que l'utilisateur ne bénéficiera pas de services pertinents [...] ¹⁶ ou pas en proportion de ses besoins. »

Notons, par ailleurs, que dans certains cas, l'évaluation faite et les services conséquemment dispensés **considèrent trop la contribution des proches aidants**. Résultat : le nombre d'heures est sous-évalué et les proches-aidants sont plus à risque d'épuisement.

7) Contribution essentielle et nécessaire des proches-aidants

Les proches-aidants constituent, selon nous, **la pierre angulaire du maintien à domicile** des aînés. En moyenne, ils fournissent 7 heures de soutien à domicile à leur famille, contre 2 heures assurées par des soignants professionnels à domicile. On considère que, au Canada, plus de 2 millions de personnes peuvent vivre en sécurité à leur domicile grâce au soutien des proches aidants ¹⁷.

Il nous paraît donc essentiel, **d'intégrer les proches-aidants à toute stratégie favorisant le maintien à domicile des aînés**, que ce soit :

- en **prenant en compte leurs besoins dans l'évaluation globale** de l'offre de services de soutien à domicile, notamment en ce qui a trait au répit. Dans sa *Réflexion sur le soutien aux aînés à domicile*, l'OIIQ souligne que [...] les aidants ne reçoivent souvent les services dont ils ont besoin qu'en dernier ressort, lorsqu'ils sont déjà épuisés ou malades. [...] Des services assurés, autant pour la personne en perte d'autonomie que pour ses proches aidants, devraient être considérés ¹⁸.
- en **sensibilisant les acteurs de la société au rôle des proches-aidants, notamment les employeurs**. 30% des proches-aidants sont des travailleurs, et 50% ont entre 45 et 65 ans, c'est-à-dire qu'ils se trouvent au sommet de leur courbe de rémunération. C'est dire si le fait d'agir en tant que proche-aidant peut avoir une incidence sur leur vie professionnelle et sur leurs revenus. Le tableau ci-après, extrait du rapport « Les priorités collectives une stratégie canadienne pour les proches aidants », ¹⁹, illustre d'ailleurs cet impact.

¹⁶ Réflexion sur le soutien aux aînés à domicile, Consultation des ordres professionnels, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, p9.

¹⁷ Données reprises dans le rapport « PROMOUVOIR LES PRIORITÉS COLLECTIVES UNE STRATÉGIE CANADIENNE POUR LES PROCHES AIDANTS », p2.

¹⁸ Réflexion sur le soutien aux aînés à domicile, Consultation des ordres professionnels, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, p18.

¹⁹ Données reprises dans le rapport « PROMOUVOIR LES PRIORITÉS COLLECTIVES UNE STRATÉGIE CANADIENNE POUR LES PROCHES AIDANTS », p2.

EN QUOI LES SOINS QUE LES PROCHES AIDANTS FOURNISSENT AFFECTENT-ILS LEURS VIES?



3.2 Nos recommandations

Sur la base des constats décrits précédemment, voici un résumé des actions que nous préconisons d'entreprendre si l'on veut faire en sorte de **maintenir les aînés à domicile le plus longtemps possible**. Ce qui est, par ailleurs, le souhait exprimé par la majorité des Québécois.

1. Procéder à une **évaluation réelle et complète des besoins en matière de soins à domicile au Québec**, condition sine qua non si l'on veut être en mesure de réajuster l'offre de services globale. À cet effet, il nous semble nécessaire **d'actualiser l'outil d'évaluation multi clientèle** (OEMC), afin de parvenir à une évaluation exhaustive des besoins, qui puisse se refléter dans l'attribution des heures de services.
2. **Prévoir l'enveloppe budgétaire** pour le soutien à domicile en fonction des besoins réels de la population, et les **réévaluer de façon globale** (Québec) et **ponctuelle** (à chaque deux ans).
3. **Garantir l'accès et la continuité des services**. Rappelons que, le fait de ne pouvoir recourir aux services au « bon moment » peut être dommageable, tant pour l'utilisateur (lequel peut subir une dégradation de son état) que pour le système de santé.
4. **Mieux informer les aînés résidant en RPA sur leurs droits en matière de soutien à domicile**. La RPA devrait avoir l'obligation d'informer le résident qu'il peut obtenir des **services de même nature** (que ceux offerts par la RPA contre rémunération) auprès du CLSC, et ce **sans frais (ou à moindres coûts)**, si l'évaluation des besoins réalisée le qualifie en ce sens.

