



Ensemble vers la bientraitance

RAPPORT DE GESTION
DE HANDICAP-VIE-DIGNITÉ
DANS LE CADRE DU FONDS HÉLÈNE RUMAK
2020-2021

présenté à

L'honorable Pierre-C. Gagnon, j.c.s.
Coordonnateur
Chambre des actions collectives

Cour supérieure du Québec
1, rue Notre-Dame Est, Bureau
12.28
Montréal (Québec) H2Y 1B6

Action collective
Handicap-Vie-Dignité et al. contre la Résidence St-Charles Borromée et al.
C.S. : 500-06-000058-988

Le 30 septembre 2021

AVANT-PROPOS

La présente fait suite au jugement du 3 mai 2018 de l'honorable Pierre-C. Gagnon, j. c. s. dans le dossier de l'action collective de Handicap-Vie-Dignité et al. contre la Résidence St-Charles-Borromée (CHSLD Paul-Émile Léger) et al. **(voir Annexe 1)**.

Le rapport annuel de gestion, pour la période 2020-2021, concernant l'utilisation des sommes allouées au Fonds Hélène Rumak en vertu de l'entente de règlement du 15 avril 2013, annexe C **(voir Annexe 2)**, tient compte des informations recueillies à ce jour. Des commentaires additionnels dans la section 5 du présent rapport viennent éclairer le lecteur quant à la gestion saine et prudente du Fonds Hélène Rumak ainsi qu'à l'utilisation des sommes afférées à ce fonds. En date du 30 juin 2021, le solde du fonds était de 81 237, 19 \$.

Concernant l'utilisation des sommes d'argent du Fonds Gisèle Allard, les procureurs de HVD ont déjà fait parvenir, le 27 août 2019, le rapport de gestion de la Fondation du CSSS Jeanne-Mance concernant l'utilisation des sommes d'argent du Fonds Gisèle Allard. La crise sanitaire COVID-19 n'a pas permis à HVD, comme prévu, d'assister à l'inauguration de l'Agora. HVD communiquera, dans les semaines à venir, avec le responsable du projet «Imaginons notre Agora», monsieur Vincent Roy, coordonnateur du site Paul-Émile Léger, pour planifier une inauguration officielle en présence des membres de HVD et des représentants du Comité des résidents. À la période financière 7 2020, soit en octobre 2019, le solde du fonds se trouvait à 0 \$.

Rapport colligé par Daphne Nahmiash
Présidente de Handicap-Vie-Dignité
Détenrice d'un doctorat en service social
Et Nicole Jaouich
Secrétaire de Handicap-Vie-Dignité
Détenrice d'une maîtrise en littérature
Montréal, le 30 septembre 2021

c. c.

Membres du conseil d'administration, Handicap-Vie-Dignité, demandeurs
Me Patrick Martin-Ménard, procureurs,
Ménard/Martin, avocats des demandeurs
Me Frikia Belogbi, Me Frédéric Houle, Fonds d'aide aux actions collectives

Table des matières

Avant-propos.....	2
Table de matières	3
1. Identification	4
2. Mot de la présidente.....	5
3. Calendrier des rencontres	12
4. Bilan des activités et des réalisations	13
○ Tableau récapitulatif	13
○ Activités de formation offertes par HVD	14
○ Activités de formation avec l’Observatoire Vieillesse et Société.....	14
○ Activités de formation offertes par des organismes. Soutien financier de HVD	16
○ Activités de défense des droits.....	16
○ Défense des droits pendant la pandémie	16
○ Organisation de deux événements.....	17
○ Développement et mise à jour du site internet – Formation et information.....	19
○ Réseaux sociaux – Facebook et YouTube	20
○ Contact avec les médias	20
○ Émission virtuelle participative. Justice de santé	20
○ Étude de la nouvelle Politique d’hébergement et de soins de longue durée	21
○ Projet pilote. Les effets durables de la pandémie. Collecte et analyse des expériences vécues par les résidents de CHSLD et leurs proches aidants. Élaboration d’un contenu de formation	21
○ Partenariat.....	22
○ Projet pédagogique avec une étudiante	22
○ Création et impression d’un livret éducatif (Guide sur l’ <i>advocacy</i>)	22
5. Bilan financier	23
6. Plan d’action pour 2021-2022	33
7. Conclusion	33
8. Annexes	34

1. IDENTIFICATION

HVD est un organisme sans but lucratif fondé en mai 1991.

Les registres officiels suivants sont disponibles à titre d'information complémentaires :

- ☐ Registraire des entreprises du Québec : www.registreentreprises.gouv.qc.ca
Numéro d'entreprise (NEQ): [1144261220](http://www.registreentreprises.gouv.qc.ca)
- ☐ Agence de revenu du Canada o www.arc.gc.ca/bienfaisance
numéro d'enregistrement (NE) à titre d'organisme de bienfaisance : [89022 6376 RR0001](http://www.arc.gc.ca/bienfaisance)
- ☐ La déclaration pour l'exercice financier se terminant le 30 juin 2021 sera produite d'ici le 15 novembre 2021.

Coordonnées

Adresse postale
1173, rue St-Marc
Montréal
QC, H3H- 2E4
Adresse courriel
info@handicapviedignite.ca

Composition du CA

À ce jour, le CA est composé des administrateurs-trices suivants qui ont accepté de s'impliquer **bénévolement** pour continuer l'œuvre de mesdames Rumak et Ravenda auprès des personnes parmi les plus vulnérables de notre communauté. Il s'agit de :

- ☐ Johanne Ravenda, présidente honoraire, M.A. en travail social;
- ☐ Daphne Nahmiash, présidente, gérontologue, spécialiste consultante en maltraitance et négligence des aîné(e)s, Ph.D en travail social;
- ☐ Linda Furlini, vice-présidente, Ph.D Études intégrées en éducation (besoins éducatifs des proches aidants), Spécialiste en éthique de la recherche ;
- ☐ Dolores DiRe, trésorière, comptable à la retraite;
- ☐ Nicole Jaouich, secrétaire, M.A. en études littéraires, directrice d'école à la retraite et proche aidante;
- ☐ Daniel Pilote, administrateur, résident de CHSLD, animateur du blogue Justice de santé;
- ☐ Mimonde Théagène, administratrice, M.A. en droit de la santé et infirmière en CHSLD;
- ☐ Monique Doss, administratrice, M.A. en andragogie, proche aidante jusqu'en mai 2020;
- ☐ Martine Bellemare, administratrice, directrice de comptes majeurs;

Depuis l'an dernier, HVD a réussi à recruter quatre nouvelles administratrices et un nouvel administrateur. Mme Dolorès DiRe est entrée en fonction le pour remplacer M. Michel Gervais au poste de trésorier le 29 octobre 2020. Mme Mimonde Théagène, que HVD avait supervisée en tant qu'étudiante en droit de la santé, est également entrée en fonction le 29 octobre 2020. HVD est fier de compter parmi les membres de son CA, un résident de CHSLD, Daniel Pilote qui est entré en fonction le 26 novembre 2020. Quant à Mme Monique Doss et Mme Martine Bellemare, elles se sont jointes au CA, le 6 mai 2021.

En date du 20 décembre 2020, Mme Johanne Ravenda a donné sa démission en tant que présidente de HVD, elle a toutefois accepté de demeurer présidente honoraire étant donné qu'elle est une des deux cofondatrices de HVD. Mme Diana Marendola, administratrice de longue date, a donné sa démission en date du 28 octobre 2020. M. Michel Gervais a démissionné du CA de HVD pour des raisons de santé en date du 1^{er} juin 2021 et Mme Hélène Durand, pour des raisons personnelles, en date du 30 juin 2021. Tous membres démissionnaires ont toutefois exprimé le désir de demeurer membre de HVD et de s'impliquer de façon ponctuelle.

Par ailleurs, en date du 29 octobre 2020, le CA de HVD a voté à l'unanimité une résolution visant à augmenter le nombre de ses membres de 6 à 9.

2. MOT DE LA PRÉSIDENTE

En janvier 2021, suite à la démission de Johanne Ravenda, j'ai officiellement pris la relève en tant que présidente de HVD. L'année qui vient de s'écouler a été marquée par la pandémie de COVID-19 qui a sévi à Montréal, au Québec et partout dans le monde. Les organismes communautaires, notamment ceux pour aînés et pour personnes handicapées, ont vu leur fonctionnement fortement perturbé. Certains se sont vus dans l'obligation de fermer leur porte pour l'année. Devant cette situation et compte tenu de la tragédie des CHSLD (80 % des décès survenus lors de la première vague), HVD a revu ses orientations et a développé de nouvelles stratégies pour, entre autres, mesurer l'impact de certaines décisions gouvernementales sur la vie des personnes vulnérables ou handicapées.

Déjà en 2019, HVD, suite de sa conférence «Ensemble vers la bientraitance», avait produit un document exhaustif comprenant une série de recommandations visant à améliorer la qualité de vie et les services offerts dans les CHSLD. La pandémie a mis en lumière le manque de services ainsi que les conditions déplorables de vie dans les CHSLD. Cinq rapports québécois, dont celui du Coroner de Québec, sont venus confirmer le manque de qualité des soins dans ces établissements et les piètres conditions de travail du personnel.

Le gouvernement a accordé de l'aide aux familles endeuillées, mais celle-ci était minimale, circonscrite dans le temps. HVD a fait des démarches auprès du gouvernement pour qu'il débloque des budgets additionnels à cet effet. De plus, estimant que les résidents avaient très peu, voire aucun soutien pour traverser cette période éprouvante, HVD a également multiplié les démarches dans ce sens.

HVD a aussi soutenu et appuyé le projet de Jonathan Marchand (Coop-Assist) qui revendique pour les personnes handicapées le droit à l'autodétermination et le droit de vivre dans l'endroit de leur choix.

Fidèle à sa mission éducative de formation et d'information, HVD a privilégié les moyens de communication virtuels comme le site internet, les réseaux sociaux, You Tube et la plateforme Zoom. HVD a compilé de nombreux documents pour informer et sensibiliser le public. Johanne Ravenda a grandement contribué à alimenter notre site internet ainsi que notre page Facebook.

Par ailleurs, la pandémie a aussi mis en évidence le phénomène de l'âgisme, HVD a donc, de pair avec l'organisme Observatoire Vieillesse et Société (OVS), présenté deux ateliers sur le sujet (un en anglais, le 19 janvier 2021 et l'autre en français, le 24 février 2021)). J'ai, par ailleurs, été mandaté par ce même organisme pour organiser et animer 20 ateliers en anglais dans le cadre de leur projet *Ageism at a Glance*.

HVD a également donné une formation sur la maltraitance envers les personnes âgées à la Société d'Alzheimer de Montréal (un de nos partenaires). De plus, HVD a participé à une conférence de la Maison Carpe Diem. Nicole Poirier directrice de la maison Carpe Diem et membre du Comité Experts-Conseils de HVD présentait l'approche Carpe Diem, un modèle de

résidence pour les personnes atteintes d'Alzheimer. Cette conférence a rejoint un grand nombre de participants tant au niveau national qu'international.

HVD a organisé deux activités majeures, cette année. La première a eu lieu le 1er octobre 2020 et consistait en une cérémonie commémorative à la mémoire des victimes de la COVID. L'idée initiale était de faire une marche au centre-ville de Montréal, mais à cause des restrictions sanitaires, HVD a plutôt opté pour une cérémonie virtuelle. Hélène Durand en a été l'organisatrice. Elle a pu compter sur la collaboration d'Anne Caines membre de RECCA (un de nos huit organismes partenaires). Cette activité a pris une tournure nationale et internationale avec la participation d'organismes canadiens et de cinq de nos partenaires internationaux en provenance de Madrid, Sao Paulo, Tokyo et St-Jean d'Angély en **France**. Plus de 2,000 visionnements ont été générés tant sur notre site web que sur notre page Facebook, de même que sur YouTube. Daniel Pilote, un résident de CHSLD devenu membre de notre CA par la suite, a couvert le volet virtuel.

La deuxième activité importante de HVD a émergé d'une invitation de l'université San Pablo de Madrid à participer à leur conférence internationale qui portait sur le thème de la bientraitance dans les soins de longue durée. HVD a saisi cette occasion pour augmenter sa visibilité à l'internationale et accroître ses connaissances sur ce qui se fait dans les autres pays. Cette activité qui a eu lieu le 15 juin 2021, journée internationale contre la maltraitance envers les personnes âgées, a été enregistrée et diffusée sur notre site web ainsi que sur You Tube. La formule du panel a été retenue pour partager des informations, présenter des stratégies et offrir les témoignages de résidents de CHSLD et de proches aidants.

Les membres du CA de HVD ont été souvent sollicités par les médias pour sensibiliser le public aux conditions déplorables des soins de longue durée. Nicole Jaouich a rejoint un large auditoire en participant à plusieurs reportages sur les grandes chaînes (Illico, TVA, CNN) et à un article dans le Reader's Digest.

Tout au long de l'année, notre consultant, Terry Kaufman nous a fourni de nombreux conseils, en plus d'avoir été nommé par la ministre Marguerite Blais dans le comité d'experts, pour l'élaboration de la nouvelle politique de soins de longue durée.

Le projet d'écrire un livre a été remplacé par un projet de recherche visant à étudier les effets à long terme de la pandémie sur les résidents de CHSLD et sur leurs proches aidants. Un sous-comité dirigé par Linda Furlini (notre nouvelle vice-présidente) aidée de Mimonde Théagène (membre du CA de HVD) et de Luisa Mattheus (notre bénévole recherchiste) a été formé et a tenu des rencontres régulières.

Pour conclure, je tiens à remercier chaleureusement les membres du conseil d'administration de HVD qui, malgré cette longue et éprouvante année de confinement, ont travaillé d'arrache-pied pour promouvoir et défendre les droits des personnes âgées et des personnes handicapées.

Malheureusement, trois de nos membres ont dû nous quitter, Michel Gervais, notre trésorier, pour des raisons de santé et Diana Marandola ainsi qu'Hélène Durand, notre vice-présidente,

pour des raisons personnelles. Ils ont toutefois exprimé le désir de demeurer membre de HVD et d'apporter leur aide de façon ponctuelle. Un grand merci à Dolores DiRe qui a accepté de remplacer Michel Gervais au pied levé. C'était rassurant de pouvoir compter sur son expertise et ses qualités de comptable. Un grand merci également à Linda Furlini qui a accepté de remplacer Hélène Durand à la vice-présidence. Nous sommes heureux d'avoir pu rapidement recruter trois nouveaux membres, dont un résident pour siéger sur le CA, Daniel Pilote, Martine Bellemare et Monique Doss.

Daphne Nahmiash, Ph.D.

WORD OF THE PRESIDENT

This year was my first official full year of taking on the role of President of HVD from Johanne Ravenda in January 2021. It was also a full year of the Covid-19 pandemic in Montreal, Quebec, Canada and throughout the world which again has made it very difficult for community organisations of seniors and disabled persons to function. In fact many closed their doors for the whole year. HVD programs were therefore very much influenced by this and due to the high percentage of deaths which occurred in the first wave in CHSLDS and Residences for seniors (over 80 percent), HVD needed to develop strategies to question the government actions taken during this time. The website became our communication mechanism along with using zooms. The Pandemic also exposed the poor government decisions and deplorable quality of services and conditions in CHSLDs leading to the high proportion of deaths in CHSLDS. Some people died of abuse and neglect even if they did not die of COVID. This situation led to 5 important reports which were produced in Quebec denouncing the past years of poor long term care institutions. This had been reported by HVD in 2018 in our recommendations document long before the pandemic and solutions had been proposed to the government but no actions had been taken.

HVD was therefore very active collecting information and keeping the public and our members aware of problems and strategies through articles on our website both to alert them about COVID and also about long term care in CHSLDS both public and private. We also made a strong petition against the banishment of caregivers from visiting their beloved relatives from one day to the next and after 750 persons (mainly caregivers) signed the petition, we sent it to both the Minister of Health and the Minister of seniors suggesting what other strategies could have been used to prevent the deaths when many persons died alone in their residences without being able to say goodbye to their loved ones. Eventually the government reversed their opinion on this and allowed some caregivers to visit at least before the residents died.

Little was done during the pandemic to support grieving caregivers or residents. HVD wrote several letters to the government officials to set up affordable and available services to help caregivers and residents with their resulting mental health problems.. Some help was given by the government eventually but not offered to the residents themselves and the caregivers were not made aware of the availability of any existing services. HVD board members were continually asked to speak to the media (TV and Radio) spreading awareness about long term care and COVID-19 during the year and Nicole Jaouich appeared on CNN and in an article of Reader's Digest reaching a much wider public audience.

Our consultant Terry Kaufman has been very active advising our board throughout the year and was named to the Expert Government committee on a new Long term Care Policy set up by Minister Marguerite Blais.

Two major events were also planned and implemented during the year. Firstly a bilingual Memorial for those who died during the pandemic coordinated by Helene Durand, myself and

Anne Caines our partner from RECCA(one of our new 8 partner organisations) and was originally planned to be a march in downtown Montreal on October 1st 2020 the International Day of Seniors but at the last minute had to be reorganized to a virtual memorial ceremony . However this enabled us to make it National and International and include 5 partners from Madrid Spain , Sao Paulo, Brazil, Tokyo, Japan and Saint Jean d'Angely, France. Four of these partners have continued to participate with HVD in other activities. This event was well attended and was put on the website and on YouTube and HVD Facebook and had over 2,000 views from Quebec, Canada and other countries. We hired Daniel Pilote, a resident in a CHSLD to organize the zoom and he later became a board member of HVD.

The second event came from a request by the organizer from Madrid for HVD to participate in an international conference on Good treatment in Nursing homes. This was an opportunity for HVD to expand awareness about our organization and long term care issues at an international level and to find out more about long term care strategies in other countries. It was held on June 15th the International day on Elder Abuse 2021,was well attended and was recorded and put on HVD website as well as shared on YouTube. We shared HVD advocacy strategies and information about Long term care homes and experiences of residents and caregivers in CHSLDs in Quebec during the pandemic through a panel presentation.

Additionally, instead of the proposed book project, a new proposal for a Research Project began this year to look into the effects of the pandemic on caregivers and residents in long term care. We have had regular subcommittee meetings on this project proposal under the leadership of Linda Furlini our new vice president with the help of Mimonde Theagene and a new excellent volunteer Luisa Matteus.

Training is one of HVDs main mandates and through making videos and you tube presentations and putting them on our website and Facebook, thanks to Johanne Ravenda, we have been able to continue our training on a virtual basis.

Ageism became a major theme during the pandemic and I was also able to organise and animate 20 workshops in English on Ageism throughout the province of Quebec because the community organization Observatory on Aging and Society (OAS) funded by New Horizons (QADA) had recruited me to moderate their English workshops for this project "Ageism at a Glance". HVD board members were also offered a zoom in French on ageism by the French animator of OVS and I offered one in English. A second training zoom was also offered to HVD by Nicole Poirier, a member of our Expert Committee. The training was about Carpe diem, an example of a model residence for seniors with dementia. It was extremely well attended internationally as well as nationally.

Finally I would like to thank my board members who have all made a huge effort in spite of the difficulties caused by the long confinements of the pandemic to help us in HVD fully play our roles to support and advocate for those seniors and disabled persons throughout the pandemic. Sadly Michel Gervais, our treasurer had to withdraw from our board on account of illness and Helene Durand left us at the end of the year for personal reasons. Both, however, stay as members and occasional volunteers in HVD. Fortunately we were able to replace Michel with

Dolores DiRe , our new treasurer who took on the challenge immediately and has been able to do an excellent job throughout the year taking off a great deal of pressure from me. We were fortunate to quickly recruit a CHSLD resident, Daniel Pilote, and welcome two new board members to replace those who left, Martine Bellemare and Monique Doss.

Daphne Nahmiash, Ph.D.

3. CALENDRIER DES RENCONTRES

CALENDRIER DES RENCONTRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE HVD

Le conseil d'administration de HVD s'est rencontré 8 fois pour gérer, principalement, le Fonds Hélène Rumak. Les procès-verbaux sont disponibles sur demande:

- Le 11 août 2020
- Le 29 octobre 2020
- Le 26 novembre 2020
- Le 21 janvier 2021
- Le 4 mars 2021
- Le 1^{er} avril 2021
- Le 6 mai 2021
- Le 4 juin 2021

CALENDRIER DES RENCONTRES DU SOUS-COMITÉ DU PROJET PILOTE : LES EFFETS DURABLES DE LA PANDÉMIE. ÉTUDE DES EXPÉRIENCES VÉCUES PAR LES RÉSIDENTS ET LEURS PROCHES. ÉLABORATION D'UN CONTENU DE FORMATION

- Le 24 septembre 2020
- Le 5 janvier 2021
- Le 14 janvier 2021
- Le 28 janvier 2021
- Le 15 février 2021
- Le 1^{er} mars 2021
- Le 31 mars 2021
- Le 3 mai 2021

D'autres rencontres informelles ont eu lieu en petits groupes pour préciser certains points du projet.

4. BILAN DES ACTIVITÉS ET DES RÉALISATIONS

Il nous apparaît important de souligner le nombre d'heures considérables consacrées ainsi que l'énergie déployée par les membres du conseil d'administration et par leurs nombreux collaborateurs, tant ils estiment la cause défendue par HVD essentielle.

Le **tableau récapitulatif** qui suit donne une vue d'ensemble du travail accompli par HVD auprès des résidents de CHSLD et de leurs proches aidants ainsi qu'auprès de la population.

Tableau récapitulatif Activités de formation et de défense de droits réalisées Du 1^{er} juillet 2020 au 30 juin 2021, par l'équipe HVD 2020-2021				
Formations	Nombre de formations	Nombre de participants	Nombre approximatif de visionnements sur les médias sociaux pour l'ensemble	Nombre approximatif d'interactions sur les médias sociaux Facebook et YouTube
Projet sur l'âgisme avec l'OVS	20 ateliers de formation	335 participants	2 150 sur Facebook 2 150 sur YouTube 247 photos et vidéos	965
Lettres au MSSS et à la ministre responsable des aînés OP Ed Lettres aux médias	6			
Cérémonie commémorative pour les aînés décédés durant la pandémie	1	67 participants 13 organismes 4 pays internationaux		
Conférence internationale sur les soins de longue durée	1	32		Youtube Visionnements sur les médias sociaux et interactions
Table ronde virtuelle Élaboration d'une stratégie fédérale pour prévenir la maltraitance envers les aînés	1	Informations partagées et présentation envoyée		

Interventions et formations sur le site internet				
Ajout de partenaires sur le site internet	3	Senior Action Quebec Collectif Action Covid-19 Portal Terceira Sao Paulo Brésil		
Capsules éducatives en français et en anglais sur le site internet de HVD	11			
Publications sur la page Facebook de HVD	50 publications en 3 mois 1 760 consultations			965 interactions 2 140 <i>J'aime</i>
Participation à des émissions ou à des reportages à la radio, la télévision etc.	10 CBC 2 CTV 2 reportages TVA 1 documentaire 1 lettre d'opinion publiée dans la Gazette 1 lettre d'opinion publiée dans le Devoir 1 CNN 1 Readers Digest			
Services directs d'information ou de références auprès de personnes âgées ou handicapées	10 personnes			

ACTIVITÉS DE FORMATION OFFERTES PAR HVD

La plupart des formations de HVD sont disponibles sur You Tube et ont généré plus de 2000 visionnements.

- **CONFÉRENCES SUR LA MALTRAITANCE ET LA NÉGLIGENCE ENVERS LES ÂÎNÉS**
 - **28 octobre 2020**
HVD a donné une conférence virtuelle à laquelle ont assisté 17 membres du personnel de la Société d'Alzheimer intitulée *Prevention of abuse and neglect: Training on use of screening tools CASE (Caregiver abuse screen for the elderly)*. (voir Annexe 3)

- **14 juin 2021**

Marie Beaulieu, directrice de la Chaire de recherche de l'université Sherbrooke sur la maltraitance envers les aînés et membre du Comité d'experts-conseils de HVD a animé un podcast intitulé : *La maltraitance envers les aînés*.

- **CONFÉRENCES SUR LES SOINS DE LONGUE DURÉE**

- **3 septembre 2020**

HVD a donné une conférence virtuelle aux membres de l'organisme communautaire Côte St-Luc Men's Club intitulée *What is the future of Long term care : How can we prepare?* 300 personnes, principalement des hommes y ont participé. Cette conférence a eu beaucoup de succès. **(Voir Annexe 4)**

- **3 novembre 2020**

En collaboration avec le Centre d'Étude du Vieillissement de McGill, HVD a donné une conférence virtuelle intitulée *Placement in long term homes : Questions to ask*. Plus de 30 personnes y ont participé.

- **15 Janvier 2021**

HVD s'est associé avec Nicole Poirier directrice de la Maison Carpe Diem et membre du Comité d'experts-conseils de HVD pour sa conférence virtuelle intitulée : *Conseils pour mieux accompagner les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif en temps de pandémie*. **(Voir Annexe 5)**

ACTIVITÉS DE FORMATION AVEC L'OBSERVATOIRE VIEILLISSEMENT ET SOCIÉTÉ

PROJET SUR L'ÂGISME

Du 19 janvier au 30 juin 2021

https://www.youtube.com/watch?v=BTd_dqOv9bQ

La pandémie a mis en lumière les conditions de vie inacceptables dans les CHSLD qui ont conduit à 80 % des décès lors de la première vague. Dans son analyse, HVD a pu se rendre compte combien le phénomène de l'âgisme était présent dans les CHSLD. Daphne Nahmiash a donc accepté de coordonner le volet anglophone du projet *Ageism at a glance* de l'Observatoire Vieillissement et Société (OVS) qui comprenait plus d'une vingtaine de formations virtuelles à travers la province.

Dans le cadre de la programmation de l'OVS, le 19 janvier 2021, HVD a offert à ses membres partenaires, un atelier en anglais animé par Daphne Nahmiash et le 24 février 2021, un atelier en français, coanimé par Nicole Jaouich.

ACTIVITÉS DE FORMATION OFFERTES PAR DES ORGANISMES GRÂCE AU SOUTIEN FINANCIER DE HVD

Conseil pour la protection des malades/Projet de formation : « Comment militer au sein d'un Comité des résidents en CHSLD »

Le CPM a dû lui aussi s'ajuster à la réalité de la pandémie. Comme l'accès aux CHSLD reste encore difficile, cette formation est maintenant offerte virtuellement. **(Voir Annexe 6)**

ACTIVITÉS DE DÉFENSE DES DROITS (*ADVOCACY*)

❖ **DÉFENSE DES DROITS DES RÉSIDENTS DURANT LA PANDÉMIE**

Interpellé par la pandémie COVID-19 et ses répercussions à court et à long terme sur les résidents de CHSLD, sur les aînés et sur les personnes handicapées, HVD a continué de mener des actions visant à défendre les droits des plus vulnérables. Même s'il n'était pas possible de se rendre dans les CHSLD, HVD est quand même venu en aide à des résidents ou à leurs proches aidants en leur offrant le soutien dont ils avaient besoin et en les orientant vers les ressources appropriées. HVD continue à œuvrer auprès du gouvernement, des organismes communautaires, du public et des médias.

Voici les démarches entreprises par HVD au cours de l'année 2020-2021:

- ☐ **Rédaction et envoi d'une lettre au Premier ministre demandant une commission d'enquête indépendante (Voir Annexe 7)**
- ☐ **Rédaction et envoi d'une lettre d'information aux Comités de résidents, aux comités d'usagers en regard de la future nouvelle Politique d'hébergement et de soins de longue durée. (Voir Annexe 8)**
- ☐ **Rédaction et envoi d'une lettre à la ministre responsable, Marguerite Blais demandant un soutien psycho-social pour les proches aidants.**
HVD a profité du temps des fêtes pour offrir ses meilleurs vœux à Marguerite Blais, ministre responsable des aînés et des proches aidants et lui demander d'accroître le soutien psychosocial aux proches aidants. **(Voir Annexe 9)**
- ☐ **Appui de la candidature de Daniel Pilote au prix Hommage au bénévolat.** HVD loue le travail remarquable effectué par Daniel Pilote en matière de défense de droit. **(Voir Annexe 10)**
- ☐ **Appui au CPM dans sa démarche auprès du ministre de la santé et des services sociaux, de la ministre responsable et du ministre délégué**

demandant que des mesures soient prises avant d'en venir à l'application d'un protocole de triage. (**Procès-verbal du 21 janvier 2021**)

- **Appui au projet du CPM d'une vidéo éducative.** HVD a envoyé une lettre au Ministère de la justice (dans le cadre du programme d'aide financière pour l'accès à la justice) appuyant le projet de vidéo de sensibilisation aux rôles des comités de résidents des CHSLD en contexte pandémique (**Annexe 11**)
- **Lettre d'opinion à la Gazette:** Will Quebec's broken promises to veterans in Saint Anne's Hospital continue with its upcoming institutional long term care policy?
<https://montrealgazette.com/opinion/columnists/opinion-its-time-for-quebec-to-keep-its-promises-on-elder-care>
(**Voir Annexe 12**)
- **Lettre à Marie Chouinard,** éditorialiste au Devoir, suite de son éditorial du 9 mars 2021 «Horreurs au CHSLD. Bis» (**voir Annexe 13**)
- **Appui au projet de Jonathan Marchand :** Jonathan Marchand, président de Coop-Assist (une coopérative d'assistance personnelle pour une vie autonome et participative en société, âgé de 44 ans et lourdement réclame depuis des années le droit de vivre chez lui plutôt que de vivre dans un CHSLD. HVD a soutenu sa démarche en envoyant une lettre à Marguerite Blais (**voir annexe14**). Grâce à sa détermination et l'appui qu'il a obtenu de HVD et d'autres organismes, Jonathan Marchand a eu finalement gain de cause peut maintenant vivre chez lui.

❖ ORGANISATION DE DEUX ÉVÉNEMENTS

- **Cérémonie commémorative en hommage aux personnes âgées décédées dans les CHSLD pendant la première vague de la COVID-19**



Dans le cadre de la Journée internationale des aînés, HVD a organisé le 1er octobre une cérémonie commémorative via Zoom. Par cette activité qui s'adressait aux proches aidants, familles et amis qui ont à la fois perdu un être cher et souvent vécu un deuil extrêmement difficile, HVD désirait rendre hommage aux nombreuses personnes âgées décédées dans les CHSLD et ailleurs pendant la crise de la Covid-19, et les remercier pour leur contribution à la société québécoise et canadienne.

Les participants étaient invités à livrer un court témoignage en mémoire de leur être cher. Le tout était ponctué de photos, d'œuvres d'art, de musique, de chant et de danse.

Des allocutions étaient au programme (**voir Annexe 15**), dont celle de la docteure Marie Beaulieu de l'Université de Sherbrooke reconnue aux niveaux national et international, et pionnière au Québec pour ses recherches visant l'amélioration de la vie des aînés en CHSLD. Des représentants du gouvernement, d'organismes communautaires et de la Société d'Alzheimer ont également pris la parole. HVD a pu également compter sur une participation internationale. À l'échelle nationale, cette activité a rejoint plus de soixante participants. Par ailleurs, la cérémonie a été enregistrée et rendue disponible sur notre site internet.

Pour le volet technique, HVD a retenu les services de Daniel Pilote, un résident de CHSLD, qui a rejoint, par la suite, le CA de HVD.

□ **Panel-discussion via zoom – Journée internationale contre la maltraitance envers les personnes âgées. 15 juin 2021**



Join us for a Zoom panel discussion on:

The Impact on Long-term Care in Quebec during the Covid 19 Pandemic:

Experiences of residents and caregivers in long term care hospitals
(CHSLDs) Advocacy actions taken by HVD.

June 15, 2021 ~ 11:00 - 12:00am

Led by guest speakers Daphne Nahmiash, Daniel Pilote,
Nicole Jaouich, and Terry Kaufman

Translation by Luisa Matheus



Étant donné le caractère bilingue de HVD, il a été décidé d'organiser une activité en anglais, à l'occasion de la journée internationale contre la maltraitance envers les aînés. La thématique choisie portait sur l'impact de la pandémie dans les soins de longue durée ainsi que sur le vécu des résidents et des proches aidants durant la pandémie. **(Voir Annexes 16 et 17)**

Cette activité qui a compté plus d'une trentaine de participants a eu beaucoup de succès.

❖ DÉVELOPPEMENT ET MISE À JOUR DU SITE INTERNET DE HVD À DES FINS DE FORMATION ET D'INFORMATION

<https://handicapviedignite.ca/fr-ca/>

<https://handicapviedignite.ca/en-us/>

Durant la pandémie, la nécessité de mettre à jour le site internet de HVD est apparue évidente. Beaucoup de temps et d'énergies y ont été consacrés. Cette dernière année, des efforts supplémentaires ont été mis pour mieux le réorganiser et le rendre plus convivial. Le site est bilingue desservant ainsi la population tant francophone qu'anglophone. On y retrouve de nombreuses ressources de caractère formatif et informatif.

☐ Des capsules éducatives

<https://handicapviedignite.ca/fr-ca/capsules-educatives>

- Conférence HVD 1995 – Brisons le silence
- Conférence HVD 2018 – Ensemble vers la bientraitance
- Blogue de Susan Macaulay pour les proches aidants
- Blogue interactif de Daniel Pilote- Justice de santé
- Vos droits en CHSLD
- Comprendre la maltraitance
- Vidéo *Advocacy* – L'art de revendiquer
- Vos droits en santé – Un guide sur les droits des usagers du système de santé produit par le cabinet Ménard-Martin comprenant des informations essentielles pour les usagers qui reçoivent des soins de santé ou des services sociaux et pour leurs proches.
- Documentaires et archives vidéo
- Soins de longue durée. Comment s'y préparer?
- L'âgisme en un coup d'œil

☐ Des documents importants des articles et des témoignages

☐ Des informations nationales et internationales ayant trait à la pandémie et à la situation sanitaire

☐ Des vidéos de nos activités

Grâce à son site internet, HVD continue à remplir sa mission d'information et de formation auprès des résidents, des proches aidants et du public en général. HVD a reçu des commentaires très positifs des internautes sur la pertinence et la qualité du contenu disponible. Cette année, on a pu compter plus de 1760 consultations.

❖ RÉSEAUX SOCIAUX – FACEBOOK ET YOUTUBE

Non seulement HVD a développé et augmenté le contenu de son site internet pour remplir sa mission éducative, il a aussi utilisé Facebook pour rejoindre le plus de monde possible. Ainsi sur une période de 28 jours, on a pu compter 50 publications avec une couverture de 2101 et 965 interactions.

❖ CONTACT AVEC LES MÉDIAS

Sensibiliser le public, militer pour l'amélioration des conditions de vie dans les CHSLD, dénoncer les situations de négligence et de maltraitance fait partie de la mission d'*advocacy* de HVD. Dans ce sens, HVD contacte les journalistes pour leur faire part de ses préoccupations. Par ailleurs, HVD est régulièrement sollicité par les journalistes pour accorder des entrevues et pour participer à des reportages.

Madame Daphne Nahmiash a participé à plusieurs émissions de radio et de télévision pour sensibiliser la population et se porter à la défense des droits des résidents de CHSLD et des personnes vulnérables en soins de longue durée. Elle a aussi publié, le 3 mars 2012, une lettre d'opinion au journal *The Gazette* cosignée par le professeur François Béland, professeur titulaire à l'école de santé publique. **(Voir annexe 11).**

Madame Nicole Jaouich a participé à plusieurs reportages pour témoigner de ce que sa mère et d'autres personnes vulnérables ont vécu dans les CHSLD. Parmi eux, l'émission *JE* du 24 septembre 2020, intitulée *Hécatombe* <https://www.tvanouvelles.ca/emissions/je/video/6194643993001>, le documentaire de Jules Richer *Indignité* diffusé le 3 décembre 2020 et disponible sur Club Illico, <https://www.tvanouvelles.ca/2020/12/05/deshydrates-et-abandonnes-des-aines-morts-dans-lindignite>, le reportage d'Yves Poirier sur les CHSLD, le 3 mars 2021, dans le cadre de 5 émissions spéciales intitulées « *Un an de pandémie* » <https://www.tvanouvelles.ca/2021/03/01/un-an-de-pandemie-cinq-emissions-speciales-a-lcn> et le reportage de Paula Newton CNN, ayant pour titre *Families want change after neglect in Canadian care homes proved deadly during th pandemic* <https://www.cnn.com/2021/02/28/americas/canada-care-homes-pandemic/index.html>

❖ ÉMISSION VIRTUELLE PARTICIPATIVE : JUSTICE DE SANTÉ

Daniel Pilote, membre du Conseil d'administration de HVD et résident d'un CHSLD, réalise une émission quotidienne intitulée *Justice de santé*. Cette émission aborde différents sujets ayant trait aux droits des personnes en situation de handicap dont celles vivant en CHSLD. Cette émission s'adresse aux résidents, à leurs proches aidants et aux personnes en situation de handicap. Cette émission, qui donne une voix aux sans voix, rejoint l'essence même de HVD. Daniel Pilote a produit à ce jour plus de 350 émissions. Ces émissions sont disponibles sur le site internet de HVD. <https://handicapviedignite.ca/fr-ca/capsules-educatives/blogue-interactif-avec-daniel-pilote-sante-et-justice>

❖ **ÉTUDE DE LA NOUVELLE POLITIQUE D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE**

En avril 2021, HVD a salué la publication de la nouvelle Politique d'hébergement et de soins de longue durée et en a fait une étude approfondie. Soulignons que Terry Kaufman, consultant de HVD, a fait partie du Comité d'experts qui a participé à l'élaboration de cette politique. HVD salue les principes énoncés dans la politique, mais trouve, néanmoins, que certains éléments sont absents. HVD a toutefois décidé d'attendre le plan d'action ministériel avant de se prononcer.

<https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communiqu-2771/>

❖ **PROJET PILOTE : LES EFFETS DURABLES DE LA PANDÉMIE. COLLECTE ET ANALYSE DES EXPÉRIENCES VÉCUES PAR LES RÉSIDENTS ET LEURS PROCHES. ÉLABORATION D'UN CONTENU DE FORMATION**

La pandémie n'a fait que mettre en évidence les lacunes déjà existantes dans les CHSLD. Déjà en 2019, HVD avait produit et présenté à la ministre responsable des aînés et des proches aidants un document comprenant une série de recommandations découlant de sa conférence « Ensemble... vers la bientraitance » (voir rapport de gestion 2019-2020) visant à améliorer la qualité de vie des résidents dans les CHSLD.

Devant l'ampleur de la tragédie vécue dans les CHSLD lors de la première vague, HVD a entamé une profonde réflexion. Il est apparu que le choix d'un modèle biomédical versus un modèle psychosocial ne répondait pas aux critères d'un milieu de vie de qualité. Des mesures sanitaires trop strictes, un manque de communication, un trop grand roulement de personnel, en plus d'un manque de personnel ont fini par grandement affecter le bien-être des résidents et amener un déconditionnement chez bon nombre d'entre eux. Les témoignages recueillis auprès de résidents et de proches aidants n'ont fait que confirmer cette hypothèse.

L'idée d'un projet pilote a émergé de cette réflexion. HVD a donc formé un sous-comité sous la direction de Linda Furlini, avec Daphne Nahmiash, Mimonde Théagène, Hélène Durand et Nicole Jaouich. Plusieurs rencontres ont eu lieu (voir calendrier des rencontres) auxquelles ont participé les Terry Kaufman (consultant de HVD) et Luisa Mattheus (rechercheuse bénévole).

Les objectifs de ce projet sont les suivants :

À partir de témoignages recueillis auprès de résidents et de proches aidants et des solutions qu'ils envisagent pour améliorer la qualité et les conditions de vie en CHSLD

- ✓ élaborer un contenu de formations qui comprendrait, entre autres, des vidéos éducatives;
- ✓ préconiser l'approche psychosociale;
- ✓ défendre le bien-être des résidents et leurs conditions de vie.

Un document de travail comprenant les grandes lignes du projet, les recherches sur lesquelles il s'appuie ainsi que diverses modalités (dont la collecte de témoignages de

résidents et de proches aidants et leur analyse) a été produit. Ce document de travail, présentement disponible en anglais, est en voie de traduction.

❖ **PARTENARIAT**

Le logo de HVD représentant une mésange et une colombe a été créé à partir du texte d'une légende (**voir Annexe 18**) qui raconte qu'à force de patience et de persévérance, l'action d'une personne, ajoutée à la somme de celle de toutes les autres, finit par donner un résultat. En plus de continuer à tisser des liens avec ses partenaires existants (L'ANTRAIDANT, ADPBCP, CPM, PHAS, RAAJ, RANM, RECAA, RAPNM et SOCIÉTÉ ALZHEIMER MONTRÉAL), HVD a ajouté à ce nombre 3 autres partenaires dont un à l'internationale: Seniors Action Quebec, Portal Terceira Idade (Brésil) et Collectif Action Covid.

HVD a été particulièrement actif avec le Collectif dont la mission, la vision et les valeurs rejoignent beaucoup les siennes. Daniel Pilote a représenté HVD au sein de leurs rencontres. Par ailleurs, Terry Kaufman, consultant de HVD, siégera au CA de leur nouvelle formation CASAD (Collectif action service à domicile), et agira aussi en tant que membre expert. Dans sa défense des personnes vulnérables, HVD estime que le droit de choisir de vivre à domicile plutôt qu'en CHSLD est un droit fondamental.

❖ **PROJET PÉDAGOGIQUE AVEC UNE ÉTUDIANTE**

L'étudiante en question, Mimonde Théagène, a réalisé avec succès son mandat professionnel et obtenu le grade de Maître en droit. Rappelons qu'un protocole d'entente pour un mandat en milieu de travail avait été signé entre Mimonde Théagène, l'université de Sherbrooke/Faculté de droit et politique sociale et HVD. Le sujet de la recherche porte sur le statut légal du proche aidant en CHSLD et aborde des pistes de solution sur la manière d'intégrer le proche aidant dans la prestation des soins de santé en harmonie avec les professionnels des services de santé et des services sociaux.

Le mandat professionnel (**Voir Annexe 19**) a été présenté le 31 août 2020 et soumis par la suite à la Faculté de droit de l'Université de Sherbrooke, Québec. Mimonde Théagène a obtenu avec succès le grade de Maître en droit.

