



Ensemble vers la bientraitance

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**

Recommandations issues de la Conférence HVD 2018
« ENSEMBLE VERS LA BIENTRAITANCE »
et adaptées aux politiques et à l'organisation actuelles du réseau MSSS

30 septembre 2019

Table des matières

Introduction	3
Résumé des recommandations	6
Contexte historique	9
La structure organisationnelle des CISSS/CIUSSS	11
Première partie : Les services à « domicile », une solution de premier choix	13
Deuxième partie : « Admission » en hébergement : des critères à modifier	16
Troisième partie : La « qualité de vie » en CHSLD : en tout temps	17
Responsabilités de la Ministre en tant qu'autorité au plus haut niveau de la hiérarchie du MSSS	18
Responsabilités du Directeur du Programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA)	20
Responsabilités du Responsable milieu de vie	21
Quatrième partie : Organisation « optimale » du travail : les critères essentiels	24
Cinquième partie : Les « services privés » : imputabilité de l'État	26
Sixième partie : Évaluation des lieux d'hébergement : les indicateurs de qualité associés à l'approche	
« Milieu de vie »	30
A. Les évaluations réalisées par Agrément Canada	30
B. Les évaluations réalisées par le ministère de la Santé et des Services sociaux	31
Septième partie : Les Commissaires aux plaintes et à la qualité : une neutralité à garantir	33
Huitième partie : Comités des résidents : le nécessaire soutien des instances décisionnelles	34
Neuvième Partie: Les « Maisons des Aînés » et les « Maisons pour personnes en situation de handicap »:	
des projets sources d'espoir	36
Conclusion	41
Références	42

Introduction

Le présent document traite des conditions de vie des personnes âgées vulnérables et autres personnes adultes vulnérables, quelque soit l'endroit où ces personnes habitent : leur propre domicile, un établissement public ou encore un lieu d'hébergement privé. Le Protecteur du Citoyen relève, année après année, les problèmes vécus par ces personnes dans les divers lieux où elles habitent, y compris à leur domicile, dans les résidences privées pour aînés et dans les CHSLD.

Ce document contient des recommandations qu'il est possible de mettre en œuvre dans un court laps de temps dans la mesure où les ministres responsables des secteurs concernés et les autres membres du gouvernement soient déterminés à agir rapidement pour améliorer la qualité de vie de milliers de personnes vulnérables et de leurs proches aidants. Il est d'autant plus important d'agir rapidement que les résidents des CHSLD ne séjournent en moyenne qu'un peu plus de deux ans dans ces lieux (MSSS, 2018a). Ce document n'est pas un rapport de recherche. Cependant, les orientations qu'il propose s'appuient, dans une grande mesure, sur les résultats de travaux de recherche.

Ce document réunit et réitère plusieurs recommandations formulées ces dernières années par différents gouvernements ainsi que par des citoyens et organismes lanceurs d'alerte.

Les recommandations formulées concernent les services offerts par le ministère de la Santé et des Services sociaux et découlent des suggestions formulées au cours de la conférence ***Ensemble... Vers un mouvement de bientraitance : conférence sur l'exercice et le respect des droits des résidents en CHSLD public***¹. Cette conférence a été organisée par HVD en collaboration avec un comité d'experts², dans le cadre du Fonds Hélène Rumak³.

La conférence a réuni plus de 130 participants : des résidents, des proches aidants, des membres de comités de résidents et de comités d'usagers, des bénévoles, des employés et des gestionnaires de CHSLD ainsi que des membres de groupes communautaires. À ces gens se sont ajoutées une centaine de personnes qui ont pu suivre les activités de la conférence par voie de webdiffusion.

La conférence avait pour but de trouver des solutions en vue d'améliorer la qualité de vie en CHSLD et de promouvoir l'importance du respect des droits des résidents des CHSLD.

Des discussions, il est ressorti ce qui suit :

- chez les résidents et les proches aidants, un sentiment général d'impuissance et de frustration;

¹ Cette conférence est disponible en ligne : <http://handicapviedignite.ca/fr-ca/Conférence-HVD-2018>.

² Liste des membres du Comité d'experts : <http://handicapviedignite.ca/fr-ca/Conférence-HVD-2018#comite-conseils-experts>.

³ Le Fonds Hélène Rumak est une mesure réparatrice découlant d'une Entente de règlement dans l'action collective signée le 15 avril 2013, entre HVD et l'Hôpital Saint-Charles-Borromée, au nom des résidents qui ont été victimes de négligence et maltraitance systématique entre 1995 et 2006.

Référence : <https://collectiva.ca/fr/nos-dossiers/chsld-st-charles-borromee-recours-collectif/>

- chez les membres des comités de résidents, un sentiment tout aussi important d'impuissance.

Pour bien des gens :

- les plaintes ne semblent pas être prises au sérieux;
- les problèmes vécus par les résidents sont ignorés, voire, dans certains cas, tenus cachés;
- la crainte de représailles isole les résidents et les proches aidants, avec pour conséquence que ni les uns ni les autres n'engagent d'actions visant à faire valoir leurs droits;
- l'actuelle structure organisationnelle des CISSS/CIUSSS est « lourde et complexe », car les CHSLD, individuellement, n'ont pas le pouvoir de prendre les décisions qui permettraient de régler les problèmes mentionnés ci-dessus.

Au terme des discussions, il a été proposé de soumettre à la ministre Marguerite Blais, responsable des Aînés et des Proches aidants, des solutions susceptibles d'améliorer la qualité de vie et d'assurer une bientraitance systématique aux personnes atteintes de pertes d'autonomie significatives et persistantes. Notre but est de veiller à ce que le concept de « milieu de vie » soit mis en œuvre concrètement et intégralement dans les CHSLD. Le concept de « Milieu de vie » répond à la définition suivante : « Lieu résidentiel le plus normalisant possible, qui facilite l'appropriation et la personnalisation de son espace par le résident. Par « normalisant », nous entendons « qui adopte une grandeur, un rythme et un mode de vie qui se rapprochent le plus de ceux que la personne hébergée aurait, si elle vivait toujours à domicile. Les lieux sont accueillants, chaleureux, familiers et personnalisés. » Ces orientations ministérielles sont le fruit d'un travail de fond réalisé sous l'égide de François Legault, alors ministre de la Santé et des Services sociaux (Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD : orientations ministérielles, MSSS 2003).

Un sous-comité mis sur pied par HVD en a fait une analyse exhaustive aux fins de rédiger les recommandations soumises dans le présent document.

Si, pour la rédaction du présent document, nos réflexions se sont d'abord concentrées sur les problèmes concernant les résidents des CHSLD, elles se sont rapidement étendues aux problèmes concernant l'hébergement offert par les Ressources intermédiaires (RI), les Résidences privées pour aînés (RPA) et les Ressources de type familial (RTF) et, surtout, aux raisons pour lesquelles les personnes en perte d'autonomie significative et persistante ne peuvent rester dans leur logement et recevoir à domicile les services dont elles-mêmes et les proches aidants membres de leur famille ont besoin. Comme le mentionne la politique de soutien à domicile, les services à domicile ne doivent pas être considérés comme une « solution de rechange » à l'hébergement dans un établissement ou à l'hospitalisation. Respecter le choix des personnes, c'est considérer le maintien à domicile comme la première formule à envisager, dès le début et tout au long d'une intervention.