Sur le terrain, on constate, dans bien des cas, que les aînés ne savent pas que la première porte à pousser pour obtenir des services de soutien à domicile est celle du CLSC. Par ailleurs, il serait important de mener **une étude exhaustive** sur le sujet, afin d'évaluer l'ampleur du besoin en matière de soins à domicile des résidents en RPA. Est-ce que les services reçus permettent de répondre aux besoins? Par qui sont offerts ces services, par l'État ou par le propriétaire exploitant? Quels sont les coûts des soins offerts? Il nous faut souligner que, jusqu'à présent, ces coûts ne sont pas réglementés et peuvent parfois être

abusifs, selon certaines informations recueillies dans le cadre du travail des CAAP. Par ailleurs, la qualité des services offerts n'est pas toujours au rendez-vous au sein de ces résidences, compte-tenu du manque de formation et du haut taux de roulement du personnel.

5. Utiliser les ressources disponibles de manière plus efficace, notamment **en accordant un rôle accru aux infirmières praticiennes spécialisées**. Il faut avoir le courage de sortir d'une structure imposée bien souvent par des intérêts plutôt corporatistes, au détriment de personnes dont les besoins sont bien réels au quotidien.
6. Si l'on veut amener certains médecins à réaliser plus de visites à domicile, il faut envisager **un autre mode de rémunération pour les médecins qui font ce choix, que le paiement à l'acte** (qui peut sembler désavantageux compte tenu qu'il y a des déplacements) et leur imposer moins de contraintes en terme de quotas, particulièrement à ceux qui débutent.
7. **Mieux reconnaître le travail des proches-aidants** et promouvoir la légitimité de leurs besoins pour qu'ils puissent accepter l'aide mise à leur disposition. En collaboration avec la CNESST, **sensibiliser aussi les milieux de travail à leur situation**. Rappelons qu'un pourcentage important des proches-aidants est en emploi, et qu'un aménagement d'horaire, par exemple, pourrait grandement faciliter la conciliation travail-soutien.
8. **Encourager le développement des nouvelles technologies** qui pourraient non seulement permettre d'évaluer si les aînés sont bien aptes à demeurer chez eux, mais aussi favoriser leur maintien à domicile plus longtemps. À titre d'exemple, nous vous invitons à vous documenter sur les recherches de Nathalie Bier, chercheuse à l'Institut universitaire en gériatrie de Montréal (IUGM), qui dirige présentement une étude visant à déceler les réels besoins des personnes âgées à la maison, grâce à l'installation de détecteurs de mouvements. Avec les données recueillies, il a été possible d'évaluer les véritables capacités et incapacités d'une personne aînée participant à l'expérience. C'est un outil d'avenir pour le soutien à domicile, a assuré Michelle Gauthier, infirmière au CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal²⁰.

²⁰ TVA Nouvelles – 20 septembre 2017

4. LES ENJEUX LIÉS À L'HÉBERGEMENT

Comme le souligne encore le *Protecteur du Citoyen* dans son dernier rapport annuel, « des lacunes en matière de soutien à domicile peuvent avoir comme conséquence directe une demande accrue de services d'hébergement »²¹, avec pour conséquence **un coût financier pour l'État, un coût social** (baisse de la participation citoyenne des aînés, perte de vitalité et d'autonomie) et même parfois un **coût humain**. En effet, certaines personnes âgées vivent très mal d'avoir à déménager d'un endroit à l'autre. Cela peut avoir des conséquences importantes sur leur état de santé et sur leur espérance de vie.