Mimonde Théagène a présenté sa recherche aux membres du CA de HVD en octobre 2020. Elle s'est, par ailleurs, jointe au CA de HVD. Sa formation en soins de santé et sa formation en droit de la santé constituent un atout pour HVD.

❖ **CRÉATION ET IMPRESSION D'UN LIVRET ÉDUCATIF (GUIDE SUR L'ADVOCACY)**

Le projet de rédaction d'un guide, par HVD, sur le concept de *l'advocacy* et comment promouvoir et faire respecter les droits des résidents en CHSLD accepté par le CA en novembre 2019 a été mis en veilleuse en raison de la pandémie. Il a été remplacé, pour le moment, par le projet pilote mentionné ci-haut qui répond aux mêmes critères tout en étant de plus grande envergure.

5. BILAN FINANCIER

**HANDICAP-VIE-DIGNITÉ
POUR LE RESPECT DU DROIT À LA VIE ET À LA DIGNITÉ
DES PERSONNES LOURDEMENT HANDICAPÉES**

**ÉTATS FINANCIERS
POUR L'EXERCICE SE TERMINANT
LE 30 JUIN 2021**

**PRODUIT PAR DOLORES DIRE
TRÉSORIÈRE DE HVD
CONTRÔLEUR COMPTABLE À LA RETRAITE**

Non audité

NOTE COMPLÉMENTAIRE SUR LA GESTION FINANCIÈRE DU FONDS HÉLÈNE RUMAK POUR L'EXERCICE TERMINÉ LE 30 JUIN 2021

OBJECTIF DE L'ORGANISME

Handicap-Vie-Dignité- pour le respect du droit à la vie et à la dignité des personnes lourdement handicapées a pour mission de promouvoir la qualité de vie des personnes lourdement handicapées vulnérables et de défendre leurs droits.

Afin de permettre au lecteur de mieux comprendre les états financiers Handicap-Vie-Dignité (HVD) donne les informations suivantes :

Revenus de placements : une gestion prudente et saine

La stratégie conservatrice de placement de HVD, adoptée en 2015 et échelonnée sur une période de 5 ans -soit de 2015 à 2020- a pris fin. Les placements ont été encaissés et placés dans les comptes courant (voir annexe Caisse Desjardins et FBN)

En date du 30 juin 2021, le solde des fonds Hélène Rumak, HVD était de 81 237.19 \$ comparé à 89 362.20 \$ au 30 juin 2020. HVD a dépensé 8 585,01\$ durant l'année fiscale 2020-2021.

Remboursement de la TPS/TVQ

Compte tenu des dépenses significatives associées à l'organisation de la Conférence HVD 2018, une bénévole avait souligné que HVD serait possiblement admissible, à titre d'organisme de bienfaisance à but non lucratif, de demander à l'agence de revenu du Canada, le remboursement de 50% de la TPS-TVQ pour des achats et dépenses admissibles.

HVD avec l'aide d'un comptable, a exploré cette possibilité en calculant les dépenses admissibles pour les années 2018-2019. C'est ainsi que HVD, en vertu des dépenses effectuées pour l'organisation de la Conférence HVD 2018, a obtenu un remboursement de 5 750,00 \$.

Économie

L'ajout d'une comptable à la retraite au poste de trésorier du conseil d'administration de HVD, a permis à HVD d'économiser sur les frais de production des états financiers requis par le Tribunal quant à sa gestion du Fonds Hélène Rumak. A titre d'exemple, la production des états financiers par la firme Lussier Taillefer, cpa, pour les anciens rapports ont engendré des dépenses de 2 299,49\$ pour l'année fiscale 2019-2020 et de 1 074.87 \$ pour l'année fiscale 2020-2021.

Les items sans frais et la contribution pro bono des bénévoles: une gestion basée sur le bénévolat proactif

De 1991 à 2014, la totalité des activités de HVD a reposé sur l'action bénévole de partenaires impliqués qui désiraient contribuer directement ou indirectement à la poursuite de la mission de HVD : soit celle de travailler à l'amélioration de la qualité de vie des personnes lourdement handicapées, de s'assurer que leurs besoins soient mieux compris et que leurs droits, spécialement leur droit à la vie et à la dignité, soient respectés.

Toujours à ce jour, malgré le fait que HVD s'est vue attribué la gestion du Fonds Hélène Rumak,

au montant de 250,000\$, HVD affirme encore que la presque totalité des activités de HVD repose toujours sur l'action bénévole de partenaires impliqués.

À ce titre, les heures innombrables offertes par les administrateurs et autres bénévoles ne sont pas comptabilisées. Il importe de souligner qu'il s'agit d'efforts collectifs « pro bono » considérables par des personnes ayant différentes expertises : aidant naturel, service social, juridique, pédagogique, comptable, communautaire, financière, etc.

Dépenses non comptabilisées : l'engagement personnel d'individus pour une meilleure équité et justice sociale entre les personnes privilégiées et les personnes en situation de vulnérabilité

De plus, comme pour la période couverte par les des états financiers antérieurs, les dépenses suivantes ne sont toujours pas comptabilisées, étant offertes gracieusement à HVD par diverses personnes qui soutiennent l'association :

- espace de bureau et frais associés;
- usage de téléphones cellulaires et réseaux internet personnels.

HANDICAP-VIE-DIGNITÉ

Bilan

En date du 2021-06-30

Comptabilité d'exercice

	2021-06-30	2020-06-30
Actifs		
À COURT TERME		
Trésorerie et équivalants de trésorerie		
CD Compte Avantage entreprise	20,196.88	20,162.67
CD Compte Courant 86853	14,798.62	3,950.66
Encasse - FBN	46,241.69	25,708.87
Total — Trésorerie et équivalants de trésorerie	81,237.19	49,822.20
Revenus de placements à recevoir	0.00	790.00
Taxes de ventes à recevoir	476.79	5,750.00
Placements garantis court terme	-	40,000.00
Total — À COURT TERME	81,713.98	96,362.20
À LONG TERME		
Immobilisation		
Moblier de bureau	649.61	649.61
Amortissement Cumulé Moblier de bureau	(245.42)	(202.11)
Équipement Informatique	2,206.09	2,335.85
Amortissement Cumulé Équipement Informatique	(2,206.09)	(2,206.09)
Total — Immobilisation	404.19	577.26
Total — Actifs	82,118.17	96,939.46
Total des actifs	82,118.17	96,939.46
Passifs		
À COURT TERME		
Projets FHR à payer	-	5,584.55
Projet CPM - Comment militer au sein d'un comité en CHSLD à payer	3,500.00	3,500.00
Projet : Traduction Myatrhelmersstory à payer	-	500.00
Comptes à payer	612.80	309.98
Total — À COURT TERME	4,112.80	9,894.53
ACTIF NET		
Affecté	78,005.37	87,044.93
Total des passifs et des capitaux propres	82,118.17	96,939.46

SIGNÉ AU NOM DU CONSEIL

Un administrateur, Dolores DiRe

Un administrateur, Daphne Nahmiash

HANDICAP-VIE-DIGNITÉ

État des résultats

Pour la période du 01-07-2020 au 30-06-2021

Comptabilité d'exercice

	2021-06-30	2020-06-30
Produits		
Remboursement TPS et TVQ	-	5750
Dons	291,68	
Revenus divers	-	500
Intérêts – FBN	116,44	725,21
Intérêts - CD	12,44	495,62
Total - PRODUITS	420,56	7 470,83
	2021-06-30	2020-06-30
Moins CHARGES		
Projet : Conception et réalisation - Cérémonie commémorative	2 163,65	411,81
Formation en ligne - Site internet	5 443,70	11 810,16
Honoraires professionnels	1 074,87	1 299,49
Services contractuels	-	1 116,54
Télécommunications	566,92	133,44
Taxes et permis	-	91,10
Amortissement	173,07	821,93
Frais de gestion CD	37,91	266,89
Frais de gestion FBN	-	135,00
Total - CHARGES	9 460,12	17 086,36
Profit net (pertes nettes)	(9 039, 56)	(9 615,53)

HANDICAP-VIE-DIGNITÉ

Évolution de l'actif net

Pour la période du 2020-07-01 au 2021-06-30

Comptabilité d'exercice

	2021-06-30	2020-06-30
Affecté		
Balance en début de période	87,044.93	96,600.46
Résultat de l'exercice	(9,039.56)	(9,015.53)
Balance en fin de période	78,005.37	87,044.93
Total des ACTIF NET	78,005.37	87,044.93



**FINANCIÈRE
BANQUE NATIONALE**

GESTION DE PATRIMOINE

1 Place Ville-Marie, bureau 1700 Montréal QC H3B 2C1
514-879-5200 | 866-626-0636
fbngp.ca

71601

Relevé de portefeuille d'investissement

En date du 30 juin 2021

HANDICAP-VIE-DIGNITE-POUR LE
RESPECT DU DROIT A LA VIE ET A
LA DIGNITE DES PERSONNES
LOURDEMENT HANDICAPEES
1173 RUE SAINT-MARC
MONTREAL QC H3H 2E4

Sommaire du portefeuille

	Période précédente : 31 mars 2021		Période en cours : 30 juin 2021		
Type de compte	Total encaisse et placements (\$)	Encaisse (\$)	Placements (\$)	Total encaisse et placements (\$)	%
CAD Comptant	46 218,39	6,22	46 235,47	46 241,69	100,0
Total	46 218,39	6,22	46 235,47	46 241,69	100,0

Répartition de l'actif du portefeuille

	Valeur marchande (\$)	%
Encaisse et quasi-espèces	46 241,69	100,0
Total	46 241,69	100,0



Inclus dans ce relevé

01-02 Sommaire et renseignements additionnels

Aperçu de votre portefeuille et explications générales.

03 CAD Comptant

Information sur ce relevé

Identification client # 1B736Q

Service de documents en ligne

Relevés de portefeuille Version électronique

Avis d'exécution Version papier

Relevés fiscaux Version papier

Duplicata(s)

Tel que requis par vous, aucun duplicata n'est transmis à un tiers.

Votre équipe de conseillers

Groupe Financier Chiriqui Rizkalla

Lionel Chiriqui, Pl. Fin., CIM

Gestionnaire de portefeuille

514-879-2298

lionel.chiriqui@bnc.ca

Michel Rizkalla, Pl. Fin., CIM

Gestionnaire de portefeuille

514-871-5080

michel.rizkalla@bnc.ca

Anne Marie Bavoux

Adjointe principale en placement

514-871-5068

anne-marie.bavoux@bnc.ca

Melissa Doucet

Adjointe en placement

514-871-5066

melissa.doucet@bnc.ca

Maude Bellemare

Adjointe

514-871-5055

maude.bellemare@bnc.ca

Julie Hardy

Adjointe en placement

514-871-4331

julieb.hardy@bnc.ca

*Taux de change

Les montants du Sommaire du portefeuille et de la Répartition de l'actif du portefeuille sont établis en dollars canadiens, selon le taux de change à la fin du mois.

1,00 USD = 1,240849 CAD

1,00 CAD = 0,805900 USD

FCPE
MEMBRE

OCRCVM

Réglementé par
Organisme canadien de réglementation
du commerce des valeurs mobilières

1B736Q NBFI

1YXD F

1 de 3

Renseignements additionnels

Financière Banque Nationale – Gestion de patrimoine est une marque de commerce utilisée par Financière Banque Nationale Inc. (FBN Inc.)

Pour tout autre renseignement, veuillez-vous adresser à votre conseiller en placement ou contacter notre Service à la clientèle au 1 800 361-8838. Si vous désirez avoir une meilleure compréhension de votre relevé de portefeuille d'investissement, nous vous invitons à visiter notre site internet à www.fbnqp.ca. Veuillez lire attentivement votre relevé. Toute erreur doit être signalée par écrit à notre service de la conformité dans un délai de 30 jours.

Nous sommes dans l'obligation de déclarer à l'Agence du revenu du Canada la disposition de vos titres, et ce, même si aucun document fiscal n'est produit relativement à ces transactions. Veuillez conserver vos relevés à titre de référence aux fins d'impôt.

Les comptes des clients sont protégés par le Fonds canadien de protection des épargnants (FCPE) sous certaines limites. Sur demande, vous pouvez obtenir un dépliant décrivant la garantie et les limites de protection. Vous pouvez également consulter le site internet du FCPE au www.fcpe.ca. Les fonds distincts ne sont pas couverts par le FCPE. Il s'agit de contrats individuels d'assurance-vie, établis directement entre vous et la compagnie d'assurance-vie émettrice, offerts par l'entremise de Services financiers FBN, par des agents d'assurance détenteurs d'un permis. De plus, si vous participez au programme de prêt de titres des clients au détail (programme de PTD) de la Société de fiducie Natcan, les titres entièrement payés et prêtés à FBN Inc. dans le cadre du programme PTD ne sont pas admissibles à la couverture du FCPE. Cependant, les titres entièrement payés qui ne sont pas prêtés dans le cadre du programme PTD et détenus chez FBN Inc. en date de l'insolvabilité déclarée sont admissibles à la couverture du FCPE.

Un exemplaire de l'état de notre situation financière à la clôture de notre dernier exercice financier ainsi qu'une liste de nos administrateurs et dirigeants sont disponibles sur demande écrite.

Les soldes créditeurs libres, dans les comptes non-enregistrés, représentent des fonds payables sur demande qui, bien que correctement comptabilisés dans nos livres, ne sont pas gardés séparément et peuvent être utilisés dans la conduite de nos activités. Les soldes d'encaisse des régimes enregistrés sont détenus par le fiduciaire du régime, la Société de fiducie Natcan, qui est une filiale de la Banque Nationale du Canada.

Groupe Banque Nationale Inc., une société liée à FBN Inc., détient ou contrôle un intérêt dans le Groupe TMX Limitée représentant plus de 5 % des titres de participation émis et en circulation, et a un administrateur délégué siégeant au conseil d'administration. FBN Inc. est une filiale de la Banque Nationale du Canada, laquelle est un créancier du Groupe TMX Limitée. En conséquence, FBN Inc. peut être considérée comme ayant un intérêt économique dans le Groupe TMX Limitée.

La grille des taux d'intérêt applicables aux soldes débiteurs et créditeurs est disponible sur demande ou peut être consultée sur notre site internet. L'utilisation de fonds empruntés pour financer l'acquisition de titres comporte un risque plus élevé que l'acquisition faite au moyen de vos propres fonds. En empruntant des fonds pour acquérir des titres, votre obligation de rembourser l'emprunt selon les modalités de celui-ci, intérêts compris, demeure la même, et ce même si la valeur des titres acquis diminue.

Le babillard

Message important - CHANGEMENTS AU RÈGLEMENT 31-103 - OBLIGATIONS ET DISPENSES D'INSCRIPTION ET LES OBLIGATIONS CONTINUES DES PERSONNES INSCRITES – En vertu de ces changements, notre obligation de déclaration et d'identification des conflits d'intérêts est rehaussée. Un conflit d'intérêts potentiel est toute circonstance dans laquelle nos intérêts, ceux de nos employés ou de nos conseillers en placement peuvent s'avérer incompatibles ou divergents par rapport à ceux de nos clients. Nous prendrons les mesures raisonnables pour identifier, signaler et le cas échéant, résoudre tous les conflits d'intérêts importants existants ou raisonnablement prévisibles au mieux de vos intérêts. Pour toute information et pour consulter la nouvelle version de la Déclaration de principes et conflits d'intérêts, veuillez consulter le dépliant ci-joint, communiquer avec votre conseiller en placement ou visiter le : www.fbnqp.ca sous : À propos / Informations réglementaires.

AJUSTEMENT DU COÛT UNITAIRE MOYEN - Au cours des mois d'avril et de mai, nous avons procédé à l'ajustement du coût unitaire moyen des titres ayant déclaré un revenu de capital ou un revenu fantôme pour l'année fiscale 2020. Ces ajustements, visibles sur votre relevé de portefeuille d'investissement, sont effectués annuellement à la réception de la répartition fiscale des distributions versées l'année précédente.

Les titres dont le symbole débute par « NBC » sont des produits de la Banque Nationale du Canada ou de l'une de ses filiales.

La colonne « Statut » vous renseigne sur la façon dont les titres de votre compte sont détenus. « SEP » (en garde séparée) indique des titres entièrement payés par vous qui sont en garde séparée pour vous. « VEG » (valeurs en garde) indique des titres entièrement payés qui sont en garde séparée et immatriculés à votre nom. « DUS » indique des titres que vous avez vendus, mais qui ne nous ont pas encore été livrés, ou des titres que vous avez vendus à découvert. « NSEP » (en garde non séparée) indique des titres qui sont gardés en nantissement pour garantir votre prêt sur marge et qui, par conséquent, ne sont pas en garde séparée.

La colonne « Coût comptable » désigne (i) dans le cas d'une position en compte sur titre, le montant total payé pour l'achat du titre, y compris les frais liés aux opérations relatifs à son achat, ajusté pour tenir compte des distributions réinvesties, des remboursements de capital et des événements de marché; ou (ii) dans le cas d'une position à découvert sur titre, le montant total reçu pour la vente du titre, déduction faite des frais liés aux opérations relatifs à sa vente, ajusté pour tenir compte des distributions à l'exception des dividendes, des remboursements de capital et des événements de marché.

Nous ne garantissons pas l'exactitude des coûts comptables et des valeurs marchandes étant donné qu'elles peuvent provenir d'une source externe. Vous acceptez la responsabilité quant à l'exactitude de cette information et aux incidences fiscales découlant de son utilisation. Le prix du marché est déterminé en accord avec notre politique d'évaluation. Toutes les dates des opérations sont les dates de règlement. Si aucun coût comptable ou valeur marchande n'est disponible, N/D est indiqué sur votre relevé.

Indicateurs

Les indicateurs suivants peuvent se retrouver dans la section *Détails de l'actif*.

- (1) **Prix non disponible** : Cela signifie que le prix du marché d'un titre n'était pas disponible au moment de produire le relevé de portefeuille. Dans le futur, si le prix du marché devient disponible, il sera utilisé, remplaçant ainsi l'indicateur.
- (2) **Coût comptable selon le prix du marché** : Cela signifie que le coût unitaire moyen du titre était incomplet ou non disponible et que nous avons dû utiliser le prix du marché pour évaluer une partie ou la totalité du coût comptable.
- (3) **Frais d'acquisition reportés** : Cet indicateur vous signale qu'un titre peut faire l'objet de frais d'acquisition reportés. En fonction du nombre d'années de détention du titre, il pourrait y avoir un montant facturé par l'émetteur lors de sa disposition.
- (4) **Intérêt couru** : Cela signifie, lorsque c'est possible, que le prix du marché des titres à revenu fixe comprend l'intérêt couru.
- (5) **Valeur estimée** : Cela signifie, pour les titres qui ne sont pas inscrits à une bourse ou qui se négocient rarement, que la valeur indiquée est une estimation qui ne reflète peut-être pas leur prix du marché.

Abréviations

Les abréviations suivantes peuvent apparaître sur votre relevé pour identifier certains titres.

AS	Action subalterne
L	Action à droit de vote subalterne
N	Action sans droit de vote
R	Action à droit de vote restreint
RTS	Droit de souscription
WTS	Bon de souscription

CAD Compte comptant | 1B736Q-A



Sommaire de la variation de l'encaisse

Activités durant cette période				Cumul annuel
	Retraits (\$)	Ajouts (\$)	Montant net (\$)	
Placements achetés, vendus ou échus	0,00	0,00	0,00	0,00
Retraits ou dépôts	0,00	0,00	0,00	0,00
Intérêts	0,00	0,00	0,00	0,00
Dividendes	0,00	0,00	0,00	0,00
Autre(s)	0,00	0,00	0,00	0,00
Total	0,00	0,00	0,00	0,00
Solde d'encaisse final au 30 juin 2021				6,22



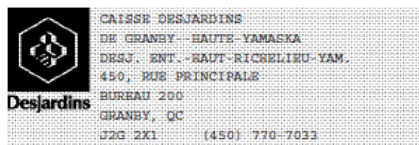
Détails de l'actif

	Symbole	Statut	Quantité	Coût unitaire moyen (\$)	Coût comptable (\$)	Prix du marché (\$)	Valeur marchande (\$)	% du portefeuille
Encaisse et quasi-espèces								
SOLDE D'ENCAISSE								
COMPTE SURINTERET ALTAMIRA BNI (BNC)	NBC100	SEP	46 235,470	1,000	46 235,47	1,000	46 235,47	100,0
Total Encaisse et quasi-espèces					46 241,69		46 241,69	100,0
Valeur totale du compte - CAD Compliant							46 241,69	100,0



Détails des activités

Date de règlement	Activité	Description	Quantité	Prix (\$)	Montant net (\$)	Solde (\$)
Encaisse initiale						
31/03/21	Div Reinv	COMPTE SURINTERET ALTAMIRA BNI (BNC)	7,850	0,00	0,00	6,22
		VALEUR = 7,85				
30/04/21	Div Reinv	COMPTE SURINTERET ALTAMIRA BNI (BNC)	7,600	0,00	0,00	6,22
		VALEUR = 7,60				
31/05/21	Div Reinv	COMPTE SURINTERET ALTAMIRA BNI (BNC)	7,850	0,00	0,00	6,22
		VALEUR = 7,85				



Pour la période		
du 1er juin au 30 juin 2021		
Folio	86853	Page 1 de 1

RELEVÉ DE COMPTE

SJ 815-90052-9

HANDICAP-VIE-DIGNITE- RESPECT
DROIT PERSONNES HANDICAPEES
1173 RUE SAINT-MARC
MONTREAL QC H3H 2E4

EOP		EPARGNE AVEC OPERATIONS (C)				
Date	Code	Description	Frais	Retrait	Dépôt	Solde
		Solde reporté				14 846.54
29 JUN	RA	Païement / VISA DESJARDINS 06/21		21.99		14 824.55
29 JUN	RA	Païement / VISA DESJARDINS 06/21		22.98		14 801.57
30 JUN	FIX	Frais fixes d'utilisation		2.95		14 798.62

COMPTE D'EPARGNE ET DE PLACEMENT						
Date	Code	Description	Frais	Retrait	Dépôt	Solde
ES 1 EPARGNE STABLE A INTERET QUOTIDIEN						
		Solde reporté				0.00
ET 1 Compte Avantage entreprise						
		Solde reporté				20 194.39
30 JUN	IET	Intérêt sur ET			2.49	20 196.88

CS PART DE QUALIFICATION (B)						
		Solde reporté				5.00

SOMMAIRE DES FRAIS D'UTILISATION							
Compte		Période		Frais avant bonification	Bonification *	Frais au compte (ADM)	Frais fixes ² (FIX)
		du	au				
EOP	EPARGNE AVEC OPERATIONS (C)	1 JUN	30 JUN	0.00 -	0.00 =	0.00	2.95
ES1	EPARGNE STABLE A INTERET QUOTIDIEN / Aucuns frais						
2-EOP au 30 JUN: Forfait						=	2.95 \$

6. PLAN D'ACTION POUR 2021-2022

1. Poursuivre le travail de défense (*advocacy*) des personnes vulnérables et lourdement handicapées et militer pour un système d'hébergement et de soins de longue durée humain, axé sur le bien-être des résidents et établi selon le modèle psychosocial plutôt que le modèle biomédical actuel
2. Recruter de nouveaux membres proches aidants qui souhaitent un système d'hébergement et de soins de longue durée préconisant l'approche *care* plutôt que *cure* et prêts à s'impliquer pour défendre le droit à l'autodétermination
3. Poursuivre le projet pilote portant sur les effets durables de la pandémie et élaborer un contenu de formation basé sur les témoignages et les pistes de solutions des résidents et des proches aidants
4. Offrir des formations pour les membres des comités des usagers et de résidents sur les droits des usagers et la gestion des plaintes
5. Porter un regard critique sur le plan d'action gouvernemental en lien avec la nouvelle Politique d'hébergement et de soins de longue durée
6. Porter un regard critique sur les compagnies pharmaceutiques qui font du lobbying pour l'usage de certains médicaments contre la démence qui sont à la fois onéreux et dont l'efficacité n'a pas été démontrée

7. CONCLUSION

HVD est fier d'avoir mené avec succès son plan d'action de 2020-2021 qui consistait à : souligner la journée internationale des aînés, élaborer et offrir une formation sur l'âgisme, consolider ses liens avec ses partenaires afin de s'assurer que le gouvernement améliore la qualité des services dans les CHSLD, poursuivre le projet d'une publication sur le concept d'*advocacy* et élargir son conseil d'administration.

HVD peut encore affirmer que la presque totalité des activités de HVD **repose toujours sur l'action bénévole de partenaires impliqués**. À ce titre, les heures innombrables offertes par les administrateurs et autres bénévoles ne sont pas comptabilisées. Il importe de souligner qu'il s'agit d'efforts collectifs « pro-bono » considérables par des personnes ayant différentes expertises : proche-aidance, service social, juridique, pédagogique, comptable, communautaire, financière, etc.

Ces informations achèvent le Rapport de gestion HVD 2020-2021 dans le cadre de sa gestion du Fonds Hélène Rumak. HVD invite le lecteur et la lectrice à consulter divers documents sur les projets ci-haut mentionnés démontrant l'ampleur du travail réalisé en 2020-2021, pour respecter et atteindre les objectifs prévus au Fonds Hélène Rumak.

8. ANNEXES

- ANNEXE 1** JUGEMENT 3 MAI 2018 / ACTION COLLECTIVE – HANDICAP-VIE-DIGNITÉ ET MICHEL ALLARD C. RÉSIDENCE ST-CHARLES-BORROMÉE (CHSLD PAUL-ÉMILE-LÉGER) ET AL. (C.S. :500-06-000058-988)
- ANNEXE 2** ENTENTE DE RÈGLEMENT 15 AVRIL 2013 / ACTION COLLECTIVE – HANDICAP-VIE-DIGÉ ET MICHEL ALLARD C. RÉSIDENCE ST-CHARLES-BORROMÉE (CHSLD PAUL-ÉMILE-LÉGER) ET AL. (C.S. :500-06-000058-988)
- ANNEXE 3** CONFÉRENCES SUR LA MALTRAITANCE ET LA NÉGLIGENCE ENVERS LES AÎNÉS
- ANNEXE 4** CONFÉRENCE SUR LES SOINS DE LONGUE DURÉE *Prevention of abuse and neglect: Training on use of screening tools*
- ANNEXE 5** CONFÉRENCE DE NICOLE POIRIER *Conseils pour mieux accompagner les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif en temps de pandémie*
- ANNEXE 6** COMMENT MILITER AU SEIN D'UN COMITÉ D'USAGERS
Conseil pour la protection des malades (CPM)
- ANNEXE 7** LETTRE AU PREMIER MINISTRE DEMANDANT UNE COMMISSION D'ENQUÊTE INDÉPENDANTE
- ANNEXE 8** LETTRE D'INFORMATION AUX COMITÉS DE RÉSIDENTS ET AUX COMITÉS D'USAGERS SUR LA FUTURE POLITIQUE D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE
- ANNEXE 9** LETTRE À LA MINISTRE RESPONSABLE, MARGUERITE BLAIS DEMANDANT UN SOUTIEN PSYCHO-SOCIAL POUR LES PROCHES AIDANTS DES PERSONNES EN CHSLD
- ANNEXE 10** LETTRE D'APPUI DE LA CANDIDATURE DE DANIEL PILOTE AU PRIX HOMMAGE AU BÉNÉVOLAT
- ANNEXE 11** LETTRE D'APPUI AU PROJET DU CPM D'UNE VIDÉO ÉDUCATIVE
- ANNEXE 12** LETTRE D'OPINION À LA GAZETTE *Will Quebec's broken promises to veterans in Saint Anne's Hospital continue with its upcoming institutional long term care policy?*

- ANNEXE 13** LETTRE À MARIE CHOUINARD, ÉDITORIALISTE AU DEVOIR,
suite de son éditorial du 9 mars 2021 «Horreurs au CHSLD. Bis»
- ANNEXE 14** LETTRE D'APPUI AU PROJET DE JONATHAN MARCHAND
- ANNEXE 15** PROGRAMME DE LA CÉRÉMONIE COMMÉMORATIVE EN HOMMAGE AUX
PERSONNES ÂGÉES DÉCÉDÉES DANS LES CHSLD PENDANT LA PREMIÈRE
VAGUE DE LA COVID-19
- ANNEXE 16** PROGRAMME DE LA CONFÉRENCE : *The Impact on Long-Term Care in
Quebec during the Covid 19 Pandemic: Experiences of residents and
caregivers in long term care hospitals (CHSLDs) Advocacy actions taken by
HVD*
- ANNEXE 17** PRÉSENTATION POWER-POINT À LA CONFÉRENCE : *The Impact on Long-
Term Care in Quebec during the Covid 19 Pandemic: Experiences of residents
and caregivers in long term care hospitals (CHSLDs) Advocacy actions taken
by HVD*
- ANNEXE 18** LÉGENDE À L'ORIGINE DU LOGO DE HVD
- ANNEXE 19** MÉMOIRE DE MAÎTRISE EN DROIT ET POLITIQUES DE LA SANTÉ : *Le
partenariat entre le proche aidant et les membres de l'équipe soignante dans
l'organisation et la prestation des soins de santé et de services sociaux en
CHSLD*

ANNEXE 1

JUGEMENT 3 MAI 2018

Action collective – Handicap-Vie-Dignité et Michel Allard c. Résidence St-Charles-Borromée (CHSLD Paul-Émile-Léger) et al. /C.S. : 500-06-000058-988

COUR SUPÉRIEURE

(Action collective)

CANADA
PROVINCE DE QUÉBEC
DISTRICT DE MONTRÉAL

N° : 500-06-000058-988

DATE : 3 mai 2018

SOUS LA PRÉSIDENCE DE : L'HONORABLE PIERRE-C. GAGNON, J.C.S.

HANDICAP-VIE-DIGNITÉ

et

MICHEL ALLARD

Demandeurs

c. ,

**RÉSIDENTE ST-CHARLES-BORROMÉE,
(CHSLD PAUL-ÉMILE-LÉGER)**

Défenderesse

et

CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC

et

JOHANNE RAVENDA

et

FONDS D'AIDE AUX ACTIONS COLLECTIVES

Mis en cause

JUGEMENT

[1] Essentiellement, le Tribunal doit décider s'il y a lieu d'intervenir quant à la gestion du Fonds Gisèle Allard et du Fonds Hélène Rumak; et si oui, par quelles mesures.

JG
1462

[2] Les questions se sont soulevées durant l'automne 2017, après qu'une deuxième distribution ait été effectuée parmi les membres, permettant de considérer qu'aucun de ceux-ci ne puisse encore réclamer indemnisation et après que le Fonds d'aide aux actions collectives (le « FAAC ») ait reçu sa pleine part du reliquat. Les demandeurs ont alors demandé au Tribunal de prononcer un jugement de clôture¹.

[3] Le FAAC a alors soulevé ses préoccupations en raison que deux montants de 250 000 \$ chacun, versés en 2014 au Fonds Gisèle Allard et au Fonds Hélène Rumak, respectivement, ne paraissent pas avoir été dépensés, ce qui lui paraissait constituer un précédent dangereux quant à l'exécution de mesures réparatrices².

[4] À la suggestion du Tribunal, les parties ont mené des discussions, mais sans mener à une solution consensuelle, ce qui a mené à l'audition publique du 30 avril 2018.

A. LE CONTEXTE

[5] Seuls les jalons essentiels sont ici mentionnés.

[6] Il s'agit de l'Hôpital Saint-Charles-Borromée, renommé ensuite CHSLD Centre-Ville de Montréal, qui porte présentement le nom de CHSLD Paul-Émile Léger. Il héberge une clientèle d'adultes particulièrement vulnérables.

[7] L'action collective a été entreprise en 1998.

[8] Elle réclamait indemnisation pour des résidants du CHSLD qui auraient subi des mauvais soins et traitements au sein de l'établissement.

[9] Le 24 novembre 1999, un jugement de la Cour supérieure a autorisé l'action collective.

[10] Le 15 avril 2013, les parties ont signé une Entente de règlement.

[11] Par jugement du 28 mai 2013, la Cour supérieure a approuvé l'Entente de règlement et ordonné son exécution.

[12] Fort détaillée, l'Entente de règlement stipule un dédommagement global de 8 M\$, répartis comme suit :

- 7 M\$ au Fonds afférent aux dommages généraux, destiné à verser des indemnités individualisées aux divers résidants concernés;
- 250 000 \$ au Fonds Gisèle Allard afférent à la qualité de vie;

¹ Rapport final de distribution, 22 novembre 2017.

² Courriel de Me Frikia Belobgi, 23 novembre 2017.

- 250 000 \$ au Fonds Hélène Rumak afférent à la formation sur la défense des droits;
- 500 000 \$ au Fonds afférent aux frais d'administration.

[13] L'Annexe B et l'Annexe C de l'Entente de règlement élaborent sur la façon dont les deux montants de 250 000 \$ doivent être utilisés par les Fonds.

[14] En particulier, les 250 000 \$ du Fonds Gisèle Allard sont déboursés sous forme d'un don dédié à la Fondation CSSS Jeanne-Mance, avec droit de regard par Handicap-Vie-Dignité sur l'utilisation du montant d'argent.

[15] Par contraste, les 250 000 \$ du Fonds Hélène Rumak restent sous le contrôle direct d'Handicap-Vie-Dignité.

[16] Le jugement d'approbation du 28 mai 2013 mentionne que ces deux montants de 250 000 \$ constituent des mesures réparatrices, au sens du *Code de procédure civile* (« C.p.c. »).

[17] Le CHSLD a déboursé tous les montants stipulés à l'Entente de règlement, en 2014 semble-t-il (après l'accomplissement des diverses formalités).

[18] En date de l'audience du Tribunal (30 avril 2018), peu des 500 000 \$ ont été dépensés.

B. POSITION DES PARTIES

[19] Le FAAC s'inquiète que l'exécution des mesures réparatrices tarde encore, au point où certains en viendraient à considérer les 500 000 \$ comme des dons purs et simples à des organismes caritatifs. En ce cas, il ne s'agirait plus de mesures réparatrices mais de reliquats, auquel cas le FAAC aurait droit à une part considérable des 500 000 \$.

[20] Le FAAC insiste qu'il ne convoite pas quelque portion des 500 000 \$. Plutôt, il veut s'assurer que les mesures réparatrices soient exécutées sans plus de délai, au bénéfice des membres du groupe, selon la définition même de ce qu'est une mesure réparatrice.

[21] Aussi, le FAAC redoute que le présent dossier, malgré la bonne foi de toutes ses parties prenantes, crée un précédent pernicieux utilisable dans d'autres cas potentiellement moins sympathiques, où les parties déguiseraient un reliquat en mesure réparatrice et priveraient ainsi le FAAC de son prélèvement³.

³ *Règlement sur le pourcentage prélevé par le Fonds d'aide aux actions collectives*, RLRQ, c. F-3.2.0.1.1, r. 2.

[22] Enfin, le FAAC craint que le prononcé d'un jugement de clôture dessaisirait la Cour supérieure, devenue *functus officio*. Tel jugement ferait obstacle à l'intervention du tribunal s'il survenait un incident subséquent dans cette affaire.

[23] Handicap-Vie-Dignité soulève plusieurs moyens à l'encontre de la position du FAAC :

- le FAAC n'est pas une partie à l'Entente de règlement non plus qu'à l'action collective. Sa loi constitutive ne lui confère aucun intérêt juridique en l'espèce;
- le jugement d'approbation que la juge Grenier a prononcé le 28 mai 2013 est un jugement final non porté en appel, donc revêtu de l'autorité de la chose jugée;
- ce jugement et l'Entente de règlement prévoient des mesures réparatrices sans fixer d'échéance pour leur exécution. Le tribunal n'a pas compétence pour modifier les stipulations de l'Entente de règlement et d'imposer en 2018 des délais qui n'y ont pas été énoncés en 2013;
- il était de l'essence même de la transaction entre les parties, que les 500 000 \$ seraient dépensés judicieusement et lentement, sans précipitation, et en veillant à la nécessaire concertation entre Handicap-Vie-Dignité et les autorités publiques gérant le CHSLD.

[24] À la fin de l'audience, les positions des parties se rapprochent. Les témoignages résumés ci-après y contribuent.

[25] D'une part, Handicap-Vie-Dignité renonce à réclamer un jugement de clôture. L'organisme est disposé à rendre compte périodiquement au tribunal des montants déboursés par les deux Fonds jusqu'à ce qu'il n'en reste plus rien.

[26] D'autre part, le FAAC n'exige pas que le tribunal impose une date butoir prochaine pour exécuter complètement les mesures réparatrices. Le FAAC souhaite par contre des directives obligeant les Fonds à une diligence plus concrète.

C. LES TÉMOIGNAGES

[27] Les témoignages sont ainsi résumés dans la seule mesure nécessaire pour qu'un lecteur comprenne les motifs de ce jugement.

[28] M. Vincent Roy est à l'emploi du CIUSSS Centre-Sud de Montréal, dont le CHSLD est l'une des nombreuses constituantes. Il est le coordonnateur de site, soit la plus haute autorité dirigeante sur place

[29] M. Roy présente le projet de l'Agora, pour lequel les travaux de construction doivent finalement débiter en mai 2018, pour se terminer vers avril 2019.

[30] Le bâtiment qu'occupe le CHSLD a mal vieilli. Plusieurs secteurs sont vétustes et désuets, en particulier l'aire d'accueil au rez-de-chaussée.

[31] Le projet prévoit un agrandissement de cette aire d'accueil, qui sera aménagée et outillée de façon à y attirer et y occuper les résidents qui sont encore mobiles (à pied ou en chaise roulante). De l'information interne et externe sera affichée sur des écrans muraux. Plusieurs éléments visent leur stimulation sensorielle. En particulier, une « cabine Skype » permettra à tour de rôle aux résidents une communication audio-vidéo avec leurs êtres chers.

[32] Plus encore, une portion du budget sera réservée à des initiatives analogues, mais pour les résidents qui, confinés à leur chambre, n'auraient pas couramment accès à l'Agora.

[33] L'Agora se veut le carrefour où résidents, employés et visiteurs pourront se rencontrer et échanger.

[34] M. Roy insiste que, même si l'État est le premier responsable du bâtiment, ce projet « dépasse l'ordinaire », soit la capacité budgétaire réelle du Gouvernement. Le projet n'aurait pu se réaliser sans la contribution financière du Fonds Gisèle Allard.

[35] Mme Johanne Ravenda est l'une des fondatrices de l'organisme maintenant connu comme Handicap-Vie-Dignité.

[36] Mme Ravenda confirme les explications de M. Roy. Elle ajoute que le projet Agora a mis du temps à éclore, parce qu'Handicap-Vie-Dignité (dirigé par des bénévoles) a voulu élaborer une grille d'analyse détaillée avant de dépenser les 250 000 \$ du Fonds Gisèle Allard, puis a exigé des améliorations au projet Agora avant de finalement exprimer son accord en avril 2017.

[37] Mme Ravenda témoigne plus longuement au sujet du Fonds Hélène Rumak.

[38] Elle rappelle tout d'abord que l'argent doit servir à de la formation de gens du milieu pour prévenir les mauvais traitements dont seraient victimes les résidents des CHSLD.

[39] Elle souligne que cette formation doit bénéficier à tous les CHSLD publics du Québec, et non pas seulement celui où l'Agora sera aménagée.

[40] Surtout, Mme Ravenda insiste qu'il a été prévu et voulu dès le départ, que les 250 000 \$ dévolus au Fonds Hélène Rumak, seraient dépensés lentement et progressivement.

[41] Depuis 2013, il a fallu rebâtir une relation de confiance et de collaboration avec les autorités publiques. La politique des petits pas a porté fruit, si bien que des projets de formation s'élaborent dans un esprit positif et proactif.

[42] Mme Ravenda explique qu'Handicap-Vie-Dignité veille à identifier des partenaires valables dans les autres CHSLD du Québec et à mettre des ressources en commun, ce qui prend du temps et de l'énergie.

[43] Plutôt que de se précipiter pour dépenser les sommes disponibles, Handicap-Vie-Dignité espère au contraire pouvoir les répartir sur plusieurs années.

[44] Ce n'est pas par oubli, mais délibérément, que l'Entente de règlement et le jugement d'approbation n'ont pas fixé d'échéance à l'utilisation des montants d'argent versés au Fonds Gisèle Allard et au Fonds Hélène Rumak.

[45] M. Roy et Mme Ravenda ne sont pas contre-interrogés. Nul ne les contredit. Le Tribunal les croit, n'ayant aucune raison de mettre leur parole en doute.

D. ANALYSE DU TRIBUNAL

D.1 L'intérêt juridique du Fonds d'aide aux actions collectives

[46] Handicap-Vie-Dignité considère le FAAC comme un intrus dans le présent débat, qui ne le concernerait pas.

[47] Handicap-Vie-Dignité ne trouve dans la loi constitutive⁴ aucune disposition habilitant le FAAC à s'immiscer dans l'exécution d'une transaction dûment approuvée par la Cour supérieure.

[48] Handicap-Vie-Dignité soupçonne que le FAAC regrette bien après coup de ne pas s'être opposé à l'approbation de l'Entente de règlement⁵.

[49] Visiblement, Handicap-Vie-Dignité se montre irritée que le FAAC mette en doute sa probité, sa diligence et sa bonne volonté, malgré la divulgation détaillée des projets résumés ci-haut.

[50] Ici, le Tribunal exprime son ambivalence.

[51] D'une part, il est vrai que le législateur limite les situations où le FAAC peut intervenir dans le débat judiciaire.

[52] Mais d'autre part, le texte de loi minimise une partie de la réalité, soit que le FAAC se voit et est vu tel un ombudsman qui reçoit couramment les demandes

⁴ Loi sur le Fonds d'aide aux actions collectives, RLRO, c. F-3.2.0.1.1.

⁵ Pièce P-2, lettre de Me Belogbi du 27 mai 2013.

d'information et les doléances de membres peinant à trouver ailleurs les renseignements concernant « leur » action collective.