De l'avis général, le personnel des CISSS/CIUSSS n'a jamais présenté cette solution selon des modalités qui soient satisfaisantes pour la personne ou son proche aidant en ce qui concerne la continuité et le caractère personnalisé des services nécessaires au maintien à domicile. Les personnes concernées n'ont guère eu d'autre choix que l'hébergement dans un CHSLD ou dans un autre endroit.

Ces réflexions concernant d'autres lieux d'hébergement possibles ont été faites par le comité chargé de donner suite aux recommandations issues de la conférence. À sa grande consternation, le comité a constaté que tous les types d'établissements prestataires de tels services présentent des problèmes majeurs.

Nous pensons que le moment est venu **d'engager dès maintenant** le financement nécessaire pour achever la mise en œuvre de la politique « **Chez soi : Le premier choix — La politique de soutien à domicile** » adoptée en 2003.

Nous avons consacré la première partie du document à cette question, pour ensuite aborder, sous différents aspects, la question de la « qualité de vie » des résidents dans les lieux d'hébergement qui relèvent du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Ce document sera présenté à la ministre Marguerite Blais, responsable des Aînés et des Proches aidants, dans l'espoir que les constats qu'il fait et les solutions qu'il propose contribuent à convaincre le gouvernement de **l'urgence d'agir** dès maintenant, avec persistance, jusqu'à ce que nous puissions ensemble nous réjouir de nos réalisations en matière de qualité des services offerts aux membres vulnérables de notre société.

Cette partie a été rédigée avec l'aide de résidents de CHSLD, de proches aidants, de membres de comités de résidents, d'anciens cadres, de professeurs et de cliniciens ayant travaillé au sein du système de santé du Québec. Tous y ont contribué de façon bénévole, en nourrissant l'espoir que la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants ainsi que la ministre de la Santé et des Services sociaux puissent mettre en place les recommandations présentées ci-dessous, de façon à améliorer la qualité de vie des Québécois qui nécessitent des soins et des services de longue durée.

Résumé des recommandations

Les recommandations formulées dans le présent document au sujet des services de santé et des services sociaux de longue durée découlent des réflexions échangées au cours de la conférence tenue par l'organisme à but non lucratif Handicap-Vie-Dignité, le 24 octobre 2018.

La première partie rappelle les concepts de la politique « *Chez soi : Le premier choix — La politique de soutien à domicile* » adoptée en 2003 sous l'égide de François Legault, alors ministre de la Santé et des Services sociaux. Le fait que cette politique n'a pas été complètement mise en application a pour conséquence que des personnes (en situation de perte d'autonomie significative et persistante) sont privées de la prestation à domicile de services de santé et de services sociaux de longue durée. Le budget de ces services devrait être à la hauteur de « ce qu'il en coûterait pour héberger une personne présentant un même profil de besoins dans un établissement public ». Mention est aussi faite, dans cette première partie, du fait que les pratiques courantes ne respectent pas toujours le rôle de proche aidant tel que ce dernier est défini dans la politique. Nous pensons que le moment est venu de mettre en place tous les aspects de cette politique de soutien à domicile, y compris le « financement » nécessaire à sa bonne mise en œuvre.

La deuxième partie formule des recommandations visant à assurer le maintien de « la vie de couple » dans les cas où, par exemple, l'un des membres du couple doit être hébergé en milieu substitut et l'autre, non ou lorsqu'une personne appartenant à groupe culturel ou ethnique minoritaire a besoin de services de longue durée. Il y a lieu, dans ces cas, de modifier certains critères d'admission, causes de souffrances qui peuvent être évitées.

La troisième partie compte de nombreuses recommandations, qui concernent « l'amélioration de la qualité de vie » des résidents et des proches aidants. Nous tenions plus particulièrement à souligner ce qui suit :

... une amélioration de la qualité de vie... ne pourra être assurée que si la ministre de la Santé et des Services sociaux exerce un leadership mobilisateur à l'égard de l'approche « Milieu de vie ». Une telle recommandation est d'une extrême importance pour que soient apportés des correctifs susceptibles de mettre fin à la détérioration qui s'observe depuis une quinzaine d'années.

... une amélioration de la qualité de vie... ne pourra être assurée que s'il y a éradication de la maltraitance et de la négligence envers les personnes en milieux substituts. Les membres des comités de résidents (CR) et des comités d'usagers (CU) ont indiqué ne pas réussir à bien jouer leurs rôles en ce qui concerne ces deux problèmes. La crainte de représailles isole les résidents et leurs familles et limite du même coup les actions des CR. Nous recommandons que toutes les personnes d'une installation donnée (personnel, bénévoles, membres des CR et des CU, résidents, proches aidants, cadres, personnel de soutien, personnel administratif, personnel d'entretien, etc.) reçoivent une formation relativement à la bientraitance et la prévention de la négligence envers les personnes en situation de vulnérabilité.

... une amélioration de la qualité de vie... ne pourra être assurée que si les cadres et le personnel des milieux substituts se préoccupent d'actualiser les droits et libertés des résidents le plus près possible comme prévu par la Charte des droits et libertés de la personne. Malheureusement, en milieux substituts, le droit à la vie privée, le droit à l'intimité, le droit au respect, le droit à la confidentialité, le droit à la dignité, la liberté de circuler et la liberté d'expression sont souvent bafoués.

... une amélioration de la qualité de vie... ne pourra être assurée que si la satisfaction des résidents est un but recherché et si elle est objectivement mesurée. Pour mesurer cette satisfaction, plusieurs moyens peuvent être utilisés. Des sondages fréquents permettent de prévenir une montée de l'insatisfaction et surtout contribuent à maintenir un sentiment de bien-être, du fait qu'ils permettent de repérer et de corriger rapidement les problèmes.

La quatrième partie insiste sur la nécessité d'une organisation optimale du travail dans les unités de séjour. Dans un « milieu de vie », pour que les relations personnelles soient au premier plan, l'existence d'équipes dédiées, la stabilité du personnel et la continuité des services dispensés sont trois conditions essentielles. Cette partie aborde la question des conditions de travail des préposés aux bénéficiaires. Elle souligne aussi la nécessité d'un financement suffisant pour assurer la mise en œuvre des recommandations.

La cinquième partie reprend des recommandations du Protecteur du citoyen concernant les Résidences privées pour Aînés (RPA) non encore implantées.

La sixième partie traite de la nécessité d'utiliser les indicateurs de l'approche « Milieu de vie » pour évaluer la qualité des services dans les CHSLD, les Ressources intermédiaires (RI) et les Résidences privées pour aînés (RPA). On y trouve des recommandations visant à assurer un « suivi soutenu » des cas d'évaluation non satisfaisante de la qualité de vie.

La septième partie concerne le rôle des Commissaires aux plaintes et à la qualité. Afin d'assurer une neutralité et une objectivité optimales ainsi que la priorité des politiques et des cadres de référence du MSSS sur les règles administratives internes des CISSS/CIUSSS, nous recommandons que les Commissaires aux plaintes et à la qualité relèvent du Protecteur du citoyen plutôt que des CISSS/CIUSSS. Nous recommandons aussi que les commissaires jouent un rôle proactif en ce qui a trait à la promotion de la bientraitance des usagers.