4.1 Nos constatations

1) Un désengagement de l'État

Malgré cette pression, on constate pourtant ces dernières années un **désengagement et désinvestissement de l'État en ce qui concerne l'hébergement en CHSLD**. Il n'y a plus de nouvelles places créées (voir des fermetures de lits) et, par conséquent, les besoins sont redirigés vers les ressources intermédiaires, les CHSLD privés conventionnés, ou les RPA.

Le *Protecteur du Citoyen* a mentionné dans son dernier rapport :

- une augmentation de 4% du nombre de personnes habitant en RPA;
- une augmentation de 34% du nombre d'aînés en perte d'autonomie croissante vivant dans une ressource intermédiaire;
- une diminution de 2% du nombre de places en CHSLD.

Pour ce qui est de l'hébergement public en CHSLD, on constate :

- une diminution de 2 763 places entre 2013 et 2017;
- une diminution de 8 000 places si on remonte à 25 ans²².

On constate donc **un glissement du public vers le privé en matière d'hébergement**, ce qui entraîne chez les aînés un certain appauvrissement vu que, rappelons-le, les coûts des soins en RPA ne sont, pour le moment, pas encore normalisés.

²¹ Source : Rapport annuel 2016-2017 du Protecteur du Citoyen, p89.

²² Source : Rapport annuel 2016-2017 du Protecteur du Citoyen, p89.

2) Situation des aînés en RPA

Vu le nombre croissant d'aînés en résidence privée pour aînés (RPA), nous avons vu émerger certaines problématiques.

Ainsi, compte tenu de la moyenne d'âge des aînés en RPA (82 ans) nombre d'entre eux souffrent de maladies chroniques ou ont une santé précaire, ce qui nécessite des soins d'assistance personnels.

Dans le cadre des RPA, le bail et en particulier l'annexe 6 déterminent les soins et les services offerts et choisis par la personne avec les coûts afférents. **Mais quand survient un litige, le recours pour les résidents devient difficile à exercer.** Ils doivent s'adresser à la Régie du logement, et il est souvent bien difficile pour eux de comprendre les enjeux et la nature du processus pour exercer le recours. **Les aînés se trouvent donc démunis et vivent des situations qui affectent directement leur qualité de vie.**

Dans le cadre d'un *Rapport spécial du Protecteur du citoyen* de juin 2016, celui-ci mentionne parmi ses recommandations de « **Confier à des organismes communautaires, tels les Centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes, le mandat d'assister et d'accompagner** sur demande les locataires des RPA dans l'initiation ou l'exercice des **recours pour des litiges relatifs à leur bail.** »

Compte tenu que les conseillers des CAAP interagissent déjà avec cette clientèle, dans le cadre du régime d'examen des plaintes prévus à la LSSSS et touchant aux critères et normes de certification des RPA, il nous semblerait en effet **judicieux que le mandat des CAAP soit élargi**, pour y inclure l'assistance et l'accompagnement dans le cadre des règlements de litige concernant le bail et l'annexe 6.

En 2016, un **projet-pilote** a été mené dans ce sens par deux CAAP membres de la Fédération (CAAP -Bas-Saint-Laurent et Saguenay-Lac-Saint-Jean) et celui-ci a permis de dresser un constat des plus intéressants :

- dans la grande majorité des cas, **une négociation** a pu se faire entre le résident et le propriétaire exploitant, sans devoir recourir à la Régie du logement pour régler le litige;
- la personne aînée **n'a pas eu à vivre de longs délais d'attente** avant de voir sa cause entendue. Les effets dommageables (tension et anxiété) d'une telle procédure sur son état de santé ont donc pu être évités, et sa qualité de vie ainsi préservée.