[53] Dans d'autres cas, le FAAC, qui suit le déroulement des divers dossiers d'action collective, croit discerner des anicroches, parfois à tort, parfois avec raison.

[54] Il est difficile de blâmer le FAAC de manifester ses inquiétudes au tribunal en pareil cas.

[55] En matière d'actions collectives, le législateur a conféré au tribunal de vastes responsabilités, et corrélativement, de vastes pouvoirs discrétionnaires, de veiller aux intérêts des membres du groupe.

[56] Une fois alerté à un problème potentiel, le tribunal doit se renseigner et éventuellement intervenir d'office, sans faire la sourde oreille en fonction de la source de ses informations.

[57] Que des membres tardent à bénéficier des mesures réparatrices qu'un jugement leur destine, est un problème apparent méritant l'attention du tribunal.

[58] Ici, l'ambivalence déclarée du Tribunal se résout comme suit : il n'était pas déraisonnable que le FAAC s'inquiète que les mesures réparatrices décrétées en 2013 tardent indûment à réparer.

[59] Le législateur québécois a voulu que le FAAC finance ses activités grâce à un prélèvement important sur les reliquats. Le FAAC est justifié de procéder à des vérifications quand il redoute que les parties sont peut-être en train de dissimuler un reliquat.

[60] Le FAAC détient l'intérêt juridique de soulever le débat tranché par le présent jugement.

D.2 Le pouvoir du tribunal face à l'autorité de la chose jugée

[61] Handicap-Vie-Dignité a raison sur un point précis : le tribunal ne détient pas le pouvoir d'intervenir après coup sous prétexte de bonifier une transaction bénéficiant d'un jugement d'approbation de la Cour supérieure.

[62] Mettons vite de côté l'exception survenant fréquemment, quand toutes les parties conviennent de modifier leur transaction. Ce n'est pas le cas ici.

[63] Donc, même sur preuve que quelqu'un aurait oublié de fixer un terme à l'exécution de mesures réparatrices, la Cour supérieure ne pourrait pas venir modifier les clauses pertinentes et ajouter un terme. Répétons qu'il n'y a pas eu d'oubli ici.

[64] Cependant, la situation serait fort différente si la preuve révélait la mauvaise foi des parties, déterminées à ne jamais exécuter les mesures réparatrices.

[65] S'il venait à s'écouler un délai appréciable et qu'on puisse raisonnablement douter de la volonté des parties d'exécuter les mesures réparatrices, le tribunal aurait compétence d'intervenir, même d'office, pour vérifier la situation et, au besoin, pour préciser les mesures d'exécution de la transaction approuvée.

[66] Ainsi, le Tribunal considère que la problématique soulevée en novembre 2017 lui confère compétence pour intervenir et pour tirer la situation au clair.

D.3 Les effets d'un jugement de clôture

[67] Ce sujet est abordé succinctement étant donné que les parties s'entendent que le jugement de clôture ne soit pas prononcé à cette étape.

[68] Le *Code de procédure civile* ne dit rien du jugement de clôture. Il s'agit d'une pratique judiciaire qui tend à se systématiser. Elle est en lien avec l'article 59 du *Règlement de la Cour supérieure du Québec en matière civile*⁶ qui, dans la plupart des dossiers, requiert un rapport final de l'administrateur des réclamations.

[69] Une fois ce rapport reçu, et publié au Registre central des actions collectives⁷, le temps est venu que le jugement de clôture marque le point final du dossier.

[70] Cela signifie-t-il que la Cour supérieure est dessaisie, *functus officio*, et a perdu toute compétence de se saisir d'un incident subséquent? Pensons à la réalisation tardive qu'un grand nombre de chèques mis à la poste n'ont pas été encaissés par les membres.

[71] La réponse à cette question n'est pas évidente. Il n'y a pas lieu de répondre ici. Retenons seulement que les parties conviennent d'éviter qu'un jugement de clôture immédiat crée de l'incertitude juridique.

D.4 La solution retenue

[72] L'article 595 C.p.c. édicte que l'indemnisation des membres du groupe peut s'effectuer, en tout ou en partie, par l'exécution d'une mesure réparatrice (donc, avec ou sans versement d'un montant d'argent).

[73] Quand le jugement approuvant l'Entente de règlement a été rendu le 28 mai 2013, l'article 1032 de l'(ancien) *Code de procédure civile* alors en vigueur, était au même effet.

⁶ RLRO, c. C-25.01, r. 0.2.1.

⁷ Pour les actions collectives déposées depuis 2009 seulement.

[74] La disposition ne règle pas le délai pour exécuter l'ordonnance pécuniaire non plus que pour exécuter la mesure réparatrice.

[75] Il incombe donc aux parties de stipuler ce délai dans la transaction, ou au tribunal dans le jugement d'approbation de la transaction.

[76] Si l'un et l'autre sont muets quant au délai, on peut présumer que l'exécution doit s'effectuer dans un délai raisonnable, en fonction des paramètres du cas d'espèce.

[77] Tel que dit ci-haut, le tribunal peut se déclarer préoccupé si le délai d'exécution lui paraît devenu déraisonnable. Son rôle de protecteur de l'intérêt des membres doit l'amener à s'enquérir.

[78] En l'espèce, la preuve recueillie à l'audience rassure le Tribunal.

[79] Il est clair que les parties signataires de l'Entente de règlement (n'incluant pas le FAAC) ont voulu que les mesures réparatrices bénéficient d'un long délai d'exécution.

[80] Il y a tout lieu de croire que la juge Grenier en était informée quand elle a rendu le jugement du 28 mai 2013.

[81] Toutes sortes d'actions collectives se déroulent au Québec, dans de multiples domaines, impliquant des parties fort diverses.

[82] Ce n'est pas inviter au laxisme et à la procrastination que de statuer que, dans le présent cas, il faut allouer aux parties un délai additionnel considérable pour continuer et compléter l'exécution des mesures réparatrices.

[83] M. Roy témoigne que les travaux de construction de l'Agora devraient être terminés en avril 2019. Tous les montants d'argent versés au Fonds Gisèle Allard devraient alors avoir été déboursés par la Fondation CSSS Jeanne-Mance, qui les détient présentement.

[84] Le Tribunal demande qu'on lui fasse rapport à ce sujet, au plus tard le 31 août 2019.

[85] Quant au Fonds Hélène Rumak, M. Ravenda explique que, sur conseils de planificateurs financiers, les montants d'argent ont été placés auprès de deux institutions financières, avec des échéances échelonnées jusqu'en 2020.

[86] À ce sujet, le Tribunal demande qu'on lui fasse rapport de l'utilisation et du bilan de tels montants, annuellement, vers le 31 août, en débutant le 31 août 2019.

[87] À ce stade, le Tribunal n'impose pas de dates butoirs pour dépenser tous les montants d'argent.

[88] Personne ne demande plus de jugement de clôture à ce stade. En conséquence, le Tribunal s'abstient.

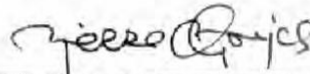
POUR CES MOTIFS, LE TRIBUNAL :

[89] **DONNE ACTE** que nul ne réclame de jugement de clôture à ce moment;

[90] **ORDONNE** à Handicap-Vie-Dignité de lui faire rapport au plus tard le 31 août 2019, de l'utilisation par la Fondation CSSS Jeanne-Mance des 250 000 \$ mentionnés à l'Annexe B de l'Entente de règlement du 15 avril 2013;

[91] **ORDONNE** à Handicap-Vie-Dignité de lui faire rapport annuellement, vers le 31 août, débutant le 31 août 2019, de l'utilisation par Handicap-Vie-Dignité des 250 000 \$ mentionnés à l'Annexe C de l'Entente de règlement du 15 avril 2013;

[92] **SANS FRAIS** de justice.



PIERRE-C. GAGNON, j.c.s.

Me Geneviève Pépin
MÉNARD, MARTIN AVOCATS
Avocats des demandeurs

Me Dominique Poulin
ROBINSON SHEPPARD SHAPIRO
Avocats de la défenderesse

Me Frikia Belogbi
Me Frédéric Houle
FONDS D'AIDE AUX ACTIONS COLLECTIVES

Date d'audience : 30 avril 2018

ANNEXE 2

Entente de règlement du 15 avril 2013 -Action collective – Handicap-Vie-Dignité et Michel Allard c. Résidence St-Charles-Borromée (CHSLD Paul-Émile-Léger) et al. /C.S. : 500-06-000058-988

CANADA

(Recours collectif)

COUR SUPÉRIEURE

PROVINCE DE QUÉBEC
DISTRICT DE MONTRÉAL

No : 500-06-000058-988

HANDICAP-VIE-DIGNITÉ,

-et-

MICHEL ALLARD, héritier et successible
des droits de feu Gisèle Allard,

Demandeurs,

c.

RÉSIDENCE ST-CHARLES-BORROMÉE,
CHSLD CENTRE-VILLE DE MONTRÉAL,

Défenderesse,

-et-

LE CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC,

-et-

MADAME JOHANNE RAVENDA, ès qualités
de curatrice à la personne de feu Gisèle
Allard,

Mis en cause.

ENTENTE DE RÈGLEMENT

Préambule

Considérant qu'entre 1991 et 1997, après avoir documenté, constaté et dénoncé ce qu'ils prétendaient être de graves lacunes dans les soins et services dispensés aux résidents les plus vulnérables de la Résidence St-Charles-Borromée (CHSLD Centre-

Ville de Montréal) ainsi que des atteintes répétées au respect de leurs droits fondamentaux, les demandeurs, Handicap-Vie-Dignité et madame Johanne Ravenda, en sa qualité de curatrice à la personne de madame Gisèle Allard, résidente, ont déposé le 6 janvier 1998 une requête visant l'exercice d'un recours collectif au nom de ces mêmes personnes ;

Considérant que le 24 novembre 1999, un jugement autorisant l'exercice d'un recours collectif a été rendu par l'honorable John Bishop de la Cour supérieure, lequel a autorisé l'exercice du recours collectif et attribué aux demandeurs le statut de représentants habilités à exercer ce recours collectif pour le compte du Groupe ainsi défini :

« Tous les bénéficiaires résidant à l'Hôpital Saint-Charles-Borromée pendant quelque temps entre le 1 janvier 1993 et le 31 décembre 1997, ainsi que les héritiers de ceux qui sont décédés pendant cette période » ;

Le 3 mars 2006, les demandeurs se sont adressés à la Cour supérieure pour obtenir l'autorisation d'amender leur Requête introductive d'instance afin d'y inclure les événements de 2003 qui ont nécessité la mise en tutelle de l'établissement par le ministre de la Santé de l'époque de novembre 2003 à juillet 2004 et d'élargir la composition du Groupe pour y ajouter :

« Tous les résidents qui ont vécu ou qui vivent à St-Charles-Borromée depuis le 1^{er} janvier 1998 jusqu'au 3 mars 2006 » ;

Considérant que le 13 juillet 2006, l'honorable juge Danielle Grenier de la Cour supérieure a autorisé la requête, après une entente entre les parties, pour préciser le Groupe comme étant composé approximativement de :

« 350 à 600 personnes, qui auraient été admises soit en tout temps avant le 1^{er} janvier 1993 comme bénéficiaires du C.H.S.L.D. et qui l'étaient à cette date, soit en tout temps après cette date, incluant ceux qui ont séjourné à St-Charles-Borromée après la date du jugement autorisant le recours collectif par le juge John Bishop le 24 novembre 1999, jusqu'au 3 mars 2006, ainsi que les héritiers des Membres du Groupe qui sont décédés » ;

Considérant que le recours collectif a été entrepris afin de réclamer des dommages et intérêts en compensation pour les dommages subis par les usagers de la Résidence St-Charles-Borromée (CHSLD Centre-Ville de Montréal) en conséquence des mauvais soins et traitements reprochés à cette installation;

Considérant que les Membres du Groupe prétendent avoir vécu de nombreux préjudices ayant porté atteinte à leur dignité, à leur sécurité et à leur bien-être ainsi qu'au respect de leurs droits fondamentaux;

Considérant que suite à une réorganisation dans le réseau de la santé en juillet 2004, l'installation successivement connue sous les appellations Hôpital et Résidence St-Charles-Borromée a été intégrée et est depuis gérée par le CSSS Jeanne-Mance ;

Considérant que cette installation, maintenant connue comme le Centre d'hébergement du Centre-Ville-de-Montréal, a profité d'un processus d'amélioration continue ayant favorisé l'avancement des soins de santé et des services offerts à ses usagers, dont la qualité et la sécurité sont désormais reconnues par Agrément Canada. Le plus récent rapport d'accréditation est daté du 28 novembre 2011 ;

Considérant que les parties ont entrepris depuis avril 2007 des discussions en vue de régler hors cour le présent recours collectif ;

Considérant les difficultés de preuve et en dépit du fait que certains Membres du Groupe aient pu être plus affectés que d'autres et malgré le fait que certains soient plus vulnérables que d'autres, les demandeurs ont décidé que l'indemnisation soit établie en fonction uniquement du critère de la durée de l'hébergement auprès de la défenderesse pendant la période couverte par le présent recours ;

Considérant que les parties en sont arrivées à un règlement hors Cour de toutes les réclamations découlant du présent recours collectif, et ce, tant au niveau pécuniaire que non pécuniaire, incluant le capital, les intérêts et les frais ;

Considérant que les parties ont convenu comme considération essentielle de la présente Entente que les indemnités à être versées aux Membres approuvés du Groupe seront distribuées selon deux modes d'exécution, soit par le recouvrement collectif de la somme déposée au Fonds afférent aux dommages généraux, défini au sous-paragraphe 1 i) de la présente Entente, et également sous forme de mesures réparatrices par l'entremise des deux fonds définis aux sous-paragraphes 1 k) et l) de la présente Entente, le tout en application de l'article 1032 C.p.c.;

Considérant que les parties, lors des négociations de règlement se sont entendues sur la définition du Groupe afin que le Groupe pouvant avoir droit à une indemnisation en vertu de la présente Entente soit composé de :

« 350 à 600 personnes, qui auraient été admises entre le 1^{er} janvier 1995 et le 3 mars 2006 comme usagers de la Résidence St-Charles-Borromée (CHSLD Centre-Ville de Montréal) et qui y ont séjourné pendant cette période, ainsi que les héritiers des Membres du Groupe qui sont décédés »;

Considérant que la représentante initiale du Groupe, madame Gisèle Allard, est décédée le 5 novembre 2009 et considérant que c'est la succession de cette dernière qui reprend ses droits, il est entendu que monsieur Michel Allard, héritier et liquidateur

de la succession de madame Allard, soit à ce titre nommé comme étant le nouveau Membre désigné pour conclure la présente Entente ;

Considérant que madame Johanne Ravenda, curatrice de feu madame Gisèle Allard, a été une personne importante tout au long du déroulement du présent recours et qu'elle a participé activement au règlement de la présente Entente, elle sera mise en cause dans les procédures aux fins d'approbation de la présente Entente ;

Considérant que toutes les parties ainsi que leurs procureurs respectifs sont d'avis que le règlement intervenu entre les parties est juste et équitable et dans le meilleur intérêt des Membres du Groupe, des mis en cause et de la justice et désirent soumettre celui-ci à l'approbation de la Cour ;

LES PARTIES CONVIENNENT DE CE QUI SUIT :

1. Les définitions qui suivent s'appliquent à la présente Entente :
 - a) **Administrateur du règlement** signifie l'entité juridique convenue entre les parties et qui aura été autorisée par la Cour pour gérer les réclamations ;
 - b) **Année d'hébergement** signifie la durée d'hébergement d'un résident calculée sur une année civile. Cette unité de mesure peut être subdivisée en mois. Toutefois, plus de la moitié d'un mois doit avoir été complété afin d'être comptabilisé dans le calcul. Ainsi, si un résident a résidé moins de la moitié du mois, ce dernier ne sera pas considéré dans le calcul du versement de l'indemnité ;
 - c) **Compte en fidéicomis** signifie un compte particulier en fidéicomis détenu auprès d'une institution financière, payable à court terme et portant intérêts, sous le contrôle des Avocats agissant en demande et sous la supervision de la Cour et comprenant la totalité du montant du règlement ;
 - d) **Cour** signifie la Cour supérieure du Québec ;
 - e) **Date d'approbation** signifie la date à laquelle la présente Entente de règlement est approuvée par la Cour, le cas échéant ;
 - f) **Demandeurs** : signifie Handicap-Vie-Dignité et Michel Allard, héritier et successible de feu Gisèle Allard ayant résidé auprès de la défenderesse de 1998 jusqu'à son décès le 5 novembre 2009;

- g) **Défenderesse** signifie la Résidence St-Charles-Borromée (CHSLD Centre-Ville de Montréal) et maintenant Centre d'hébergement du Centre-Ville-de-Montréal ;
- h) **Fonds de règlement** signifie la somme de 8 000 000 \$ constituée du Fonds afférent aux dommages généraux, des mesures réparatrices pour lesquelles sont constitués le Fonds Gisèle Allard afférent à la qualité de vie et le Fonds Hélène Rumak afférent à la défense des droits ainsi que du Fonds afférent aux frais d'administration ;
- i) **Fonds afférent aux dommages généraux** signifie la somme de 7 000 000 \$, y compris les intérêts générés sur cette somme et provenant du compte en fidéicommis, prélevée à même le Fonds de règlement et devant être distribuée conformément à l'Annexe A ;
- j) **Fonds afférent aux frais d'administration** signifie le Fonds constitué en vertu du paragraphe 32 qui recevra la somme de 500 000 \$ prélevée à même le Fonds de règlement devant servir à couvrir les frais, de quelque nature que ce soit, découlant de la mise en œuvre de la présente Entente de règlement et afférent à son administration, y compris les frais de publication des avis et les frais de l'Administrateur du règlement. Ce Fonds servira également à rembourser les sommes à remettre au Fonds d'aide aux recours collectifs ;
- k) **Fonds Gisèle Allard afférent à la qualité de vie** signifie le Fonds constitué en vertu du paragraphe 27 à titre de mesure réparatrice et qui recevra la somme de 250 000 \$, prélevée à même le Fonds de règlement, servant à assumer le coût d'éléments non couverts par le système de santé et visant à améliorer la qualité de vie, tel que défini à l'Annexe B et ladite somme devant être attribuée conformément à l'Annexe B ;
- l) **Fonds Hélène Rumak afférent à la formation sur la défense des droits** des résidents des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLDs publics) signifie le Fonds constitué en vertu du paragraphe 25 à titre de mesure réparatrice et qui recevra la somme de 250 000 \$, prélevée à même le Fonds de règlement, servant à effectuer des formations et à organiser des activités sur les droits et la défense des droits des usagers des CHSLDs publics du réseau de la santé du Québec, tel que défini à l'Annexe C et ladite somme devant être rétribuée conformément à l'Annexe C ;
- m) **Formulaire de réclamation** signifie le formulaire prévu à l'Annexe D de la présente Entente et qui sera disponible sur le site internet des

Avocats agissant en demande et à leur bureau et sur le site des Administrateurs du règlement ;

- n) **Honoraires des Avocats** signifie les sommes payées aux Avocats agissant en demande en sus des sommes assignées au Fonds de règlement et octroyées conformément à une Entente entre les parties qui a été autorisée par la Cour et qui comprennent les honoraires extrajudiciaires, les honoraires judiciaires, les déboursés et les taxes applicables, tel que prévu au paragraphe 31 à l'exclusion des honoraires et déboursés relatifs aux frais d'administration du règlement;
- o) **Membre du Groupe visé par l'Entente** signifie toutes les personnes qui auraient été admises entre le 1^{er} janvier 1995 et le 3 mars 2006 comme usagers de la Résidence St-Charles-Borromée (CHSLD Centre-Ville de Montréal) et qui y ont séjourné pendant cette période, ainsi que les héritiers des Membres du Groupe visé par l'Entente qui sont décédés, toute personne se qualifiant sous ce qui précède étant ci-après appelée : « Membre du Groupe »;
- p) **Membre du Groupe visé par le recours collectif** « 350 à 600 personnes, qui auraient été admises soit en tout temps avant le 1^{er} janvier 1993 comme bénéficiaires du C.H.S.L.D. et qui l'étaient à cette date, soit en tout temps après cette date, incluant ceux qui ont séjourné à St-Charles-Borromée après la date du jugement autorisant le recours collectif par le juge John Bishop le 24 novembre 1999, jusqu'au 3 mars 2006, ainsi que les héritiers des Membres du Groupe qui sont décédés » ;
- q) **Membre approuvé du Groupe** signifie le Membre du Groupe qui a soumis une réclamation tel que prévu aux présentes et a rempli tous les critères requis par la présente Entente pour se qualifier pour recevoir une indemnité particulière prévue aux présentes ;
- r) **Membre exclu du Groupe** signifie toute personne s'étant exclue du groupe à l'intérieur des délais stipulés par les jugements d'autorisation de recours;
- s) **Montant du règlement** signifie le total des sommes du Fonds de Règlement et des honoraires des Avocats, le tout totalisant à 8 500 000 \$;
- t) **Parties** signifie la défenderesse et les demandeurs ;

- u) **Preuve d'identité reconnue** signifie une preuve d'identité tel que photocopie de carte d'assurance maladie, permis de conduire ou passeport ;
- v) **Procureurs des demandeurs** signifie la firme Ménard Martin Avocats ;
- w) **Réclamation** signifie une demande par un Membre du Groupe visant à recevoir une somme provenant du Fonds de règlement constitué aux termes de la présente Entente ;
- x) **Réclamations produites et acceptées** signifie une réclamation soumise tel que prévu aux présentes qui rencontre les critères requis par la présente Entente pour recevoir une indemnité et qui a été acceptée ;
- y) **Résidence St-Charles-Borromée** signifie la défenderesse, laquelle a changé de nom au fil des ans. Ainsi les différents noms de la Résidence St-Charles-Borromée ont ainsi évolué au cours des ans :
 - i. Hôpital St-Charles-Borromée ;
 - ii. Résidence St-Charles-Borromée (CHSLD Centre-Ville de Montréal) ;
 - iii. Centre d'hébergement du Centre-Ville-de-Montréal

Lesdites désignations ayant comme objectif de désigner exclusivement l'installation sise au 66 René-Lévesque Est, à Montréal;
- z) **Usager, bénéficiaire et résident** signifient personne hébergée à la Résidence St-Charles-Borromée (CHSLD Centre-Ville de Montréal) aux dates mentionnées dans la présente Entente. Les trois termes désignent les mêmes personnes, ont la même signification et la même valeur juridique.

A. COMPOSANTES NON PÉCUNIAIRES PRISES EN COMPTE LORS DU RÈGLEMENT DU RECOURS COLLECTIF ET DE LA PRÉSENTE ENTENTE

2. **CONSIDÉRANT** que le recours collectif alléguait des atteintes très importantes aux droits des usagers de la Résidence St-Charles-Borromée (CHSLD Centre-Ville de Montréal), tant au niveau de leurs droits fondamentaux qu'au niveau de leurs droits d'usagers du CHSLD ;

3. **CONSIDÉRANT** que le recours collectif avait comme objectif, non seulement de compenser les usagers du CHSLD pour la déficience de services et les atteintes à leurs droits reprochées à la défenderesse, mais également de s'assurer que les situations qui avaient généré le recours collectif étaient corrigées aux fins d'assurer à tous les usagers de l'installation la qualité de services et le respect de leurs droits prévus par la loi ;
4. Considérant que suite à une réorganisation dans le Réseau de la santé en juillet 2004, l'installation successivement connue sous les appellations Hôpital et Résidence St-Charles-Borromée a été intégrée et est depuis gérée par le CSSS Jeanne-Mance ;
5. Considérant que cette installation, maintenant connue comme le Centre d'hébergement du Centre-Ville-de-Montréal, a profité d'un processus d'amélioration continue ayant favorisé l'avancement des soins de santé et des services offerts à ses usagers, dont la qualité et la sécurité sont désormais reconnues par Agrément Canada. Le plus récent rapport d'accréditation est daté du 28 novembre 2011.
6. Dans une optique de transparence, la défenderesse a transmis à la partie demanderesse, dans le cadre des négociations ayant mené à la présente Entente, tous les documents requis par la partie demanderesse aux fins de s'assurer de la mise en place de politiques et procédures qui respectent les droits des usagers et assurent à ceux-ci un milieu de soins respectueux de leurs droits ;
7. Les demandeurs, sur la foi des documents transmis, prennent acte de l'existence des procédures et directives ci-après énoncées :

Sécurité des soins

- Règlement de fonctionnement du Comité de gestion des risques ;
- Politique de prestation sécuritaire des soins et de services ;
- Procédure sur la déclaration et analyse des événements indésirables ;
- Règlement sur la divulgation à la suite d'un événement indésirable ;
- Procédure sur la divulgation à la suite d'un événement indésirable ;

- Vérification des antécédents criminels des employés et des bénévoles avant leur embauche ;

Isolement et contention

- Règlement sur l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle : Contentions physiques ;
- Politique sur la conduite sécuritaire des aides techniques à la mobilité motorisées ;
- Directive concernant le choix des contentions physiques autorisées ;

Prévention des infections

L'établissement de la défenderesse compte un comité de prévention des infections qui élabore les protocoles de prévention des infections, compile les éclosions ainsi que la couverture vaccinale dont :

- Politique de vaccination contre le pneumocoque dans le cadre d'une activité découlant de la Loi sur la santé publique ;
- Politique de vaccination contre l'influenza pour la clientèle du CSSS Jeanne-Mance dont la vaccination est requise, dans le cadre d'une activité découlant de la Loi sur la santé publique ;
- Programme sur la prévention des infections et sur le traitement des plaies de pression ;
- Directive relative au lavage des mains ;
- Tableaux sur les infections liées aux bactéries multirésistantes ;

Qualité de vie et respect des droits

- Programmes d'amélioration continue de la qualité 2008-2011 ;
- Code d'éthique du CSSS Jeanne-Mance ;

- Guide de référence et d'application du code d'éthique ;
- Code de vie du Centre d'hébergement du Centre-Ville-de-Montréal ;

Services personnalisés

- Politique sur la conduite sécuritaire des aides techniques à la mobilité motorisées ;
- Politique concernant les personnes présentant des comportements violents ;
- Cadre de référence sur l'expression de la sexualité des résidents du Centre d'hébergement du Centre-Ville-de-Montréal ;
- Protocole infirmier : surveillance clinique des résidents qui reçoivent des opioïdes dans les centres d'hébergement ;
- Règle de soins infirmiers : dépistage, évaluation et suivi de la douleur en Centre d'hébergement ;
- Documentations sur l'unité la Clé des champs ;
- Boîte à outils en santé mentale intitulée « Santé mentale et personnes âgées » ;

Formation du personnel

- Politique sur le plan de développement des ressources humaines ;
- Politique-cadre de formation et du développement des ressources humaines ;

Plan d'intervention

- L'actualisation d'une intervention interdisciplinaire de qualité en concordance avec les nouvelles orientations ministérielles sur l'implantation d'un milieu de vie ;

- Guide de travail – Actualisation du cadre de référence en matière d'intervention interdisciplinaire ;

Confidentialité et protection de la vie privée

- Politique sur l'accès et la protection des renseignements personnels concernant un usager ;
8. Lors des négociations entre les parties, en plus de fournir les documents énumérés au paragraphe 7 de la présente Entente pour démontrer les mesures prises et adoptées par la défenderesse en vue de respecter les droits des usagers, il a été également démontré que la défenderesse, désormais Centre d'hébergement du Centre-Ville-de-Montréal :
- a) Procède régulièrement à l'évaluation de la qualité des services fournis aux résidents, en faisant également appel régulièrement aux organismes externes qui procèdent à de telles évaluations ;
 - b) Dépose tous les rapports d'évaluation ci-haut mentionnés au Comité de vigilance sur la qualité, lequel fait rapport au conseil d'administration de l'établissement;
 - c) Sur demande, fournit tous les documents accessibles conformément à la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics* à Handicap-Vie-Dignité et au comité des usagers ;
 - d) Dans le respect de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics*, sur demande, rend accessible à Handicap-Vie-Dignité les indicateurs de qualité des soins ;
 - e) S'assure de la formation de son personnel sur les droits et recours des usagers ;

B. APPROBATION DE LA PRÉSENTE ENTENTE ET CONSTITUTION DU COMPTE EN FIDÉICOMMIS

9. Dans les trente (30) jours suivant la signature de la présente Entente de règlement, les demandeurs produiront une Requête afin d'approuver le règlement et afin d'ordonner la publication d'avis, conformément à l'article 1025 C.p.c. Les frais de publication des avis d'audition sur l'approbation de la présente Entente de règlement seront payés par les Avocats agissant en demande et pris à même le Fonds afférent aux frais d'administration ;

10. Les modalités de publication des avis d'audition sur l'approbation prévues par la requête mentionnée au paragraphe 9 ci-dessus seront effectuées par un avis envoyé à chaque Membre du Groupe visé par le recours collectif inscrit dans la base de données des Avocats agissant en demande et par un avis publié sur Internet sur le site de l'Association du Barreau canadien (base de données sur les recours collectifs), sur le site internet de l'Administrateur envisagé (Collectiva si autorisé par la Cour) et sur le site des Avocats agissant en demande (www.menardmartinavocats.com). De plus, l'avis sera affiché sur les babillards du Centre d'hébergement du Centre-Ville-de-Montréal pour une période d'au moins 30 jours. De plus, l'avis sera publié dans les journaux suivants : Le Journal de Montréal, La Presse et le Journal de Québec ;
11. Dans l'éventualité où la Cour acceptait d'approuver la présente Entente de règlement, la défenderesse versera dans les quatre-vingt-dix (90) jours de la date d'approbation, le montant du règlement aux Avocats agissant en demande, qui devront détenir ces sommes dans un compte particulier en fidéicomis portant des intérêts, pour le compte des Membres du Groupe, le tout sous la supervision de la Cour ;
12. Les sommes détenues dans le compte en fidéicomis demeureront sous la supervision de la Cour et elles ne pourront y être prélevées que conformément à la présente Entente de règlement et avec l'autorisation expresse de la Cour et aux conditions qu'elle pourrait fixer ;
13. Les intérêts accumulés dans le compte en fidéicomis feront partie du Fonds de règlement et seront attribués au Fonds afférent aux dommages généraux ;
14. La défenderesse n'aura aucun droit sur les sommes détenues en fidéicomis et n'encourra aucune responsabilité ou obligation qui pourrait découler de la constitution et de la gestion de tous les Fonds du règlement définis aux sous-paragraphe 1 h) à l), y compris les taxes, impôts, charges et frais qui pourraient être exigibles ;
15. Dans les trente (30) jours suivant l'approbation de la présente Entente de règlement, le cas échéant, les Avocats agissant en demande verront à en informer les Membres du Groupe visé par le recours collectif par l'envoi d'un avis suivant les mêmes modalités que celles prévues aux paragraphes 9 et 10 de la présente Entente, ainsi que par un avis transmis aux Membres du Groupe visé par l'Entente à l'aide des données qui seront fournies par la défenderesse suivant l'approbation spécifique de la Cour ;
16. Dans l'éventualité où la présente Entente de règlement n'était pas approuvée par la Cour, la présente Entente de règlement sera nulle et non avenue et n'aura aucun effet sur les demandeurs et sur la défenderesse, et ces derniers ne seront

pas liés par les termes et conditions de la présente Entente de règlement. Devant une telle éventualité, les parties seront remises dans leur état respectif, telles qu'elles étaient immédiatement avant l'exécution de la présente Entente de règlement. Néanmoins, les parties se réservent leurs droits d'amender la présente Entente de règlement, de consentement, afin de refléter les termes d'une ordonnance de la Cour qui refuserait d'approuver la présente Entente de règlement dans sa totalité ;

17. De plus, que la présente Entente de règlement soit ou non approuvée par la Cour, les demandeurs et la défenderesse conviennent que l'ensemble des termes et conditions stipulés à la présente Entente de règlement, ainsi que toutes négociations, transmissions de documents, discussions et procédures associées avec la présente Entente de règlement, et toute action entreprise pour faire approuver la présente Entente de règlement, ne seront pas interprétés ou réputés être une admission de responsabilité ni de quelque violation que ce soit d'une loi statutaire ou d'un droit, d'une infraction ou d'une obligation quelconque de la défenderesse, et ce, quant à quelque prétention ou réclamation que ce soit invoquée dans le présent recours collectif, ayant été formulés et conduits sans aucune admission et sous toutes réserves et ne pourront être considérés, offerts comme preuve ou admis en preuve dans tout recours, présentement institué ou à venir, de nature civile, criminelle ou administrative, ou quant à toute autre procédure entreprise dans cette juridiction ou ailleurs ;

C. LE TRAITEMENT DES RÉCLAMATIONS DES MEMBRES DU GROUPE

18. Sous réserve d'une directive de la Cour à l'effet contraire, le traitement des réclamations sera effectué comme suit :
 - a) Pour tout Membre du Groupe qui soumettra une réclamation et les documents de preuve requis selon les sous-paragraphe c), d) et e) ci-après, sera comptabilisée, de façon préliminaire, une indemnité provisoire de 2 500 \$ par année de résidence auprès de l'établissement de la défenderesse, calculée du 1^{er} janvier d'une année au 31 décembre de la même année. Cette somme est également divisible en unité de mois suivant le nombre de mois de résidence. Toutefois, plus de la moitié d'un mois doit avoir été complété afin d'être comptabilisé dans le calcul. L'indemnité à être versée sera soustraite du Fonds afférent aux dommages généraux et sera évaluée de façon définitive et distribuée conformément au paragraphe 21 et à l'Annexe A ;
 - b) Les Procureurs des demandeurs et/ou l'Administrateur du règlement analyseront l'admissibilité des demandes reçues en fonction des

documents de preuve demandés et décrits aux sous-paragrophes c) et d) du présent paragraphe, le tout conformément à l'Annexe A ;

- c) Pour démontrer l'existence d'un préjudice indemnisable et afin de pouvoir bénéficier d'une indemnité en vertu de la présente Entente et conformément à l'Annexe A, le Membre du Groupe réclamant doit faire parvenir un formulaire de réclamation (prévu à l'Annexe D), au bureau de l'Administrateur du règlement dans les quatre (4) mois de la date d'approbation de la présente Entente de règlement ;
- d) En plus du formulaire de réclamation prévu au sous-paragraphe c) du présent paragraphe, le Membre du Groupe présentant une réclamation devra fournir à l'Administrateur du règlement, les documents de preuve suivants, le tout conformément à l'Annexe A :

i. Membre du Groupe en son nom personnel :

- 1) Une preuve d'identité reconnue ;
- 2) Une preuve d'hébergement à la Résidence St-Charles-Borromée (CHSLD Centre-Ville de Montréal) correspondant à la période concernée par le présent recours collectif soit entre le 1^{er} janvier 1995 et le 3 mars 2006 ;
- 3) Une preuve de la durée de l'hébergement ;

ii. Membre du Groupe par le biais d'un curateur, tuteur ou mandataire :

- 1) Une preuve suffisante afin de démontrer qu'il a l'autorité juridique pour agir au nom du réclamant et démontrer qu'il a la gestion des biens du Membre du Groupe réclamant ;
- 2) Une preuve d'identité reconnue ;
- 3) Une preuve d'hébergement à la Résidence St-Charles-Borromée (CHSLD Centre-Ville de Montréal) correspondant à la période concernée par le présent recours collectif soit entre le 1^{er} janvier 1995 et le 3 mars 2006 ;
- 4) Une preuve de la durée de l'hébergement ;

iii. Membre du Groupe par le biais des héritiers :

- 1) Un certificat de décès du Membre du Groupe ;

- 2) Le testament s'il y a lieu ;
 - 3) Les résultats de la recherche testamentaire au Barreau et à la Chambre des notaires ;
 - 4) Une preuve qu'il est héritier du Membre du Groupe décédé ;
 - 5) Une preuve d'identité reconnue ;
 - 6) Une preuve d'hébergement à la Résidence St-Charles-Borromée (CHSLD Centre-Ville de Montréal) du Membre du Groupe décédé correspondant à la période concernée par le présent recours collectif soit entre le 1^{er} janvier 1995 et le 3 mars 2006 ;
 - 7) Une preuve de la durée de l'hébergement du Membre du Groupe décédé ;
- e) Les Procureurs des demandeurs et/ou l'Administrateur du règlement pourront demander au réclamant de fournir d'autres informations ou documents qu'ils estiment utiles pour accomplir leur tâche ;
 - f) Les Membres du Groupe seront informés, par les Procureurs des demandeurs ou par l'Administrateur du règlement de leur admissibilité au présent règlement. Si une demande de réclamation logée par un Membre du groupe est produite et acceptée, le Membre du Groupe deviendra un Membre approuvé du groupe. Le Membre du Groupe insatisfait pourra loger auprès de la Cour une demande de réexamen du dossier dans les trente (30) jours suivant la réception de la décision. La procédure de réexamen sera informelle et la Cour pourra au besoin en déterminer les modalités. La décision de la Cour sera finale et sans appel ;
 - g) Il est entendu entre les parties que le service des archives de l'établissement de la défenderesse fournira aux Procureurs des demandeurs la liste des Membres du Groupe, laquelle inclura la période et la durée de leur hébergement, le tout suivant approbation de la Cour ;

D. LA DISTRIBUTION DU FONDS DE RÈGLEMENT

19. À moins d'être autrement prévu dans la présente Entente de règlement, aucune somme comprise dans le montant du règlement ne sera distribuée aux Membres du Groupe sans avoir reçu l'aval de la Cour ;
20. Seuls les Membres approuvés du Groupe se verront attribuer une part du Fonds de règlement, conformément à l'Annexe A ;
21. Chaque Membre approuvé du Groupe recevra sa part respective du Fonds afférent aux dommages généraux selon les modalités suivantes, soit :
 - A) Une indemnité provisoire de 2 500 \$ par année de résidence sera comptabilisée pour chaque Membre du Groupe, le tout subdivisible en nombre de mois de résidence à la Résidence St-Charles-Borromée (CHSLD Centre-Ville de Montréal) pendant la période couverte par l'Entente soit entre le 1^{er} janvier 1995 et le 3 mars 2006. Toutefois, plus de la moitié d'un mois doit avoir été complété afin d'être comptabilisé dans le calcul ;
 - B) La valeur de l'indemnité provisoire pour les héritiers des Membres du Groupe visé par l'Entente qui sont décédés s'étant qualifiés en tant que Membres approuvés du Groupe équivaudra à 33% de la valeur réelle qu'aurait reçu le Membre selon le sous-paragraphe A) s'il n'était pas décédé et calculé suivant le nombre d'années de résidence et subdivisible en nombre de mois. Toutefois, plus de la moitié d'un mois doit avoir été complété afin d'être comptabilisé dans le calcul ;
 - C) Étant donné qu'il est impossible pour les parties de connaître à l'avance le nombre de réclamations produites et acceptées ainsi que le montant exact qui sera réclamé par l'ensemble des Membres approuvés du Groupe selon les sous-paragrophes A) et B) et compte tenu du plafond disponible de 7 000 000 \$ du Fonds afférent aux dommages généraux, l'indemnité provisoire de 2 500 \$/année de résidence pourra être ajustée à la baisse si les fonds sont insuffisants ou encore à la hausse pour les Membres approuvés du Groupe encore vivants de façon à ce que la totalité des montants du Fonds afférent aux dommages généraux soit distribuée ;
22. La Cour pourra, sur recommandation conjointe des Procureurs des parties, modifier les montants ou les mécanismes de distribution du Fonds de règlement, dans la mesure où elle le jugera juste et équitable ;

23. Par ailleurs, afin de ne pas pénaliser les membres du Groupe bénéficiaires de la sécurité du revenu, une exemption est prévue spécifiquement et sera entérinée par le ministre de l'Emploi et de la Solidarité sociale afin que les prestations de ces membres ne soient pas coupées ou influencées par les montants reçus à titre de dommages non pécuniaires lors du règlement du présent recours collectif et ne soient pas incluses dans la détermination du patrimoine pris en compte aux fins de l'admissibilité à l'aide sociale. Cette exemption du ministre ne sera octroyée qu'une fois que le Tribunal aura autorisé la présente Entente de règlement ;
24. Les demandeurs ont décidé de prélever à même le montant du règlement une somme totalisant 500 000 \$ devant être utilisée pour l'élaboration de mesures réparatrices pour la constitution du Fonds Gisèle Allard afférent à la qualité de vie, défini au sous-paragraphe 1k) ainsi que du Fonds Hélène Rumak afférent à la formation sur la défense des droits des usagers, défini au sous-paragraphe 1 l);
25. Le Fonds Hélène Rumak afférent à la formation sur la défense des droits des résidents des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLDs publics) recevra un total de 250 000 \$ qui sera prélevé à même le Fonds de règlement. Ce Fonds servira à permettre d'effectuer des formations et d'organiser des activités sur les droits et la défense des droits des usagers des CHSLDs publics du réseau de la santé du Québec, le tout conformément à l'Annexe C de la présente Entente ;
26. Le Fonds Hélène Rumak afférent à la formation sur la défense des droits des résidents des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLDs publics) sera géré par l'organisme Handicap-Vie-Dignité, qui devra rendre compte annuellement de leur gestion relativement à ce Fonds aux Avocats agissant en demande ;
27. Le Fonds Gisèle Allard afférent à la qualité de vie recevra un total de 250 000 \$ qui sera prélevé à même le Fonds de règlement. Ce Fonds sera dédié spécifiquement à offrir aux résidents du Centre d'hébergement du Centre-Ville-de-Montréal, des éléments visant à améliorer leur qualité de vie le tout conformément à l'Annexe B de la présente Entente ;
28. La somme indiquée au paragraphe 27 des présentes concernant le Fonds Gisèle Allard afférent à la qualité de vie, sera octroyée sous forme d'un don dédié à la Fondation CSSS Jeanne-Mance. Ce don spécifique à la Fondation CSSS Jeanne-Mance ne devra servir qu'aux résidents du Centre d'hébergement du Centre-Ville-de-Montréal ;

29. La direction du CSSS Jeanne-Mance s'engage pour l'élaboration du projet d'utilisation des sommes mentionnées précédemment, à considérer les suggestions reçues des usagers, leurs représentants ou leurs familles. La direction du CSSS Jeanne-Mance soumettra à Handicap-Vie-Dignité le projet d'utilisation des sommes pour approbation avant de le présenter à la Fondation CSSS Jeanne-Mance. Annuellement, la Fondation CSSS Jeanne-Mance fera rapport à Handicap-Vie-Dignité sur l'utilisation effective des sommes pendant l'année. La Fondation CSSS Jeanne-Mance prélèvera 10 % de la somme versée pour les frais d'administration du Fonds ;

E. LES HONORAIRES DES AVOCATS AGISSANT EN DEMANDE ET LES FRAIS POUR LA GESTION DES RÉCLAMATIONS

30. Les honoraires des Procureurs des demandeurs seront approuvés par la Cour et seront payés par la défenderesse en sus des montants versés au Fonds de règlement. Bien qu'une convention d'honoraires avait été entendue entre la demanderesse et ses procureurs, afin qu'une somme de vingt pour cent (20%) de la somme perçue en relation avec le présent recours collectif, de quelque source que ce soit, par transaction et (ou) à la suite d'un jugement, soit remise aux Avocats agissant en demande (Ménard Martin Avocats), ce qui représenterait une somme de 1 600 000 \$, lesdits Avocats agissant en demande renoncent à leurs honoraires de 20% et acceptent de ne percevoir que les honoraires prévus au paragraphe 31 ;
31. Une somme de 500 000 \$ à titre de frais et d'honoraires judiciaires et extrajudiciaires sera accordée aux Procureurs des demandeurs. Cette somme est versée par la défenderesse en supplément du 8 000 000 \$ attribué au Fonds du règlement et ne touche pas à la somme accordée à titre de capital aux Membres du Groupe ;
32. Une somme de 500 000 \$ sera prélevée du Fonds de règlement à titre de provision pour frais et constituera le Fonds afférent aux frais d'administration, lequel servira notamment à couvrir les frais de la firme Collectiva et les frais d'administration des Procureurs des demandeurs pour la gestion et la distribution des indemnités aux Membres, les frais de publication des avis et servira également à rembourser les sommes à remettre au Fonds d'aide aux recours collectifs ;
33. Les frais d'administration prévus au Fonds afférent aux frais d'administration qui n'auront pas été engagés aux termes de l'administration de la présente Entente de règlement seront versés dans le Fonds afférent aux dommages généraux ;

F. ADMINISTRATEUR DU RÈGLEMENT

34. À l'audition de la requête en approbation devant la Cour, les demandeurs présenteront également une requête en désignation d'un administrateur du règlement afin que l'Administrateur Collectiva services en recours collectifs, soit approuvé par les parties et nommé par la Cour, aux fins notamment de traiter et classer les formulaires d'inscription et de réclamation, d'analyser les différentes pièces justificatives, d'approuver les demandes de réclamations et de payer les Membres approuvés du Groupe ;
35. L'Administrateur du règlement devra préparer et soumettre à la Cour, les budgets pour l'organisation et les activités relatives aux procédures de règlement des réclamations prévues dans cette Entente ;

G. QUITTANCE ET NON-ADMISSION DE RESPONSABILITÉ

36. Chaque Membre du Groupe visé par le recours collectif sera, dès remise par la défenderesse du montant de règlement en exécution du paragraphe 11 ci-haut décrit, réputé avoir donné une quittance à la défenderesse ainsi qu'à ses filiales, et/ou entités et/ou sociétés y étant reliées incluant, mais non limitativement le CSSS Jeanne-Mance, ainsi qu'à leurs administrateurs, actionnaires, officiers, dirigeants, employés, préposés, représentants, agents, consultants, aviseurs, procureurs et assureurs, ainsi que médecins et tout autre travailleur de la santé employé par ou ayant rendu des services à la défenderesse entre le 1^{er} janvier 1993 et le 3 mars 2006, quant à toutes réclamations, poursuites, demandes, causes d'action qui ont été ou auraient pu être présentées par, pour ou par l'entremise des demandeurs ou de tout Membre du Groupe visé par le recours collectif individuellement, collectivement ou autrement, et pour toutes réclamations découlant des ou reliées aux réclamations alléguées dans le recours collectif et pour la période visée par le recours collectif portant le numéro de Cour 500-06-000058-988 ;
37. Une quittance tel que prévu à l'Annexe E de la présente Entente devra au surplus être complétée et signée par chaque Membre approuvé du Groupe recevant une somme d'argent dans le cadre du présent règlement ;
38. Il est entendu que la présente Entente de règlement constitue le règlement complet définitif et final de toute réclamation passée, présente ou future de tout Membre du Groupe visé par le recours collectif découlant directement ou indirectement de tous faits allégués au recours collectif portant le no de Cour 500-06-000058-988

39. Le paiement effectué par ou pour et à l'acquit de la défenderesse en exécution du paragraphe 11 de l'Entente sera libératoire et exonératoire de toute obligation pécuniaire de la défenderesse en vertu de l'Entente;
40. La présente Entente et son exécution interviennent sans aucune admission de responsabilité;
41. Les demandeurs exonèrent et se portent garants envers la défenderesse et ses ayants droit ainsi qu'envers toute personne à qui quittance est donnée en vertu du paragraphe 36 quant à tout montant payable à et/ou réclamé par le Fonds d'aide aux recours collectifs (ci-après «le Fonds») suite à l'exécution de l'Entente, que ce soit en vertu de la convention signée entre les procureurs des demandeurs et le Fonds, ou encore en vertu de la Loi sur le recours collectif ou de quelque autre loi ou règlement d'application et de régie du Fonds ;
42. Les demandeurs et leurs procureurs maintiendront à cet égard les réserves nécessaires dans le Compte en fidéicomis de façon à assurer la disponibilité des montants pouvant être redevables au Fonds;
43. Le Curateur public du Québec intervient à la présente Entente pour y signifier son accord ;

I. CLAUSES DIVERSES

44. Advenant un problème lors des réclamations, tant pour l'admissibilité que pour décider des sommes exigibles, le juge saisi du dossier tranchera les différends et aura autorité pour décider de toute question relative à son application et son interprétation. La décision du juge sera finale et sans appel ;
45. En cas de divergence entre le contenu de la présente Entente et la Requête en approbation, les termes et conditions de la présente prévalent ;
46. Il est entendu que la présente Entente de règlement constitue une transaction en vertu de l'article 2631 du Code civil du Québec.