La huitième partie contient des recommandations visant à faire en sorte que les membres des comités de résidents puissent bénéficier d'un soutien à la fois administratif et professionnel qui leur permette de jouer leur rôle de manière efficace. Cette partie propose aussi des modifications visant à faire en sorte a) que chaque CHSLD et chaque Ressource intermédiaire (RI) possèdent un comité de résidents et b) que les gestionnaires assument la responsabilité qu'ils ont d'apporter des solutions acceptables, dans des délais raisonnables, aux situations problématiques dont ils sont saisis. Ces recommandations se sont avérées nécessaires en raison de frustrations importantes mentionnées par les membres des comités de résidents. En effet, ceux-ci ont fortement souligné être sans pouvoir réel dans l'exercice de leurs responsabilités et être impuissants relativement aux suivis, apportés ou non (par les personnes en autorité) aux problèmes qu'ils soulèvent.

La neuvième partie formule des recommandations concernant les Maisons des Aînés, qui peuvent constituer une excellente solution de rechange aux CHSLD. Nous suggérons qu'elles soient reconnues comme organismes à but non lucratif dotés d'un conseil d'administration autonome et qu'elles reçoivent le financement nécessaire pour assurer une prestation de services à domicile 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

Les membres et les partenaires de HVD s'attendent à ce que la ministre de la Santé et des Services sociaux et la ministre des Aînés et des Proches aidants aillent exercer un leadership mobilisateur en ce qui a trait à la mise en œuvre de l'approche « Milieu de vie » ainsi que sur la prévention et à l'élimination de la maltraitance en milieu substitut. De plus, nous nous attendons à ce que les deux ministres implantent des sondages annuels sur le niveau de satisfaction des résidents en CHSLD, Ressources intermédiaires, et autres milieux substituts, d'ici 2020. Les membres et les partenaires de HVD prévoient également à ce que le gouvernement de la CAQ s'emploie à mettre en œuvre avant la fin de son actuel mandat de quatre ans les autres recommandations énoncées dans le présent document.

Contexte historique

Pour aider à une bonne compréhension de nos recommandations aux ministres, il est utile de situer notre démarche dans son contexte historique.

En 1997, Handicap-Vie-Dignité a demandé à la justice le droit d'engager un recours collectif contre l'Hôpital Saint-Charles-Borromée, au nom des résidents de cet établissement de soins de longue durée, pour de mauvais traitements liés à une piètre qualité de soins et de services. Quatorze ans plus tard, HVD a obtenu 8,5 millions de dollars, dans le cadre d'un règlement conclu avec le gouvernement du Québec, pour les résidents de l'hôpital Saint-Charles-Borromée qui ont été victimes de maltraitance, au cours de la période allant de 1995 à 2006.

La maltraitance systémique observée à l'hôpital Saint-Charles-Borromée était, selon les dirigeants de HVD et d'autres personnes, la « pointe de l'iceberg » en matière de maltraitance institutionnelle dans les CHSLD du Québec. Et depuis 1997, la situation dans les CHSLD de la province ne s'est pas améliorée, estime-t-on. De fait, en raison des nombreux changements apportés, plus particulièrement depuis la récente réforme Barrette à la structure organisationnelle du réseau des services de santé et des services sociaux, la situation n'a pas cessé de se dégrader.

Depuis plus de 20 ans, les personnes âgées vulnérables et leurs proches ont pu constater que les dirigeants du MSSS et de ses établissements n'ont pas réussi à atteindre l'objectif défini par la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* :

« Le régime de services de santé et de services sociaux institué par la présente loi a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes, d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie. »⁴

Voici, à titre d'exemple, un extrait du témoignage d'une participante ⁵.

« Il y a 5 ans, je n'y connaissais strictement rien aux CHSLD et à franchement parler, j'y accordais peu d'importance jusqu'à ce que mon père y soit admis. Ouch! À chacune de mes visites, des manques. Manque de rigueur, de formation, de supervision, de matériel, de reddition de compte, de suivis.

Le CHSLD n'a pas honoré sa partie du contrat qui consistait à offrir des soins d'assistance, de soutien et de surveillance à mon père. Sinon comment expliquer que mon père :

- *N'ait pas pu conserver ses acquis de marche, sa masse musculaire et son poids;*
- *N'ait pas été suffisamment hydraté;*
- *Ait eu sa culotte d'incontinence à plusieurs reprises pleine à rebord*

⁴ LSSS, partie 1

- *Ait eu des rougeurs douloureuses aux parties génitales;*
- *Dormait dans des draps déchirés, troués et recousus;*
- *Faisait sa sieste avec ses pantalons remontés à mi-cuisse;*
- *Était rasé aux 5 jours;*
- *Était lavé avec des serviettes, faute de débarbouillettes;*
- *Était incommodé par l'odeur nauséabonde de ses pyjamas imbibés d'urine dans sa salle de bain;*

Comment se fait-il :

- *Qu'on ne lui débarbouillât pas les mains et la bouche après les repas;*
- *Qu'on n'était pas préoccupé par ses chutes et ses bleus;*
- *Qu'on lui faisait manquer ses collations;*
- *Que son appui-tête était souvent dans le milieu de son dos;*
- *Qu'il était parfois sans dent;*
- *Que sa chaise roulante était toujours sur les freins, etc.*

Rien qui ne pouvait pas se régler rapidement avec du GBS et de la volonté.

Comment mon père a-t-il vécu son « expérience client » en CHSLD? Plutôt mal. Il a vécu les paroles humiliantes, les gestes brusques, la violence dirigée contre lui par d'autres patients, la négligence, l'ignorance, le dédain de sa personne, la maltraitance et l'irrespect. Ses minces relents de lucidité m'offraient une vitrine désolante sur son monde intérieur.

« Je suis un trou de cul »; « je veux savoir ce qui s'en vient ». « J'ai peur de tout », « je ne sais pas ce qui m'arrive », « ça prend deux pour être en sécurité », « j'ne peux pas croire que je finis comme ça » « Je veux mourir ». (Pharand, 2018)

La structure organisationnelle des CISSS/CIUSSS

Au cours des quinze dernières années, le réseau de la santé et des services sociaux a été structuré de façon telle que tous les organismes publics, y compris les CHSLD, ont été fusionnés d'abord en CSSS en 2004, puis en une seule identité d'établissement, à savoir les CISSS/CIUSSS, en avril 2015. Ces derniers comptent des milliers de travailleurs. Quant au pouvoir décisionnel, il est centralisé pour ce qui est à la fois des services de santé et des services sociaux. La réforme (loi 10) a donc créé de nouvelles structures et un contrôle plus direct par le MSSS.