Récemment, la FCAAP et ses membres ont donc déposé des demandes de subvention auprès du *Secrétariat aux aînés* afin de disposer de moyens **pour déployer ce service partout au Québec.**

Concernant les soins offerts par les RPA. La nature même de l'entreprise privée se base principalement sur la marge de profit que le propriétaire peut dégager. Bien que nous reconnaissons que plusieurs de ces propriétaires soient bien intentionnés, le calcul même de la rentabilité nous semble inconciliable avec la nécessité de soins requis quotidiennement par plusieurs aînés en RPA. **Ce modèle de dispensation de soins aurait avantage à être repensé.**

3) Respecter le choix des aînés

Lorsque qu’une personne aînée doit faire face à la détérioration de son état de santé et envisager un placement en CHSLD, plusieurs questions surgissent. Mon conjoint ou ma conjointe pourra-t-il ou pourra-t-elle me visiter régulièrement? Mon lieu de résidence sera-t-il à proximité des miens afin que je puisse conserver une vie sociale et familiale qui s’inscrit en continuité avec ma vie passée?

Nous sommes bien conscients qu’il n’est pas toujours possible d’obtenir, pour un aîné, une place immédiate dans le lieu de résidence de son choix. Toutefois, certains éléments ne sont pas toujours pris en compte, et **des efforts pourraient être réalisés** quand vient le temps de l’attribution. Le point de vue de la personne ou de sa famille sont à considérer lors de ce type de changement

Ainsi, il serait bon de :

- considérer **le point de vue de la personne ou de sa famille** lors de prise de décision.

« Une dame âgée vit en CHSLD depuis 13 ans. Bien adaptée à son milieu de vie, elle apprend que le CISSS de sa région a décidé qu’elle devait déménager dans une ressource intermédiaire. La raison invoquée par les responsables est que, selon l’évaluation de son autonomie fonctionnelle, elle ne correspond plus aux critères d’admissibilité de ce CHSLD. Ses proches et elle-même s’opposent à ce changement, craignant des conséquences sur sa santé. Des avis médicaux vont dans le même sens. En dépit des appréhensions exprimées, le déménagement a lieu et le CISSS procède au transfert sans en informer la famille. Par la suite, la dame perd toute motivation à s’adapter à son nouveau cadre de vie et décède un mois plus tard²³. »

- trouver des **solutions pour éviter de séparer des conjoints**. Le vieillissement de la population mènera inévitablement à plus de couples qui chercheront à rester ensemble dans les CHSLD de la province, croient des experts²⁴. L’idéal serait de favoriser des lieux d’habitation mixtes, acceptant des personnes porteuses de différentes pathologies (lourdes et moins lourdes).

²³ Source : Rapport annuel 2016-2017 du Protecteur du Citoyen, p114.

²⁴ Journal de Montréal, *Séparés dans deux CHSLD après 60 ans de mariage*, 2 mars 2017.

«Un projet de loi [pour empêcher les couples d’être séparés] serait intéressant, mais ça va prendre des députés prêts à aller contre la machine administrative», Jessica Violette de la Société Alzheimer de Lanaudière²⁵.

4) Les problématiques liées à la maladie d’Alzheimer et autres maladies cognitives

Au Canada, on estime à 25 000 le nombre de nouveaux cas de maladies cognitives diagnostiqués chaque année. Et selon les prévisions, il y en aura 937.000 d’ici 2031, soit une augmentation de 66 %²⁶. Avec de telles perspectives, il y a matière à envisager des initiatives audacieuses lorsqu’on pense à l’hébergement des personnes vivant avec ce type de maladie.

Sur le terrain, on constate que beaucoup de CHSLD semblent dépassés lorsqu’il s’agit d’héberger ce type d’usager. Le personnel se voit confronté à des situations de soins de plus en plus complexes, nécessitant temps et énergie, en plus d’approches nouvelles. Ils doivent conjuguer avec des comportements particuliers, souvent dysfonctionnels qui rendent la tâche très difficile. Ces milieux de vies ne peuvent être soumis à des critères d’efficience sans apporter les nuances nécessaires exigées pour ce type de soins.