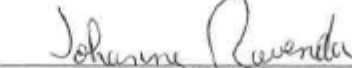
EN FOI DE QUOI, LES PARTIES ONT SIGNÉ :

Montréal, le 15 avril 2013



**Monsieur Michel Allard,
demandeur**

Montréal, le 15 avril 2013



Handicap-Vie-Dignité, demanderesse

**Par : Johanne Ravenda
Dûment autorisé aux fins des présentes**

Montréal, le 15 avril 2013



MÉNARD MARTIN, avocats
Procureurs des demandeurs

Montréal, le 15 avril 2013



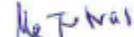
CSSS Jeanne-Mance, pour et à
l'acquit de la défenderesse
Résidence St-Charles-Borromée,
CHSLD Centre-Ville de Montréal
Par :

Dûment autorisé aux fins des
présentes

Montréal, le 15 avril 2013



Le Curateur Public du Québec, mis
en cause

Par : 

Dûment autorisé aux fins des
présentes

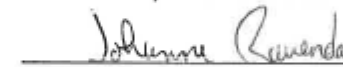
Montréal, le 15 avril 2013



ROBINSON SHEPPARD SHAPIRO
S.E.N.C.R.L. • L.L.P.

Procureurs de la défenderesse

Montréal, le 15 avril 2013



Madame Johanne Ravenda, mise en
cause

ANNEXE A

LE FONDS AFFÉRENT AUX DOMMAGES GÉNÉRAUX

1. Le Membre du Groupe qui désire obtenir une compensation et participer à la distribution du Fonds afférent aux dommages généraux doit fournir ce qui suit :

i. Membre du Groupe en son nom personnel :

- 1) Une preuve d'identité reconnue ;
- 2) Une preuve d'hébergement à la Résidence St-Charles-Borromée (CHSLD Centre-Ville de Montréal) correspondant à la période concernée par le présent recours collectif soit entre le 1^{er} janvier 1995 et le 3 mars 2006 ;
- 3) Une preuve de la durée de l'hébergement ;

ii. Membre du Groupe par le biais d'un curateur, tuteur ou mandataire :

- 1) Une preuve suffisante afin de démontrer qu'il a l'autorité juridique pour agir au nom du réclamant et démontrer qu'il a la gestion des biens du Membre du Groupe réclamant ;
- 2) Une preuve d'identité reconnue ;
- 3) Une preuve d'hébergement à la Résidence St-Charles-Borromée (CHSLD Centre-Ville de Montréal) correspondant à la période concernée par le présent recours collectif soit entre le 1^{er} janvier 1995 et le 3 mars 2006 ;
- 4) Une preuve de la durée de l'hébergement ;

iii. Membre du Groupe par le biais des héritiers :

- 1) Un certificat de décès du Membre du Groupe ;

- 2) Le testament s'il y a lieu ;
 - 3) Les résultats de la recherche testamentaire au Barreau et à la Chambre des notaires ;
 - 4) Une preuve qu'il est l'héritier du Membre du Groupe décédé ;
 - 5) Une preuve d'identité reconnue ;
 - 6) Une preuve d'hébergement à la Résidence St-Charles-Borromée (CHSLD Centre-Ville de Montréal) du Membre du Groupe décédé correspondant à la période concernée par le présent recours collectif soit entre le 1^{er} janvier 1995 et le 3 mars 2006 ;
 - 7) Une preuve de la durée de l'hébergement du Membre du Groupe décédé ;
2. Les sommes suivantes, tirées du Fonds afférent aux dommages généraux, seront distribuées à chaque Membre approuvé du Groupe à titre de règlement global du recours collectif, selon les modalités établies ci-après :
- A) Une indemnité provisoire de 2 500 \$ par année de résidence sera comptabilisée pour chaque Membre du Groupe, le tout subdivisible en nombre de mois de résidence à la Résidence St-Charles-Borromée (CHSLD Centre-Ville de Montréal) pendant la période couverte par le recours collectif soit entre le 1^{er} janvier 1995 et le 3 mars 2006. Toutefois, plus de la moitié d'un mois doit avoir été complété afin d'être comptabilisé dans le calcul ;
 - B) La valeur de l'indemnité provisoire pour les héritiers des Membres du Groupe visé par l'Entente qui sont décédés s'étant qualifiés en tant que Membres approuvés du Groupe équivaudra à 33% de la valeur réelle qu'aurait reçu le Membre selon le sous-paragraphe A) s'il n'était pas décédé et calculé suivant le nombre d'années de résidence et subdivisible en nombre de mois. Toutefois, plus de la moitié d'un mois doit avoir été complété afin d'être comptabilisé dans le calcul ;
 - C) Étant donné qu'il est impossible pour les parties de connaître à l'avance le nombre de réclamations produites et acceptées ainsi que le montant exact qui sera réclamé par l'ensemble des Membres approuvés du Groupe selon

les sous-paragraphe A) et B) et compte tenu du plafond disponible de 7 000 000 \$ du Fonds afférent aux dommages généraux, l'indemnité provisoire de 2 500 \$/année de résidence pourra être ajustée à la baisse si les fonds sont insuffisants ou encore à la hausse pour les Membres approuvés du Groupe encore vivants de façon à ce que la totalité des montants du Fonds afférent aux dommages généraux soit distribuée ;

ANNEXE B

LE FONDS GISÈLE ALLARD AFFÉRENT À LA QUALITÉ DE VIE

1. Le Fonds Gisèle Allard afférent à la qualité de vie a été nommé ainsi en l'honneur de la requérante principale du présent recours qui résidait depuis 1989 auprès de la défenderesse et qui est décédée le 5 novembre 2009 ;
2. Le Fonds Gisèle Allard afférent à la qualité de vie constitue une mesure réparatrice et recevra un montant de 250 000 \$ qui sera prélevé à même le Fonds de règlement. Ce Fonds sera dédié spécifiquement à payer aux résidents du CHSLD Centre-Ville de Montréal, des éléments visant à améliorer leur qualité de vie le tout conformément à la présente Annexe ;
3. La somme de règlement attribuée à ce Fonds sera octroyée sous forme d'un don dédié à la Fondation CSSS Jeanne-Mance;
4. Ce don spécifique à la Fondation CSSS Jeanne-Mance ne devra servir qu'aux résidents du Centre d'hébergement du Centre-Ville-de-Montréal ;
5. La direction du CSSS Jeanne-Mance s'engage pour l'élaboration du projet d'utilisation des sommes mentionnées précédemment, à considérer les suggestions reçues des usagers, leurs représentants ou leurs familles. La direction du CSSS Jeanne-Mance soumettra à Handicap-Vie-Dignité le projet d'utilisation des sommes pour approbation avant de le présenter à la Fondation CSSS Jeanne-Mance. Annuellement, la Fondation CSSS Jeanne-Mance fera rapport à Handicap-Vie-Dignité sur l'utilisation effective des sommes pendant l'année. La Fondation CSSS Jeanne-Mance prélèvera 10 % de la somme versée pour les frais d'administration du Fonds ;
6. La somme de règlement attribuée au Fonds Gisèle Allard afférent à la qualité de vie, servira notamment à payer aux résidents du Centre d'hébergement du Centre-Ville-de-Montréal, des éléments non couverts par le système de santé et visant à améliorer leur qualité de vie.

ANNEXE C

LE FONDS HÉLÈNE RUMAK AFFÉRENT À LA FORMATION SUR LA DÉFENSE DES DROITS DES RÉSIDENTS DES CENTRES D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE (CHSLD PUBLICS)

- 1) Le Fonds Hélène Rumak afférent à la formation sur la défense des droits des résidents des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLDs publics) a été nommé ainsi en l'honneur de feu Hélène Rumak ancienne présidente et fondatrice de Handicap-Vie-Dignité, demanderesse principale du présent recours qui est décédée le 30 septembre 2009 ;
- 2) Le Fonds Hélène Rumak afférent à la formation sur la défense des droits des résidents des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLDs publics) constitue une mesure réparatrice et sera géré par l'organisme Handicap-Vie-Dignité, qui devra rendre compte annuellement de leur gestion aux Procureurs des demandeurs;
- 3) L'organisme Handicap-Vie-Dignité est une personne morale sans but lucratif dûment constituée en vertu de la Loi sur les compagnies, Partie III (L.R.Q., Chap. C-38) par l'inspecteur général des institutions financières ;
- 4) Dans l'esprit premier de promouvoir le respect du droit à la vie et à la dignité des personnes dites «lourdement» handicapées, l'organisme Handicap-Vie-Dignité a pour objet notamment de travailler à l'amélioration de la qualité de vie de ces personnes, de s'assurer que leurs besoins soient mieux compris et que leurs droits soient respectés ;
- 5) Une somme de 250 000 \$ provenant du compte en fidéicommis sera attribuée au Fonds Hélène Rumak afférent à la formation sur la défense des droits des résidents des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLDs publics) et sera prise à même le Fonds de règlement du présent recours collectif ;
- 6) La somme attribuée à ce Fonds servira à tous les usagers des CHSLDs publics du réseau de la santé du Québec et suivant les objectifs visés par l'organisme Handicap-Vie-Dignité à effectuer des formations et à organiser des activités sur les droits et la défense des droits des usagers des CHSLDs publics du réseau de la santé du Québec. Par ce Fonds Hélène Rumak afférent à la formation sur la défense des droits des résidents des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLDs publics), on visera à s'assurer de donner de l'information et de la formation aux résidents, à leurs représentants, leurs familles ou aux bénévoles, sur les droits des résidents et les moyens de les faire valoir ;

- 7) De même, sur cette somme de 250 000 \$ prévue à titre de règlement au Fonds Hélène Rumak afférent à la formation sur la défense des droits des résidents des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLDs publics) , le choix des activités et des services offerts sera effectué par les membres du conseil d'administration de Handicap-Vie-Dignité le tout en fonction des objets et de la mission de cet organisme et en fonction des besoins des résidents, de leurs représentants, de leurs familles ou des bénévoles. Cette portion des activités d'information et de formation de défense des droits sera accessible à l'ensemble des usagers des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLDs publics) et non pas uniquement aux résidents du Centre d'hébergement du Centre-Ville-de-Montréal, le tout sous réserve des objectifs définis à la définition du sous-paragraphe 1 l) de l'Entente ;

ANNEXE D : Formulaire de réclamation

FORMULAIRE DE RÉCLAMATION

Toute personne qui désire présenter une réclamation en vertu de l'Entente de règlement du litige relatif aux soins et services reçus à St-Charles-Borromée entre le 1^{er} janvier 1995 et le 3 mars 2006 doit remplir et présenter ce formulaire.

Veillez remplir tous les champs applicables de cette formule. Ajoutez des pages supplémentaires si vous manquez d'espace ainsi qu'une photocopie des documents requis. **Veillez écrire en caractères d'imprimerie à l'encre.**

Section A - Identification du Membre du Groupe qui présente la Réclamation

À quel titre agissez-vous? :

Membre du Groupe en son nom personnel ☐

➤ Vous devez remplir la sous-section 1

Membre du Groupe par le biais d'un curateur, tuteur ou mandataire ☐

➤ Vous devez remplir la sous-section 1 ainsi que la sous-section 2

Membre du Groupe par le biais d'un héritier ☐

➤ Vous devez remplir la sous-section 1 ainsi que la sous-section 2

1 – Informations concernant le Membre du Groupe (vivant ou décédé):

Femme ☐

Homme ☐

Nom

Prénom

Nom de jeune fille

Adresse actuelle :

App-Rue

Ville

Pays

Code postal

No de téléphone et adresse courriel	Date de naissance et date du décès (s'il y a lieu)		
Date d'arrivée à St-Charles-Borromée (aaaa/mm/jj)	Date de la fin de l'hébergement à St-Charles-Borromée (aaaa/mm/jj)		
2 – Informations concernant l'héritier, le curateur, tuteur ou le mandataire du Membre du Groupe :			
<i>À quel titre agissez-vous?</i>			
Héritier ☐	Mandataire ☐	Curateur ☐	Tuteur ☐
Femme ☐	Homme ☐		
Nom	Prénom	Nom de jeune fille	
<i>Adresse actuelle :</i>			
App-Rue	Ville	Pays	Code postal
No de téléphone et adresse courriel	Date de naissance		
SI VOUS CHANGEZ D'ADRESSE, VEUILLEZ EN INFORMER PAR ÉCRIT L'ADMINISTRATEUR COLLECTIVA À L'ADRESSE FIGURANT À LA FIN DU FORMULAIRE			

Section B – Documents à fournir par le Membre du Groupe qui présente la réclamation
<i>Vous ne devez cocher qu'une seule case et fournir les photocopies, jointes à votre réclamation, de tous les documents appropriés tels qu'ils sont demandés.</i>

Membre du Groupe en son nom personnel ☐ :

- 1) Une preuve d'identité reconnue (carte d'assurance maladie, permis de conduire, ou passeport) ;
- 2) Une preuve d'hébergement à St-Charles-Borromée correspondant à la période concernée par le présent recours collectif, soit entre le 1^{er} janvier 1995 et le 3 mars 2006 et ;
- 3) Une preuve de la durée de l'hébergement ;

Membre du Groupe par le biais d'un curateur, tuteur ou mandataire ☐ :

- 1) Une preuve suffisante afin de démontrer qu'il a l'autorité juridique pour agir au nom du réclamant et démontrer qu'il a la gestion des biens du Membre du Groupe réclamant et ;
- 2) Une preuve d'identité reconnue du membre du Groupe et de la personne qui fait la demande pour lui (carte d'assurance maladie, permis de conduire, ou passeport) et ;
- 3) Une preuve d'hébergement à St-Charles-Borromée correspondant à la période concernée par le présent recours collectif, soit entre le 1^{er} janvier 1995 et le 3 mars 2006 et ;
- 4) Une preuve de la durée de l'hébergement ;

Membre du Groupe par le biais des héritiers ☐ :

- 1) Un certificat de décès du Membre du Groupe et ;
- 2) Le testament, s'il y a lieu, et ;
- 3) Les résultats de la recherche testamentaire auprès du Barreau du Québec et de la Chambre des notaires et ;
- 4) Une preuve que vous êtes l'héritier du Membre du groupe décédé et ;
- 5) Une preuve d'identité reconnue de la personne qui fait la demande (carte d'assurance maladie, permis de conduire, ou passeport) et ;
- 6) Une preuve d'hébergement à St-Charles-Borromée correspondant à la période concernée par le présent recours collectif, soit entre le 1^{er} janvier 1995 et le 3 mars 2006 et ;

7) Une preuve de la durée de l'hébergement ;	
Date aaaa/mm/jj	Signature du Membre du Groupe, de son représentant ou de son héritier

TOUS LES FORMULAIRES ET DOCUMENTS REQUIS DOIVENT ÊTRE REMIS EN MAINS PROPRES OU ENVOYÉS PAR LA POSTE DANS LES QUATRE (4) MOIS SUIVANT LA DATE D'APPROBATION DE L'ENTENTE, SOIT D'ICI XXXXXX À L'ATTENTION DE COLLECTIVA SERVICES EN RECOURS COLLECTIFS INC. À L'ADRESSE SUIVANTE:

Collectiva -Services en recours collectifs inc.
 285, place D'Youville, bureau 9
 Montréal (Québec) H2Y 2A4
 Téléphone : 514-287-1000
 Numéro sans frais : 1-800-287-8587
 Télécopieur : 514-287-1617
info@collectiva.ca

En aucun cas les réclamations soumises après le XXXX ne seront acceptées, le cachet postal faisant foi de la date d'envoi.

*Nous vous conseillons fortement d'envoyer la présente réclamation accompagnée des documents requis **par courrier recommandé** afin d'assurer son suivi sécuritaire et sa confidentialité et de conserver une copie des documents transmis pour votre dossier.*

TOUS LES RENSEIGNEMENTS FOURNIS DANS CETTE FORMULE DEMEURENT CONFIDENTIELS SOUS RÉSERVE DE L'ENTENTE DE RÈGLEMENT RELATIF AUX SOINS ET SERVICES REÇUS À ST-CHARLES-BORROMÉE ENTRE LE 1^{er} JANVIER 1995 ET LE 3 MARS 2006.

ANNEXE E

Quittance

Je, soussigné(e), _____, Membre approuvé du Groupe défini dans l'Entente de règlement dans le cadre du recours collectif dans la cause Handicap-Vie-Dignité -et- Michel Allard, héritier et successible des droits de feu Gisèle Allard c. Résidence St-Charles-Borromée, CHSLD CENTRE-VILLE DE MONTRÉAL -et- Le Curateur public du Québec -et- Madame Johanne Ravenda, ès qualités de curatrice à la personne de feu Gisèle Allard, dossier de Cour no: 500-06-000058-988, donne quittance complète et finale à RÉSIDENCE ST-CHARLES-BORROMÉE, CHSLD CENTRE-VILLE DE MONTRÉAL (ci-après «défenderesse») ainsi qu'à ses filiales, et/ou entités et/ou sociétés y reliées incluant, mais non limitativement le CSSS Jeanne-Mance, ainsi qu'à leurs administrateurs, actionnaires, officiers, dirigeants, employés, préposés, représentants, agents, consultants, aviseurs, procureurs et assureurs, ainsi que médecins et tout autre travailleur de la santé employé par ou ayant rendu des services à la défenderesse entre le 1^{er} janvier 1995 et le 3 mars 2006, quant à toute réclamation de quelque nature que ce soit, passée, présente et/ou future, connue et/ou inconnue, découlant de et/ou reliée directement et/ou indirectement aux faits allégués et aux réclamations détaillées dans le Dossier de Cour no: 500-06-000058-988.

En considération du paiement de la somme de _____ \$, je soussigné(e), donne quittance complète de quelque nature que ce soit, tel que ci-haut détaillé.

Je reconnais avoir compris le sens de ce document de quittance, après avoir reçu les explications appropriées de Mes Ménard, Martin, Procureurs des demandeurs et des Membres du Groupe visé par le recours collectif.

Les parties reconnaissent que la présente constitue une transaction en vertu de l'article 2631 C.c.Q., tel qu'il le déclare aux fins de la présente.

Signé à _____
Ce _____ e jour de _____

Signé à _____
Ce _____ e jour de _____

Par: Monsieur/Madame

Par:

Prevention of Elder Abuse

BY: DAPHNE NAHMIASH, PHD.



Elder Abuse: Who Are The Potential Abusers And Victims?

- Most victims are women (though many males are also victims)
 - Those who are frail and in codependent relationships are most likely to be victims of abuse and abuse is usually hidden or kept a family secret
 - Approximately 4-10% of elders (60 yrs +) living in the community are abused and/or victims of neglect
 - The perpetrators of abuse and neglect are most often caregivers/helpers in a trust relationship
 - Many seniors in residences, both public and private, are also victims
- 

Definition of Elder Abuse

- Actions/behaviours or lack of action/behaviours that cause harm; or risk of harm within a trusting relationship
 - Definition of trust relationship is broader than just family members
 - Includes paid caregivers as well as informal ones
- 

Types of Abuse and Neglect

- Physical abuse
 - Sexual abuse
 - Psychological abuse
 - Financial/material exploitation
 - Neglect
 - Self-neglect
 - Violation of a senior's rights
 - Carer/resident abuse
 - Social, systemic or collective abuse
- 

Carer/Resident Abuse

- Is perpetrated by the care receiver toward the caregiver
 - Usually reported among caregivers responsible for an older adult suffering from dementia or mental illness
 - Abuse can also be perpetrated by one care receiver toward another care receiver (for example, in a residence)
 - Represents only about 3% of overall types of abuse in the community in one study
- 

Indicators of Abuse and Neglect

- Codependent relationship between victim and perpetrator
 - Substance abuse by perpetrator
 - Close living arrangements
 - Gender issue differences between males and females
 - Social isolation, lack of social support, keeping abuse a family secret
 - Depression and loss of identity related to caregivers
- 

Signs of Social, Systemic or Collective Abuse

- Negative societal images or depicting seniors as marginal, frail, vulnerable and dependent (through media, policies and laws)
- Discriminatory social policies, such as inadequate pensions for older adults
- Rules and conditions that impair quality of life for older adults
- These seem particularly relevant to institutional cases of abuse and neglect

Caregiver Abuse Screen (CASE)

CAREGIVER ABUSE SCREEN (CASE)

WHAT IS CASE?

The Caregiver Abuse Screen (CASE) is a screening measure for abuse of seniors. The CASE is intended for use with all clients who are caregivers of seniors whether or not abuse is suspected. The "Yes" responses on each of the eight CASE items may stimulate discussion that reveals abuse/neglect that might otherwise have gone undetected.

In addition to indicating current abuse by caregivers, CASE responses of caregivers may be indicative of the tendencies and stresses that could lead to possible abuse in the future if the situation does not improve. In such cases, a proactive and preventative approach to intervention may help prevent the development of abuse.

The CASE is interpreted as follows. After a caregiver completes the entire screen, the "Yes" responses are tallied: the more "Yes" responses, the more likely the presence of abuse. Each "Yes" response should also be probed for clinical information. The worker should ask the caregiver to explain his or her answer, and try to assess the specific situation.

The mean "Yes" score for a group of abuser caregivers in Project CARE was 3.3 and the median score was 4. Two non-abuser groups in the study averaged 1.9 with a median score of 2. Drs. Reis and Nahmiash developed the Project CARE screening tools and intervention model in a local community-based health and social service agency (CLSC NDG/Montreal West) to identify suspected abuse victims and to establish preliminary protocols and intervention techniques to deal with abuse problems. The model focuses on tools and intervention techniques for older adults living in the community, who are to some degree, dependent on caregivers or helpers for their daily needs. The model was evaluated through outcomes research and explored variables involved in the abuse of seniors.

THE CAREGIVER ABUSE SCREEN (CASE)

Please answer the following questions as a helper or caregiver:

- | | |
|---|--|
| 1 Do you sometimes have trouble making () control his/her temper or aggression? | Yes ☐ No ☐ |
| 2 Do you often feel you are being forced to act out of character or do things you feel badly about? | Yes ☐ No ☐ |
| 3 Do you find it difficult to manage ()'s behaviour? | Yes ☐ No ☐ |
| 4 Do you sometimes feel that you are forced to be rough with ()? | Yes ☐ No ☐ |
| 5 Do you sometimes feel that you can't do what is really necessary or what should be done for ()? | Yes ☐ No ☐ |
| 6 Do you often feel you have to reject or ignore ()? | Yes ☐ No ☐ |
| 7 Do you often feel so tired and exhausted that you cannot meet ()'s needs? | Yes ☐ No ☐ |
| 8 Do you often feel you have to yell at ()? | Yes ☐ No ☐ |

Depistage De L'Abus Chez Les Aidants Naturels (DACAN)

DÉPISTAGE DE L'ABUS CHEZ LES AIDANTS NATURELS (DACAN)

QU'EST-CE QUE LE QUESTIONNAIRE DACAN?

Le questionnaire de dépistage de l'abus chez les aidants naturels (DACAN) est un instrument de dépistage des sévices infligés aux aînés. Il a été conçu pour l'interrogation de tous les clients qui prennent soin d'aînés, que l'on soupçonne ou non l'existence de sévices. Des réponses affirmatives aux huit questions peuvent stimuler une discussion permettant de révéler des cas de violence ou de négligence qui seraient autrement passés inaperçus.

En plus de dépister les cas de sévices infligés par des aidants, les réponses au questionnaire DACAN peuvent faire ressortir des tendances ou des tensions susceptibles de mener à des sévices dans l'avenir si la situation ne s'améliore pas. En pareils cas, une démarche d'intervention proactive et préventive peut contribuer à prévenir l'apparition de mauvais traitements.

L'interprétation des réponses au questionnaire DACAN se fait de la façon suivante : une fois que l'aidant a répondu à toutes les questions, on fait le total des réponses affirmatives. Plus les réponses affirmatives sont nombreuses, plus la probabilité de sévices est grande. On devrait aussi explorer chaque réponse affirmative pour obtenir plus de renseignements cliniques. L'intervenant devrait demander à l'aidant d'expliquer sa réponse et tenter d'évaluer plus précisément la situation.

Lors du projet CARE, la moyenne des réponses affirmatives pour un groupe d'aidants abusifs était de 3,3, et la valeur médiane, de 4. Deux groupes d'aidants non abusifs ayant fait l'objet de l'étude ont obtenu une moyenne de 1,9 et une valeur médiane de 2. Les docteurs Reis et Naimish ont créé les outils de dépistage et le modèle d'intervention du projet CARE dans une agence communautaire locale de santé et de services sociaux (CLSC NDG/Montreal Ouest) pour repérer les victimes d'abus et pour établir des protocoles préliminaires et des techniques d'intervention en cas de problèmes de traitements abusifs. Le modèle se concentre sur des outils et des techniques d'intervention auprès d'aînés qui vivent au sein de la collectivité et qui dépendent d'aidants dans une certaine mesure pour leurs besoins au quotidien. Le modèle a été évalué au moyen d'une recherche sur les résultats et a exploré les variables liées au mauvais traitement des aînés.

LE QUESTIONNAIRE DE DÉPISTAGE DE L'ABUS CHEZ LES AIDANTS NATURELS

Veillez répondre aux questions suivantes, en tant qu'aidant.

1. Trouvez-vous parfois difficile d'inciter () à contrôler ses humeurs ou son agressivité? Oui ☐ Non ☐
2. Vous sentez-vous souvent obligé de faire des choses hors de votre tempérament ou de poser des gestes que vous regrettez? Oui ☐ Non ☐
3. Trouvez-vous difficile de faire face au comportement de ()? Oui ☐ Non ☐
4. Avez-vous parfois l'impression d'être obligé d'agir avec rudesse avec ()? Oui ☐ Non ☐
5. Avez-vous parfois l'impression de ne pas pouvoir faire ce qui est nécessaire pour ()? Oui ☐ Non ☐
6. Vous sentez-vous souvent obligé de repousser ou d'ignorer ()? Oui ☐ Non ☐
7. Vous sentez-vous souvent fatigué ou épuisé au point que vous ne pouvez pas combler les besoins de ()? Oui ☐ Non ☐
8. Avez-vous parfois l'impression que vous devez crier après ()? Oui ☐ Non ☐

CASE Example and Questions

ANNEXE 4

Presentation for McGill Brainy
Boomers Conference

Long Term Care: How Can We Prepare and questions to ask?

By Daphne Nahmiash, Phd
Acting President, Handicap Life Dignity

Website <http://handicapviedignite.org>

Outline Of The Presentation

- How was the long term care system before the pandemic?
- What did the pandemic show re the LTC system CHSLDs?
- What has the long term care system and the government done about future predicted changes?
- Questions to ask. Are these changes what we want?
- What would we like? How can we get what we want?
- How can we prepare for the future?
- Questions/discussion period

LongTerm Care System Resources Before The Pandemic

- Alternative resources (RIs)
- Family care homes
- Residences for seniors (RPA)
- Rehabilitation Hospitals/Respite beds
- CHSLDs (Public, Public/Private, Private)

Three Types of CHSLD: what resources are available

- Public - total government funding
- Public /private - some private funds and some government funding
- Private only funding
- A few Seniors Homes: Maisons des aines
- Resident requires permanent assistance and specialised care
- Homecare is no longer possible

Questions to Ask When Visiting a Residence

- What types of apartments or rooms are in the residence?
- What is included in the rent price?
- What activities are offered?
- What on-site amenities are there for example hairdresser, pool?
- What are the security features, for example coded doors?
- What are the rules and regulations?
- Can I have more information about the neighbourhood?
- Can I see an example of the meals and menus?
- Will I have any storage space?
- Are there parking spaces for the residents?

Questions to Ask When Visiting a Residence part 2

- What services are included example medical?
- What are the staff/resident ratios ideally should be 1/4?
- Is there medication administration and help with personal hygiene?
- Does the team of professionals include rehab, psychosocial, nursing, pharmaceutical & medical etc?
- Are there recreational and leisure activities?
- Is it a sound, stimulating and safe environment?
- Is there a family life atmosphere?
- Does it have only private rooms or are there semi private rooms or more as well?

Questions Which Arose From The Pandemic In CHSLDs

- CHSLDS are too big and difficult to manage in a pandemic
- Unprepared regarding infection control programs
- Residents on lockdown for at least 4 -5 months & poor quality of care including neglect
- Absence of staff and poor work conditions/salaries etc.
- Staff working on several floors passing the virus to residents
- Families and caregivers were not allowed visits for several months
- No common norms and standards in place

Pandemic Unpreparedness Led To:

- Huge death toll of residents/many died alone from virus or from neglect...ageism.
- No communication to residents or caregivers for months poor communication mechanisms
- Loss of personal belongings
- Lack of PPEs - no training of caregivers for months
- Many staff sick with the virus poor communication with CIUSSS
- Same situation in senior residences and other LTC resources
- Private homes similar situations - in some cases worse

Future of Long Term Care System: What Have we Learned?

- Before placement we need to ask these questions
- Do they have trained additional PABs with increased salaries - what is the ratio of PABs to residents?
- Have they sufficient PPES for future pandemics?
- How will they treat caregivers and will the residents have access to other personnel and activities?
- What about respect for language, culture, food and menu variety? Are there people and staff who speak the same language?

What We Still Need To Do To Have Quality Services

- We have not made it possible for most seniors to stay in their homes with adequate resources
- We have not changed management structures from the present medical model to more social care and independent evaluations, satisfaction surveys and governing, nor independent complaint committees
- We have not created new alternative living arrangements except for Maisons des Ainees which may fill some needs but will not all be in place for many years and do not take into account various cultural and other needs

Future of Long Term Care

- Looks similar now to what it was before, except we are more ready for a pandemic and we will probably have a vaccine available
- We will have a set of values and principles from the government stating how care should be given. These are only appropriate if they are enforced, which will be difficult under the present structures
- Maisons des Aînés offer a little hope as they are smaller and will be more home-like.
- We need to fight together for better care for our seniors, otherwise it will not happen

How Can We Prepare Ourselves?

- By keeping ourselves in as good shape as possible physically, mentally and financially
- By coming up with our own or community ideas for long term care housing and staying home as long as possible
- This means fighting together for what we want, not just accepting what the government offers
- Trying to get the government to give adequate budgets for quality end of life care and homecare resources or small alternative home like solutions

Discussion Period

- Questions/discussion?

ANNEXE 5



Midi-conférence

Offert **GRATUITEMENT**
en visioconférence

15 janvier
12h-13h

**Astuces pour accompagner les
personnes atteintes de la maladie
d'Alzheimer en contexte de pandémie**

..... Présentée par Nicole Poirier
Spécialiste approche CARPE Diem

ANNEXE 6

**Militer au sein d'un comité d'usagères et d'usagers ou
de résidentes et de résidents notamment en CHSLD
Formations offertes grâce au soutien du Fonds Hélène Rumak**





1. Rappel du contenu

La formation « Militer au sein d'un comité d'usagères et d'usagers ou de résidentes et de résidents » ou « Militer dans un comité d'usagers en CHSLD » DANS LE CADRE DU FONDS HÉLÈNE RUMAK s'adresse à des membres de comités (d'usagers et de résident.e.s) partout au Québec et vise à les **sensibiliser aux droits** tout en les **outillant dans leur militance** (de l'engagement, au plaidoyer en passant par le soutien des résident.e.s dans leurs plaintes) et ce, en tout respect de *Les orientations ministérielles « Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD »*, du *Cadre de référence sur l'exercice des fonctions à assumer par les membres des comités des usagers et des comités de résidents*, de la *Loi sur la services de santé et des services sociaux* et des droits et libertés des personnes.

D'autres préoccupations ont aussi été formulées par les comités eux-mêmes et concernent les communications avec les membres ou les résidents, la fidélisation, l'engagement et la communication universellement accessible. Des notions ou questions sur la collecte des données (voire de la satisfaction ou de l'insatisfaction des résident.e.s) et la possibilité de bien aborder ces résident.e.s sont aussi proposées dans cette formation. Il est à noter que le contenu est ajusté en fonction des besoins exprimés par les comités et que l'emphase sur un ou l'autre des aspects est conséquente d'un **sondage préalable**.

Finalement, la participation à l'étape de remplir le questionnaire est difficile... Le temps pour remplir le questionnaire papier coupe dans un temps déjà serré et l'usage du sondage en ligne n'est pas concluant. Il faut préciser que les trois dernières formations ont dépassé le 3 heures convenus. Prenez note que les trois personnes responsables des trois activités ont proactivement communiqué avec le CPM pour indiquer leur appréciation de la formation.

Rappel des objectifs:

- situer le cadre de référence et d'action des comités d'usagers ou de résidentes,
- outiller sur la "promotion de la qualité des soins et services" ou sur les droits des usagers,
- faire adopter une approche où on plaide ou défend l'importance de la réponse aux besoins des personnes (advocacy) et la reconnaissance des droits des usagers ou usagères,
- soutenir sur les méthodes pour recruter ou pour favoriser l'engagement,
- réfléchir sur l'accompagnement dans les processus de plaintes,
- s'initier aux communications universellement accessible et aux relations avec les personnes résidentes.

CPM EXPRESS

SPÉCIAL FORMATION

AUX MEMBRES DES COMITÉS AFFILIÉS

Bonjour à toutes et à tous,

Voici un rappel des formations offertes en virtuel ou en présence (dans le respect des mesures d'hygiène et de sécurité émises par la Direction de la santé publique et des avis concernant la tenue de réunions). Les nouveaux membres de comités sont particulièrement invités à suivre les formations offertes par le CPM pour comprendre et mieux exercer leur rôle si important de gardien des droits des usagers :

- **Le vrai rôle d'un comité d'usagers ou de résidents**
Celui inscrit dans la loi, dans le cadre de référence et dans la littérature et non celui que certains voudraient bien qu'il joue
- **Comment militer au sein d'un comité d'usagers ou de résidents**
Rendre son travail bénévole gratifiant en réalisant une Œuvre qui vaille et qui porte, en faveur des usagers, de leurs familles ou de leurs proches **FORMATION GRATUITE GRÂCE À UNE AIDE FINANCIÈRE DU FONDS HÉLÈNE-RUMAK**
- **NOUVEAU - ACCOMPAGNER les personnes usagères et résidentes dans le processus de plaintes**
- À la demande de membres et suite à la dispense de la formation *Comment Militer*, voici une toute nouvelle formation qui permettra aux comités et aux personnes de mieux accompagner aux plaintes. Accompagner, c'est aussi considérer les dimensions légales,

collectives et humaines de ce processus. Atelier en partie axée sur la pratique, avec M. Benoit Racette

- **Les pratiques d'intervention directe en CHSLD**
Se présenter, informer les autorités du rôle que le comité, ses membres entendent jouer au sein de l'établissement et auprès de l'administration, dans le respect de la loi et de l'autorité mais jamais avec complaisance
- **Pourquoi, comment, l'alternative des caméras en CHSLD**
Une solution extrême, souvent en désespoir de cause, face à l'inaction et l'absence de suivi de demandes ou de plaintes des

ANNEXE 7



HANDICAP-VIE-DIGNITÉ

LETTRÉ CONCERNANT LA FUTURE POLITIQUE D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE

15 novembre 2020

Chers membres de comité de résidents/comité des usagers,

Handicap-Vie-Dignité (HVD) <http://handicapviedignite.ca/fr-ca/> est un organisme sans but lucratif qui a pour mission de travailler à l'amélioration du bien-être des résidents des CHSLD par des programmes d'information et de formation. Suite à sa conférence *Ensemble vers la bientraitance* tenue en automne 2018, HVD a rencontré Marguerite Blais, ministre des aînés et des proches aidants le 9 avril 2020 et lui a soumis un document de recommandations visant à améliorer la qualité des services à domicile et des services offerts dans les CHSLD, les résidences intermédiaires et les résidences privées destinées aux personnes âgées vulnérables et autres personnes ayant des incapacités significatives et persistantes.