En conséquence, les CHSLD publics ne sont plus des organismes autonomes, composés d'un conseil d'administration et de gestionnaires soucieux de répondre aux besoins particuliers de la clientèle en perte d'autonomie physique et cognitive qui habite ces lieux. En outre, ils ne font plus partie d'une communauté locale, avec ce que l'appartenance à une telle communauté représente de liens profonds, tissés au fil du temps. Les CHSLD ont fait l'objet d'un effort d'uniformisation qui a rendu quasi impossible toute forme de personnalisation. Les décisions, par exemple en matière de menus et de loisirs, ne sont plus prises à l'échelon local. Il n'est plus possible d'adapter les services aux besoins particuliers des résidents (de respecter leur culture ou leurs préférences personnelles), ce qui va à l'encontre des principes de base de l'approche « Milieu de vie ».

À l'époque où les CHSLD étaient des organismes autonomes, plusieurs types de gestionnaires étaient en permanence présents dans l'établissement. Cela présentait de grands avantages, notamment les suivants :

- cela permettait aux gestionnaires de constater directement certains problèmes (concernant p. ex. l'ambiance, les rapports humains)
- cela permettait de résoudre rapidement les problèmes constatés
- cela permettait d'apprécier le niveau de satisfaction des résidents à l'égard des solutions appliquées et/ou des modifications apportées.

Les CHSLD constituent désormais l'une des branches d'une entité structurée selon le modèle « grande entreprise », lequel ne peut fonctionner efficacement que si les personnes qui en assurent la gestion à distance (cadres supérieurs et conseil d'administration) disposent de données précises.

Or, actuellement, ce n'est pas le cas, car les CISSS/CIUSSS utilisent des indicateurs d'évaluation de la qualité qui relèvent d'un « modèle de soins », lequel tient peu compte des données relatives au bien-être de la personne et des données relatives au milieu de vie. En effet, les données sur la qualité de vie, sur la qualité des rapports humains et sur la qualité de l'environnement social ne sont pas suffisamment mesurées ni connues de la haute direction.

Si ce nouveau modèle organisationnel a, d'une part, rendu beaucoup plus difficile la mise en place de l'approche « Milieu de vie », il a, d'autre part, entraîné une détérioration sérieuse et très inquiétante des conditions de vie des résidents des CHSLD. L'évaluation technique et structurelle opérée au détriment de l'évaluation des pratiques éthiques et relationnelles a progressivement relayé au second plan les orientations ministérielles (2003-2008).

On ne peut s'étonner que les problèmes signalés par les participants à la conférence HVD traînent en longueur, quand on connaît la structure organisationnelle des CISSS/CIUSSS. Lorsqu'un type de problème nouveau se pose dans un CHSLD, la marge de manœuvre du gestionnaire présent sur place est souvent si étroite en regard de la décision à prendre que le gestionnaire doit renvoyer le problème à quelqu'un qui se trouve ailleurs et qui n'a peut-être pas une parfaite compréhension du caractère particulier du problème.

La population en général et plus particulièrement les proches aidants des résidents des CHSLD sont inquiets et de plus en plus préoccupés par les situations de négligence et de maltraitance. Ce que l'on entend, ce qu'on lit et ce que l'on voit risquent de n'être que la pointe de l'iceberg. L'analyse du problème de la maltraitance est complexe. Les conjonctures et les paramètres relatifs au quotidien dans les CHSLD doivent être pris en compte. La situation s'est tellement détériorée, selon le Conseil pour la Protection des Malades, que ce dernier a déposé une demande en recours collectif de 500 millions \$ contre des CISSS/CIUSSS.⁶

Un éditorial de Marie-Andrée Chouinard publié en 2019 brosse un tableau réaliste et éloquent de la problématique des services de santé et des services sociaux offert aux aînés:

« Que nous faut-il encore?

Du personnel. Des infirmières, des préposés aux bénéficiaires. Des conditions de travail alléchantes. De la souplesse dans l'alliage formation-travail. On avait beau avoir prédit depuis longtemps les effets du vieillissement de la population et de la pénurie de main-d'œuvre, voilà que dans le champ des soins de santé et des services sociaux, ces deux prédictions frappent simultanément, ne laissant place à rien d'autre qu'au chaos. Des syndicats parlent désormais de « maltraitance organisationnelle »; des établissements pondent des directives prévoyant l'impossibilité de donner un bain par semaine, de changer une couche d'incontinence au moment où cela devrait être fait. La pénurie de personnel a donné lieu à une forme d'abandon de l'essentiel désormais institutionnalisé. Le tout en totale contravention aux lois en place...

Les pénuries de personnel n'expliquent pas tout, et l'organisation des soins et services doit aussi être revue, en accord avec l'urgence de la situation, même s'il faut enclencher un changement de culture. Une chose est certaine : il n'est socialement plus possible de sacrifier tout un pan de la population à la détresse et au désenchantement. »

⁶ Établissements responsables de la gestion de l'ensemble des CHSLD publics du Québec.

Première partie

Les services à « domicile », une solution de premier choix

Préambule

La question des services de santé et des services sociaux destinés aux personnes ayant des incapacités significatives et persistantes se pose sous deux angles :

- ces services devraient-ils n'être offerts que dans les CHSLD?
où
- devraient-ils être offerts à la fois à domicile et dans les CHSLD?

Sous l'égide de François Legault, alors ministre de la Santé et des Services sociaux, le gouvernement a adopté la politique « **Chez soi : Le premier choix – La politique de soutien à domicile** ». Cette politique a innové en reconnaissant à la personne le droit de choisir son domicile comme lieu de prestation des services de santé et des services sociaux de longue durée, de même qu'en reconnaissant la qualité de proche aidant.⁷ (MSSS, 2003a).

En voici quelques extraits :

- « Dans le respect du choix des individus, le domicile sera toujours envisagé comme la première option, au début de l'intervention ainsi qu'à toutes les étapes »...
- « Les services à domicile ne doivent plus être considérés comme une mesure de substitution, une « solution de rechange » à l'hébergement en établissement ou à l'hospitalisation. La lougnette doit être inversée. Tous les intervenants des services de santé et des services sociaux doivent contribuer à l'objectif de soutien à domicile, qui constitue le fondement même de la Loi sur les services de santé et les services sociaux. »
- « Le régime de santé et de services sociaux (...) a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie. (Article 1) »
- « La priorité : le choix des individus »
- Toute personne ayant une incapacité significative et persistante doit pouvoir vivre dans son domicile et participer à la vie de son milieu dans des conditions qu'elle juge satisfaisantes pour elle et ses proches.
- Toute personne doit être traitée équitablement, quels que soient son statut, son revenu ou toute autre caractéristique.
- Le domicile est un lieu privé.
- Les décisions des personnes prévalent toujours quant à leurs choix de vie au quotidien et au choix des ressources qui les soutiennent.
- L'intervention à domicile se déroule dans le respect des valeurs culturelles et de la situation familiale et sociale. L'intervention se construit sur des relations de confiance.
- Il faut éviter la « sur professionnalisation » du domicile. »

⁷ La politique relative au soutien à domicile n'est pas actuellement appliquée.

Couverture publique et financement neutre du lieu de prestation des services

La politique de soutien à domicile de 2003 précise la couverture publique ainsi que l'importance d'un financement neutre du lieu choisi par la personne pour recevoir ses services.

En voici le libellé.