De nombreux professionnels travaillant sur la maladie d’Alzheimer préconisent pour ce type d’usager **une philosophie axée sur la personne plutôt que sur la maladie**, et sur ses forces et ses capacités plutôt que sur ses faiblesses. « Le but ultime des soins centrés sur la personne est la création de partenariats entre le personnel [...] de soins, les personnes atteintes d’Alzheimer ou d’une maladie apparentée et les membres de leur famille qui mèneront aux meilleurs résultats possibles et rehausseront la qualité de vie des personnes ayant ces maladies et la qualité des soins qui leur sont prodigués. Les services et soutiens sont conçus et administrés dans un esprit d’intégration, de collaboration et de respect mutuel de toutes les personnes concernées, qu’il s’agisse de la personne atteinte de la maladie, de sa parenté, des aidants ou du personnel. »²⁷

Peut-être serait-il temps de **penser à des modes d’hébergement alternatifs**, spécifiquement tournés vers ce type de maladie (ex : Carpe Diem - <https://alzheimercarpediem.com/> ou la **Fondation maison Gilles Carle** - <http://www.fondationmaisongillescarle.org>), offrant une gamme de soins élargis (physiothérapie, zoothérapie, musicothérapie, etc.), des solutions d’hébergement ou de répit, et où la relation humaine est placée au premier plan.

²⁵ Journal de Montréal, *Séparés dans deux CHSLD après 60 ans de mariage*, 2 mars 2017.

²⁶ Société Alzheimer Canada

²⁷ Ligne directrice sur les soins centrés sur la personne, Prise en charge des personnes atteintes d’Alzheimer ou d’une maladie apparentée et qui vivent dans un foyer de soins de longue durée, 2011,

4.2 Nos recommandations

Sur base des constats décrits précédemment, voici un résumé des actions que nous préconisons d'entreprendre si l'on veut faire en sorte que **nos aînés, qui n'ont plus d'autre choix que de quitter leur domicile**, puisse bénéficier d'une **offre d'hébergement de qualité, moins coûteuse et adaptée à leurs besoins**.

1. **Repenser la politique d'hébergement pour les aînés dans son ensemble** en prévoyant des investissements suffisants pour proposer une offre d'hébergement pour aînés qui soit diversifiée et qui réponde aux besoins réels de ceux-ci en la matière.
2. **Procéder à une étude exhaustive concernant les résidents en RPA** de catégorie semi-autonome et nécessitant des soins d'assistance personnelle, afin de tracer un portrait permettant d'évaluer la situation globalement pour le Québec, de faire certains constats et de poser, le cas échéant, certaines actions afin de garantir la qualité des soins aux aînés en RPA.
3. **Prévoir un mécanisme d'information obligatoire** aux résidents en RPA concernant l'offre de services de soutien à domicile de l'État.
4. **Donner suite aux recommandations du rapport d'enquête spécial du *Protecteur du Citoyen***, visant à mandater les CAAP pour l'accompagnement des résidents en RPA dans le cadre des démarches visant à régler les litiges en matière de baux (notamment à la Régie du logement).

5. NOS CONCLUSIONS

Si l'on veut que « Vieillir et vivre ensemble » soit une réalité dans notre société, il **faut avoir le courage de repenser globalement** la façon dont l'État aborde présentement le soutien à domicile et l'hébergement des aînés.

Il y a, à notre sens, **une question éthique qui se pose** : peut-il être question de rendement lorsque l'on parle de soins à la personne et de milieu de vie pour nos aînés? La responsabilité de l'État n'est-elle pas de s'assurer qu'ils reçoivent les services adéquats, compte tenu du fait qu'ils ont contribué toute leur vie durant, par le biais de leur travail et de leurs impôts, au fonctionnement de la société? Ne devrait-on pas recentrer l'approche sur l'humain, ses choix et ses besoins au lieu de gérer le système de santé comme une entreprise lucrative?

Certes, nous comprenons qu'il faut prendre en considération les ressources dont nous disposons mais nous pensons aussi qu'il **est temps d'entreprendre un virage audacieux pour replacer l'utilisateur au centre des préoccupations du réseau de la santé et des services sociaux**.