À la veille du dépôt d'une nouvelle politique d'hébergement et de soins de longue durée, Handicap-Vie-Dignité aimerait avoir votre appui ([via un court sondage](#)) dans sa démarche visant à mettre en évidence le postulat de base suivant :

Il faudrait que la nouvelle politique considère les organismes à but non lucratif (ONBL) comme des gestionnaires potentiels et éventuels des « Maisons des aînés » et des « Maisons alternatives ». Cette considération offre une alternative à l'unique option de gestion actuellement en cours à savoir celle exercée par les CISSS et les CIUSSS.

Certains ONBL ont fait la preuve d'une excellente gestion de soins et services auprès de personnes aux prises avec des problématiques de démence ou encore avec des problématiques d'incapacités physiques. Un des ONBL à retenir comme modèle inspirant est la Maison Carpe Diem. Cet organisme, situé à Trois Rivières, héberge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Dans le choix des activités offertes à ses résidents, Carpe Diem propose des activités à la mesure de leurs capacités, des activités qui les intéressent et qui sont susceptibles de maintenir et/ou rehausser leur estime personnelle. Le personnel à l'œuvre est impliqué aussi bien dans les soins d'hygiène que dans les activités aux résidents. Outre les services offerts aux résidents hébergés, Carpe Diem offre aussi des services à domicile dispensés par du personnel permanent à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer lesquelles seront éventuellement orientées vers la Maison Carpe Diem. Cette façon de faire permet de développer des relations personnalisées et évite le « choc du placement » puisqu'en arrivant à Carpe Diem, la personne retrouve des intervenants qu'elle a

connus lorsqu'elle était à domicile. Deux articles récents témoignent de la qualité des services proposés par Carpe Diem

<https://www.lapresse.ca/actualites/enquetes/2020-10-27/soins-aux-aines/des-projets-novateurs-qui-peinent-a-se-multiplier.php>

<https://www.lenouvelliste.ca/actualites/futures-maisons-des-aines-carpe-diem-tend-la-main-au-gouvernement-75141465c14b04d9c31883ed0da5435e>

Présentement, pour les personnes aux prises avec des incapacités physiques majeures qui nécessitent des soins de longue durée et rendent impossible qu'elles poursuivent leur vie à domicile, le seul choix qui s'offre à elles en matière d'hébergement public est celui d'être admises en CHSLD, une installation gérée par un CISSS ou un CIUSSS.

Les CISSS ou les CIUSSS organisent et distribuent des soins de santé et des services sociaux dans toutes leurs installations. Ils comptent jusqu'à 12 000 employés. Beaucoup de PAB travaillent dans plusieurs installations plutôt que d'être affectés à un seul CHSLD. Cette structure occasionne un grand roulement de personnel. Ainsi il n'est pas rare qu'un résident ait à vivre une succession de changements de PAB au cours d'une même semaine et que plus de 10 employés différents lui donnent les soins de base et autres services.

Quant à la gestion exercée par les CISSS, celle-ci ne met pas en priorité le développement de relations personnalisées avec les résidents. À la place, sont préconisées des interventions centrées sur la tâche plutôt que des interventions centrées sur la personne et sur sa qualité de vie.

Les CISSS et les CIUSSS (tout comme les CSSS antérieurement) qui gèrent les CHSLD publics sont, depuis des années, pointés du doigt par de nombreuses instances publiques y compris le Protecteur des citoyens pour des problèmes reliés à la qualité des soins et des services dispensés dans les CHSLD.

Le projet du gouvernement de créer deux nouvelles ressources d'hébergement, les Maisons des aînés et les Maisons alternatives, est une excellente initiative. Mais pourquoi ne pas saisir cette occasion et innover en expérimentant un modèle de gestion autre que celui des CISSS et des CIUSSS? Pourquoi ne pas donner la responsabilité de ces nouvelles ressources à des organismes à but non lucratif (OBNL)? Il serait intéressant d'établir au bout de trois ans un comparatif entre la gestion des services exercée par les CISSS ou les CIUSSS et la gestion des services exercée par les organismes à but non lucratif (OBNL).

Pour ce faire, il serait primordial que les critères d'évaluation soient fondés sur les besoins de la clientèle et sur une gestion responsable des fonds publics. En ce qui a trait aux critères centrés sur la clientèle, ceux-ci devraient inclure une appréciation de la qualité de vie et de la satisfaction des résidents.

En résumé, nous souhaitons que la future politique d'hébergement et de soins de longue durée permette la mise en place et l'expérimentation de nouveaux modèles de gestion autres que ceux prônés par les CISSS et les CIUSSS. De plus, la comparaison de ces différents modèles serait un moyen prudent d'assurer une gestion pertinente et adéquate des fonds publics à moyen et long terme.

Si vous êtes en accord avec notre proposition ou si vous désirez faire un commentaire ou nous faire connaître votre point de vue, vous pouvez nous répondre par courriel ou via notre site internet à <https://handicapviedignite.ca/fr-ca/sondage> .

Nous vous remercions de votre implication et de votre soutien.

Daphne Nahmiash
Présidente par interim
Handicap-Vie-Dignité

ANNEXE 8



HANDICAP-VIE-DIGNITÉ LETTRE CONCERNANT LE SOUTIEN PSYCHOSOCIAL AUX PROCHES AIDANTS

21 décembre 2020

Soutien psychosocial aux proches aidants
Chère Madame la Ministre, Marguerite Blais

Chère Madame la Ministre Marguerite Blais,

Au nom de Handicap-Vie-Dignité et en mon nom personnel, je tiens à vous remercier d'avoir entendu les préoccupations exprimées dans notre lettre précédente quant à l'apport d'un soutien psychosocial aux proches aidants. Votre engagement à mieux soutenir les personnes proches aidantes et votre annonce du 11 décembre dernier octroyant un montant de 11 M\$ pour offrir davantage de soutien aux personnes proches aidantes dans le contexte de la pandémie de la COVID-19 sont d'excellentes nouvelles.

Nous espérons que ce soutien essentiel aux personnes proches aidantes leur sera facilement accessible et qu'elles pourront en bénéficier dans la langue de leur choix (français ou anglais). Nous espérons qu'il ne sera pas limité à quelques rencontres, mais tant et aussi longtemps que cliniquement nécessaire.

Nous ne doutons pas que vous veillerez à ce que les CISSS et les CIUSSS soient proactifs à repérer, non seulement, les personnes proches aidantes vivant de la détresse ou à risque de vivre de la détresse dans les différents milieux de vie, mais également les résidents.

Nous vous demandons de prendre en considération les grands oubliés de la première vague : ces personnes proches aidantes qui ont été sans nouvelles de leur proche et/ou qui ont perdu leur proche. Comme l'a indiqué la Protectrice du citoyen, dans son rapport d'étape, «L'interdiction de visite des personnes proches aidantes a suscité anxiété et détresse.» Ces personnes proches aidantes éprouvent encore de l'anxiété et/ou vivent un deuil très difficile, voire traumatique. Nous considérons qu'elles devraient, elles aussi, recevoir du soutien. Les CISSS et les CIUSSS devraient les contacter, car peu d'entre elles ont bénéficié du programme

spécial pour soutenir les personnes endeuillées, déployé du 29 avril au 30 juin 2020.

Par ailleurs, nous sommes heureux de constater que vous privilégiez les diverses technologies de l'information et de communication. Toutefois, nous aimerions vous rappeler qu'un certain nombre de proches aidants ne sont pas encore à l'aise avec ces modes de communication. À cet égard, nous estimons que ce ne doit pas être la seule voie de communication et qu'une directive émanant du MSSS devrait obliger les CISSS et les CIUSSS à déployer divers outils de communication adaptés aux intérêts et aux habiletés des personnes proches aidantes.

Pour terminer, j'aimerais vous remercier une fois de plus de votre engagement auprès des aînés et des personnes proches aidantes. Je profite de l'occasion pour vous souhaiter de belles fêtes. Que la nouvelle année vous apporte paix, santé et bonheur!

Sincèrement,

Daphne Nahmiash
Présidente par interim
Handicap-Vie-Dignité



ANNEXE 9



Montréal, le 30 novembre 2020

Me Paul G. Brunet
Président-directeur général
Conseil pour la protection des malades

Objet : **Candidature de Daniel Pilote au Prix Hommage bénévolat-Québec**

Me Brunet,

Quelle merveilleuse initiative de soumettre la candidature de Daniel au Prix Hommage bénévolat-Québec 2021. Daniel est un être exceptionnel qui embellit notre communauté.

Daniel vit dans un CHSLD et livre un combat de tous les jours pour améliorer le sort des personnes hébergées. Malgré son état de santé, il le fait avec détermination, force et compassion.

Depuis le début de la pandémie, il anime quotidiennement une émission en viséo-conférence *Justice de Santé* où il donne la parole à des personnes en situation de handicap, à leurs amis et leurs proches. Il n'y a pas longtemps, il en était à sa 200^e émission. Cet engagement demande de sa part une grande disponibilité et de nombreuses heures de bénévolat. Car beau temps, mauvais temps Daniel est fidèle au poste. En se dévouant ainsi Daniel brise, non seulement, l'isolement que les personnes en situation de vulnérabilité peuvent vivre mais il contribue au maintien de leur fierté et de leur dignité.

Daniel a aussi collaboré à quelques reprises avec Handicap-Vie-Dignité (HVD). L'automne dernier, il a apporté son soutien technique pour la diffusion en direct d'une cérémonie commémorative, à l'occasion de la journée internationale des aînés. Cette cérémonie dédiée à la mémoire des aînés décédés pendant la Covid était de portée internationale. Daniel a travaillé par la suite à sa rediffusion via You Tube.

Tout récemment encore, Daniel a accepté de se joindre au CA de HVD, cette décision impliquant davantage d'heures de bénévolat de sa part.

Pour les raisons énumérées ci-haut, Handicap-Vie-Dignité appuie résolument la candidature de

Daniel Pilote au Prix Hommage Bénévolat 2020.

Nous souhaitons que ce prix vienne mettre en lumière les mérites exceptionnels de son bénévolat.

Sincères salutations,

Daphne Nahmiash

Daphne Nahmiash, PH.D.
Présidente par intérim
Handicap-Vie-Dignité

ANNEXE 10



Montréal, le 14 mars 2021

Ministère de la Justice
Direction de l'aide aux victimes et des mesures d'accessibilité
1200, route de l'Église, 7^e étage
Québec, Québec
G1V 4M1

Objet : Programme d'aide financière pour favoriser l'accès à la justice

À qui de droit,

L'organisme Handicap, Vie et Dignité a pris connaissance du projet de sensibilisation aux rôles des comités d'usagers et des comités de résidents des CHSLD/ CH en contexte pandémique. Ce projet de vidéo présenté par le Conseil pour la Protection des Malades met en lumière les fonctions des comités de résidents et d'usagers au sein des CHSLD/CH. Ces comités, en plus de défendre les droits des résidents et usagers, participent à ce que les personnes handicapées ou les aînés en institution soient traités avec respect et dignité – surtout en ces temps de pandémie.

Une meilleure compréhension des rôles importants joués par les comités des usagers et des résidents découlera certainement de ce projet de vidéo – et sensibilisera le grand public aux mécanismes de défense des droits existant à proximité des résidents et usagers en institution.

L'organisme Handicap, Vie et Dignité adhère donc entièrement ce projet de vidéo – et au besoin, pourra y apporter son expertise. Particulièrement en contexte pandémique.

Veuillez agréer, Monsieur, Madame, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Daphne Nahmiash

Daphne Nahmiash, PhD
Présidente
Handicap-Vie-Dignité

ANNEXE 11

Opinion: It's time for Quebec to keep its promises on elder care

The CAQ government has promised to overhaul the CHSLD network with a new long-term care strategy. It's time to put words into action.

Author of the article:

François Béland and Daphne Nahmiash • Special to Montreal Gazette

Publishing date: Mar 22, 2021

A \$19-million settlement agreement has been reached in a class-action suit against the federal and provincial governments, as well as the West Island health authority, over care provided to war veterans at Ste. Anne's Hospital in Ste-Anne-de-Bellevue. The case is a big win for the veterans and their families, but it does not resolve the bigger problem: The long-term-care system as a whole needs an overhaul and a significant injection of funds.

This facility, now a Centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD), was a jewel when administered by Veterans Affairs. It provided a quality home "milieu" that met the policy orientations outlined by Quebec's Health Ministry in 2003. Personnel was well trained and well paid, and communicated with veterans in the language of their choice. A family atmosphere prevailed. Medical and nursing care, social services and equipment were ample and of good quality. Elderly residents suffering from multiple chronic diseases and severe functional impairments were provided with a comfortable environment.

However, the situation began to change in 2016, when Ste-Anne's Hospital was transferred from the federal government to the Quebec government. Under the oversight of the Health Ministry and administration by the West Island CIUSSS, services were considerably reduced, including the number and presence of doctors, nurses and nursing assistants. The number of medical specialists, as well as clinical testing services, also diminished. Care teams were decimated. Remaining staff became demotivated. The quality of food deteriorated.

The result: a reduction in quality of life for the residents, who experienced more feelings of isolation and abandonment. In essence, they began to receive an inferior level of care — the kind commonly found in other CHSLDs, as Quebecers have come to learn. Then came COVID-19, which made things even worse.

The class-action suit was initiated by Wolf William Solkin, who moved into Ste-Anne's Hospital in 2013. It charged that both levels of government and the West Island CIUSSS failed to respect aspects of the contract signed for the hospital's transfer, including obligations to maintain previous levels of care and services. Sadly, Solkin died just shy of his 98th birthday and a few days after the two sides had reached the out-of-court settlement.

Now, more than two years after the last election, we are waiting for the Coalition Avenir Québec government to deliver on its campaign promise to overhaul the entire CHSLD network with a system of "Maisons des aînés." The stated goal is to move away from the institutional setting of CHSLDs to a more modern and "humane" living environment for seniors.

It all sounds good. But this province — and the Health Ministry in particular — has a long track record of trumpeting lofty principles that aren't put into practice. It is now time to implement in a concrete way quality long-term care services based on those principles. If the government wants to be taken seriously, its new plan must include the following:

- A time frame for the additional \$1.2 billion that former health minister Gaétan Barrette has said is necessary to fulfil the staffing ratios needed to provide quality institutional care services.
- The additional number of resources needed to respond to the rapid increase of elderly persons up to 2038, when the promised network of "Maisons des aînés" is to be established.
- Criteria to monitor the implementation and evaluation of the policy.

It's time for Quebec to end decades of unfilled promises made to the frail and elderly.

François Béland is a professor at the public health school of the Université de Montréal, senior investigator at the Lady Davis Institute of the Jewish General Hospital and past member of the Gerontological Advisory Council of Veterans Affairs; Daphne Nahmiash is president of Handicap Vie Dignité, a community organization that defends the rights of residents in long-term care in Quebec.

ANNEXE 12



Montréal, le 16 mars 2021

Marie-Andrée Chouinard
Éditorialiste au Le Devoir

Objet : Votre éditorial du 9 mars 2021

Bonjour Mme Chouinard,

Dans votre éditorial du 9 mars 2021, intitulé « Horreurs au CHSLD. Bis », vous décrivez avec beaucoup de justesse le rôle que la ministre responsable des Aînés, Marguerite Blais aurait dû assumer: « l'importance de sa fonction commanderait qu'elle soit la première informée des situations à corriger grâce à l'efficacité de ses sentinelles sur le terrain plutôt que de réagir à retardement, lorsqu'il est trop tard et que des CHSLD ont été transformés en cages. »

Nous ne pouvons qu'être en accord avec vous. Notre organisme Handicap-Vie-Dignité (HVD), qui se porte à la défense des personnes en situation de handicap et en situation de vulnérabilité vivant dans les CHSLD a organisé une conférence à l'automne 2018, dont le thème était « Ensemble... Vers la bientraitance ». Marguerite Blais avait alors manifesté un grand intérêt pour cette conférence qui a réuni plus de 150 participants (résidents de CHSLD, proches aidants, comités de résidents et d'usagers, chercheurs, professionnels de la santé, PAB, etc.) mais, faute de pouvoir y assister, elle avait demandé aux représentants de HVD de lui soumettre des recommandations.

En avril 2019, HVD a donc rencontré Marguerite Blais, dans ses bureaux à Montréal et lui a soumis un rapport avec des recommandations visant à améliorer la qualité des services à domicile et des services offerts dans les CHSLD, les résidences intermédiaires et les résidences privées destinées aux personnes âgées vulnérables et autres personnes ayant des incapacités significatives et persistantes .

https://handicapviedignite.ca/Portals/0/Doc/MSSS-HVD-Rapport-ch-1-8_Mar-2019.pdf

Dans la partie 6 de ce rapport qui portait sur les évaluations réalisées par le ministère de la Santé et des Services sociaux, nous recommandions une bonification du rôle de la ministre. À savoir, la vérification de la qualité des services sociaux dans les Résidences privées pour aînées (RPA) ainsi que dans les lieux d'hébergement tenus par les Ressources intermédiaires (RI). Si ces recommandations avaient été suivies, les abus et la maltraitance que les résidents du Manoir Liverpool ont vécus ainsi que leur durée auraient pu être évités.



Par ailleurs, la partie 4 de ce rapport portait sur le fonctionnement des CHSLD. Nous estimons que si nos recommandations avaient été retenues, la pandémie n'aurait pas frappé aussi fort dans les CHSLD et qu'un bon nombre de décès auraient pu être évités.

De toutes nos recommandations, seules deux se retrouvent dans les mesures mises en place pour contrer la deuxième vague, à savoir la présence d'un cadre intermédiaire responsable dans chaque CHSLD et la création de postes permanents et à temps plein pour les PAB.

Pendant les deux dernières années, la Ministre Blais s'est consacrée aux maisons des aînés et aux maisons alternatives sans pour autant améliorer la sécurité et la qualité de vie des personnes vulnérables vivant en CHSLD ou autres ressources d'hébergement et sans revoir les ratios.

Nous souhaiterions qu'à la lumière de notre rapport, vous rencontriez Marguerite Blais pour lui demander quels gestes concrets elle compte poser pour que les résidents qui vivent dans les diverses ressources d'hébergement n'aient plus à vivre ces situations inhumaines et de maltraitance. Nous aimerions que vous lui demandiez également si elle a l'intention d'implanter nos recommandations et dans quel délai.

Nous sommes un peu las de l'image que semble vouloir donner Mme Blais, celle d'une personne empathique et concernée par la situation des personnes vulnérables. On s'attendrait à davantage de leadership de sa part et plus de vigilance. Il est temps qu'elle assume pleinement son rôle de ministre des aînés et des proches aidants en apportant les changements qui s'imposent. Pour contrer la maltraitance qui sévit dans les milieux d'hébergement, seules une attitude de tolérance zéro et l'imposition de lourdes sanctions aux gestionnaires et propriétaires responsables pourraient stopper l'hémorragie.

Nous vous remercions d'avance pour l'intérêt que vous porterez à notre organisme ainsi qu'à notre demande.

Nous vous prions d'accepter nos plus sincères salutations.

Daphne Nahmiash

Daphne Nahmiash, PhD
Présidente d'Handicap-Vie-Dignité

ANNEXE 13



Montréal, le 31 mai 2021

Marguerite Blais
Ministre responsable des aînés
et des proches aidants

Objet : Projet de vie de Jonathan Marchand

Chère Mme Blais,

La mission de Handicap-Vie-Dignité (HVD) est de travailler à l'amélioration de la qualité de vie des personnes lourdement handicapées. À cet égard, nous soutenons le projet du groupe de la Coop-Assist qui réclame pour son président Jonathan Marchand et pour d'autres personnes handicapées la possibilité de vivre chez eux et non dans un CHSLD, et nous vous demandons, à votre tour, d'appuyer Jonathan Marchand et le groupe Coop-Assist dans leur démarche.

Comme vous vous en souvenez, Jonathan Marchand avait campé, l'été dernier, devant le parlement de Québec pour revendiquer le droit de vivre chez lui. Suite à cette démarche, il avait obtenu la promesse d'une négociation possible avec le Ministère de la santé et des services sociaux visant à mettre sur pied un projet-pilote de soutien à domicile. Ce projet devait débiter à l'été 2021 et devait, en principe, correspondre aux aspirations de Jonathan Marchand et des membres du groupe Coop-Assist.

Bien qu'un groupe de travail ministériel ait siégé de manière intensive jusqu'en décembre 2021 pour la mise en place d'un projet pilote d'assistance personnelle répondant aux besoins réels des personnes, un revirement s'est produit. En effet, le MSSS a créé un nouveau groupe de travail qui préconise des habitations avec des ressources de soutien partagés selon un modèle semi-institutionnel ce qui ne correspond pas du tout au projet de Coop-assist.

Daniel Pilote, membre de HVD, fait aussi partie du comité de négociation de Coop-Assist. Lors de la dernière rencontre de ce nouveau groupe de travail avec le MSSS, le 20 mai dernier, Coop assist a présenté une nouvelle proposition répondant aux paramètres fixés par le ministère. Alors qu'ils s'attendaient à ce que le MSSS leur présente une réponse et une proposition valable, ils ont été stupéfaits et déçus de voir le peu d'avancée et de compréhension du projet-pilote de soutien à domicile de Coop-Assist et cela, malgré six mois intensifs d'étude du projet et la démonstration économique de sa rentabilité par rapport au maintien d'adultes en situations de



handicap en CHSLD. En effet, les représentants du MSSS ont mentionné qu'ils devaient encore faire l'étude des crédits.

Les membres du comité de négociation ont pensé que cette réponse dénotait à la fois un laxisme et un manque de professionnalisme évident puisque ce n'était pas là ce qui avait été promis.

Nous aimerions vous rappeler que Jonathan Marchand, âgé d'une quarantaine d'années, réclame le droit à l'autodétermination et le droit à vivre chez lui, dans l'endroit de son choix. Jonathan Marchand, comme de nombreux résidents de CHSLD, a vécu de l'intérieur la crise de la Covid avec les conséquences que l'on connaît.

HVD l'appuie dans sa démarche et salue son courage et sa détermination. Nous faisons appel à vous et nous vous demandons, à votre tour, d'intervenir et de faciliter la concrétisation du projet de vie de Jonathan Marchand.

Nous vous remercions d'avance et nous vous envoyons nos plus cordiales salutations.

Daphne Nahmiash

Daphne Nahmiash, PhD
Présidente de Handicap-Vie-Dignité

ANNEXE 14

JOURNÉE INTERNATIONALE DES ÂÎNÉS LE 1ER OCTOBRE 2020



**Cérémonie commémorative à la douce mémoire des aînés
décédés pendant la pandémie Covid-19**

**Memorial event in loving memory of seniors who died
during Covid-19 pandemic**

PROGRAMME

Mots de bienvenue

Daphne Nahmiash, Cohost and Acting de President of Handicap-Vie-dignity (HVD) et Hélène Durand, co animatrice, membre du conseil d'administration HVD
David Birnbaum, député et membre de l'assemblée Nationale/ Depute and member of national assembly

Musique à la douce mémoire des défunts / Music for seniors who died during pandemic

Naomi Silver Vezina, harpiste

Recueillement/Reverence. Minute de silence

Journée internationale des aînés/ International Seniors Day

Marie Beaulieu, Ph.D. Université de sherbrooke, Titulaire Chaire de recherche sur la maltraitance
Lise Beaudoin, Présidente Table de concertation des aînés de Montréal (TCAIM) et active auprès de l'organisme Les Petits Frères

Hommage

Patricia Daigle, Pats mom Maureen McGuinness

Participants internationaux\International participants

Herve Namias, dessin original\ original drawing-painting, France
Tony Bernstein, Director of Portal Terceiridade Sao paulo Brazil pictures and song from Brazil Choir
Rurikosan Takahashi, Retired Professor Japan school of social Work Kitamoto Saitama Japan, text and pictures
Gema Perez Rojo, Professor & Dr. of Psychology University CEU san Pablo Spain, prerecorded speech

Hommage

Nicole Jaouich, proche aidante, Secrétaire du Conseil d'administration HVD

Comité des Résidents

Sylvie Garneau, Présidente du comité de résidents du CHSLD Du Roseau-Victoriaville,
Nos aînés et la dignité

Témoignages des artistes\ Artist testimony

Anne Caines, Coordonnatrice et fondatrice de Ressources ethnoculturelles contre l'abus envers les aîné(e)s/ Coordonator and founder of Respecting elders communities against abuse (RECAA)
Ingrid Birker and David Singleton, chanteurs/ singing

Ingrid Birker, Scarf memorial picture other participants showing knitting for foulard/scarf

Judy Jarvis, présent Joan Marvin- Allen, artist 94 years, A peace dove/ Colombe de la paix

Raphael Benchetrit, photo of original painting

Sarah Mangle, Travaux artistiques groupe de résidents en CHSLD\Artists from group of long term care

Hommage

Anna Nadler, présentation de photos en mémoire de son époux/ shares picture about her husband

Les droits de la santé, les droits de la personne, les droits des aînés/ healthlaw, human Rights,elder law

Me Hélène Guay, avocate spécialiste en droit de la santé, conseillère juridique, enseignante programme de maîtrise en droit de la santé dans plusieurs universités du Québec

Place à la poésie/ Place to poem

Lib Spry Haiku

Jennifer Chew

Louise Jack

Aruna Mahajan

Danse commémorative

Graciela Koehle, professeur de danse en cercle et coordonnatrice de projets pour le Centre d'action bénévole Bordeaux-Cartierville (CABBC)

Parlons des familles des personnes défunt(e)s

Ariela Cotler, représentant\representing the Montreal jewish Community

Un dernier Toast à nos aînés/Toast to seniors

Mona Beck, représentant\representing Alzheimer Society of Montreal.

Remerciements/Thanks

Daphné Nahmiash, présidente par intérim HVD

Musique/music

Naomie Silver Vezina, harpe

ANNEXE 15



THE IMPACT ON LONG-TERM CARE IN QUEBEC DURING THE COVID 19 PANDEMIC: EXPERIENCES OF RESIDENTS AND CAREGIVERS IN LONG TERM CARE HOSPITALS (CHSLDS) ADVOCACY ACTIONS TAKEN BY HVD

Date: June 15th, 2021 11:00-12:00am over zoom

Panelists: Daphne Nahmiash, Phd. President of Handicap Vie Dignité (HVD), affiliate member of McGill Center for Studies in Aging; Terry Kaufman, Consultant to HVD and member of Expert committee for Quebec's Institutional Care Policy 2021; Nicole Jaouich, MA in literature, Secretary to the Board of HVD and coordinator of a complaints committee in a CHSLD; Daniel Pilote, Administrator on the Board of HVD, Director of Justice & Health project; and Luisa Matheus, volunteer of HVD

Scheduled Presentations:

Daphne Nahmiash: Actions taken by HVD, a community organisation whose mission is to improve the quality of care of residents and caregivers in CHSLDs and provide advocacy and training programs. We will explain the mission of HVD and conditions, recommendations and proposals made before the pandemic in Long term care homes. This will be followed by advocacy actions taken during the pandemic to the government, the media, and the population. Also how the awareness of ageism and how to counter it will be addressed. (10 minutes)

Daniel Pilote a resident in a CHSLD, as well as a board member, will discuss his own experiences and that of residents in the long term care home and his advocacy actions in his project Justice and Health through the pandemic. (7 Minutes)

Nicole Jaouich, a long time caregiver to her beloved, deceased mother will discuss her experiences in the pandemic and those of other caregivers who were not allowed to see or visit their relatives in the pandemic. (7 minutes)

This will be followed by a question and discussion period animated by Terry Kaufman who will answer questions and add his own comments.

- Participants will be encouraged to ask questions or make comments or briefly share their experiences in their countries or jurisdictions in English, French or Spanish and Luisa Matheus, a volunteer of HVD will translate the Spanish questions or comments to the panel. (30 minutes)

Daphne Nahmiash will briefly summarize some of the themes emerging and possible ways forward. (5 minutes)

ANNEXE 16

Presentation for International Day of Elder abuse

June 15th 2021



Submitted by Handicap Life Dignity
Daphne Nahmiash, President

Title:

**Impact of Covid19 on residents of Long
term care homes and family caregivers:
Advocacy actions by Handicap Life Dignity
(HVD)**

HVD History and Mission

- Class action suit against long term care (LTC) home won by residents in Quebec in 2013 - \$8.5m dollars awarded after 7 years of negotiations
- Mission to improve quality of care for LTC residents in CHSLDs through training & advocacy programs.

<date/time>

<footer>

3

Conference in 2018

- Workshops used as training tools on website
- Participants expressed dismay at unacceptable conditions in long term care homes
- Advocacy stressed as main strategy for change
- Decision to write Brief to Ministry of seniors and family affairs with statement of problems and recommendations and proposals for change.

<date/time>

<footer>

4

Advocacy actions undertaken before and during COVID19

2019-2020	2 official meetings with government officials from Ministry of seniors and Health	no immediate results or changes	HVD consultant named to expert committee on institutional policy	Government improved staffing conditions in CHSLDs
2020-2021 pandemic	Website of HVD offering information to public re pandemic Also request for English guide HandicapLifeDignity.ca Handicapviedignite.Org	included front page on COVID 19 media articles resources training & information & communication with residents and caregivers	10-20 interviews with media in French & English and CNN & Reader's digest We received an english guide	Continued advocacy strategies with 7 partners of HVD to achieve better quality of services and made alliances
2020-2021	Petition online to protest about treatment of family caregivers & residents letters to government for mental health services and translation to english of COVID guide	Signed by over 750 caregivers mostly from Quebec and sent to Government officials Guide received after two weeks by mail and online and budget for mental health services from govt.	Government changed rules for caregiver visits and recruited and trained 10,000 missing PAB attendants	Obtained new regulations for allowing caregivers to continue visiting as before with training? How will we do in future pandemics to prevent isolation?
October 2020	International memorial service for deceased residents in CHSLDs & for and with their caregivers some of whom could not even see them before death. Some died of covid some of abuse and neglect	international representations from Brazil, France, Spain and Japan as well as Canada took part.	Well attended as well as on facebook and LinkedIn Made into Youtube video and distributed widely over 274 views and 70 participants in zoom	There were Improvements re less deaths of older adults in future waves and hopefully will be better prepared in future pandemics. Therefore continued strategies

5

Ageism project from Jan.-Sept. 2021 by Zoom with Observatory on Aging and Society spreading awareness in 20-25 community organisations.



<date/time>

<footer>

6

Good treatments for long term care residents and caregivers

1. Choices regarding care options
2. Person centered care
3. Communication Mechanisms improved
4. Complaint mechanisms to be independent under ombudsperson
5. Structural changes, yearly evaluations and accountability
6. Psychosocial model of care not only medical
7. Advocacy in Long term care Homes
8. Evaluation of satisfaction of residents and caregivers

<date/time>

<footer>

7

Person-centered care is good practice:

It consists of paying attention to the person's:

- history and life experiences
- language (maternal as well as present language in persons with neurocognitive impairments)
- values, preferences & needs
- culture and beliefs
- Projet de vie or what their wishes and expectations are at this stage of their life

<date/time>

<footer>

8



La mésange et la colombe

Un jour, une mésange rencontre une colombe.

La mésange demande à la colombe :

- « Combien pèse un flocon de neige ? » - « Rien, rien d ' autre que rien », dit la colombe.

La mésange lui raconte alors cette histoire :

« J ' étais sur une branche de sapin quand il se mit à neiger. Pas une tempête; non, juste comme un rêve, doucement, sans violence. Comme je n ' avais rien de mieux à faire, je commençais à compter les flocons qui tombaient sur la branche où je me tenais. Il en tomba 3 751 962. Lorsque le 3 751 963^e tomba sur la branche, rien d ' autre que rien, comme tu l ' as dit, la branche cassa. »

Sur ce, la mésange s ' envola. La colombe réfléchit un moment et se dit finalement : Peut-être ne manque-t-il qu ' une personne pour que tout bascule et que le monde vive en paix ? »



Auteur inconnu

ANNEXE 18

Le partenariat entre le proche aidant et les membres de l'équipe soignante dans l'organisation et la prestation des soins de santé et de services sociaux en CHSLD

Par Mimonde Théagène

13 116 031

Maîtrise en droit et politiques de la santé

Mandat professionnel présenté à Sabrina Tremblay-Huet et Marie Beaulieu
et soumis à la Faculté de droit de l'Université de Sherbrooke, Québec
en vue de l'obtention du grade de Maître en droit.

31 août 2020

© Mimonde Théagène, 2020

REMERCIEMENT

Ce mandat n'aurait pu être réalisé sans l'aide et le soutien précieux de plusieurs personnes que je me dois de remercier dans ces quelques lignes.

Il me faut remercier chaleureusement madame Johanne Ravenda, présidente de l'organisme *Handicap-Vie-Dignité*, qui a fait preuve d'une grande ouverture à mon égard lorsque je l'ai approché. Son engagement pour la cause des personnes vulnérables est exceptionnel et a su m'inspirer dans la rédaction de ce mandat.

Je tiens à remercier mes directrices madame Sabrina Tremblay-Huet et madame Marie Beaulieu qui m'ont orienté dans la réalisation de ce travail académique. Leurs disponibilités ont été un support inestimable.

Également, je voudrais remercier ma famille (Théagène et Nelson) pour m'avoir toujours encouragé à continuer mes études. Et spécialement, merci à Roosevelt Verdieu Rosier qui m'a encouragé à m'inscrire dans le programme de droit et politiques de la santé de l'Université de Sherbrooke et m'a soutenu durant mon parcours.

Finalement, je remercie Dieu de m'avoir donné la force et le courage d'arriver au terme de ma maîtrise.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENT	I
1. INTRODUCTION.....	1
2. PRÉSENTATION DE L'ORGANISME ET DU MANDAT	4
2.1 Présentation de l'organisme <i>Handicap-Vie-Dignité</i>	4
2.2 Présentation du mandat	5
3. PROBLÉMATIQUE.....	6
4. REVUE DE LA LITTÉRATURE	11
4.1 Contexte sociopolitique et juridique.....	11
4.2 Le proche aidant partenaire dans le contexte des services de santé et de services sociaux du Québec.....	15
4.3 Facteurs qui influencent le partenariat entre le proche aidant et le personnel soignant	17
4.4 La reconnaissance légale du proche aidant.....	21
5. LE PROCHE AIDANT DANS LE CONTEXTE DE L'ORGANISATION ET LA PRESTATION DES SOINS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DANS UN CHSLD PUBLIC	25
5.1 Le caractère privé de la relation entre le proche aidant et la personne hébergée	26
5.2 Le manque de reconnaissance de l'expertise du proche aidant	27
5.3 Les différentes définitions et appellations du proche aidant	29
6. CONSIDÉRATIONS JURIDIQUES DES MEMBRES DE L'ÉQUIPE SOIGNANTE DANS L'ORGANISATION ET LA PRESTATION DES SOINS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DANS UN CHSLD PUBLIC.....	32
6.1 Composition des membres de l'équipe soignante dans un CHSLD public	33
6.2 Considérations juridiques de la personne hébergée en CHSLD public, en tant que membre de l'équipe de soin.....	34
6.3 Considérations juridiques des membres de l'équipe soignante de base en CHSLD	36
7. PISTES DE SOLUTION POUR FAVORISER UN PARTENARIAT NON CONFLICTUEL ENTRE LE PROCHE AIDANT ET L'ÉQUIPE SOIGNANTE EN CHSLD PUBLIC.....	38
8. CONCLUSION.....	42
9. BIBLIOGRAPHIE	45
10. ANNEXE.....	49

1. INTRODUCTION

Les proches aidants ont participé à charpenter le système de santé et des services sociaux québécois tel que nous le connaissons aujourd'hui. En raison d'une politique de désinstitutionalisation et de l'augmentation des populations adultes avec des limitations fonctionnelles de plus en plus graves et chroniques, un nombre croissant de familles est appelé à prendre en charge un proche adulte¹. C'est dans ces conditions que les familles deviennent les premières responsables du bien-être des personnes âgées fragilisées à domicile². De fait, les proches aidants jouent un rôle crucial dans le maintien des aînés à domicile et dans leur communauté³, car l'aide qu'ils dispensent comble les besoins physiques, psychologiques et émotionnels essentiels⁴.

Dans la situation où l'hébergement dans un Centre d'hébergement et de soins de longue durée (ci-après «CHSLD») est la seule option, les proches aidants s'inquiètent notamment de la qualité des soins, du respect des habitudes de vie de leurs proches, de leur apport dans la prise de décision et de leur relation avec le personnel soignant⁵. Également, ils s'inquiètent du fait que le personnel puisse ne pas connaître la personnalité, les intérêts et les goûts de la personne hébergée en CHSLD⁶. Souvent engagés et généreux de leurs personnes, les proches aidants continuent à accompagner leurs proches même après la transition du domicile à un centre d'hébergement⁷. À travers ces changements, les proches aidants se plaignent d'avoir un manque d'accès aux services imposés par la condition de santé de la personne hébergée, un manque d'accès à l'information et

¹ Nancy GUBERMAN, « La rémunération des soins aux proches : enjeux pour les femmes », (2003), volume 16, numéro 1, *Nouvelles pratiques sociales*, p. 187.

² Nancy GUBERMAN et Jean-Pierre LAVOIE, « Politique sociales, personnes âgées et proche aidant-e-s au Québec : Sexisme et exclusion », (2012), volume 29, numéro 3, *Canadian Women Studies/Les cahiers de la femme*, p. 62

³ Chantal LECOURS, « Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant », (2015), *Institut de la statistique du Québec*, numéro 43, p.1

⁴ REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC, *Mieux soutenir les proches aidants. Pour un plan d'action inclusif et innovateur*, mémoire présenté dans le cadre de la consultation sur le plan d'action 2018-2022 de la politique Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec, 2017, p. 5.

⁵ Francine DUCHARME, « Pas de soutien à domicile sans soutien aux proches aidants! : Les carrefours de soutien aux aidants, une approche de partenariat à privilégier au Québec », (2009), numéro 4, *L'Association québécoise de gérontologie*, p. 42.

⁶ Mylène GALARNEAU et Nicole OUELLET, « Intervenir en partenariat avec les familles des personnes âgées hébergées en CHSLD » (2018), volume 15, numéro 1, *L'infirmière clinicienne*, p. 16.

⁷ REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC, *Mieux soutenir les proches aidants Pour un plan d'action inclusif et innovateur*, pré., note 4, p. 5.

un manque de pouvoir sur l'organisation et la dispensation des services. Également, ils rapportent avoir l'impression que leurs connaissances de l'état de santé et des besoins de leurs proches ne sont pas prises en considération⁸.

La pandémie de la COVID-19 survenue au mois de mars 2020, pendant laquelle les centres de personnes âgées ont grandement été touchés, a soulevé de façon encore plus criante l'importance de la présence des proches aidants dans les soins de santé et les services sociaux au Québec. Dans un premier temps, les proches aidants ont été interdits d'accès dans les centres pour personnes âgées même s'ils prodiguaient auparavant des soins à un proche hébergé⁹. Dans un deuxième temps, ils furent sollicités par le gouvernement du Québec pour venir aider à donner des soins à leurs proches, compte tenu du manque de personnel dans ces centres¹⁰. Actuellement, la pandémie de la COVID-19 n'est pas terminée. Les proches aidants sont admis dans les CHSLD sous certaines conditions émises par le ministère des services de santé et des services sociaux¹¹.

Par conséquent, ces conjonctures suscitent des réflexions sur la nature et la qualité du partenariat entre les proches aidants et les membres de l'équipe soignante dans le contexte de l'organisation et la prestation des soins de santé et de services sociaux (ci-après « l'organisation et la prestation des soins de santé ») auprès des personnes en grande perte d'autonomie fonctionnelle hébergées (ci-après « personne hébergée ») dans un CHSLD public au Québec. Récemment, la Ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, Mme Marguerite Blais, a déposé un projet de loi, *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives* (ci-après « Projet de loi 56 »)¹² qui répond à ces inquiétudes et prévoit

⁸ Sophie ÉTHIER, « Le rôle de proche aidant: Une forme occultée et sous-estimée de participation sociale », (2017), volume 14, numéro 4, *Vie et vieillissement*, p.39- 40.

⁹ Gabriel BÉLAND, « Moments d'angoisse pour les proches aidants », La Presse, 22 mars 2020, en ligne : <<https://www.lapresse.ca/covid-19/2020-03-22/moments-d-angoisse-pour-les-proches-aidants>>

¹⁰ Jérôme LABBÉ, « Certains proches aidants seront de nouveau les bienvenus dans les CHSLD », Radio Canada, 14 avril 2020, en ligne; <<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1693852/besoin-de-bras-personnel-foyers-aines-personnes-agees-residences-covid-19>>

¹¹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, COVID-19 - Directives au réseau de la santé et des services sociaux : Précisions sur les personnes proches aidantes qui apportent une aide ou un soutien significatifs, en ligne : <<https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/covid-19/covid-19-directives-au-reseau-de-la-sante-et-des-services-sociaux/proches-aidants/>>

¹² *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*, projet de loi no 56, 11 juin 2020, 1^{er} sess., 42^e légis. (Qc), (ci-après « Projet de loi 56 »)

une orientation nationale reliée au développement de services de santé et de services sociaux dédiés aux personnes proches aidantes, dans une approche fondée sur le partenariat¹³.

Dans le cadre du mandat qui nous a été confié par l'organisme *Handicap-Vie-Dignité Pour le respect du droit à la vie et à la dignité des personnes lourdement handicapées* (ci-après « Handicap-Vie-Dignité »), notre intervention vise à répondre à la question suivante : Comment arriver à instaurer un partenariat susceptible d'éviter les conflits entre le proche aidant et les membres de l'équipe soignante dans le contexte de l'organisation et la prestation des soins de santé auprès des personnes hébergées dans un CHSLD public au Québec¹⁴?

La proche aidance entraîne de nombreux défis et problèmes complexes, notamment, des problèmes sociaux et économiques. Toutefois, puisque ces enjeux ont déjà été documentés, nous allons nous concentrer sur d'autres aspects¹⁵.

Dans la première partie, nous présenterons l'organisme Handicap-Vie-Dignité et le mandat qu'il nous a confié. Par la suite, nous présenterons la problématique. Nous ferons une revue de la littérature sur laquelle nous nous sommes appuyées pour analyser la problématique. Nous analyserons la problématique sous deux angles : la première, le proche aidant dans le contexte de l'organisation et la prestation des soins de santé dans un CHSLD public, et la deuxième, les membres de l'équipe soignante dans le contexte de l'organisation et la prestation des soins de santé dans un CHSLD public. Et finalement, nous proposerons des pistes de solution pour favoriser un partenariat non conflictuel entre le proche aidant et les membres de l'équipe soignante.