➤ **Première orientation**

« Préciser la couverture publique

La hauteur de la couverture publique : de façon générale, les services à domicile seront offerts jusqu'à la hauteur de ce qu'il en coûterait pour héberger une personne présentant un même profil de besoins dans un établissement public. » (p.13)

Remarque : il devrait y avoir des exceptions à cet égard, par exemple les soins palliatifs.

➤ **Cinquième orientation**

« Le domicile : un choix « neutre » financièrement pour l'usager

Le fait que les services soient offerts au domicile ne doit pas se traduire par un traitement différencié. En d'autres mots, le choix du lieu pour soutenir une personne doit être neutre financièrement.

Aussi, une personne qui reçoit des services à domicile ne peut en retirer aucun avantage financier, par exemple en évitant des dépenses qui autrement lui reviendraient. » (p.9)

« Le proche aidant : un statut reconnu

- *Le proche aidant désigne : toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité est considérée comme un proche aidant. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami.*
- *L'engagement du proche aidant est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé. Toute personne a la possibilité de réévaluer en tout temps la nature et l'ampleur de son engagement. Cette reconnaissance ne saurait toutefois occulter les obligations normales, usuelles, entre parents et enfants ou entre conjoints, stipulées dans le Code civil.*
- *Le soutien aux proches aidants vise un objectif : faire en sorte que le proche puisse maintenir sa relation interpersonnelle courante et habituelle avec la personne qu'il aide.*
- *Dans cette optique, le proche aidant est considéré à la fois comme un client des services, un partenaire et un citoyen qui remplit ses obligations usuelles.*
- *« Un client des services »*
- *Le proche aidant a besoin d'appui et d'accompagnement pour remplir son rôle » (MSSS, 2003a, p. 5-6.)*

Quatorze ans plus tard, le protecteur du citoyen écrivait ce qui suit :

« À l'égard de cette politique et pour la cinquième année consécutive, le Protecteur du citoyen dénonce la lenteur du gouvernement à prendre en charge, à titre de véritable priorité, la question du soutien à domicile. Les précisions sur l'offre de services se font toujours attendre et, dans l'intervalle, les établissements sont de moins en moins en mesure de satisfaire à la demande. » (Protecteur de citoyen, 2017, p. 109)

« Depuis trois ans, le Ministère de la Santé et des Services sociaux annonce la publication d'un cadre de référence qui viendra actualiser la Politique de soutien

à domicile. Le Protecteur du citoyen considère qu'il est plus que temps d'agir concrètement...

Le Protecteur du citoyen rappelle que l'augmentation du nombre de personnes aidées ne doit pas se faire au détriment de l'intensité et de la qualité des services⁸ offerts et que l'offre des services à domicile doit respecter les besoins des personnes. » (Protecteur du citoyen, 2017, p. 110)⁹

Non seulement la prestation de services à domicile auprès de personnes nécessitant des services socio-sanitaires de longue durée répondra-t-elle aux souhaits d'un grand nombre de ces personnes et de leurs proches aidants, mais elle réduira aussi le nombre de lits à ajouter dans certains établissements.

Recommandations

- 1.1 Afin d'assurer une réelle possibilité de maintien à domicile, offrir l'ensemble des services de santé et des services sociaux à long terme, 365 jours par année, à la fois à l'utilisateur et à son proche aidant, selon les besoins cliniques respectifs de ces derniers. L'horaire des services doit être établi conjointement avec l'utilisateur et son entourage.**
- 1.2 Offrir le logement adapté lorsqu'un tel logement est nécessaire.¹⁰**
- 1.3 Procéder à une augmentation budgétaire suffisante en ce qui a trait aux ressources financières allouées par la ministre de la Santé et des Services sociaux aux services à domicile, de manière à pouvoir respecter le choix de l'utilisateur de recevoir les services chez lui, et donc d'éviter un hébergement.**
- 1.4 Instaurer des indicateurs de qualité relatifs à la prestation des services à domicile à la fois par les professionnels et par les non-professionnels; ce qui est de plus en plus important, du fait que les services sont de plus en plus assurés par le secteur privé.**

⁸ Comme il est mentionné dans l'étude des crédits 2018-2019 (MSSS, 2019) concernant les services à domicile (champ visé par le plan d'action 2005-2010), les standards de qualité et de pratiques ne sont pas définis, et les mesures sont « peu ou pas atteintes ».

⁹ Le Protecteur du citoyen a alerté les autorités ministérielles à ce sujet en demandant un redressement immédiat. Il a souligné l'effort consenti par le gouvernement du Québec sous la forme d'un investissement supplémentaire de 100 millions de dollars pour les services de soutien à domicile (budget 2018 - 2019). Il a aussi insisté sur la récurrence d'une telle mesure. (Protecteur de citoyen, 2018)

¹⁰ Poursuivant une politique de soutien à domicile semblable à celle que le Québec a adoptée, le Danemark a éliminé le modèle des soins institutionnels pour les adultes et les personnes âgées en perte d'autonomie qui était et l'a remplacé par un modèle intégré de services à domicile et d'hébergement adapté.

Sur une période de dix ans, le Danemark a FERMÉ tous ses établissements pour personnes âgées et les a remplacés par des services plus intensifs au domicile même des personnes âgées, services pouvant comporter jusqu'à six visites par jour. Dans les cas nécessitant des soins plus intensifs, la personne et son conjoint ont été transférés dans un appartement de 2 1/2 pièces, d'une tour à logements rénovée, réservée aux « personnes en situation de vulnérabilité âgées fragiles ». Une équipe offrait des services à domicile 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. La chambre à coucher de la personne fragile était munie d'un lit d'hôpital, la salle de bain était suffisamment grande pour qu'une personne puisse se laver ou se doucher seule dans un fauteuil roulant, et l'autre pièce comprenait un canapé-lit pour le conjoint et un coin-cuisine face au canapé-lit. À notre connaissance, les seules personnes au Danemark qui sont institutionnalisées sont celles qui sont violentes envers les autres ou envers elles-mêmes.

Deuxième partie

« Admission » en hébergement : des critères à modifier

Préambule

Comme il a été mentionné au cours de la conférence, les pratiques d'admission en milieu d'hébergement sont une source de souffrances pour certaines personnes qui doivent envisager l'hébergement et pour les proches aidants. À titre d'exemple, des conjoints doivent vendre leur maison, incapables qu'ils sont de payer à la fois les frais de l'hébergement dans un CHSLD (pour le membre du couple nécessitant un hébergement) et les frais de la maison (pour le membre du couple qui continue d'habiter la maison).

Il ne faut pas que des critères d'admission qui ne prennent pas en compte les réalités particulières de la « vie de couple » empêchent les gens qui le souhaitent de conserver une vie de couple.

En ce qui concerne les membres d'une minorité ethnique ou linguistique, un milieu où l'on respecte leur langue, leur culture et leurs traditions est un milieu qui prévient l'isolement. Il est essentiel que, là où ils n'ont accès à aucun CHSLD ni à aucun milieu substitut adapté à leur culture, les gens issus d'une minorité linguistique ou culturelle donnée se retrouvent dans un milieu où vivent d'autres résidents ayant la même langue ou la même culture qu'eux.

Recommandations

- 2.1 S'agissant des responsabilités du CISSS/CIUSSS, faire en sorte qu'un couple qui le désire puisse continuer à vivre ensemble en hébergement, si les deux membres du couple sont en perte d'autonomie.**
- 2.2 S'agissant des responsabilités du CISSS/CIUSSS, trouver un hébergement près du domicile du conjoint/partenaire, de façon à ce que la distance à parcourir pour se rendre au lieu d'hébergement ne soit pas un obstacle pour rendre visite au conjoint/partenaire hébergé.**
- 2.3 S'agissant de la détermination du loyer de la personne hébergée, tenir compte des frais de logement du conjoint qui reste à domicile, comme cela se fait dans plusieurs provinces du Canada.**
- 2.4 S'agissant des responsabilités du CISSS/CIUSSS, faire en sorte qu'une personne qui nécessite et accepte des soins de longue durée soit hébergée dans un lieu où elle se sentira membre d'une communauté constituée notamment de résidents appartenant au même groupe ethnique ou culturel qu'elle et parlant la même langue qu'elle.**

Troisième partie

La « qualité de vie » en CHSLD : en tout temps

Préambule

Le CHSLD¹¹ est plus qu'un lieu de prestation de services : c'est un milieu de vie. Il ne doit pas être un endroit où l'on survit, mais un lieu où il fait bon vivre. Travailler dans un CHSLD, répondre aux besoins fondamentaux d'une personne devrait être considéré comme un privilège et devrait être gratifiant. La situation qui règne dans les CHSLD mine le goût de vivre et de travailler dans ces endroits. L'État ne peut fermer les yeux devant cette situation. Le fossé entre bientraitance et maltraitance est manifeste et ne se limite pas à des cas isolés.

La qualité des « services d'assistance », des « services de loisirs » et des « services alimentaires » offerts par les CHSLD semble susciter tant d'insatisfaction, tant de frustration, qu'il est de plus en plus nécessaire d'adopter des mesures correctives à brève échéance.

La dégradation de la qualité qui semble s'être amorcée peu de temps après les deux fusions successives (CISSS/CIUSSS) (2004 et 2015) des milieux substituts n'a cessé de s'accroître pour des raisons systémiques, organisationnelles et relationnelles. Les médias n'hésitent plus à dire : « Cela doit cesser », « assez c'est assez. »

Cela a été mentionné par les participants à la conférence. Des professionnels reconnaissent aussi que la situation se dégrade depuis trop longtemps.

Enfin, des résidents et des proches aidants songent de plus en plus à engager des actions, médiatiques ou légales, exaspérés qu'ils sont de voir leur dignité et leurs droits bafoués et de ne pas être entendus.

Afin d'offrir un « cadre de vie normalisant » plutôt qu'une « vie institutionnelle » ou une « vie d'hôpital », le CHSLD doit créer :

- **un environnement physique** présentant plusieurs des caractéristiques d'un « domicile familial »;
- **un environnement humain** favorisant les « relations interpersonnelles » entre les résidents et le personnel, entre les résidents et les membres de la direction, entre les résidents et leurs visiteurs, entre les résidents et des membres de la communauté où est situé le CHSLD (p. ex. des enfants, des écoliers);
- **un environnement social** qui comporte des activités (en semaine et le week-end, le jour et en début de soirée) et des loisirs (tant à l'interne qu'à l'externe) partagés, qui souligne des événements comme les anniversaires, les fêtes du calendrier et qui offre, sur place, des spectacles de toutes sortes.

¹¹ Il y a trois types de CHSLD au Québec : le CHSLD public, le CHSLD privé conventionné et le CHSLD privé non conventionné.

De plus, la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSS, article 1) mentionne que les résidents sont des personnes à part entière, capables « d’agir dans leur milieu et d’accomplir les rôles qu’elles entendent assumer d’une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie. »

En ce qui a trait aux résidents atteints de démence, l’étude de Nahmiash, Boucher et Vézina (2001) a fait le constat suivant à propos des Résidences privées : « Les résidents atteints de démence ou d’un problème de santé mentale étaient malheureux, principalement parce qu’ils étaient exclus des activités et empêchés d’y participer pour cause d’inaptitude » (traduction libre). Les auteurs de l’étude ont aussi observé que les personnes atteintes de démence et de maladie mentale présentaient un taux de satisfaction moins élevé que les autres, du fait qu’elles n’avaient pas choisi la résidence où elles vivaient.

La loi 115, qui vise à lutter contre la maltraitance envers les aînés, a été adoptée en mai 2017. Les approches qui priorisent les « besoins de l’établissement » et non les « besoins des résidents » ainsi que les approches non adaptées aux besoins des personnes atteintes de déficits cognitifs (près de 80 % des résidents) sont trop souvent source de maltraitance. La lutte contre la maltraitance nécessite une formation de base, continue et adaptée aux besoins, ainsi que l’encadrement du personnel, de façon à permettre l’adoption des meilleures pratiques.

De plus, les résidents à faible revenu dont la contribution financière fait l’objet d’une exonération n’ont pas bénéficié d’une indexation de la somme accordée pour leurs dépenses personnelles depuis plusieurs années, ce qui a entraîné une érosion de leur pouvoir d’achat.

Les CISSS/CIUSSS ont entièrement centralisé la prise de décision en matière administrative relativement aux CHSLD, ce qui rend très difficile toute adaptation aux besoins particuliers des résidents et des groupes de résidents. Il faut que les ressources financières accordées à un CHSLD répondent aux besoins particuliers de celui-ci, sous la forme demandée. « Pour des chances égales, des ressources inégales. »

Certaines des mesures correctives à mettre en œuvre pour remédier à la situation sont mentionnées ci-après dans les recommandations concernant la *ministre de la Santé et des Services sociaux*, certains cadres supérieurs, dont le *Directeur du Programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA)*, et certains cadres intermédiaires, à savoir le *Responsable milieu de vie* et le *Responsable d'installation*.

Responsabilités de la *Ministre en tant qu'autorité* au plus haut niveau de la hiérarchie du MSSS

- 3.1. S’agissant de la ministre de la Santé et des Services sociaux, exercer un leadership mobilisateur en ce qui a trait à la mise en œuvre de l’approche « Milieu de vie ».**
 - 3.1.1 Faire, de la mise en œuvre de l’approche « Milieu de vie », un des objectifs prioritaires du Plan stratégique 2020-2025 du MSSS dans chaque milieu substitut. Opérer cette mise en œuvre selon les Orientations ministérielles de 2003-2008.**
 - 3.1.2 Veiller à ce que les ententes de gestion conclues entre la ministre et les CISSS/CIUSSS définissent les étapes d’amélioration de la qualité de vie des usagers en milieu substitut, et ce, pour chaque année, de 2020 à 2025.**