¹³ Projet de loi 56 art. 5

¹⁴ Suivant la mission de l'organisme Handicap-Vie-Dignité dans son plan d'action 2017-2022 et par l'entremise du Fonds *Hélène Rumak* de militer pour les droits et la défense des droits des usagers hébergés dans les CHSLD publics du réseau de la santé et des services sociaux du Québec, nous nous intéresserons uniquement aux personnes hébergées dans les CHSLD publics, voir point 2.1. La clientèle cible de notre sujet est la personne âgée. La majeure partie des personnes qui résident dans les CHSLD sont des personnes âgées qui présentent des problèmes de santé reliés au vieillissement ou des maladies chroniques graves. Ces atteintes engendrent des incapacités fonctionnelles qui nécessitent une aide spécialisée et encadrante pour répondre aux besoins de bases de ces personnes en grandes pertes d'autonomie fonctionnelle, (MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *cadre de référence et norme relatives à l'hébergement dans les établissements de soins de longues durée*, document d'introduction, 2018, p. 1-2, en ligne : <<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-834-11W.pdf>>

¹⁵ REGROUPEMENT DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS DE Montréal, *Vers la reconnaissance d'un statut légal pour les proches aidants*, (2015), Institut de planification des soins, p. 7-100 ; Danielle CHALFOUX, « De bénévoles à professionnels : quel statut pour les proches aidants? », dans S.F.B.Q., *La protection des personnes vulnérables (2016)*, Édition Yvon Blais, EYB2016DEV2296, p. 1-36 (PDF) (La référence)

fondateur de *Médecins Sans Frontières*, sur le « devoir collectif et individuel d'ingérence » (*advocacy*) à l'égard de la souffrance des plus vulnérables de notre société²⁴.

Dans son plan d'action (2017-2022) et par l'entremise du Fonds *Hélène Rumak*, l'organisme a pour mission d'effectuer des formations et d'organiser des activités sur les droits et la défense des droits des usagers des CHSLD publics du réseau de la santé et des services sociaux du Québec²⁵. Ce fonds doit permettre de donner de l'information et de la formation aux résidents, à leurs représentants, leurs familles ou aux bénévoles, sur les droits des résidents et les moyens de les faire valoir. Les interventions de l'organisme doivent bénéficier à tous les usagers des CHSLD publics du réseau de la santé et des services sociaux du Québec²⁶.

2.2 Présentation du mandat

Ce mandat s'inscrit dans le cadre d'un travail pour l'obtention du grade de maître en droit et politiques de la santé à l'Université de Sherbrooke. Il a pour objectif de cibler, d'analyser et de trouver des pistes de solutions sur une problématique soulevée par un organisme du terrain en lien avec le droit et les politiques de santé. Il permet aussi l'intégration des connaissances théoriques acquises durant la scolarité. C'est dans ce contexte que nous avons rencontré l'organisme Handicap-Vie-Dignité, qui milite depuis plusieurs années pour l'amélioration de la qualité de vie et le respect des droits des personnes en grande perte d'autonomie fonctionnelle dans les CHSLD.

Lors de discussions avec la présidente de l'organisme, le sujet récurrent était les interactions parfois difficiles qu'entretient le personnel des milieux de la santé et des services sociaux avec les familles/proches aidants dits « à défi ». Certains proches aidants veulent être mieux impliqués dans l'organisation et la prestation des soins de santé de leur proche au sein des établissements publics de santé et de services sociaux au Québec. C'est à partir de ces discussions que le sujet sur le partenariat conflictuel entre le proche aidant et les membres de l'équipe soignante s'est présenté.

²⁴ HANDICAP-VIE-DIGNITÉ, en ligne : < <http://handicapviedignite.ca/fr-ca/> > [consulté le 13 février 2020]

²⁵ *Rapport de gestions de Handicap-vie-dignité dans le cadre du fond Hélène Rumak*, préc., note 20, p.53

²⁶ *Handicap-Vie-Dignité c. Résidence St-Charles-Borromée* (CHSLD Centre-ville de Montréal)

Afin de s'arrimer avec la mission d'Handicap-Vie-Dignité, ce mandat vise à présenter le contexte actuel où les proches aidants et les membres de l'équipe soignante doivent œuvrer en partenariat dans l'organisation et la prestation des soins de santé. Ce travail clôt sur des pistes de solutions pour améliorer un partenariat entre le proche aidant et l'équipe soignante au bénéfice des personnes hébergées dans les CHSLD publics.

3. PROBLÉMATIQUE

Les proches aidants sont des acteurs importants du système de santé québécois dans le maintien de la personne âgée à domicile²⁷. Devant les coûts élevés de la demande de soins, l'État fait appel au partenariat avec les familles. On assiste au milieu des années 1990 à la mise en place de politiques et de programmes de services à domicile et de soins de longue durée qui offrent du soutien aux proches aidants dans les soins qu'ils donnent à leurs parents âgés. Du point de vue de Guberman et Lavoie, la notion de partenariat durant cette période reste un concept flou qui demande à être précisé²⁸.

Au début des années 2000, la première politique gouvernementale sur le maintien à domicile considère le proche aidant comme un client des services et un partenaire pour le maintien à domicile. Elle mentionne que dans les services de longue durée à domicile le proche aidant pourra participer activement dans l'élaboration du plan d'intervention ou du plan de services individualisé si la personne avec l'incapacité y consent²⁹.

Francine Ducharme, une docteure en sciences infirmières, fait remarquer que le concept du partenariat a évolué pour être considéré comme une relation où chaque acteur doit être considéré comme un expert et où le partenariat est valorisé. Ce changement de paradigme amène de nouveaux modes de collaboration moins hiérarchisée entre les proches aidants et les intervenants.

²⁷ REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC, *Mieux soutenir les proches aidants. Pour un plan d'action inclusif et innovateur*, préc., note 4, p. 5.

²⁸ Jean-Pierre, LAVOIE et Nancy GUBERMAN, « Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance », (2009), numéro 62, *Lien social et Politiques*, p. 137.

²⁹ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix »*, Québec, 2003, p. 6, en ligne : <<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>>

L'intérêt que l'on donne au partenariat provient probablement de deux phénomènes : la professionnalisation des soins familiaux et la familiarisation des soins professionnels³⁰.

Toutefois, en raison de grandes limitations fonctionnelles qui ne peuvent être compensées par les proches et les services à domicile, le transfert en CHSLD devient souvent inévitable³¹. Ce changement de milieu vie peut occasionner un partenariat conflictuel entre le proche aidant et les membres de l'équipe soignante³². En effet, suivant une étude sur le partenariat avec les familles des personnes âgées hébergées en CHSLD par Mylène Galarneau et Nicole Ouellet, la transition du domicile à un CHSLD génère chez le proche aidant de nombreuses émotions personnelles (soulagement, tristesse, culpabilité, impuissance, sentiments d'échec et de perte de contrôle, etc.). De plus, la vision, les valeurs, la représentation de l'autre et les attentes du partenariat de part et d'autre sont parfois divergentes, ce qui peut résulter à des interactions difficiles entre les proches aidants et les membres de l'équipe soignante³³.

Jean-Pierre Lavoie et Nancy Guberman indiquent que les rapports entre les proches aidants et les intervenants sont inégalitaires et manquent parfois d'empathie. Les membres de l'équipe soignante ne reconnaissent pas leur expertise, ne les consultent pas et leur imposent leurs valeurs et leurs solutions. C'est ainsi que le terme *combat* est utilisé pour expliquer la nature des rapports entretenus avec les membres de l'équipe soignante. Par exemple, un proche aidant s'exprime ainsi : « Il faut pousser, il faut se battre. On devient épuisé... et on n'a plus la force de se battre encore... je suis fatigué, très fatigué. Mais je dois continuer à me battre. »³⁴. Également, des proches aidants ont exprimé éprouver des difficultés d'accès aux services imposés par la condition de la personne, d'accès à l'information et finalement un manque de pouvoir sur l'organisation et la dispensation des soins et des services³⁵.

³⁰ Francine DUCHARME, « prendre soin d'un parent âgé vulnérable, une réflexion sur le concept de proche aidant et de ses attributs », (2012), volume 4, numéro 2, *Les cahiers de l'année gérontologique*, p. 76.

³¹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Cadre de référence et norme relatives à l'hébergement dans les établissements de soins de longues durée*, document d'introduction, 2018, p. 1 en ligne : <<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-834-11W.pdf>>

³² M. GALARNEAU et N. OUELLET, préc., note 6, p. 16-17.

³³ *Id.*, p. 16-17.

³⁴ J.-P. LAVOIE et N. GUBERMAN, « Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées, Un enjeu de reconnaissance », préc., note 28, p. 144.

³⁵ Sophie ÉTHIER, « Le rôle de proche aidant: Une forme occultée et sous-estimée de participation sociale », préc., note 8, p. 39-40.

Par ailleurs, dans les conditions où le partenariat n'est pas établi, les membres de l'équipe soignante rapportent de leur côté que certains proches aidants sont exigeants, demandants, posent trop de questions et demandent des réponses et des solutions rapides³⁶. Les membres de l'équipe soignante considèrent que le rôle du proche aidant se limite uniquement à visiter le résident, fournir des informations concernant le résident et apporter des objets familiers comme des vêtements. Selon des infirmières, les visites du proche aidant ont des effets bénéfiques sur la personne hébergée, mais établir un partenariat avec un proche aidant qui désapprouve constamment les soins dispensés devient presque impossible. Et donc, le personnel soignant n'encourage pas le proche aidant dans la voie de garder contact avec la personne hébergée et en vient même à éviter les rencontres avec les proches aidant, car ces derniers posent trop de questions et requièrent trop de temps³⁷.

Des proches aidants ont exprimé le désir d'établir un lien de partenariat avec les intervenants. En ce sens, ils voudraient être consultés par les membres de l'équipe soignante, être entendus et que leur expérience et expertises soient reconnues. Également, ils aimeraient être traités avec empathie et respect par les membres de l'équipe. Toutefois, ce qui est le plus important pour eux est de participer dans la prise de décisions sur l'organisation et la prestation des soins³⁸.

En 2018, le ministère de la Santé et des Services sociaux donne une nouvelle définition du partenariat :

« Le partenariat est considéré comme une approche qui repose sur la relation entre les usagers, leurs proches et les acteurs du système de santé et de services sociaux. Cette relation est basée sur la complémentarité et le partage des savoirs respectifs et la manière avec laquelle les divers partenaires travaillent ensemble. La relation devrait favoriser le développement d'un lien de confiance, la reconnaissance de la valeur et de l'importance des savoirs de chacun, incluant le savoir expérientiel des usagers et de leurs proches, ainsi que la co-construction³⁹ ».

³⁶ J-P. LAVOIE et N. GUBERMAN, « Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées, Un enjeu de reconnaissance », préc., note 28, p. 144.

³⁷ M. GALARNEAU et N. OUELLET, préc., note 6, p. 16-17.

³⁸ J-P. LAVOIE et N. GUBERMAN, « Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées, Un enjeu de reconnaissance », préc., note 28, p. 144.

³⁹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*, Publications du Québec, 2018, p. 2, en ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>

Cette définition du partenariat suscite en nous des interrogations : 1) Ce genre de partenariat est-il appliqué entre les proches aidants et les membres de l'équipe soignante dans les CHSLD? 2) Dans la mesure où ce type de partenariat n'est pas effectif, comment faire pour le favoriser?

Le problème identifié avec l'organisme Handicap-Vie-Dignité se pose ainsi : du moment où la personne en grande perte d'autonomie fonctionnelle est hébergée en CHSLD, un partenariat conflictuel peut se créer entre le proche aidant et les membres de l'équipe soignante dans l'organisation et la prestation des soins de santé.

Le *Projet de loi 56* présenté par la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, madame Marguerite Blais, prévoit une politique nationale pour les proches aidants qui vise à reconnaître leur contribution et à les soutenir⁴⁰. L'une des orientations nationales de ce projet de loi est reliée à l'amélioration de services de santé et de services sociaux destinés aux personnes proches aidantes, dans une approche fondée sur le partenariat⁴¹. Cette orientation retient particulièrement notre attention, car elle vise à soutenir la santé et le bien-être des personnes proches aidantes à titre d'usager, en tenant compte de leurs savoirs, de leurs volontés et de leur capacité de s'impliquer et en favorisant une approche qui repose sur le partenariat⁴².

Notre démarche réflexive vise à :

1) Identifier des causes pouvant mener à un partenariat conflictuel entre le proche aidant et les membres de l'équipe soignante dans l'organisation et la prestation des soins de santé en CHSLD.

Pour y parvenir, nous voulons faire ressortir deux réalités différentes. D'une part, celle des proches aidants qui entretiennent une relation à caractère privé avec la personne hébergée, font face à un manque de reconnaissance de leur expertise et ont différentes définitions et appellations. D'autre part, celle des membres de l'équipe soignante qui entretiennent une relation professionnelle avec la personne hébergée en CHSLD et, pour la plupart, ont un encadrement juridique de leur expertise.

⁴⁰ Projet de loi 56 art. 1

⁴¹ Projet de loi 56 art. 5

⁴² Projet de loi 56 art. 8

2) Envisager des solutions pour arriver à un partenariat optimal, ce qui permettra aux personnes hébergées en CHSLD et à leurs proches d'avoir un meilleur contrôle sur leur santé, les décisions en rapport avec leurs soins et services et sur l'organisation et la gouvernance des soins et services⁴³.

3) Adopter une approche sociojuridique pour poser des éléments de réponse à la problématique.

Cette approche permet une meilleure compréhension des relations complexes qui existent entre une situation sociale donnée et ses structures légales⁴⁴. Nous prendrons en compte les conditions socio-historiques, scientifiques et le contexte juridique qui ont mené à la pratique de normes sociales et contribué au développement de diverses pratiques⁴⁵. Cette approche permet d'analyser un phénomène légal d'un point de vue venant de groupes de disciplines tels que la sociologie, l'anthropologie, l'économie, la psychologie et les sciences politiques. Ces groupes de disciplines utilisent des observations empiriques et des mesures scientifiques dans leurs travaux. Bien entendu, les valeurs, les attitudes, les points de vue et les préjugés peuvent influencer la manière de soulever une question et d'analyser des données. Également, les méthodes utilisées sont limitées et ne sont pas infaillibles⁴⁶.

Ce qui nous amène à poser notre question de recherche : Comment arriver à instaurer un partenariat susceptible d'éviter les conflits entre le proche aidant et les membres de l'équipe soignante dans le contexte de l'organisation et la prestation des soins de santé auprès des personnes hébergées dans un CHSLD public au Québec?

Nous aborderons la question de recherche sous deux thèmes :

- 1) Le proche aidant dans le contexte de l'organisation et la prestation des soins de santé dans un CHSLD public

⁴³ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*, préc., note 39, p. 2.

⁴⁴ David N. SHIFF, « Social-legal theory : social structure and law » (1976), volume 39, numéro 3, THE MODERN LAW REVIEW, p. 287, en ligne : <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.1468-2230.1976.tb01458.x>>

⁴⁵ Pierre PARISEAU-LEGAULT et Frédéric DOUTRELEPONT, « L'autonomie dans tous ses états : une analyse socio-juridique du consentement aux soins médicaux », (2015), volume 123, numéro 4, *Association de recherche en soins infirmiers*, p. 20.

⁴⁶ Stewart, MACAULAY, Lawrence M. FRIEDMAN et Elizabeth MERTZ, 2007, *Law in action a Socio-Legal Reader*, Fondation Press, Thomson West, 2007, chapitre 1, p. 1.

- 2) Les membres de l'équipe soignante dans le contexte de l'organisation et la prestation des soins de santé dans un CHSLD public.

4. REVUE DE LA LITTÉRATURE

Les principaux concepts liés au sujet à l'étude sont abordés au moyen d'une recension des écrits en quatre parties. La première aborde le contexte sociopolitique et juridique dans lequel les proches aidants ont évolué dans le système de services de santé et de services sociaux en tant que partenaire. La deuxième partie explique la notion du proche aidant partenaire dans les services de santé et de services sociaux. La troisième partie fait référence aux facteurs qui peuvent influencer le partenariat entre le proche aidant et le personnel soignant dans l'organisation et la prestation des services de santé et de services sociaux. Nous terminerons avec la reconnaissance légale du proche aidant.

4.1 Contexte sociopolitique et juridique

L'architecture et l'évolution du système de santé et de services sociaux québécois découlent d'une histoire où plusieurs changements de réformes ont participé à modeler son identité. Dans la première moitié du 20^e siècle, le système de santé et de services sociaux du Québec s'appuie principalement sur la charité privée, les communautés religieuses et en parcimonie les associations de bienfaisance qui gèrent les hôpitaux et les hospices⁴⁷. La responsabilité de soutenir les personnes ayant des grandes pertes d'autonomie fonctionnelle revient d'abord aux familles⁴⁸.

Entre les années 1945 et 1965, les actions de l'État canadien s'orientent pour soutenir le développement des initiatives des provinces en matière de santé en intervenant économiquement en matière de santé et de bien-être⁴⁹. Afin d'assurer une meilleure santé et une accessibilité aux soins de santé, le gouvernement fédéral adopte la *Loi sur l'assurance-hospitalisation et les*

⁴⁷Georges DESROSIERS et Benoît GAUMER, « Réformes et tentatives de réformes du réseau de la santé du Québec contemporain : une histoire tourmentée », (2004), volume 10, numéro 1, *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, p. 9.

⁴⁸Sylvie KHANDJIAN, *Je prends soin de mes parents*, Montréal, Édition Caractère, 2011, p. 12.

⁴⁹Boucher NORMAND, « La régulation sociopolitique du handicap au Québec » (2005), numéro 2, *Santé, Société et Solidarité*, p. 146.

*services diagnostic*⁵⁰ qui couvre les soins hospitaliers. Plus tard, vers 1966, il propose aux provinces d'instaurer leur propre régime d'assurance hospitalisation, avec la *Loi sur les soins médicaux*⁵¹, par laquelle il s'engage à partager les frais des dépenses en santé de la couverture publique des soins à la hauteur de 50%⁵². Au Québec, les politiques publiques interviennent pour réduire l'insécurité liée à la maladie, la vieillesse et le chômage. On retrouve à cet effet, des programmes de services sociaux. Parmi ceux-ci, les personnes qui présentent des pertes d'autonomie fonctionnelle sont prises à charge par l'État québécois et placées en centre d'hébergement⁵³. L'évolution dans l'offre de subvention du gouvernement fédéral et l'enquête de la commission Castonguay-Nepveu⁵⁴ permettent de mettre en place le système de santé québécois en 1970, donnant accès aux soins de santé gratuitement. Le panier public de services de santé et de services sociaux québécois se développera, entre autres, en fonction des besoins de la population (qui évoluent constamment), la réponse aux politiques gouvernementales, les contraintes budgétaires et la pression sociale⁵⁵.

C'est dans ce contexte où dans la majeure partie des cas, les services octroyés par les professionnels tels que les infirmières, les physiothérapeutes, les travailleurs sociaux et même les médecins dans les centres hospitaliers, les centres d'hébergement et les soins ambulatoires seront à la charge du système de santé québécois⁵⁶.

Les ressources sur lesquelles les personnes en grande perte d'autonomie fonctionnelle peuvent compter pour prendre soin d'elles sont désormais doubles: d'une part, la famille et d'autre part,

⁵⁰ *Loi sur l'assurance-hospitalisation et les services diagnostiques*, S.C. 1957, c. H-8 (entrée en vigueur le 1^{er} juillet 1958).

⁵¹ *Loi sur les soins médicaux*, [1966-1967], S.C., c., 64.

⁵² Mélanie BOURASSA, Anne-Marie SAVARD, Hélène BEAUSÉJOUR-GAGNÉ et Sarah CAIN, *L'encadrement juridique du panier de services de santé et de services sociaux au Québec*, Montréal, Édition Yvon Blais, 2016, p.6

⁵³ COMITÉ NATIONAL D'ÉTHIQUE SUR LE VIEILLISSEMENT, *La proche aidance : Regard éthique*, Document de réflexion du comité national d'éthique sur le vieillissement, 2019, p.54

⁵⁴ Claude CASTONGUAY et Gérard NEPVEU, *Rapport de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social, Québec*, (1967), volume 1, p.35, en ligne : https://www.bibliotheque.assnat.qc.ca/DepotNumerique_v2/AffichageNotice.aspx?idn=69038 Le Gouvernement du Québec met sur pied en 1966 une Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social dans le but de faire de faire la lumière sur la situation des services socio-sanitaires et de proposer des recommandations visant leur réforme. Cette commission propose la mise en place d'un régime d'assurance maladie complet et universel pour tous les résidents du Québec.

⁵⁵ M. BOURASSA et al., note 52, p. 3

⁵⁶ *Id.*, p. 8-9-10,

les services professionnels ou les institutions de soins ou d'hébergement. Avec le système de santé et de services sociaux québécois en place, ces deux types de ressources vont se côtoyer⁵⁷.

Vers la fin des années 1970, le gouvernement donne son appui au maintien à domicile des personnes âgées en adoptant une première politique en faveur du maintien à domicile qui relèvera des Centres locaux de services communautaires (ci-après « CLSC ») sans faire mention du rôle et des responsabilités de la famille⁵⁸.

La période de grande prospérité économique au début des années 1970 s'amenuise pour faire place à une période de récession qui a un impact considérable sur le système de santé et de services sociaux québécois. Un contrôle plus strict sur les dépenses est exercé par le gouvernement québécois⁵⁹. L'implication de la famille est dorénavant envisagée dans les politiques par une désinstitutionalisation qui privilégie l'intervention à domicile⁶⁰. Le nombre croissant de la population âgée augmente et porte le gouvernement du Québec à reconsidérer son implication dans la prise en charge des personnes âgées. Dans un document du ministère des Affaires sociales de 1985, le gouvernement mentionne avoir pris trop de place et concouru à une déresponsabilisation des familles et de la société civile⁶¹.

La lourde tâche de prendre soin à domicile de leurs proches est dévolue aux proches aidants. Pour les soutenir, les CLSC mettent sur pied des programmes pour venir en aide aux « aidants naturels ». Il s'ensuivra, dans les années 1990, un « virage ambulatoire » qui réduira le séjour en milieu hospitalier pour favoriser les soins médicaux et infirmiers à domicile. La responsabilité des familles s'accroît davantage, car les ressources destinées au CLSC sont limitées⁶².

⁵⁷ Clément SERGE et Jean-Pierre LAVOIE, « L'aide aux personnes fragilisées en France et au Québec: le degré d'implication des familles », (2002), numéro 2, *Santé, Société et Solidarité, Vieillesse et santé*, p. 94.

⁵⁸ Jean-Pierre LAVOIE et Nancy GUBERMAN, « Prendre soins des personnes âgées ayant des incapacités : Quel partage de responsabilité entre les familles et l'État », (2007), volume 7, numéro 143, *Politiques familiales et sociales au Québec* p. 78.

⁵⁹ G. DESROSIERS et B. GAUMER, préc., note 47, p. 12.

⁶⁰ Maryse BRESSON et Lucie DUMAIS, « Les paradoxes du recours aux aidants familiaux. L'exemple des politiques de soutien à domicile dans le champ du handicap en France et au Québec », (2017), numéro 124, *Revue des politiques sociales et familiales*, p. 43.

⁶¹ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Un nouvel âge à partager*, politique du ministère des Affaires sociales à l'égard des personnes âgées, Publications du Québec, 1985, p. 11-12-13, en ligne : <http://www.santecom.qc.ca/Bibliothequevirtuelle/santecom/35567000016409.pdf>

⁶² J-P LAVOIE et N. GUBERMAN, « Prendre soins des personnes âgées ayant des incapacités : Quel partage de responsabilité entre les familles et l'État », préc., note 58, p. 79.

Au milieu des années 1990, les politiques et programmes de services à domicile et de soins de longue durée offrent un soutien aux proches aidants dans les soins qu'ils donnent à leurs parents âgés. Toutefois, ce support est marqué par une forte approche utilitariste, selon Lavoie et Guberman. L'objectif est d'éviter l'épuisement du proche pour ne pas occasionner son désistement et les nombreux recours aux services publics, notamment l'hébergement en institution⁶³.

Par la suite, la notion de proche aidant évolue dans la société. Dans un premier temps, on considère le proche aidant comme une ressource pour le maintien à domicile des personnes âgées où peu de ressources leur sont offertes. Dans un deuxième temps, le proche aidant est considéré en tant que client qui a droit à des services pour lui-même. Plus récemment, le proche aidant est considéré comme un partenaire où chaque acteur doit être considéré comme un expert et où le partenariat est valorisé. Ce changement de paradigme nécessite de nouveaux modes de collaboration moins hiérarchisés entre le proche aidant et les intervenants⁶⁴.

Le début des années 2000 est marquant, car la *Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé* permet aux proches de donner à leur famille des soins auparavant réservés à des professionnels à domicile. Également, le gouvernement met en place une politique⁶⁵ où les proches aidants doivent être reconnus comme des partenaires et des clients des services à domicile et comme des citoyens à part entière. Cette même politique prévoit aussi que leur engagement doit faire l'objet d'un choix et d'un consentement libre et éclairé. On recherche la participation active des proches aidants dans la conception de programmes et d'activités pour leurs proches âgés et, par la même occasion, pour eux-mêmes⁶⁶.

⁶³ J.-P. LAVOIE et N. GUBERMAN, « Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées, Un enjeu de reconnaissance », préc., note 28, p. 137-138.

⁶⁴ Francine DUCHARME, « Prendre soin d'un parent âgé vulnérable, une réflexion sur le concept de « proche aidant » et ses attributs », (2012), numéro 4, *Les cahiers de l'année gérontologie*, p. 76.

⁶⁵ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*, 2003, Publications du Québec, p. 6, en ligne <<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>>

⁶⁶ J.-P. LAVOIE et N. GUBERMAN, « Prendre soins des personnes âgées ayant des incapacités : Quel partage de responsabilité entre les familles et l'État », préc., note 58, p. 79-80.

4.2 Le proche aidant partenaire dans le contexte des services de santé et de services sociaux du Québec

Au début des années 2000, le gouvernement du Québec élabore une politique de soutien à domicile qui reconnaît la participation active du proche aidant au maintien à domicile des personnes âgées : *Chez soi : le premier choix*. Cette politique se veut fondée sur la reconnaissance de l'engagement des proches aidants et des familles qui fournissent les trois quarts de l'aide aux personnes ayant des incapacités. Elle présente un nouveau mode de relation entre les proches aidants et le système de santé et de services sociaux. En effet, le proche aidant est considéré comme un client des services, un partenaire et un citoyen qui remplit ses obligations usuelles. Ce partenaire doit recevoir toute l'information (avec l'autorisation préalable de la personne qu'il aide), la formation et la supervision nécessaires pour dispenser les tâches qu'il accepte par choix d'effectuer. Il doit également savoir à qui s'adresser en cas d'urgence et avoir accès à une aide immédiate. Dans les services de longue durée, le proche aidant peut participer activement à l'élaboration du plan d'intervention ou du plan de services individualisé, toujours si la personne ayant une incapacité y consent⁶⁷.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux publie, en 2018, son plan d'action 2018-2023 *Un Québec pour tous les âges*. Il est mentionné que dans la mesure où le proche aidant détient les connaissances importantes sur les personnes qu'il aide, il est un partenaire essentiel qui contribue positivement aux interventions des professionnels de la santé et des services sociaux auprès des personnes aidées⁶⁸. Également, le partenariat est considéré maintenant comme une relation où les membres impliqués doivent travailler en interdépendance. Cela sous-tend la reconnaissance et l'utilisation du savoir de chaque acteur impliqué afin d'avoir une meilleure vision d'une situation ou d'une problématique sous différents angles. Il n'y a pas de hiérarchie dans ce genre de

⁶⁷ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, « Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile », préc., note 65, p. 6.

⁶⁸ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Un Québec pour tous les âges, le plan d'action 2018-2023*, Publications du Québec, p. 53, en ligne : <<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/F-5234-MSSS-18.pdf>>

relation. Par la suite, les acteurs trouvent ensemble des solutions pour répondre aux besoins des usagers et de leurs proches⁶⁹.

Cette approche de partenariat a notamment pour objectif de permettre aux usagers et à leurs proches d'exercer une plus grande emprise sur leur santé, leurs décisions en lien avec leurs soins, les services offerts, ainsi que sur l'organisation et la gouvernance des soins de santé et des services⁷⁰.

Dans un contexte de soins et de services entre l'utilisateur, ses proches et les intervenants du réseau, le partenariat doit faire en sorte que l'expérience vécue par l'utilisateur et ses proches respecte leurs attentes, leurs besoins et la manière que l'utilisateur entrevoit sa vie. Le proche choisi par la personne en incapacité est une ressource importante. Le proche est présent pour soutenir et accompagner la personne avec des incapacités au travers de sa maladie, les difficultés psychosociales ou les problèmes reliés au vieillissement. Son engagement envers l'utilisateur dépend de la volonté de ce dernier et du désir du proche aidant d'être présent. À cet effet, le proche aidant doit être considéré comme un partenaire dans l'équipe de soin⁷¹.

En contexte d'organisation des soins et de gouvernance, il est essentiel de reconnaître que le proche aidant et la personne aidée sont les seuls à vivre chaque étape de l'épisode de santé de la personne aidée. Ensemble, ils vivent chaque étape des transitions, des changements de milieux et des ressources qui ont participé à peaufiner leur connaissance et l'expérience en lien avec la situation vécue. Ce savoir donne de l'information indispensable pour améliorer les soins et les services offerts⁷². En fin de compte, cette approche cherche à améliorer la santé et le bien-être des usagers et de leurs proches en rehaussant la qualité, la pertinence et la sécurité des soins et des services, ainsi que la qualité de leur expérience de soins et de services⁷³.

Dans ce même ordre d'idées, un partenariat optimal dans les soins de santé et de services sociaux demande que les partenaires que sont la personne aidée, le proche aidant, les intervenants, les

⁶⁹ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux, préc., note 39, p. 2.

⁷⁰ *Id.*, p.2.

⁷¹ *Id.*, p.9.

⁷² *Id.*, p.12.

⁷³ *Id.*, p.2

gestionnaires et les décideurs des services de santé et des services sociaux soient considérés sur le même pied. Les échanges doivent permettre un apprentissage de part et d'autre, qui contribuent à l'autonomie (choix libre et éclairé) de la personne aidée et favoriser l'atteinte des objectifs en lien avec la situation de ce dernier. C'est dans cette relation de complémentarité que les partenaires, ensemble, se consultent et agissent de manière concertée et répondent aux besoins de la personne aidée de manière personnalisée, intégrée et autour des besoins et de ce que le patient veut pour sa vie⁷⁴.

La compréhension du partenariat de la part du personnel soignant est parfois différente de celle du proche aidant⁷⁵. Une étude fait par Marjolaine Landry souligne que des médecins, proches aidants et infirmières seraient en faveur de mettre en application l'approche « proche aidant partenaire ». Selon les commentaires, cela permettrait un cadre plus explicite qui favoriserait l'explication des attentes, la valorisation du rôle du proche aidant et le respect du proche aidant. Cela serait aussi une occasion d'exposer au proche aidant les responsabilités des intervenants. Ce cadre systématisé dans la pratique pourrait prévenir des problèmes avant qu'ils ne surviennent ou bien résoudre des problèmes simples⁷⁶.

4.3 Facteurs qui influencent le partenariat entre le proche aidant et le personnel soignant

Selon une étude menée par Mylène Galarneau et Nicole Ouellet, les facteurs qui peuvent influencer le partenariat entre le proche aidant et le personnel soignant sont, d'une part, relationnels et, d'autre part, organisationnels. Les facteurs relationnels font référence aux attitudes et aux différences de perceptions et de connaissance de la famille et du personnel soignant de la personne hébergée en CHSLD. Les facteurs organisationnels sont les procédures d'admission, les moyens de communication utilisés, la stabilité du personnel, le manque de personnel soignant et la planification des tâches⁷⁷. Cette étude, dont nous présentons quelques résultats dans les paragraphes qui suivent, repose sur des observations tirées d'un échantillon de

⁷⁴ TERMINOLOGIE DE LA PRATIQUE COLLABORATIVE ET DU PARTENARIAT PATIENT EN SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX Université de Montréal, 2016, p.34, en ligne : <<https://ceppp.ca/wp-content/uploads/ceppp-ecole-terminologie.pdf>>

⁷⁵ M. GALARNEAU et N. OUELLET, préc., note 6, p. 16.

⁷⁶ Marjolaine LANDRY, *Forum sur les meilleures pratiques en soutien à domicile*, 2017, en ligne <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/forum-sad/8_Bloc_4_Marjolaine_Landry.pdf>

⁷⁷ M. GALARNEAU et N. OUELLET, préc., note 6, p. 20.

16 personnes (11 membres de la famille et 5 membres du personnel; infirmière / infirmière auxiliaire et préposée aux bénéficiaires)⁷⁸.

En ce qui a trait aux facteurs relationnels, une attitude corporelle d'ouverture du personnel soignant envers les résidents influence positivement la qualité des relations avec la famille de la personne hébergée et, par conséquent, contribue à tisser un lien de confiance entre elles et ceux qui interviennent auprès de leur proche. Manifester un langage non verbal tel que le toucher, une main posée sur l'épaule, un câlin, constitue des témoignages d'affection empreints de respect et d'humanité⁷⁹.

Le personnel questionné mentionne que, face aux limites cognitives et physiques de certains résidents, une ouverture d'esprit est essentielle pour les soignants et elle s'exprime par une communication ouverte pour valider les informations provenant du résident et de sa famille. Une communication efficace implique que les familles doivent poser des questions, être curieuses, répondre aux besoins quand on les appelle; en somme, qu'elles soient proactives. Lorsque le personnel prend le temps d'écouter la famille, il se rend disponible pour répondre aux questions des familles et ces dernières se sentent traitées équitablement. Les deux parties se nourrissent réciproquement de leur expertise pour l'avantage du résident⁸⁰.

Les proches aidants interrogés mentionnent que la transition du domicile au centre d'hébergement peut entraîner chez les familles de nombreux stress. La vente de la maison, la gestion des finances, les tensions familiales, les nouvelles responsabilités, les nouveaux rôles, les sentiments ambivalents de soulagement et de tristesse, la perte de contrôle, l'impression d'avoir été obligé d'abandonner le proche peuvent susciter un sentiment d'échec et de stress qui s'exprime par des critiques envers le centre d'hébergement et le personnel soignant. Les proches relèvent le manque de reconnaissance de leur expertise. Une déficience dans la communication, l'exaspération de la part du personnel, les insatisfactions chez les familles constituent une spirale de méfiance qui augmente et qui durcit les positions de chacun. Les émotions et le stress que

⁷⁸ *Id.*, p.18.

⁷⁹ *Id.*, p. 18.

⁸⁰ *Id.*, p. 18.

vivent les proches ajoutés à un manque de reconnaissance de leur expertise peut mener à un durcissement des positions de chacun des groupes et un bris dans la communication⁸¹.

Selon des proches aidants et des membres du personnel soignant, le fait de bien connaître la personne hébergée a des répercussions considérables sur le partenariat, tel qu'une meilleure adaptation de part et d'autre, une approche différenciée, une compréhension et un respect. Les membres du personnel sont conscients que la disponibilité et l'ouverture d'esprit dont ils devraient faire preuve les amèneraient à reconnaître l'expertise des proches aidants⁸². Les proches veulent être informés sur l'état de santé, l'évolution de la maladie, les réactions et l'adaptation de leur proche à un nouvel environnement. Ils veulent qu'on puisse reconnaître leur expertise par rapport aux habitudes, aux intérêts et comportements de leur proche ainsi qu'à la manière d'intervenir⁸³.

Les perceptions des proches aidants sur la personne hébergée sont différentes des perceptions du personnel soignant. En effet, les proches aidants ont une perception tournée vers le passé qui conserve une image antérieure à la maladie alors que la personne hébergée avait une vie active et une autonomie. De leur côté, les soignants ont une perception tournée vers l'avenir. Le personnel soignant a une plus grande connaissance des maladies qui engendrent une perte d'autonomie fonctionnelle et des affections dégénératives. Le personnel n'a aucune connaissance sur la vie antérieure de la personne hébergée et anticipe la progression de la maladie vers la mort. Cette différence dans les perceptions peut amener des mésententes. On retrouve parfois, selon le personnel, des attentes qui sont irréalistes de la part des proches aidants⁸⁴.

Pour ce qui est des facteurs organisationnels, la plupart du temps, les proches aidants arrivent la journée même de l'admission de la personne hébergée avec des préjugés et des appréhensions. L'admission se fait souvent de manière précipitée où les proches reçoivent un appel et doivent dans un court délai décider d'accepter la place offerte de peur de la perdre. Il arrive qu'en raison du moment où une place se libère et la disponibilité de cette place, la personne hébergée se présente seule sans les proches, ce qui constitue un mauvais départ pour un partenariat. Même si

⁸¹ *Id.*, p. 19-20.

⁸² *Id.*, p. 20.

⁸³ *Id.*, p. 20.

⁸⁴ *Id.*, p. 20.

le proche aidant peut être présent, la quantité d'information reçue la première journée est parfois beaucoup trop grande à assimiler pour lui⁸⁵.

Les réunions interdisciplinaires constituent un moment essentiel pour créer un partenariat entre les proches aidants, le résident et le personnel. Chaque intervenant a la possibilité de s'exprimer et les décisions prises dans le sens du partenariat et d'objectifs communs sont inscrites dans un plan individualisé de la personne hébergée. Ce genre de réunion peut faire amorcer le processus de deuil du proche aidant d'avant la maladie de la personne hébergée, à s'habituer à son nouvel état et au nouveau rôle de protecteur. Les réunions interdisciplinaires facilitent les relations entre les proches aidants et le personnel parce qu'elles sont basées sur la réalité actuelle du résident et non celle du passé. Dans les situations où il survient des incidents, accidents ou des changements dans l'état de santé des personnes hébergées, les familles apprécient recevoir un appel téléphonique de la part de l'infirmière ou du médecin. Cette transparence à communiquer les changements dans l'état de santé et l'évolution de la personne hébergée sont essentielles au lien de confiance entre la famille et le personnel soignant⁸⁶.

Pour les proches aidants, avoir du personnel régulier est une assurance que les soins prodigués répondent de manière adéquate aux besoins des résidents. La présence d'une infirmière régulière est importante pour le suivi et le lien de confiance avec les proches. Le manque de personnel augmente le risque que le résident perde davantage son autonomie, car il y a moins de personnes capables de répondre à ses besoins. Par exemple, un résident qui était continent peut devenir incontinent dû au fait qu'il n'y a pas assez de personnel pour l'amener aux toilettes. Le manque de temps pour l'aide à la marche occasionne l'utilisation du fauteuil roulant et contribue à la perte d'autonomie et un état axé sur la dépendance et la passivité. Le manque de stabilité et le manque de personnel rendent le suivi des résidents inconsistant. Les proches aidants demandent un suivi rigoureux de la part du personnel et d'en être informés⁸⁷.

⁸⁵ *Id.*, p. 20.

⁸⁶ *Id.*, p. 21.

⁸⁷ *Id.*, p. 21.

Les proches aidants déplorent les horaires rigides imposés dans les CHSLD qui ne favorisent pas le lien de partenariat. Il y a des horaires pour toutes les tâches : les bains, la distribution des médicaments, les repas, les collations, les pauses santé, les réunions et les installations⁸⁸.

4.4 La reconnaissance légale du proche aidant

Plusieurs auteurs se sont penchés sur la reconnaissance légale du proche aidant. Sophie Ethier souligne que pour être reconnu socialement comme proche aidant, il faut, entre autres, passer par l'entremise d'une reconnaissance légale et juridique⁸⁹. Dans son Mémoire sur l'élaboration d'un plan d'action 2018-2023 de la politique *Vieillir et Vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté*, elle mentionne que la contribution des proches aidants est cachée. De fait, elle recommande d'adopter une loi sur la reconnaissance du proche aidant pour leur conférer des droits individuels et collectifs et encadrer les responsabilités du gouvernement à leurs égards. De cette manière, le gouvernement pourrait, en raison de son pouvoir d'éducation et de sensibilisation, contribuer à instaurer une culture de bientraitance à leur endroit⁹⁰.

Des regroupements de proches aidants affirment qu'outre la politique de soutien à domicile, il n'existe aucune loi ou politique qui leur reconnaissent un statut juridique. Sans un statut juridique, les proches aidants ont peu de droits à moins qu'ils soient un conjoint, un parent ou un enfant de la personne aidée⁹¹.

Au Québec, des juristes et collaborateurs se sont aussi intéressés à la reconnaissance d'un statut légal pour les proches aidants. Dans un rapport fait pour le Regroupement des aidants naturels de Montréal, ils proposent que certains droits doivent leur être reconnus. Par exemple, la décision de devenir proche aidant devrait être un choix libre et éclairé. Le proche aidant devrait décider lui-même l'étendu des tâches qu'il veut accomplir, il devrait pouvoir s'intégrer dans l'équipe de soins, obtenir des informations concernant l'état de santé de l'aidé, et se voir assurer le droit à

⁸⁸ *Id.*, p. 21.

⁸⁹ S. ÉTHIER, « Le rôle de proche aidant: Une forme occultée et sous-estimée de participation sociale », préc., note 8, p. 37-39.

⁹⁰ Sophie ÉTHIER, *Au-delà de l'âge, reconnaître et soutenir tous les proches aidants*, 2017, Mémoire présenté dans le cadre de l'élaboration du plan d'action 2018-2023, p. 8-9.

⁹¹ REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC, *Mieux soutenir les proches aidants Pour un plan d'action inclusif et innovateur*, préc., note 4, p. 9.

l'égalité et à la non-discrimination, le droit à une formation adéquate et le droit à l'intégrité physique et psychologique⁹².

Toujours selon ce rapport, il est suggéré qu'une loi-cadre est nécessaire pour les proches aidants afin de cerner toutes les questions en lien avec eux. Le champ d'application d'une loi-cadre pourrait prendre en considération l'ensemble des proches aidants, peu importe qui ils aident, tels les proches aidants de mineurs avec déficiences des fonctions mentales ou physiques, les proches aidants de personnes avec déficiences des fonctions mentales ou physiques qui atteignent l'âge de la majorité, les proches aidants d'adultes atteints de maladies chroniques dégénératives et les proches aidants de personnes en fin de vie peu importe leur âge ou la pathologie⁹³.

Afin de bien faire leur travail, ces proches aidants devraient avoir le droit de recevoir une formation appropriée, le droit au respect de l'intégrité physique et psychologique, le droit à un environnement sécuritaire et le droit de pouvoir porter plainte devant le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services ou à la Commission des droits de la personne en cas de violation de leurs droits⁹⁴.

Cette éventuelle loi-cadre pourrait baliser les obligations du proche aidant telle l'obligation de suivre une formation y compris de la formation continue, de se soumettre à une supervision et à une évaluation régulière et de collaborer si nécessaire à une évaluation de son aptitude et si requis se soumettre à la décision des autorités compétentes quant à l'exclusion de certaines tâches et soins, notamment concernant les soins de fin de vie ou au retrait du proche aidant dans une situation particulière, ainsi que de s'assurer d'avoir une assurance responsabilité civile et professionnelle en vigueur⁹⁵.

Ailleurs au pays, le Manitoba est la première province à adopté une loi qui reconnaît l'apport des proches aidants. Cette Loi a pour objectif : de favoriser l'importance des aidants naturels et reconnaître leur contribution à la société. Ainsi que, de permettre le développement d'une

⁹² REGROUPEMENT DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS DE MONTRÉAL, *Vers la reconnaissance d'un statut légal pour les proches aidants*, Institut de planification des soins, 2015, p. 98.

⁹³ *Id.*, p. 21.

⁹⁴ *Id.*, p. 98.

⁹⁵ *Id.*, p. 98.

structure qui vise à reconnaître leur participation et mettre en place des moyens pour les accompagner⁹⁶.

Dans cette même loi, les ministères et les organismes gouvernementaux doivent prendre, auprès de la population, des mesures pratiques pour promouvoir la connaissance et la compréhension des principes sur la proche aidance⁹⁷. Les principes généraux de cette loi sont entre autres : 1) la reconnaissance du lien entre les aidants naturels et la personne aidée doit être reconnu et observé 2) la reconnaissance des aidants naturels comme un membre de l'équipe essentiel ayant une expertise et qui dispensent des soins 3) les aidants naturels doivent être traités avec dignité et respect 4) les mesures de soutien prévues pour les aidants naturels devraient être appropriées à leurs besoins⁹⁸. Afin d'atteindre ses objectifs, le ministre doit consulter les aidants naturels, les organismes qui fournissent des services aux aidants naturels, les ministères et les organismes gouvernementaux et les autres personnes qu'il juge indiquées⁹⁹.

Dans un mémoire présenté à madame Marguerite Blais, Ministre responsable des Aînés et des Proches aidants au Québec, le réseau de Fédération de l'Âge d'Or du Québec (ci-après « FADOQ ») suggérait que certains des droits soient reconnus aux proches aidants dont le droit à une information juste et complète, le droit à la reconnaissance de l'expertise du proche aidant et le droit à l'accessibilité¹⁰⁰.

Au moment d'écrire cet essai, il n'y a pas de loi officielle au Québec qui accorde un statut juridique au proche aidant dans l'organisation et la prestation des soins de santé et de services sociaux auprès des personnes en grande perte d'autonomie. Les dispositions inscrites au *Code civil du Québec*¹⁰¹, à la *Loi sur les normes du travail*¹⁰² et à la *Loi sur la santé et les services sociaux*¹⁰³ n'en font pas mention¹⁰⁴.

⁹⁶ *Loi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels*, CPLM c. C-24, art. 2.

⁹⁷ *Id.*, art. 5.

⁹⁸ *Id.*, principes généraux applicables aux aidants naturels, annexe.

⁹⁹ *Id.*, art. 7.

¹⁰⁰ FADOQ, *Vers une politique nationale des proches aidants*, Mémoire présenté par la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, 2019, p. 9-10.

¹⁰¹ *Code civil du Québec*, RLRQ c CCQ-1991.

¹⁰² *Loi sur les normes du travail*, RLRQ c N-1.1.

¹⁰³ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, RLRQ c S-4.2, (ci-après « LSSSS »).

¹⁰⁴ S. ETHIER, *Au-delà de l'âge, reconnaître et soutenir tous les proches aidants*, préc., note 90, p. 8.

Cependant, le projet de loi 56, *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives* présentées par la ministre Marguerite Blais, résulterait en une loi qui attribuerait et clarifierait le statut juridique du proche aidant. Ce projet de loi a pour finalité d'orienter le gouvernement dans la planification et la réalisation de mesures visant à reconnaître la contribution des proches aidants et à les soutenir¹⁰⁵. Pour arriver à cet objectif, le projet de loi prévoit de mettre sur pied une politique nationale et un plan d'action. Ce plan d'action, prévoit des mesures et des actions pour mettre en œuvre la politique nationale pour les personnes proches aidantes et devra être adopté par le gouvernement et diffusé à la population¹⁰⁶.

Ce plan d'action doit expliquer les buts à atteindre, les moyens à prendre pour atteindre ses buts et les ressources disponibles. Il doit également déterminer les conditions, les modalités et un calendrier de réalisation des actions qui y sont prévus, ce qui implique l'identification des acteurs concernés et de leurs responsabilités¹⁰⁷. Particulièrement, l'un des principes directeurs de la politique nationale devra prendre en considération les savoirs de la personne aidée et ceux du proche aidant et les impliquer dans le cadre d'une approche fondée sur le partenariat¹⁰⁸.

Les orientations prévues par cette politique nationale s'articulent autour des principes suivants :

1) une auto-reconnaissance du proche aidant et une reconnaissance par les autres intervenants de la société québécoise impliqués dans la proche aidance; 2) l'échange d'informations et le développement de connaissances et de compétences; 3) l'adoption d'une approche basée sur le partenariat lors de développement de programmes pour les proches aidantes 4) le soutien au développement de milieux qui appuie l'apport social des personnes proches aidants¹⁰⁹. Ces dispositions futures répondent à plusieurs égards aux recommandations de plusieurs auteurs¹¹⁰.

¹⁰⁵ Projet de loi 56 art. 1

¹⁰⁶ *Id.*, art. 1 al. 2

¹⁰⁷ *Id.*, art. 10

¹⁰⁸ *Id.*, art. 4(4)

¹⁰⁹ *Id.*, art 5

¹¹⁰ Sophie ETHIER, *Au-delà de l'âge, reconnaître et soutenir tous les proches aidants*, préc., note 90, p. 9-10; REGROUPEMENT DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS DE MONTRÉAL, *Vers la reconnaissance d'un statut légal pour les proches aidants*, préc., note 92, p. 98.

En résumé, après que l'État se fut impliqué dans l'institutionnalisation des personnes âgées, les coûts élevés du système de santé, amènent le gouvernement du Québec à revoir sa manière de dépenser dans les soins de santé. Dans une telle situation, sur une base volontaire, il sollicite l'aide des proches aidants pour le maintien des personnes âgées à domicile. En contexte de soins à domicile, les proches aidants sont considérés dans une première politique gouvernementale comme des partenaires avec les intervenants du système de santé et de services sociaux. Plus tard, le concept de partenariat évolue pour être considéré comme une relation de complémentarité. Toutefois, lorsque la personne en perte d'autonomie fonctionnelle requiert plus de soins complexes et que les soins à domicile ne suffisent pas, elle est transférée en CHSLD où des intervenants professionnels donnent des soins spécialisés. Ce changement de milieu de vie peut créer des conflits lorsque les proches aidants et les membres de l'équipe soignante n'ont pas les mêmes attentes. Reconnaissant que le proche aidant participe à la société, des chercheurs se sont penchés sur l'importance d'octroyer une reconnaissance juridique aux proches aidants. Le projet de Loi 56 vise à faire reconnaître et donner un statut juridique aux proches aidants.

Nous allons dans les deux prochaines sections faire ressortir des causes pouvant occasionner un partenariat conflictuel entre les proches aidants et les membres de l'équipe soignante en CHSLD.

5. LE PROCHE AIDANT DANS LE CONTEXTE DE L'ORGANISATION ET LA PRESTATION DES SOINS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DANS UN CHSLD PUBLIC

Dans cette section, nous voulons décrire le contexte dans lequel le proche aidant exerce son rôle dans l'organisation et la prestation des soins de santé en CHSLD public. En premier lieu, nous traiterons du caractère privé de la relation entre le proche aidant et la personne hébergée. En second lieu, nous aborderons le manque de reconnaissance de l'expertise du proche aidant. Pour terminer, nous expliquerons les différentes définitions et appellations du proche aidant qui témoigne un manque d'uniformité.

5.1 Le caractère privé de la relation entre le proche aidant et la personne hébergée

C'est dans un contexte privé que le proche aidant exerce son rôle d'aide et d'assistance. C'est ainsi que le proche aidant revêt d'une identité privée¹¹¹ lorsqu'en raison de certaines obligations légales ou morales de la loi, il se reconnaît et effectue des tâches pour la personne aidée¹¹². Cependant, ces obligations de solidarité familiale d'aide et de soutien, de sécurité et de protection ne peuvent pas l'obliger à devenir proche aidant. Néanmoins, il n'est pas rare de constater que les proches aidants s'engagent bien plus que leurs obligations légales exigent en leur qualité de conjoints mariés ou de parents, par exemple¹¹³.

En effet, la relation intime que le proche aidant entretient avec la personne en grande perte d'autonomie fait référence à la sphère privée¹¹⁴. Même si le rôle du proche aidant s'est complexifié pour agir comme des professionnels rémunérés¹¹⁵, le comité d'éthique sur le vieillissement affirme que c'est la nature du lien affectif ou familial qui distingue le proche aidant du bénévole ou du professionnel. Le proche aidant est un proche qui entretient des relations étroites avec quelqu'un d'autre¹¹⁶ de sorte que l'aide qu'il apporte à son proche pour qui il nourrit un lien affectif peut avoir des impacts significatifs sur lui¹¹⁷.

C'est avant tout par souci de la dignité de la personne aidée que le proche aidant s'implique avec ferveur dans son rôle autant pour les mauvais que les bons côtés. La dignité intrinsèque fait essentiellement référence à reconnaître la valeur et l'importance de la personne aidée pour ce qu'elle est en tant qu'être humain. Toute personne possède une dignité intrinsèque, c'est ce qui donne un sens à tous et motive les actions. En contrepartie, il faudrait éviter de percevoir la

¹¹¹ Danielle CHALIFOUX, « De bénévoles à professionnels : quel statut pour les proches aidants? », dans S.F.B.Q., *La protection des personnes vulnérables* (2016), Édition Yvon Blais, EYB2016DEV2296, p.12 (PDF) (La référence).

¹¹² REGROUPEMENT DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS DE MONTRÉAL, *Vers la reconnaissance d'un statut légal pour les proches aidants*, préc., note 92. Les conjoints mariés, en vertu de l'article 392 du *Code civil du Québec* se doivent secours et assistance. Les mêmes règles s'appliquent pour les conjoints en union civile. En ce qui concerne les obligations des parents à l'égard de leurs enfants, on les retrouve dans le *Code civil du Québec*, art. 32 et 33, la Charte québécoise, art. 39-42 ou, dans la *Loi sur la protection de la jeunesse*. Les membres d'une même famille ont une obligation de protection et de sécurité en faveur des personnes âgées ou handicapées de leur famille, basée sur l'article 48 de la Charte québécoise.

¹¹³ D. CHALIFOUX, « De bénévole à professionnels : quel statut pour les proches aidants? », préc., note 111, p. 13.

¹¹⁴ *Id.*, p. 12.

¹¹⁵ *Id.*, p. 13.

¹¹⁶ Comité national d'éthique sur le vieillissement, préc., note 53, p. 6.

personne aidée comme un objet qu'on peut utiliser et dont la valeur dépend de nos besoins¹¹⁸. Le respect de la dignité de la personne aidée débouche selon le comité national d'éthique sur le vieillissement sur trois autres valeurs; l'autonomie, la bienveillance et la justice¹¹⁹. Le respect de l'autonomie de l'aidé se concrétise lorsque le proche aidant respecte les choix et la volonté de l'aidé en tenant compte de ce qu'il aime et préfère depuis toujours. Il faudrait pouvoir respecter les choix et les volontés de l'aidé de même que ceux de son proche aidant¹²⁰. Plusieurs sentiments émanent de la bienveillance, par exemple la compassion. Le proche aidant est un soignant capable de compatir et de souffrir avec l'aidé tout en voulant son mieux-être. Il est difficile pour le proche aidant d'avoir une distance émotionnelle avec la personne aidée qui souffre et qu'il aime. Contrairement au proche aidant, les intervenants éprouvent de l'empathie, mais doivent garder une distance émotionnelle afin d'éviter un excès d'émotions qui contreviendrait avec leur rôle¹²¹. La justice dans la situation des proches aidants est perçue par le comité nationale d'éthique sur le vieillissement comme la responsabilité de chacun. C'est le partage de biens et une répartition des charges qui concourent aux rôles, avantages et désavantages entre les membres de la société¹²². C'est trois valeurs basées sur le respect de la dignité de la personne guident les intentions du proche aidant dans sa relation avec la personne aidée¹²³.

5.2 Le manque de reconnaissance de l'expertise du proche aidant

D'après le Regroupement des aidants naturels du Québec, les proches aidants possèdent une expertise sur tous les aspects relationnels et les difficultés vécues de la personne hébergée en CHSLD. De plus, dans le contexte des soins à domicile, ils ont développé des habiletés techniques¹²⁴ qui leur permettent de pratiquer les mêmes actes professionnels que les intervenants

¹¹⁸ *Id.*, p.10-11-12.

¹¹⁹ *Id.*, p.13.

¹²⁰ *Id.*, p.15.

¹²¹ *Id.*, p. 16.

¹²² *Id.*, 20.

¹²³ *Id.*, 23.

¹²⁴ REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC, *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable, Stratégie nationale de soutien aux proches aidants*, 2018, p.11

qui ont une formation spécifique dans les soins infirmiers¹²⁵. Danielle Chalifoux explique que l'adoption de l'article 39.6 du *Code des professions*¹²⁶ par le législateur a contribué au développement du rôle du proche aidant qui se rapproche de l'aide-soignant et du soignant professionnel¹²⁷.

En effet, les proches aidants sont autorisés à donner des soins pouvant aller jusqu'à administrer des gavage, installer des sondes urinaires, procéder à des soins de trachéotomie, des traitements d'oxygénothérapie, apposer des pansements et gérer des pompes à morphine¹²⁸. Pour certains proches aidants à temps plein, il n'y aurait pas de différence significative entre ce qu'ils font et les soins administrés par les intervenants professionnels¹²⁹. Le Conseil des aînés a mentionné que l'appellation de « carrière d'aidant naturel » était souvent utilisée pour les proches aidants tant leurs tâches sont de plus en plus semblables à celles d'intervenants professionnels¹³⁰.

Bien que les soins dispensés par le proche aidant soient semblables aux soins administrés par les professionnels, Marianne Kempeneers et al. soulignent que cette aide est faite dans un cadre informel et s'oppose aux soins formels, qui sont prodigués par des professionnels qualifiés et subventionnés par le gouvernement, dans des institutions reconnues¹³¹.

Le changement du milieu de vie n'empêche pas pour autant les proches aidants de se reconnaître comme des experts par rapport aux habitudes, aux intérêts et aux comportements de leur proche. Ils sont d'avis que leurs interventions sont nécessaires. Dans cette situation, Mylène Galarneau et Nicole Ouellet indiquent que les proches aidants déplorent le manque de considération de leur expertise¹³². À cet effet, les proches aidants témoignent parfois d'un manque de réceptivité de la part des membres de l'équipe soignante. Ainsi, au moment où les proches aidants essaient de communiquer certaines particularités ou suggestions avec les membres de l'équipe soignante, ces

¹²⁵ D. CHALIFOUX, « De bénévole à professionnels : quel statut pour les proches aidants », préc., note 111, p.10

¹²⁶ *Code des professions*, RLRQ c C-26 (ci-après « *Code des professions* »)

¹²⁷ D. CHALIFOUX, « De bénévole à professionnels : quel statut pour les proches aidants », préc., note 111, p. 9

¹²⁸ *Id.*, p. 10.

¹²⁹ *Id.*, 9.

¹³⁰ CONSEIL DES AÎNÉS DU QUÉBEC, « Avis sur l'état de santé de la situation des proches aidants auprès des personnes âgées en pertes d'autonomie », 2008, p. 40 en ligne : <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs65910>

¹³¹ Marianne KEMPENEERS, Alex BATTAGLINI et Isabelle VAN PEVENAGE, « Chiffrer les solidarités familiales », 2015, *InterActions*, centre de recherche et de partage des savoirs CSSS Bordeaux-Cartierville St-Laurent, p.5, en ligne : <https://centreinteractions.ca/wp-content/uploads/2020/03/carnets_synthese_4_final.pdf>

¹³² M. GALARNEAU et N. OUELLET, préc., note 6, p. 20.

derniers ne considèrent pas nécessairement ces interventions positivement. Ce climat n'invite pas à la communication, entretient l'exaspération des membres de l'équipe soignante et crée des insatisfactions chez les proches aidants¹³³.

Le réseau FADOQ mentionne que les proches aidants peuvent être une grande source d'informations et de connaissances pour les membres de l'équipe soignante¹³⁴. En conséquence, il est important que les proches aidants qui veulent s'engager puissent être impliqués dans les décisions entourant la santé de la personne hébergée en CHSLD, participent à l'élaboration, au suivi et à l'évaluation des plans de soins et de soutien mis en place par les professionnels de la santé et des services sociaux¹³⁵.

5.3 Les différentes définitions et appellations du proche aidant

Il existe plusieurs définitions et différentes appellations du proche aidant. Les termes utilisés sont par exemple, bénévole, professionnel, tiers aidant¹³⁶, aidant informel, aidant familial, aidant naturel, personne de soutien, accompagnant, soignant naturel et soignant non professionnel¹³⁷.

Dans un essai présenté à la Faculté des lettres et sciences humaines de l'Université de Sherbrooke, Blanchard mentionne que dépendamment du sens donné à ces termes, il permet d'inclure ou d'exclure des situations. Ces termes sont parfois utilisés comme des synonymes ou des termes équivalents qui brossent une réalité semblable à celle des proches aidants sans une entente entre les auteurs quant à l'explication à donner sur les mots utilisés et leurs portées. Cette divergence dans la désignation des termes et des définitions crée une difficulté à identifier le concept du proche aidant¹³⁸.

¹³³ *Id.*, p. 20.

¹³⁴ FADOQ, préc., note 100, p. 9.

¹³⁵ REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC, « Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable », préc., note 124, p. 12.

¹³⁶ Maryse BRESSON et Lucie DUMAIS, préc., note 60, p. 43.

¹³⁷ Francine DUCHARME, « Prendre soins d'un parent âgée vulnérable : une réflexion sur le concept de « proche aidant » et de ses attributs », préc., note 63, p. 75.

¹³⁸ Emmanuelle BLANCHARD, *Réflexion sur l'identification au rôle de proche aidant : d'une perspective de services à une conception identitaire*, Essai, Faculté des lettres et sciences humaines, Université de Sherbrooke, 2013 p. 24-25.

Le comité national d'éthique sur le vieillissement a fait l'analyse comparative des définitions utilisées dans certaines politiques et ministères. L'une de ces conclusions est que le terme employé dans certaines instances officielles pour désigner un proche aidant n'est pas le même partout. En effet, pour certaines instances officielles, par exemple le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale, le terme « proche aidant » est utilisé alors que, pour d'autres instances, tels que Revenu Québec et l'Agence du revenu du Canada, le terme « aidant naturel » est employé¹³⁹.

Également, on retrouve dans la législation québécoise différentes utilisations du terme proche aidant. À titre d'exemple, dans le *Code des professions*, le proche aidant est défini ainsi : « un aidant naturel est une personne proche qui fournit sans rémunération des soins et du soutien régulier à une autre personne »¹⁴⁰. Cette définition est similaire à celle employée dans le *Règlement sur l'attribution des logements à loyer modique*¹⁴¹, à la différence que dans ce dernier, le terme proche aidant est utilisé. Dans la *Loi électorale*¹⁴², le terme aidant naturel est désigné pour identifier un proche aidant qui veut voter au domicile de l'aidé. La *Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants*¹⁴³ utilise le terme proche aidant pour désigner des personnes qui fournissent sans rémunération des soins et du soutien régulier à des personnes âgées ayant une incapacité significative ou persistante pouvant compromettre leur maintien à domicile¹⁴⁴.

La gérontologue Sophie Ethier a fait la recommandation de ne plus utiliser le terme « aidant naturel » pour désigner le proche aidant, car il donne le sens d'une vocation ou un caractère obligatoire des services à rendre et fait référence au sens supposément inné des activités de soins et de soutien et pourrait ainsi contribuer à leur invisibilité et leur dévalorisation¹⁴⁵.

L'existence de ces nombreuses définitions fait en sorte que le proche aidant ne se reconnaît pas en tant que proche aidant¹⁴⁶. Selon une étude menée par l'Appui pour les proches aidants d'ânés, un adulte québécois sur deux qui agit en tant que proche aidant d'ânés ne se reconnaît pas

¹³⁹ Comité national d'éthique sur le vieillissement, préc., note 53, p. 6.

¹⁴⁰ *Code des professions*, art. 39.6 al. 2.

¹⁴¹ *Règlement sur l'attribution des logements à loyer modique* chapitre S-8, r. 1, art. 6.1. al. 2.

¹⁴² *Loi électorale* *Loi électorale*, RLRQ c E-3.3, art. 301.19 al. 4.

¹⁴³ *Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants*, RLRQ, c. F-3.2.1, art. 4.

¹⁴⁴ Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal., préc., note 92, p. 14.

¹⁴⁵ S. ETHIER, « Au-delà de l'âge, reconnaître et soutenir tous les proches aidants », préc., note 90, p. 7.

¹⁴⁶ Comité national d'éthique sur le vieillissement, préc., note 53, p. 4.

comme tel. Également, plus du tiers des proches aidants d'âinés qui offrent une heure de soin par semaine n'ont pas conscience d'être un proche aidant (environ 500 000 personnes) alors qu'ils consacrent entre une et plus de 20 heures de leur temps en aide et soutien à un proche de 65 ans ou plus en perte d'autonomie. Et un proche aidant sur cinq qui offre plus de dix heures de soins par semaine n'a pas conscience d'être un proche aidant¹⁴⁷.

Plus récemment, dans le *Projet de loi 56*, présenté par la ministre Marguerite Blais, on désigne le proche aidant comme :

« Une personne qui apporte un soutien significatif à un membre de son entourage qui présente une incapacité temporaire ou permanente et avec qui elle partage un lien affectif, qu'il soit familial ou non. Ce soutien est offert à titre non professionnel, dans un cadre informel et sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité du membre de l'entourage, qu'elle soit physique, psychique, psychosociale ou autre. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou l'organisation des soins¹⁴⁸ ».

Dans un mémoire présenté en 2019 par la FADOQ à la ministre Blais, il est mentionné qu'une définition officielle du proche aidant est essentielle à la crédibilité d'une politique nationale des proches aidants. Une définition commune permettra d'octroyer un statut juridique au proche aidant et ainsi de reconnaître leur réalité afin de servir de base aux autorités gouvernementales pour la mise en place de programmes adaptés à leurs besoins. Les gestionnaires des différents programmes gouvernementaux devront utiliser cette définition afin de faciliter la reconnaissance des individus à titre de proche aidant et leur admissibilité à des programmes particuliers¹⁴⁹. De plus, cette définition pourra permettre une reconnaissance de la part de l'État et du proche aidant lui-même.

Somme toute, les proches aidants entretiennent un lien affectif avec la personne hébergée qui peut avoir un impact sur eux. À l'inverse des intervenants, il est difficile pour le proche aidant

¹⁴⁷ L'APPUI PAR LES PROCHES AIDANTS D'ÂINÉS, EN COLLABORATION AVEC LA FIRME SOM, « Portrait démographique des proches aidants d'âinés au Québec », 2016, p. 6, en ligne : https://www.lappui.org/content/download/17423/file/Portrait%20d%C3%A9mographique%20des%20proches%20aidants%20d%27a%C3%AEn%C3%A9s%20au%20Qu%C3%A9bec_FAIITS%20SAILLANTS.pdf ;0

¹⁴⁸ Projet de Loi 56, art. 2

¹⁴⁹ FADOQ, préc., note 100, p. 7.

d'avoir une distanciation émotionnelle avec le vécu de la personne aidée. Les proches aidant possèdent une expertise sur les aspects relationnels et les difficultés vécues par la personne hébergée. Cette expertise n'est parfois pas prise en considération par les membres de l'équipe soignante, ce qui peut occasionner un partenariat conflictuel. Finalement, les différentes définitions et appellations du proche aidant crée un manque d'uniformité qui rend difficile l'identification de sa juste place¹⁵⁰. Il arrive même que le proche lui-même ne se reconnait pas en tant que proche aidant.

6. CONSIDÉRATIONS JURIDIQUES DES MEMBRES DE L'ÉQUIPE SOIGNANTE DANS L'ORGANISATION ET LA PRESTATION DES SOINS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DANS UN CHSLD PUBLIC

Pour mieux cerner cette section, nous nous proposons de présenter le contexte dans lequel les membres de l'équipe soignante doivent exercer leur rôle dans l'organisation et la prestation des soins de santé en CHSLD public. Nous considérons que les membres d'une équipe soignante en CHSLD sont : le patient, le proche aidant si le patient le désire et de tout autre intervenant de la santé et des services sociaux. Il faut souligner que contrairement au proche aidant, les intervenants de la santé et des services sociaux n'entretiennent pas de relation privée avec la personne hébergée. L'expertise des membres de l'équipe soignante en CHSLD public est reconnue dans les lois. Nous aborderons le sujet en présentant la composition des membres d'une équipe soignante en CHSLD public. Ensuite, seront pris en compte les membres de l'équipe soignante sous un angle juridique. Avant d'aborder la composition des membres de l'équipe soignante, il importe d'indiquer la mission d'un CHSLD public.

La mission d'un CHSLD est d'offrir à court, moyen ou long terme un endroit où une personne en grande perte d'autonomie fonctionnelle peut recevoir des services dans un lieu où elle sera hébergée, recevra de l'aide dans les soins de base, du soutien et une surveillance, des services en réadaptation, des services de soins infirmiers, psychosociaux, pharmaceutiques et médicaux. Ces

¹⁵⁰ M. BRESSON et L. DUMAIS, préc., note 60, p. 47.

services sont offerts lorsque le milieu familial ne peut subvenir aux besoins de la personne en raison de ses limitations fonctionnelles¹⁵¹.

6.1 Composition des membres de l'équipe soignante dans un CHSLD public

Selon une consultation menée par la collaboration interprofessionnelle sur l'offre de services en CHSLD en 2016, une équipe de base dans un CHSLD est composée d'infirmières, d'infirmières auxiliaires et de préposés aux bénéficiaires présents 24 heures par jour, 7 jours par semaine. On retrouve aussi des médecins, des pharmaciens et des diététistes-nutritionnistes, mais ces derniers ne sont pas considérés comme faisant partie de l'équipe de base. Ces intervenants n'ont pas besoin d'être présent sur place de manière continue¹⁵².

Cette même consultation explique que les soins donnés par l'équipe de base sont incontournables. Toutefois, en raison des besoins multiples et complexes des personnes hébergées, l'accès à l'expertise apportée par d'autres professionnels est nécessaire. Afin d'obtenir une prestation de soins et de services sécuritaires, intégrés et personnalisés, une approche collaborative au service des résidents est de mise avec d'autres intervenants tels que : l'ergothérapeute, l'infirmière praticienne spécialisée, le physiothérapeute, l'audiologiste, l'orthophoniste, le psychoéducateur, le psychologue, le technologue professionnel en appareillage orthopédique et le travailleur social. Selon la situation ou le besoin, ces derniers doivent faire partie de l'équipe interdisciplinaire, en services directs ou comme conseiller à l'équipe de base. Tous ensemble, ces intervenants sont responsables de l'atteinte des objectifs qui ont été définis en équipe¹⁵³.

Chaque membre de l'équipe intervient selon son champ d'exercice et contribue à la prestation des soins et services en fonction de son expertise. Cela étant dit, le professionnel est une personne-ressource au sein de l'équipe interdisciplinaire pour toutes les activités clinique en lien avec son expertise¹⁵⁴. Afin de permettre l'optimisation entre les expertises, il est notamment important que tous les professionnels impliqués s'entendent sur les connaissances et compétences communes en

¹⁵¹ LSSSS art. 83

¹⁵² Pauline PLOURDE, *Expertises professionnelles adaptées aux besoins des personnes hébergées en CHSLD* Collaboration interprofessionnelle, 2016, p. 15.

¹⁵³ *Id.*, p. 15.

¹⁵⁴ *Id.*, p. 14.

matière d'exercice professionnel en centre d'hébergement. Ces compétences sont associées aux thèmes de la bientraitance, les dimensions éthiques, y compris les niveaux de soins, le travail en équipe, le leadership collaboratif, la communication, la prévention et la résolution de conflits et la connaissance des rôles et responsabilités de chaque professionnel ainsi que de leur expertise¹⁵⁵.

Le réseau universitaire intégré en santé propose un guide d'implantation du partenariat de soins et de services. Ainsi, une équipe de soins et de services est, au plus simple, composée de la personne aidée et d'un ou de plusieurs intervenants de la santé et des services sociaux différents. Cette équipe peut introduire toute autre personne au choix du patient (proche aidant, gestionnaire, préposée aux bénéficiaires, bénévole, personnel administratif, patient dans le comité des résidents) capable de venir en aide à la personne dans sa situation actuelle¹⁵⁶. En effet, le proche aidant possède une expertise du patient qui est très importante pour l'équipe de soin, entre autres, une expertise « biographique » du patient (habitudes de vie, expériences antérieures, ses intérêts, etc.)¹⁵⁷.

Toutefois, dans la mesure où le patient peut prendre des décisions par lui-même, c'est à lui de décider s'il veut ou non que le proche aidant fasse partie de l'équipe de soin. En raison d'une autonomie fonctionnelle limitée occasionnée par la maladie, par exemple (troubles cognitifs), il arrive que le patient ne puisse prendre les meilleures décisions le concernant. Dans ces circonstances, la présence du proche aidant est nécessaire dans l'équipe de soin¹⁵⁸.

6.2 Considérations juridiques de la personne hébergée en CHSLD public, en tant que membre de l'équipe de soin

Parmi les textes législatifs qui s'applique à la personne hébergée, citons, entre autres, la *Charte des droits et libertés de la personne* qui reconnaît que tout être humain a droit à la vie, la sûreté, l'intégrité et à la liberté de sa personne¹⁵⁹. Advenant que la vie d'une personne humaine soit en

¹⁵⁵ *Id.*, p. 14.

¹⁵⁶ RÉSEAU UNIVERSITAIRE INTÉGRÉ EN SANTÉ, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL, « Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient », 2014, Guide d'implantation du partenariat de soins et de services, Comité sur les pratiques collaborative et la formation interprofessionnelle, Montréal, p. 12.

¹⁵⁷ *Id.*, p. 12.

¹⁵⁸ *Id.*, p. 12.

¹⁵⁹ *Charte des droits et liberté de la personne*, RLRQ c C-12, art. 1 (ci-après « Charte québécoise »)

péril, cette personne a droit au secours¹⁶⁰. Quant au droit à la liberté, elle implique une liberté de conscience, de religion, d'opinion, d'expression, de réunion pacifique et d'association¹⁶¹. Par ailleurs, les autres droits, tels que la sauvegarde de la dignité, de l'honneur, de la réputation, de la vie privée, le respect du secret professionnel sont aussi des droits que possède chacun¹⁶². Le droit à l'égalité est également reconnu par la Charte québécoise qui protège contre la discrimination¹⁶³. Elle stipule aussi que toute personne âgée ou handicapée a droit à la protection et à la sécurité que doit lui apporter sa famille ou les personnes qui en tiennent lieu¹⁶⁴.

En accord avec la Charte québécoise, le Code civil régit les principes généraux du droit commun visant les personnes, les rapports entre les personnes et les biens¹⁶⁵. Il mentionne qu'on ne peut porter atteinte au droit à la vie, à l'inviolabilité, à l'intégrité d'une personne, au respect de son nom, à sa réputation et à sa vie privée¹⁶⁶. Ces droits sont garantis pour la personne qui nécessite de l'aide.

C'est dans ce même ordre d'idées que la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*¹⁶⁷ prévoit des droits particuliers aux utilisateurs du réseau de la santé en concordance avec la Charte québécoise et le *Code civil du Québec*. L'article 3 de cette même loi définit les grands principes légaux à respecter lors de la gestion et la prestation de tout service de santé et de services sociaux¹⁶⁸.

Les usagers qui utilisent les services de santé et les services sociaux ont des droits bien déterminés¹⁶⁹. L'établissement de santé où ces services sont administrés doit élaborer un plan

¹⁶⁰ *Id.*, art. 2

¹⁶¹ *Id.*, art. 3

¹⁶² *Id.*, art. 4-5-9

¹⁶³ *Id.*, art. 10

¹⁶⁴ *Id.*, art. 48

¹⁶⁵ C.c.Q. dispositions préliminaires

¹⁶⁶ C.c.Q. art. 3 et 10

¹⁶⁷ LSSSS art. 4 à 19

¹⁶⁸ *Id.*, art. 3. Pour l'application de la présente loi, les lignes directrices suivantes guident la gestion et la prestation des services de santé et des services sociaux 1) la raison d'être des services est la personne qui les requiert 2) le respect de l'usager et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer les gestes posés à son endroit 3) l'usager doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité 4) l'usager doit, autant que possible, participer aux soins et aux services le concernant 5) l'usager doit, par une information adéquate, être incité à utiliser les services de façon judicieuse.

¹⁶⁹ Droit à l'information LSSSS art. 4 ; Droit aux services LSSSS art. 5, 13 et 100; Droit de choisir son professionnel ou son établissement LSSSS art. 6 et 13 ; Droit de recevoir les soins que requiert son état LSSSS art. 7; Droit de consentir à des soins ou de les refuser LSSSS art. 8 et 9; Droit de participer aux décisions LSSSS art. 10; Droit d'être

d'intervention afin d'identifier les besoins, les objectifs poursuivis, les moyens à utiliser et la durée prévisible des services fournis¹⁷⁰. L'utilisateur a le droit de participer à toutes les décisions qui affectent son état de santé ou de bien-être et de participer à l'élaboration de son plan d'intervention ou de son plan de services individualisé¹⁷¹.

6.3 Considérations juridiques des membres de l'équipe soignante de base en CHSLD

Au Québec, 55 professions sont réglementées par le *Code des professions* et elles sont encadrées par 46 ordres professionnels¹⁷². Le *Code des professions*, la loi qui encadre le système professionnel québécois, précise des éléments à considérer afin de déterminer si une profession doit ou non être réglementée et faire l'objet d'un encadrement par un ordre¹⁷³. Le *Code des professions* prévoit que les ordres professionnels sont formés principalement pour assurer la protection du public¹⁷⁴.

Plusieurs professionnels de la santé au Québec font partie d'un ordre professionnel¹⁷⁵. Il en est de même pour les infirmières auxiliaires et les infirmières¹⁷⁶. La profession d'infirmière auxiliaire est une profession à titre réservé. À cet effet, on ne peut utiliser le titre « infirmière auxiliaire », les abréviations « *inf. aux.* » ou « *n. ass.* » ou d'autres initiales afférentes sans être détenteur d'un permis valide et être inscrit au tableau de l'Ordre des infirmiers et infirmières du Québec¹⁷⁷. La profession d'infirmière est une profession à titre réservé et d'exercice exclusif. Aussi, on ne peut pas laisser entendre être une infirmière ou un infirmier, ni employer l'un de ces titres, abréviation ou initiales pouvant le laisser croire. Également, on ne peut pas exercer une activité professionnelle réservée aux membres de l'ordre, ni prétendre avoir le droit, le faire ou agir de

accompagné, assisté et représenté LSSSS art.11 et 12; Droit à l'hébergement LSSSS art.14 ; Droit de recevoir des services en langue anglaise LSSSS art. 15; Droit d'accès à son dossier d'utilisateur LSSSS art.17 à 28; Droit à la confidentialité de son dossier d'utilisateur LSSSS art. 19 à 19.2, 21 à 24 et 27.1 à 27.3; Droit de porter plainte LSSSS art. 34, 44, 45, 53, 60 et 73.

¹⁷⁰ LSSS art. 102

¹⁷¹ *Id.*, art. 10

¹⁷² CONSEIL INTERPROFESSIONNEL DU QUÉBEC, en ligne : <<https://www.professions-quebec.org/fr/systeme-professionnel-quebecois>>

¹⁷³ *Code des professions* art. 25

¹⁷⁴ *Id.*, art. 23

¹⁷⁵ *Id.*, Annexe 1

¹⁷⁶ *Id.*, Annexe 1

¹⁷⁷ *Id.*, art. 36 (p)

manière à donner lieu de croire qu'on est en mesure de le faire, sans détenir un permis valide et être inscrit au tableau de l'ordre¹⁷⁸.

Le champ d'action des infirmières et infirmiers auxiliaires est de collaborer à l'évaluation de l'état de santé d'une personne et à l'accomplissement du plan de soins, dispenser des soins et des traitements infirmiers et médicaux dans le but de maintenir la santé, de la rétablir et de prévenir la maladie et fournir des soins palliatifs¹⁷⁹. Selon la *Loi sur les infirmières et les infirmiers*¹⁸⁰ le champ d'exercice de la profession d'infirmière se définit comme suit¹⁸¹:

« L'exercice infirmier consiste à évaluer l'état de santé, à déterminer et à assurer la réalisation du plan de soins et de traitements infirmiers, à prodiguer les soins et les traitements infirmiers et médicaux dans le but de maintenir et de rétablir la santé de l'être humain en interaction avec son environnement et de prévenir la maladie ainsi qu'à fournir les soins palliatifs ».

Également, les infirmières auxiliaires et infirmières sont soumises à un code de déontologie qui leur impose des devoirs d'ordre général et particulier envers le public, ses clients et leurs professions¹⁸². Dans l'exercice de leur profession, deux mécanismes d'intervention sont en place pour surveiller leur compétence professionnelle et le respect des règles déontologiques, soit l'inspection professionnelle et la discipline assurées par le syndicat et les comités de discipline¹⁸³.

Pour ce qui est des préposés aux bénéficiaires, la Fédération professionnelle des préposé(e)s aux bénéficiaires du Québec (ci-après « FPBQ ») n'est pas un ordre reconnu selon l'Office des professions du Québec, mais elle adopte des principes philosophiques se rapprochant des ordres, à savoir la protection du public et du titre d'emploi. La FPBQ s'assure que ses membres exercent leurs tâches avec professionnalisme et contribuent à promouvoir une qualité optimale, dans le souci de développement personnel, professionnel afin de répondre aux besoins de la population du Québec¹⁸⁴.

¹⁷⁸ *Id.*, art. 32

¹⁷⁹ *Id.*, art. t. 37 (p)

¹⁸⁰ *Loi sur les infirmières et les infirmiers* RLRQ c I-8

¹⁸¹ *Id.*, art. 36 al. 1

¹⁸² *Code des professions* art. 87

¹⁸³ *Finney c. Barreau du Québec*, 2004 CSC 36, para. 18

¹⁸⁴ LA COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée*, préc., note 3, p.2

L'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec considère le préposé aux bénéficiaires comme un non-professionnel qui fait partie de l'équipe des soins infirmiers et joue principalement un rôle d'assistance aux soins infirmiers¹⁸⁵. Dans un CHSLD, le préposé aux bénéficiaires pourvoit aux soins de base des personnes en pertes d'autonomie, il assure une présence et offre une assistance physique à ces personnes en vue de contribuer à leur rétablissement ou de les aider à maintenir leur état de santé. Il communique avec l'équipe soignante des informations en lien avec l'état de santé et le comportement des personnes en pertes d'autonomie¹⁸⁶.

En somme, nous constatons que dans un CHSLD, les personnes que nous considérons comme faisant partie des membres de l'équipe soignante de base sont la personne hébergée, le proche aidant si la personne hébergée y consent, l'infirmière, l'infirmière auxiliaire et un préposé aux bénéficiaires. Pour plusieurs membres de l'équipe soignante de base, nous avons identifié des assises légales qui les encadrent. Pour le préposé aux bénéficiaires, nous avons trouvé une définition claire du rôle et des tâches à accomplir. Toutefois, pour le proche aidant, nous n'avons pas trouvé d'assise légale qui encadre sa participation dans l'équipe soignante. Bien entendu le *Projet de loi 56* est une occasion d'identifier clairement la place du proche aidant dans l'équipe soignante de base.

7. PISTES DE SOLUTION POUR FAVORISER UN PARTENARIAT NON CONFLICTUEL ENTRE LE PROCHE AIDANT ET L'ÉQUIPE SOIGNANTE EN CHSLD PUBLIC

En guise de pistes de solutions pour favoriser un partenariat non conflictuel entre le proche aidant et l'équipe soignante, nous proposons six solutions.

Solution 1 : Favoriser l'approche de partenariat préconisé par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Cette approche prend en compte les usagers, leurs proches et les acteurs du système de santé¹⁸⁷.

¹⁸⁵ OIIQ, *La contribution des aides-soignants et des proches aidants aux soins infirmiers*, 2011, Cadre de référence à l'intention des directrices, directeurs et des responsables des soins infirmiers, p.15.

¹⁸⁶ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Avenir en santé, préposé aux bénéficiaires en ligne* : <http://avenirensante.gouv.qc.ca/carrieres/prepose-aux-beneficiaires#etudes>

¹⁸⁷ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux », préc., note 39, voir annexe 1.