- 3.1.3 Veiller à ce que l'entente de gestion annuelle 2019-2020 conclue entre la ministre et les CISSS/CIUSSS exige la mise en œuvre intégrale de la politique de lutte contre la maltraitance.
 - 3.1.4 Veiller à ce que la somme mensuelle accordée aux résidents soit indexée au coût de la vie.
- 3.2 S'agissant des responsabilités de la ministre de la Santé et des Services sociaux, exercer un leadership mobilisateur relativement à la prévention et à l'élimination de la « maltraitance » en milieu substitut.
- 3.2.1 Prévoir des crédits budgétaires pour :
 - a) la formation des cadres et des employés concernant la détection de la maltraitance¹², les démences, les troubles de santé mentale, les troubles de comportement, l'approche optimale, l'approche « Milieu de vie » et tout autre sujet permettant de « comprendre » les résidents et de « savoir » quelles approches conviennent à certaines situations comportementales ou à certains propos inquiétants des résidents (idées suicidaires, harcèlements subis, etc.)
 - b) la formation des membres des comités de résidents (CR) relativement à la *Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés*.
 - c) Veiller à ce que soit offert un soutien assuré par des conseillers (faisant partie du personnel de l'établissement ou provenant de l'extérieur) aux personnes concernées par des situations de maltraitance.
 - d) Veiller à ce que soit opéré un accompagnement post-formation de façon à s'assurer que le personnel est en mesure d'appliquer en situation réelle ce qui a été enseigné.
 - 3.2.2 Veiller à ce que l'on renforce l'extrême prudence qui s'impose relativement à la prescription de médicaments antipsychotiques aux personnes ayants des troubles neurocognitifs.
 - 3.2.3 Veiller à ce qu'une évaluation approfondie soit menée avant de prescrire un médicament antipsychotique.
 - 3.2.4 Veiller à ce que l'on ait exploré/expérimenté/employé sans succès les autres approches possibles avant de prescrire un moyen de contention, physique ou chimique, de façon à ce que ce type de moyen ne soit employé qu'en dernier ressort.
 - 3.2.5 Veiller à ce que soient opérés un suivi et un contrôle étroits pour déterminer si les effets défavorables l'emportent sur les effets favorables.
- 3.3 Veiller à ce que les CISSS/CIUSSS offrent un stationnement gratuit en tout temps aux familles et aux proches aidants des résidents des CHSLD et des lieux d'hébergement des ressources intermédiaires (RI).

¹² À ce sujet, l'expertise de la *Chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes âgées* (Université Sherbrooke) est une référence intéressante.

Responsabilités du *Directeur du Programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA)*

Le **Plan d'action interministériel 2017-2021 : *Politique gouvernementale de prévention en santé*** identifie la littératie en santé dans l'objectif « d'améliorer la capacité des personnes à prendre soin de leur santé et de celle de leurs proches ».

« La littératie en santé est vue par plusieurs comme un déterminant de la santé, probablement plus important que la scolarité. Être capable d'obtenir de l'information sur la santé, de comprendre et d'utiliser des renseignements médicaux, d'interagir avec les professionnels de la santé et de s'orienter dans le système de santé sont autant de facteurs qui ont des répercussions sur la prévention de la maladie et l'amélioration de la santé des individus. » (Bernèche et coll., 2012)

« Le niveau de littératie en santé varie grandement d'une personne à une autre, ce qui peut amplifier les inégalités sociales de santé. Il est donc essentiel que les communications en santé soient accessibles. » (CDEACF, 2018).

95% personnes de 66 ans et plus au Québec atteignent un niveau faible ou très faible de la littératie en santé pour pouvoir bien gérer leur santé. (Bernèche et coll., 2012) Le faible taux de littératie en santé qui s'observe au Québec chez les personnes âgées est accentué par le fait que ces personnes ne comprennent pas la terminologie française relative aux domaines de la santé et des soins médicaux. Alors, pour les personnes âgées de langue anglaise, le défi est encore plus grand.

3.4 Veiller à ce que le Directeur du Programme SAPA soit imputable quant à la qualité de vie en milieu substitut.

3.5 S'agissant des responsabilités du Directeur du Programme SAPA, désigner, dans chaque CHSLD placé sous sa responsabilité, un *Responsable local milieu de vie* (poste de cadre intermédiaire) ayant pour fonction principale de faire valoir les conditions de vie que souhaitent les résidents et les proches aidants dans le cas des personnes inaptes. Le *Responsable local milieu de vie* est la « voix des résidents » auprès des instances que sont le Responsable d'installation et le Directeur de SAPA de qui il relève.

Remarque

Il est essentiel que la « voix des résidents » soit perçue comme aussi importante que la « voix du personnel ». Les « porte-paroles » de ces « voix » que sont le Responsable local milieu de vie pour les résidents et le Responsable d'installation pour le personnel doivent occuper des postes de « niveaux » équivalents.

3.6 S'agissant des responsabilités du Directeur du Programme SAPA, veiller à offrir le continuum complet des services de longue durée en anglais à travers du Québec aux personnes âgées d'expression anglaise et à leurs proches de façon à ne pas rendre plus difficile la compréhension en santé de ces personnes, pour éviter d'accroître leurs difficultés d'obtenir de l'information sur la santé, de comprendre et d'utiliser des renseignements médicaux, d'interagir avec les professionnels de la santé, etc.

Responsabilités du *Responsable milieu de vie*

Soulignons le cas d'un rapport de l'INESSS, MSSS 2018, qui attribue cinq caractéristiques¹³ au « Milieu de vie », en omettant deux caractéristiques essentielles :

- le respect des droits et libertés des résidents;
- le niveau de satisfaction exprimé par les résidents eux-mêmes.¹⁴

Ces deux omissions sont des plus importantes et justifient les recommandations qui suivent.

Recommandations

3.7 Veiller à ce que le Responsable de milieu de vie soit imputable quant au niveau de satisfaction des résidents et des proches aidants dans le cas des résidents inaptes.¹⁵

3.8 Veiller à ce que le Responsable milieu de vie soit imputable quant au respect des droits et des libertés des résidents en tout temps et en toutes circonstances.

3.8.1 S'agissant des responsabilités du Responsable milieu de vie, tenir des rencontres de groupe distinctes avec d'une part les résidents aptes, d'autre part les proches aidants des résidents inaptes, pour informer ceux-ci de la façon dont les droits et les libertés peuvent être actualisés en milieu d'hébergement. Voici quelques exemples à cet égard¹⁶.

Le droit à la vie privée

- Chambre individuelle, dont le résident possède la clé, avec possibilité pour celui-ci de fermer la porte à clé, s'il le désire.
 - Chambre meublée, avec cadres, lampes, rideaux, couvre-lit, petit réfrigérateur et autres objets personnels du résident, si ce dernier le désire.
 - Choix de la couleur des murs par le résident.
 - Possibilité pour le résident de recevoir à sa chambre (jour, soir, nuit) les personnes de son choix et pendant une aussi longue période qu'il le désire.
 - Possibilité pour le résident de refuser l'accès à sa chambre à qui il veut (un autre résident, un membre du personnel, le directeur de l'établissement, etc.)
- Interdiction à tous (y compris au personnel d'entretien) d'entrer dans la chambre du résident sans l'autorisation de ce dernier (sauf en cas d'urgence).

¹³ « Un milieu qui permet de se sentir comme à la maison : où chaque résident puisse se sentir comme s'il était chez lui.

Un milieu qui adopte une gestion participative.

Un milieu qui peut compter sur un personnel compétent, engagé et reconnu.

Un milieu qui prête attention aux transitions vécues par le résident.