Cette approche est basée sur la complémentarité et le partage des savoirs de chaque personne impliquée dans la relation¹⁸⁸. Son objectif est de permettre aux usagers et à leurs proches d'avoir une plus grande ascendance sur leur santé, les décisions en lien avec les soins et les services qui leurs sont administrés. En fin de compte, cette approche doit permettre aux usagers et à leurs proches d'avoir une meilleure santé et d'augmenter la qualité des soins¹⁸⁹.

Cette approche est applicable dans deux contextes. Le premier est en contexte de soins et de services et le deuxième est en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance.

Dans le contexte de soins, cette approche se concrétise en portant attention à l'expérience vécue par l'utilisateur et ses proches. Les soins sont dispensés dans le respect des attentes et des besoins de l'utilisateur. Cette approche valorise l'auto-détermination et la responsabilité de l'utilisateur dans ses soins. Elle favorise la capacité de l'utilisateur à prendre ses propres décisions. Le rôle des intervenants est notamment de renforcer l'intégration des attentes, des besoins et du savoir expérientiel¹⁹⁰.

Dans le contexte de l'organisation des soins et des services et de gouvernance, les usagers et leurs proches, par leurs connaissances en tant que partenaire, contribuent à améliorer la qualité des soins et services et à améliorer le système de santé. Ce savoir provient de leur expérience et de leur parcours de soins et de services et également d'événements qui ont eu un impact sur la manière de prendre soins d'eux-mêmes et d'interagir avec les intervenants¹⁹¹.

Cette approche donne des exemples sur comment appliquer le partenariat en contexte de soins et en contexte d'organisation de soins. Les personnes impliquées dans ce partenariat sont : les usagers, les proches et représentants, les comités des usagers et les acteurs du ministère de la santé et des services sociaux et les établissements¹⁹².

Solution 2 : Postuler dans les postes ouverts au public dans le *Projet de loi 56*

¹⁸⁸ *Id.*, p. 2.

¹⁸⁹ *Id.*, p. 2.

¹⁹⁰ *Id.*, p. 10.

¹⁹¹ *Id.*, p. 12.

¹⁹² *Id.*, voir annexe 2

Le *Projet de loi 56* est une occasion de participer activement à l'élaboration de la politique nationale pour les proches aidants et d'un plan d'action pour sa mise en application¹⁹³. À travers le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes et de l'Observatoire québécois, l'organisme Handicap-Vie-Dignité peut participer activement à favoriser un partenariat non conflictuel entre le proche aidant et les membres de l'équipe soignante. Il sera possible de circonscrire explicitement le partenariat dans l'organisation et la prestation des services de santé et des services sociaux.

En effet, la fonction du Comité de partenaires est de faire toute recommandation qu'il juge nécessaire sur la politique nationale des proches aidants, le plan d'action gouvernemental et toute question en lien avec les personnes proches aidantes¹⁹⁴. Peuvent faire partie de ce comité : deux membres nommés après consultation des organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux proches aidant déterminés par le ministre, deux personnes proches aidantes nommées après un appel public de candidature, deux chercheurs nommés après consultation et un membre de l'Observatoire québécois¹⁹⁵.

L'observatoire québécois de la proche aidance a pour rôle de fournir de l'information fiable et objective en matière de proche aidance par l'observation, la surveillance, l'analyse et le partage des connaissances. Plus spécifiquement, l'Observatoire : 1) reçoit et partage des renseignements statistiques sur l'aidance; 2) est alerte à l'évolution des besoins des personnes proches aidantes, des nouvelles pratiques et mesures et des actions efficaces pour les soutenir; 3) favorise le transfert des connaissances aux intervenants impliqués en matière d'aidance; 4) favorise les collaborations entre les institutions universitaires et tous autres organismes intéressés à mener des activités de recherches¹⁹⁶. Le poste ouvert au public dans l'observatoire est occupée par une personne proche aidante nommée après un appel public de candidature¹⁹⁷.

Solution 3 : Développer des formations sur le partenariat dans les CHSLD publics auprès des comités de résidents

¹⁹³ *Projet de loi 56* art. 1 al. 2

¹⁹⁴ *Id.*, art. 24 (1)

¹⁹⁵ *Id.*, art. 19

¹⁹⁶ *Projet de loi 56* art. 34

¹⁹⁷ *Id.*, art. 28 (6)

La mission de l'organisme Handicap-Vie-Dignité est de travailler à l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap lourd, d'assurer que leurs besoins soient mieux compris et leurs droits mieux respectés¹⁹⁸. Cela étant, l'organisme pourrait faire des formations sur le partenariat auprès des comités des usagers.

Dans chaque établissement de santé, il y a un comité des usagers¹⁹⁹. Ce comité a pour fonction 1) d'informer les usagers sur leurs droits et leurs obligations; 2) de favoriser l'amélioration de la qualité des conditions de vie des usagers et évaluer le degré de satisfaction des usagers à l'égard des services obtenus de l'établissement; 3) défendre les droits et les intérêts de l'ensemble des usagers auprès de l'établissement ou de toute autorité compétente; 4) accompagner et d'assister un usager dans toute démarche y compris lorsqu'il veut porter plainte; 5) s'assurer du bon fonctionnement de chaque comités de résidents et de veiller à ce qu'ils disposent des ressources nécessaires à l'exercice de leurs fonctions; 6) évaluer, si la situation le requiert l'efficacité de la mesure mise en place en application des dispositions de l'article 209.0.1²⁰⁰.

Les sujets pourraient aborder : 1) l'importance d'établir un lien de confiance entre le proche aidant et les membres de l'équipe soignante; 2) l'importance de reconnaître l'expertise des proches aidants; 3) l'importance d'impliquer le proche aidant dans le suivi et l'évaluation des plans de soins et de soutien mis en œuvre par les professionnels de santé et des services sociaux.

Solution 4 : Former et assurer du mentorat auprès des professionnels de la santé pour permettre la reconnaissance de l'expertise du proche aidant²⁰¹

Il est important que les professionnels de la santé soient sensibilisés à reconnaître l'expertise du proche aidant. Les mentalités et les pratiques professionnels sont parfois des réalités qui prennent un certain temps à changer. Cela nécessite une sensibilisation et de l'éducation si on espère un changement. À cet effet, il faudrait faire des formations à l'accompagnant du proche aidant en

¹⁹⁸ *Rapport de gestions de Handicap-vie-dignité dans le cadre du fond Hélène Rumak*, préc., note 20, p. 53.

¹⁹⁹ LSSSS art. 209 al.1

²⁰⁰ *Id.*, art. 212

²⁰¹ REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC, *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable, Stratégie nationale de soutien aux proches aidants*, préc., note 124, p.

formation continue ou dans les programmes de formation pour les professionnels de la santé et de services sociaux.

Solution 5 : Engagement ou implication du proche aidant dans le suivi et l'évaluation des plans de soins et de soutien mis en œuvre par les professionnels de santé et des services sociaux

Il est important que le proche aidant qui veut qu'on reconnaisse son expertise soit engagé dans les décisions sur l'élaboration, le suivi et l'évaluation des plans de soins et de mise en œuvre par les professionnels de la santé et des services sociaux²⁰². Cette implication suppose qu'entre les proches aidants et les membres de l'équipe soignante il existe une transparence sur les soins et les services offerts, les fréquences, les raisons et les buts²⁰³.

Solutions 6 : Élaborer avec les comités des résidents en CHSLD publics des stratégies pour agir sur les facteurs qui influencent le partenariat.

Nous avons identifié deux catégories de facteurs qui peuvent influencer le partenariat entre le proche aidant et les membres de l'équipe en CHSLD soit les facteurs relationnels et les facteurs organisationnels. Dans la première catégorie, les attitudes et les connaissances et perceptions sont des facteurs qui influencent le partenariat. Pour ce qui est des facteurs organisationnels, les procédures d'admission, les moyens de communication utilisés, la stabilité du personnel et le manque de personnel et la planification des tâches sont aussi des facteurs qui influencent le partenariat²⁰⁴.

8. CONCLUSION

Au terme du mandat qui nous a été confié, nous avons tenté de répondre à la question : Comment arriver à instaurer un partenariat susceptible d'éviter les conflits entre le proche aidant et les membres de l'équipe soignante dans le contexte de l'organisation et la prestation des services de santé et de services sociaux auprès des personnes en grande perte d'autonomie fonctionnelle hébergées dans un CHSLD public au Québec?

²⁰² FADOQ, préc., note 100, p. 9.

²⁰³ *Id.*, p. 9

²⁰⁴ M. GALARNEAU et N. OUELLET, préc., note 6, p. 16.

Pour y répondre, nous avons identifié des causes pouvant créer un partenariat conflictuel entre le proche aidant et les membres de l'équipe soignante. En effet, la réalité des proches aidants n'est pas la même que celle des membres de l'équipe soignante. D'une part, les proches aidants ne font pas l'objet d'une définition uniforme, entretiennent une relation à caractère privé avec le proche aidant et voient leur expertise non reconnue. D'autre part, les membres de l'équipe soignante entretiennent une relation professionnelle avec la personne hébergée et pour la plupart ont un encadrement juridique de leur expertise. Dans ces circonstances, le partenariat peut être conflictuel entre les proches aidants et les membres de l'équipe soignante dans l'organisation et la prestation des soins en CHSLD public.

La notion de partenariat entre le proche aidant et les intervenants du système de santé et de services sociaux est insérée dans les politiques gouvernementales depuis le début des années 2000²⁰⁵. Cette notion de partenariat a également évolué entre les usagers, leurs proches et les acteurs du système de santé et de services sociaux, car de l'importance est accordée au rôle que souhaite jouer l'usager au regard de son parcours de soins et de services et au sein du système de santé et de services sociaux²⁰⁶. Aujourd'hui, le partenariat mise sur la complémentarité et le partage des savoirs respectifs et la manière que les partenaires travaillent ensemble²⁰⁷. Il n'y a donc plus de hiérarchie entre la personne hébergée, les proches aidants et les membres de l'équipe soignante. Et tout cela dans le but de permettre aux personnes hébergées en CHSLD et à leurs proches d'avoir un meilleur contrôle sur leur santé, les décisions en rapport avec leurs soins et services et sur l'organisation et la gouvernance des soins et services²⁰⁸.

Le *Projet de loi 56* constitue un avancement pour favoriser le partenariat optimal entre le proche aidant et les membres de l'équipe en CHSLD public. Elle peut permettre de circonscrire explicitement le partenariat en CHSLD. La ministre Marguerite Blais affirme que la crédibilité d'une définition officielle permet de mettre en place une politique nationale pour les proches

²⁰⁵ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Chez soi : le premier choix, La politique de soutien à domicile*, préc., note 29, p. 6.

²⁰⁶ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*, préc., note 39, p. 1.

²⁰⁷ *Id.*, p. 2.

²⁰⁸ *Id.*, p. 2.

aidants. Cette définition uniforme permettra de donner un statut juridique au proche aidant et de mettre en place des programmes adaptés à leurs besoins²⁰⁹.

L'orientation de ce projet de loi reliée au développement de services de santé et de services sociaux prévus pour les proches aidants et basée sur une approche de partenariat²¹⁰ est une occasion de mettre en place des mesures pour mieux reconnaître l'expertise des proches aidants dans l'organisation et la prestation des soins en CHSLD.

²⁰⁹ FADOQ, préc., note 100, p. 7

²¹⁰ Projet de loi 56 art. 5

9. BIBLIOGRAPHIE

TABLE DE LA LÉGISLATION

Textes fédéral

Loi sur l'assurance-hospitalisation et les services diagnostiques, S.C. 1957, c. H-8 (entrée en vigueur le 1^{er} juillet 1958).

Loi sur les soins médicaux [1966-1967], S.C., c., 64

Textes québécois

Charte des droits et libertés de la personne, RLRQ c C-12

Code civil du Québec, RLRQ c CCQ-1991

Code de déontologie des infirmières et infirmiers, RLRQ c I-8, r 9

Code des professions, RLRQ, c. C-26

Loi électorale, RLRQ, c. E-3.3

Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants, RLRQ, c. F-3.2.1

Loi sur les infirmières et les infirmiers (RLRQ, chapitre I-8)

Loi sur les normes du travail, RLRQ c N-1.1

Loi sur les services de santé et les services sociaux, RLRQ c S-4.2

Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives, projet de loi no 56, 11 juin 2020, 1^{er} sess., 42^e légis. (Qc),

Règlement sur l'attribution des logements à loyer modique, RLRQ, c. S-8, r. 1

Loi Manitoba

Loi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels, CPLM c. C-24

TABLE DE LA JURISPRUDENCE

Jurisprudence québécoise

Handicap-Vie-Dignité c. Résidence Saint-Charles-Borromée (CHSLD Centre-ville de Montréal),
numéro de dossier 500-06-000058-988

Finney c. Barreau du Québec, 2004 CSC 36

MONOGRAPHIES ET OUVRAGES COLLECTIFS

BOURASSA, M., A.-M., SAVARD, H., BEAUSÉJOUR-GAGNÉ et S., CAIN, *L'encadrement juridique du panier de services de santé et de services sociaux au Québec*, Montréal, Édition Yvon Blais, 2016

MACAULAY, S., L. M., FRIEDMAN et É. MERTZ, 2007, *Law in action a Socio-Legal Reader*,
Fondation Press, Thomson West, 2007, chapitre 1, p. 1

KHANDJIAN, S. *Je prends soin de mes parents*, Montréal, Édition Caractère, 2011, p. 12.

ARTICLES DE REVUE

BRESSON, M. et L. DUMAIS « Les paradoxes du recours aux aidants familiaux. L'exemple des politiques de soutien à domicile dans le champ du handicap en France et au Québec », (2017), numéro 124, *Revue des politiques sociales et familiales*, p.43

CHALIFOUX, D. « De bénévoles à professionnels : quel statut pour les proches aidants? », dans S.F.B.Q., *La protection des personnes vulnérables* (2016), Édition Yvon Blais, EYB2016DEV2296, p.12 (PDF) (La référence)

DUCHARME, F. « Pas de soutien à domicile sans soutien aux proches aidants! : Les carrefours de soutien aux aidants, une approche de partenariat à privilégier au Québec », (2009), numéro 4, *L'Association québécoise de gérontologie*, 42.

DUCHARME, F. « Prendre soin d'un parent âgé vulnérable, une réflexion sur le concept de "proche aidant" et ses attributs », (2012), numéro 4, *Les cahiers de l'année gérontologie*, p.76.

ÉTHIER, S. « Le rôle de proche aidant: Une forme occultée et sous-estimée de participation sociale », (2017), volume 14, numéro 4, *Vie et vieillissement*, p.39- 40.

GALARNEAU, M. et N. OUELLET « Intervenir en partenariat avec les familles des personnes âgées hébergées en CHSLD » (2018), volume 15, numéro 1, *L'infirmière clinicienne*, p.16.

- GUBERMAN, N. « La rémunération des soins aux proches : enjeux pour les femmes », (2003), volume 16, numéro 1, *Nouvelles pratiques sociales*, p. 187.
- GUBERMAN, N. et J.-P. LAVOIE « Politique sociales, personnes âgées et proche aidant-e-s au Québec : Sexisme et exclusion », (2012), volume 29, numéro 3, *Canadian Women Studies/Les cahiers de la femme*, p. 62.
- KEMPENEERS, M., A. BATTAGLINI et I. VAN PEVENAGE « Chiffrer les solidarités familiales », 2015, *InterActions, centre de recherche et de partage des savoirs* CSSS Bordeaux-Cartierville St-Laurent, p.5, en ligne :< https://centreinteractions.ca/wp-content/uploads/2020/03/carnets_synthese_4_final.pdf>
- LANDRY, M. *Forum sur les meilleures pratiques en soutien à domicile*, 2017, en ligne <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/forum-sad/8_Bloc_4_Marjolaine_Landry.pdf>
- L'APPUI PAR LES PROCHES AIDANTS D'ÂÎNÉS, EN COLLABORATION AVEC LA FIRME SOM, « Portrait démographique des proches aidants d'âînés au Québec », 2016, p. 6, en ligne : <https://www.lappui.org/content/download/17423/file/Portrait%20d%C3%A9mographique%20des%20proches%20aidants%20d%27a%C3%AEn%C3%A9s%20au%20Qu%C3%A9bec_FAITS%20SAILLANTS.pdf>
- LAVOIE J.-P. et N. GUBERMAN « Prendre soins des personnes âgées ayant des incapacités : Quel partage de responsabilité entre les familles et l'État », (2007), volume 7, numéro 143, *Politiques familiales et sociales au Québec* p.78
- LAVOIE, J.-P. et N. GUBERMAN « Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance », (2009), numéro 62, *Lien social et Politiques*, p.,137.
- LECOURS, C. « Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant », (2015), *Institut de la statistique du Québec*, numéro 43, p.1.
- PARISEAU-LEGAULT, P. et F. DOUTRELEPONT « L'autonomie dans tous ses états : une analyse socio-juridique du consentement aux soins médicaux », (2015), volume 123, numéro 4, *Association de recherche en soins infirmiers*, p. 20.
- PLOURDE, P., *Expertises professionnelles adaptées aux besoins des personnes hébergées en CHSLD Collaboration interprofessionnelle*, 2016, p. 15
- RÉSEAU UNIVERSITAIRE INTÉGRÉ EN SANTÉ, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL, « Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient », 2014, *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services*, Comité sur les pratiques collaborative et la formation interprofessionnelle, Montréal, p.12
- SERGE, C. et J.-P. LAVOIE « L'aide aux personnes fragilisées en France et au Québec: le degré d'implication des familles », (2002), numéro 2, *Santé, Société et Solidarité, Vieillesse et santé*, p. 94

SHIFF, D. N. « Social-legal theory : social structure and law » (1976), volume 39, numéro 3, THE MODERN LAW REVIEW, p. 287, en ligne : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.1468-2230.1976.tb01458.x#:~:text=According%20to%20a%20socio%2Dlegal,or%20change%20of%20the%20situation.>

TERMINOLOGIE DE LA PRATIQUE COLLABORATIVE ET DU PARTENARIAT PATIENT EN SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX Université de Montréal, 2016, p.34, en ligne : <https://ceppp.ca/wp-content/uploads/ceppp-ecole-terminologie.pdf>

Mémoire/Essai

BLANCHARD, E. *Réflexion sur l'identification au rôle de proche aidant : d'une perspective de services à une conception identitaire*, Essai, Faculté des lettres et sciences humaines, Université de Sherbrooke, 2013

ETHIER, S. *Au-delà de l'âge, reconnaître et soutenir tous les proches aidants*, 2017, Mémoire présenté dans le cadre de l'élaboration du plan d'action 2018-2023, p.8-9

FADOQ, *Vers une politique nationale des proches aidants*, Mémoire présenté par la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, 2019, p. 9-10

Documents gouvernementaux

AGENCE DU REVENU DU CANADA; *numéro d'enregistrement à titre d'organisme de bienfaisance : 89022 6376 RR0001* en ligne consulté le 13 février 2020 : <https://apps.cra-arc.gc.ca/ebsci/hacc/srch/pub/dtldBscSrch?q.srchNm=handicap-vie-dignit%26acute%3B&q.stts=0007&p=>>

CASTONGUAY, C. et G. NEPVEU, *Rapport de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social, Québec*, (1967), volume 1, p. 35, en ligne : <file:///C:/Users/them3111/Downloads/736726v1.pdf>

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix*, Québec, 2003, p. 6, en ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Un nouvel âge à partager*, politique du ministère des Affaires sociales à l'égard des personnes âgées, Publications du Québec, 1985, p. 11-12-13, en ligne : <http://www.santecom.qc.ca/Bibliothequevirtuelle/santecom/35567000016409.pdf>

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Avenir en santé*, préposé aux bénéficiaires en ligne : <http://avenirensante.gouv.qc.ca/carrieres/prepose-aux-beneficiaires#etudes>

LA COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée*, mémoire de la Fédération professionnelle des préposé(e)s aux bénéficiaires du Québec, 2014

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, COVID-19 - Directives au réseau de la santé et des services sociaux : Précisions sur les personnes proches aidantes qui apportent une aide ou un soutien significatifs, en ligne : <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/covid-19/covid-19-directives-au-reseau-de-la-sante-et-des-services-sociaux/proches-aidants/>

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *cadre de référence et norme relatives à l'hébergement dans les établissements de soins de longues durée*, document d'introduction, 2018, en ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-834-11W.pdf>

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE, *Registraiire des entreprises du Québec*, Numéro d'entreprise (NEQ): 1144261220, en ligne : https://www.registreentreprises.gouv.qc.ca/RQAnonymeGR/GR/GR03/GR03A2_19A_PI_U_RechEnt_PC/PageEtatRens.aspx?T1.JetonStatic=cb38d838-f977-4bff-bb53-c63007435133&T1.CodeService=S00436 [consulté le 26 août 2020]

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*, Publications du Québec 2018, p. 2, en ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Un Québec pour tous les âges, le plan d'action 2018-2023*, Publications du Québec, p. 53, en ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/F-5234-MSSS-18.pdf>

OIIQ, *La contribution des aides-soignants et des proches aidants aux soins infirmiers*, 2011, Cadre de référence à l'intention des directrices, directeurs et des responsables des soins infirmiers, p. 15.

Autres

COMITÉ NATIONAL D'ÉTHIQUE SUR LE VIEILLISSEMENT, *La proche aidance : Regard éthique*, Document de réflexion du comité national d'éthique sur le vieillissement, 2019

CONSEIL DES AÎNÉS DU QUÉBEC, « Avis sur l'état de santé de la situation des proches aidants auprès des personnes âgées en pertes d'autonomie », 2008, p. 40 en ligne : <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs65910>

REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC, *Mieux soutenir les proches aidants Pour un plan d'action inclusif et innovateur*, mémoire présenté dans le cadre de la consultation sur le plan d'action 2018-2022 de la politique Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec, 2017, p.5.

REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC, Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable, Stratégie nationale de soutien aux proches aidants, 2018, p. 11

REGROUPEMENT DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS DE MONTRÉAL, *Vers la reconnaissance d'un statut légal pour les proches aidants*, Institut de planification des soins, 2015, p. 98.

Sites internet

Conseil interprofessionnel du Québec, en ligne : <<https://www.professions-quebec.org/fr/systeme-professionnel-quebecois>>

HANDICAP-VIE-DIGNITÉ, en ligne consulté le 13 février 2020: <<http://handicapviedignite.ca/fr-ca/>>

Rapport de gestions de Handicap-vie-dignité dans le cadre du fond Hélène Rumak, 2018-2019, p. 34 en ligne consultée le 13 février 2020 : <<https://www.registredesactionscollectives.quebec/fr/Fichier/Document?NomFichier=5623.pdf>>

Articles de journaux

BÉLAND, G., « Moments d'angoisse pour les proches aidants », La Presse, 22 mars 2020, en ligne : <<https://www.lapresse.ca/covid-19/2020-03-22/moments-d-angoisse-pour-les-proches-aidants>>

LABBÉ, J., « Certains proches aidants seront de nouveau les bienvenus dans les CHSLD », Radio Canada, 14 avril 2020, en ligne; <<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1693852/besoin-de-bras-personnel-foyers-aines-personnes-agees-residences-covid-19>>

10. ANNEXE

ANNEXE 1

PARTENARIAT EN CONTEXTE DE SOINS ET DE SERVICES

EXEMPLES en contexte de soins et de services	
Intervenant	Usager et proche
<i>Sensibilisation à l'approche de partenariat</i> • Informer l'usager et ses proches sur l'approche de partenariat et ses implications. • Informer l'usager et ses proches spécifiquement sur l'approche interprofessionnelle (inhérente à celle de partenariat lorsque plus d'un intervenant est impliqué) et les rôles des intervenants de l'équipe. • Informer, au besoin, l'usager et ses proches de leurs droits et de leurs responsabilités. • Informer l'usager sur son rôle à l'égard de la prise de décision pour ses soins et ses services et sur le soutien des intervenants dans le processus de prise de décision.	<i>Sensibilisation à l'approche de partenariat</i> • Consulter la documentation remise par l'établissement sur l'approche de partenariat, les droits et les responsabilités des usagers, les rôles des comités des usagers et du commissaire local aux plaintes et à la qualité des services, ou assister à des séances d'information portant sur ces sujets.
<i>Attitudes</i> • Reconnaître l'importance et la complémentarité du savoir de l'usager, de ses proches et de celui des autres partenaires de l'équipe de soins et de services. • Reconnaître l'importance des proches, les accueillir et les considérer comme des partenaires lorsque l'usager le souhaite. • Respecter les droits des usagers, dont le droit à l'autonomie.	<i>Attitudes</i> • Reconnaître le savoir des partenaires au sein de l'équipe de soins et de services. • Comprendre le fonctionnement de l'équipe de soins et de services et les rôles des partenaires.
<i>Communication</i> • Développer des liens de confiance en faisant preuve de transparence. • Communiquer avec l'usager et ses proches de façon respectueuse et avec empathie : - vulgariser et utiliser un langage simple et adapté à l'usager; - encourager l'usager et ses proches à s'exprimer; - écouter l'usager et valider sa compréhension.	<i>Communication</i> • Développer des liens de confiance en faisant preuve de transparence. • Communiquer respectueusement. • Questionner l'intervenant et s'assurer de comprendre l'information transmise.
<i>Interventions en cohérence avec les besoins, les attentes et le projet de vie de l'usager</i> • Participer à des formations sur l'approche de partenariat. • Se préparer aux rencontres (connaissance de l'état de santé et de son évolution, du contenu du dossier, etc.). • Échanger avec l'usager et ses proches sur ses attentes, ses besoins et son projet de vie. • Proposer des interventions : - conformes aux meilleures pratiques dans sa discipline (guide de pratique clinique, code de déontologie, normes, code d'éthique, etc.); - en cohérence avec les besoins, les attentes et le projet de vie des usagers. • Tout au long du traitement ou du suivi psychosocial, vérifier la pertinence des soins et des services.	<i>Interventions en cohérence avec les besoins, les attentes et le projet de vie des usagers</i> • Participer à des formations sur l'approche de partenariat. • Se préparer avec ses proches pour les rencontres (questions, effets secondaires, évolution des symptômes ou de la situation psychosociale, etc.). • S'assurer de connaître et de comprendre toutes les informations pertinentes sur sa santé ou sa condition (par exemple, en consultant le Carnet santé Québec). • S'impliquer dans les échanges : - informer de ses attentes et de ses besoins au regard de sa santé, de son bien-être et de son projet de vie; - faire valoir son savoir expérientiel ainsi que son vécu en lien avec sa situation.
<i>Autonomisation et soutien à la prise de décision</i> • Transmettre et revoir avec l'usager et ses proches les résultats (par exemple, examens de laboratoire, d'imagerie et de pathologie, évaluations psychosociales, etc.) afin qu'il puisse prendre une décision après avoir reçu et compris toute l'information le concernant. • S'assurer de la préparation de l'usager et de ses proches aux rencontres d'élaboration ou de suivi du Plan d'intervention interprofessionnel ou du Plan de service individualisé, s'il y a lieu. • Encourager l'usager à s'approprier les informations de son dossier. • Soutenir l'usager et ses proches dans le développement de ses compétences de soins ou de gestion de sa situation.	<i>Autonomisation et soutien à la prise de décision</i> • Se positionner comme un partenaire actif : - dans le processus d'élaboration et de suivi de son Plan d'intervention interprofessionnel ou de son Plan de service individualisé, s'il y a lieu; - dans le processus de prise de décision. • Prendre les décisions en lien avec ses soins et ses services. • Développer ses compétences de soins ou de gestion de sa situation.

SOURCE : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*. 2018 p. 11

ANNEXE 2

PARTENARIAT EN CONTEXTE D'ORGANISATION DES SOINS ET DES SERVICES ET DE GOUVERNANCE

EXEMPLES en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance	
Acteur du MSSS et des établissements	Usager, proche et représentant des comités des usagers
• S'informer sur l'approche de partenariat en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance et participer à des formations sur l'approche de partenariat. • Préparer la rencontre : • envoyer des documents dans un délai permettant aux usagers, aux proches ou au représentant du comité des usagers de s'approprier leur contenu avec le soutien requis à cet effet; • prévoir les rencontres à un moment et selon une durée qui respectent les contraintes des usagers, des proches ou du représentant du comité des usagers (disponibilité du transport adapté, repas à heure fixe, etc.); • adapter le contenu et les échanges de façon à en faciliter la compréhension (éviter acronymes, termes scientifiques, « jargon » interne, etc.); • reporter la rencontre en cas d'impossibilité pour les usagers, les proches ou le représentant du comité des usagers d'être présents. • Présenter clairement les règles inhérentes à l'approche de partenariat (fondements, attitudes, règles de communication, conduite à respecter, protection des renseignements, etc.).	• S'informer sur l'approche de partenariat en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance et participer à des formations sur l'approche de partenariat. • Aviser du niveau d'engagement souhaité. • Se renseigner, lorsque c'est pertinent et selon la situation, sur le MSSS, l'établissement ou l'installation, au regard : • du plan stratégique, du fonctionnement, de l'organigramme, du plan d'organisation, des services offerts, etc.; • des caractéristiques des usagers visés par la situation ou projet; • des ressources du milieu et des partenaires de la communauté qui œuvrent auprès des usagers visés par la situation ou le projet. • Dans le cadre des travaux : • exprimer sa vision de la situation et proposer des idées et des solutions à partir de son savoir; • adopter une attitude constructive; • respecter les règles inhérentes à l'approche de partenariat (fondements, attitudes, règles de communication, conduite à respecter, protection des renseignements, etc.). • Sensibiliser le comité des usagers aux travaux et à leur avancement, lorsque c'est pertinent.

Annexe 3

CANADA

Province de Québec
District de Montréal

No : 500-06-000058-988

REÇU AU GREFFE

LE: 05 JUIN 2013

p))

(Recours collectif)

COUR SUPÉRIEURE

HANDICAP-VIE-DIGNITÉ,

-et-

MICHEL ALLARD, héritier et successible des
droits de feu Gisèle Allard,

Requérants,

c.

RÉSIDENCE ST-CHARLES-BORROMÉE,
CHSLD CENTRE-VILLE DE MONTRÉAL,

Défenderesse,

-et-

LE CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC,

-et-

MADAME JOHANNE RAVENDA, ès-qualité de
curatrice à la personne de feu Gisèle Allard,

Mis en cause.

JUGEMENT rendu séance tenante le 28 mai 2013INTRODUCTION

Le présent jugement dispose de trois demandes. En effet, le tribunal est saisi d'une requête en approbation d'une entente et transaction et en désignation d'un nouveau représentant pour fins de règlement du recours collectif ainsi que d'une requête en nomination d'un gestionnaire des

500-06-000058-988

2

réclamations. Il est également saisi d'une requête verbale pour autoriser la partie défenderesse à fournir des données confidentielles sur les Membres du groupe.

Considérant que le présent recours collectif a été autorisé le 24 novembre 1999 et qu'il a été entrepris par les requérants afin de réclamer des dommages et intérêts en compensation pour les dommages subis par les usagers de la Résidence St-Charles-Borromée (CHSLD Centre-Ville de Montréal) en conséquence des mauvais soins et traitements reprochés à cette installation;

Considérant que les parties en sont arrivées à un règlement hors Cour de toutes les réclamations découlant du présent recours collectif, et ce, tant au niveau pécuniaire que non pécuniaire, incluant le capital, les intérêts et les frais ;

Considérant que le montant du règlement est de 8 000 000\$, ce qui comprend les sommes affectées au Fonds afférent aux dommages généraux (7 000 000\$), celles affectées aux mesures réparatrices pour lesquelles seront constitués le Fonds Gisèle Allard afférent à la qualité de vie et le Fonds Hélène Rumak afférent à la formation sur la défense des droits (500 000\$), ainsi que les sommes affectées au Fonds afférent aux frais d'administration (500 000\$);

Considérant que les parties ont convenu que les indemnités à être versées directement aux Membres approuvés du Groupe seront distribuées selon deux modes d'exécution, soit par le recouvrement collectif de la somme déposée au Fonds afférent aux dommages généraux et également sous forme de mesures réparatrices par l'entremise de deux fonds, le tout en application des articles 1032 et 1033.1 C.p.c.;

Considérant que le Fonds Gisèle Allard afférent à la qualité de vie constitue une des mesures réparatrices et recevra un montant de 250 000 \$ qui sera prélevé à même le Fonds de règlement. Ce Fonds sera dédié spécifiquement à offrir aux résidents du CHSLD Centre-Ville de Montréal, des éléments visant à améliorer leur qualité de vie;

Considérant que le Fonds Hélène Rumak afférent à la formation sur la défense des droits constitue l'autre mesure réparatrice et qu'il recevra un montant de 250 000\$ qui servira à tous les usagers des CHSLD publics du réseau de la santé et des services sociaux du Québec et qui servira à effectuer des formations et à organiser des activités sur les droits et la défense des droits des usagers et visera à s'assurer de donner de l'information et de la formation aux résidents, à leurs représentants, leurs familles ou aux bénévoles, sur les droits des résidents et les moyens de les faire valoir;

Considérant que les parties, lors des négociations de règlement se sont entendues sur la définition du Groupe afin que le Groupe pouvant avoir droit à une indemnisation en vertu de la présente Entente soit composé de :

500-06-000058-988

3

« 350 à 600 personnes, qui auraient été admises entre le 1^{er} janvier 1995 et le 3 mars 2006 comme usagers de la Résidence St-Charles-Borromée (CHSLD Centre-Ville de Montréal) et qui y ont séjourné pendant cette période, ainsi que les héritiers des Membres du Groupe qui sont décédés »;

Considérant que la représentante initiale du Groupe, madame Gisèle Allard, est décédée le 5 novembre 2009 et considérant que c'est la succession de cette dernière qui a repris ses droits, soit monsieur Michel Allard, héritier et liquidateur de la succession de madame Allard qui, à ce titre, a été nommé par les parties comme étant le nouveau Membre désigné pour conclure l'Entente de règlement;

Considérant que les procureurs des requérants ont innové en négociant dans l'Entente de règlement deux mesures réparatrices bien spécifiques qui permettront d'apporter une contribution particulière à l'amélioration de la qualité de vie et à la sensibilisation des résidents des CHSLD publics du Québec sur leurs droits, le tout par la création de deux Fonds totalisant 500 000\$;

Considérant la collaboration de la partie défenderesse eu égard à ces mesures réparatrices;

Considérant que l'Entente intervenue entre les parties répond aux critères établis par une jurisprudence constante et sur lesquels le tribunal doit se pencher lorsqu'il se prononce sur l'approbation d'une transaction, soit:

- Les probabilités de succès du recours et les chances de recouvrement ;
- L'importance et la nature de l'enquête menée et de la preuve disponible ;
- Les termes et conditions de la transaction ;
- Les recommandations des procureurs et leur expérience ;
- Les coûts et délais qu'engendrerait la poursuite du litige ;
- Les recommandations de toute partie neutre, le cas échéant ;
- Le nombre et la nature des objections à la transaction ;
- La bonne foi des parties et l'absence de collusion.

Considérant le projet d'Avis aux membres soumis par les parties pour annoncer l'approbation de l'Entente de règlement;

500-06-000058-988

4

Considérant les représentations qu'ont fait valoir au Tribunal les procureurs des parties à l'égard du contenu de l'Entente et du projet d'*Avis aux membres* lors de l'audition qui s'est tenue le 28 mai 2013;

Considérant qu'à la suite de l'analyse du projet d'*Avis aux membres*, il y a lieu d'approuver ledit avis puisque tant son contenu que son mode de diffusion sont dans l'intérêt des membres;

Considérant que les procureurs des parties ont demandé au Tribunal d'ordonner en outre la publication de l'*Avis aux membres* dans le Journal de Montréal, La presse et dans le Journal de Québec;

Considérant qu'à la suite de l'analyse de l'Entente de règlement intervenue entre les parties, le tribunal conclut que la transaction intervenue entre les parties le 15 avril 2013 est juste, équitable, raisonnable, appropriée et dans le meilleur intérêt des Membres du groupe et qu'il y a lieu d'approuver ladite Entente;

Considérant que eu égard aux circonstances du dossier et à la renonciation par les procureurs des requérants à l'application de leur convention d'honoraires de 20% et considérant le paiement par la partie adverse de la somme de 500 000\$ en sus du montant de règlement affecté aux Membres du groupe et considérant les critères établis par la jurisprudence au niveau de l'attribution des honoraires, le tribunal juge lesdits honoraires tout à fait raisonnables;

Considérant qu'il est prévu à l'Entente de règlement qu'une somme de 500 000 \$ sera prélevée du Fonds de règlement à titre de provision pour frais et servira notamment à couvrir les frais de la firme Collectiva et les frais d'administration des procureurs en demande pour la gestion et la distribution des indemnités aux Membres, les frais de publication des avis et servira également à rembourser les sommes à remettre au Fonds d'aide aux recours collectifs;

Considérant que la partie défenderesse de consentement s'est engagée à fournir :

- 1) Les noms des usagers pour la période visée par l'Entente soit du 1^{er} janvier 1995 au 3 mars 2006;
- 2) Les périodes d'hébergement pour chaque Membre du Groupe ;
- 3) Les noms et adresses d'une personne ressource pour chaque Membre du Groupe ;

Considérant les représentations qui ont été faites sur la requête en nomination d'un gestionnaire des réclamations et que les parties se sont entendues sur le choix de la firme Collectiva services en recours collectifs inc, aux fins notamment de traiter et gérer les demandes de réclamations des Membres approuvés du Groupe ;

500-06-000058-988

5

POUR CES MOTIFS, LE TRIBUNAL :

ACCUEILLE la requête des requérants en approbation d'une entente et transaction et en désignation d'un nouveau représentant pour fins de règlement du recours collectif;

ACCUEILLE la requête des requérants en nomination du gestionnaire des réclamations;

APPROUVE le changement de désignation du Membre principal et désigne monsieur Michel Allard héritier de feu Gisèle Allard comme représentant du présent recours collectif aux fins de conclure l'Entente de règlement;

APPROUVE la définition du groupe visé par l'Entente soit :

« toutes les personnes qui auraient été admises entre le 1^{er} janvier 1995 et le 3 mars 2006 comme usagers de la Résidence St-Charles-Borromée (CHSLD Centre-Ville de Montréal) et qui y ont séjourné pendant cette période, ainsi que les héritiers des Membres du Groupe visé par l'Entente qui sont décédés »;

APPROUVE l'Entente de règlement conclue entre les parties le 15 avril 2013 et annexée au présent jugement à titre de règlement complet et final du recours collectif et **ORDONNE** aux parties et aux Membres du groupe tel que désormais défini dans ladite Entente de s'y conformer;

DÉCLARE que la susdite Entente constitue une transaction au sens de l'article 2631 du Code civil du Québec, liant toutes les parties et tous les Membres du groupe tel que désormais défini dans l'Entente et qui ne se sont pas exclus dans les délais légaux;

DÉSIGNE, Collectiva Services recours Collectifs Inc, comme administrateur désigné pour la mise en œuvre du règlement intervenu entre les parties;

APPROUVE ET FIXE les honoraires des procureurs des requérants à une somme de 500 000 \$ à titre de frais, d'honoraires judiciaires et extrajudiciaires;

APPROUVE ET FIXE à 500 000\$ la somme qui sera versée par la partie défenderesse aux procureurs des requérants et à Collectiva pour l'administration du règlement et le paiement des frais de publication des avis légaux;

AUTORISE la partie défenderesse à fournir aux procureurs des requérants, les noms des usagers pour la période visée par l'Entente, les périodes d'hébergement pour chaque Membre du Groupe et les noms et adresses d'une personne ressource pour chaque Membre du Groupe et relève la partie défenderesse de son obligation de confidentialité à l'égard des données qu'elle fournira et **APPROUVE** pour valoir comme preuve requise au paragraphe 18 d) i), ii) et iii) de l'Entente les informations sur les périodes d'hébergement qui seront ainsi fournies par la partie défenderesse;

500-06-000058-988

6

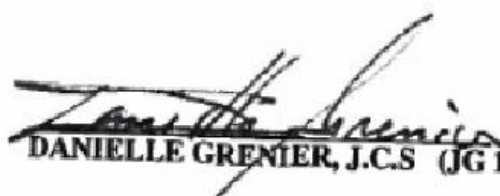
APPROUVE le contenu de l'avis aux Membres annexé au présent jugement et son mode de diffusion;

ORDONNE la publication de cet avis dans un délai de 30 jours du présent jugement suivant les modes de diffusion prévus à l'Entente de règlement, notamment qu'il soit publié dans le Journal de Montréal, dans La presse et dans le Journal de Québec;

FIXE le délai des réclamations à 120 jours à compter de la date de publication de l'avis aux Membres;

RÉSERVE aux parties le droit de présenter toute demande d'ordonnance supplémentaire nécessaire à la mise en œuvre de l'Entente annexée;

LE TOUT, sans frais,


DANIELLE GRENIER, J.C.S. (JG 1116)

Me Jean-Pierre Ménard et
Me Geneviève Pépin
Pour la requérante et la mise en cause
Madame Johanne Ravenda

Me Dominique Poulin
Pour la défenderesse

Me François Dupin pour le Curateur
Public du Québec

Date d'audition : le 28 mai 2013



VERSION à faire signer POUR CHAQUE TRAVAIL

Déclaration d'intégrité relative au plagiat

Je certifie que

1. je suis l'auteure ou l'auteur

- du présent travail

ou

- de ma contribution au présent travail d'équipe ;

2. j'ai attribué et cité tout contenu emprunté selon les pratiques méthodologiques attendues.

Nom :

THEAGENE

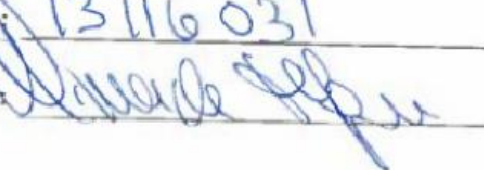
Prénom :

Mimonde

Matricule :

13116031

Signature :



Date :

31 août 2020

Dans le cas où le texte de la déclaration est remis de manière électronique, l'adresse de courriel @usherbrooke.ca tient lieu de signature.