Un milieu qui s'engage dans un processus d'amélioration continue de la qualité » (INESSS, MSSS, 2018).

¹⁴ À ce sujet, l'expertise de la *Chaire de recherche Antoine-Turmel sur la protection juridique des aînés*. (Université Laval) est une référence intéressante.

¹⁵ Quant aux sondages auprès des résidents, elles ne pourront être complétées que par les personnes qui n'éprouvent pas de problèmes de mémoire. C'est pourquoi elles ne peuvent être que les seules utilisées pour l'appréciation de la qualité de vie et des services.

¹⁶ Les exemples ne concernent que les personnes aptes. Pour les personnes atteintes de problèmes cognitifs, l'application des droits et libertés doit être « individualisée » selon l'évolution de la maladie. C'est la raison d'être de rencontres en groupes distincts.

- Possibilité pour le résident de se lever et de se coucher à l'heure de son choix.
- Obligation, pour tout le personnel (y compris le médecin), de frapper à la porte de la chambre et d'attendre la réponse du résident avant d'entrer (dans le cas d'un résident sourd, on utilisera l'interrupteur d'éclairage pour demander si l'on peut entrer).
- Interdiction à tout le personnel de se servir des biens du résident (p. ex. d'utiliser sa chaise, son téléphone, son réfrigérateur, d'ouvrir ou de fermer les rideaux ou les stores sans le lui demander, de toucher à ses bibelots, etc.)

Le droit à l'intimité

- Droit, pour le résident, de choisir le sexe de la personne qui lui prodiguera des soins intimes (bain, douche, toilette au lit, application d'une crème, etc.)

Le droit au respect

- Le résident est vouvoyé, et l'on s'adresse à lui en utilisant son nom de famille, précédé de la mention « monsieur », « madame » ou « mademoiselle », sauf s'il demande qu'on l'appelle par un autre nom. Le personnel s'abstient de toute appellation familière, de tout surnom, de toute formule infantilissante ou condescendante (p. ex. mon petit monsieur, ma chérie, mamie, papi.)

Le droit à la confidentialité

- En dehors de l'unité de séjour, respect du caractère confidentiel du courrier destiné au résident.
- Interdiction aux membres du personnel composant l'équipe de l'unité de séjour de révéler des comportements du résident ou des données figurant au dossier du résident à des membres du personnel ne faisant pas partie de cette équipe.

Le droit à la dignité

- Interdiction au personnel d'infantiliser ou d'humilier le résident, de faire des blagues au sujet du physique de ce dernier, d'imposer la culotte d'incontinence au résident pour ne pas avoir à l'amener aux toilettes, de laisser le résident porter des vêtements salis au lieu de le changer, etc.

La liberté de circulation

- Possibilité pour le résident de circuler partout dans la résidence, au moment où il le souhaite (jour, soir, nuit), aussi souvent qu'il le souhaite. Le résident sera par ailleurs accompagné lorsqu'il voudra se rendre à cuisine ou à l'atelier où se trouvent les outils (pour raison de sécurité).

La liberté d'expression

- Il appartient au résident de prendre toute décision relative aux choses qui le concernent (il doit être libre p. ex. de prendre ou non un médicament, de suivre ou non un régime alimentaire, de se laver ou non, etc.)
- Le résident doit pouvoir librement exprimer son insatisfaction, ses frustrations, ses désirs, ses demandes (p. ex. de sortir tard), les solutions qu'il propose, etc., en s'adressant à cette fin aux membres du personnel de son choix.

- 3.8.2 Réaliser une fois par année, auprès des résidents et des proches aidants, un sondage, confié à un tiers, destiné à évaluer le niveau de satisfaction de ces derniers. Ce sondage devra, entre autres choses, demander aux résidents s'ils ont peur de porter plainte.
- 3.8.3 Demander aux résidents leur opinion après avoir effectué un changement, de manière à prévenir une accumulation d'insatisfaction.
- 3.8.4 Renseigner le futur résident d'un milieu substitut sur la façon dont ses droits seront respectés dans le milieu où il poursuivra sa vie (voir à ce sujet 3.6.1).

Responsabilités du *Responsable d'installation*

Un problème particulier se pose dans le cas des Plans de Services individualisés (PSI). Ces plans font état des services de santé requis, mais peu ou pas des services sociaux susceptibles de répondre à des besoins de « bien-être ». Les « PSI » devraient comprendre un volet « services de santé » et un volet « services sociaux » et devraient aussi être connus de tous les intervenants.

- 3.9 S'agissant des responsabilités du Responsable d'installation, réaliser des audits quant à certains indicateurs de la qualité de vie des résidents : l'emploi de moyens de contention, physiques et chimiques, le soin des plaies de lit, l'administration du bon traitement médical, les causes de décès, les incidents/accidents ayant des conséquences graves, les agressions physiques, etc. Par souci de transparence, s'assurer que les documents « dénominalisés » et publics (en vertu de la Loi d'accès à l'information) soient remis aux membres des CR ainsi qu'à toute personne qui en fait la demande.
- 3.10 S'agissant des responsabilités du Responsable d'installation, créer « un cadre de vie normalisant » en remplaçant le « modèle médical » qui s'observe dans plusieurs milieux substituts par le « modèle social » associé à l'approche « Milieu de vie ».
 - 3.10.1 Éliminer les symboles du « milieu médical » (p. ex. les postes de garde, les affiches syndicales ou corporatistes, les uniformes des préposés et des infirmières, les chambres à plusieurs personnes, etc.) et les symboles du « milieu institutionnel » (p. ex. le souper avant 17 h, le coucher avant 19 h, la « prise en charge » du résident consistant à décider à la place de celui-ci, la bavette au lieu du tablier, la sieste obligatoire après le repas du midi, etc.)
 - 3.10.2 Augmenter le nombre d'heures de travail et le salaire des intervenants sociaux dans les CHSLD afin que ces intervenants puissent offrir aux résidents et à leurs proches aidants l'accompagnement et le soutien qui leur permettront de jouer un rôle de leader dans la création des milieux de vie.
 - 3.10.3 Recueillir et transmettre aux intervenants du milieu substitut les informations concernant les habitudes de vie, les goûts et les intérêts des personnes qui vivront un jour en milieu substitut. Transmettre aussi les informations faisant partie de l'Histoire de vie de la personne pour qu'elles soient versées au dossier de celle-ci.
 - 3.10.4 Concevoir et mettre en œuvre les Plans de services individualisés (PSI) et évaluer leurs résultats en tenant compte des besoins en santé et des besoins psycho-sociaux ainsi que de l'identité personnelle et culturelle des personnes.

Quatrième partie

Organisation « optimale » du travail : les critères essentiels

Préambule

Dans tout milieu de vie, que ça soit à domicile ou dans un CHSLD, pour que les relations personnelles soient au premier plan, l'existence d'équipes dédiées, la stabilité du personnel et la continuité des services sont trois conditions essentielles.

L'existence d'équipes dédiées, composées d'un nombre restreint de non-professionnels et de professionnels, tous « au service du résident », favorise la création de liens de confiance entre les personnes. La présence d'un trop grand nombre de personnes est susceptible d'« étourdir » le résident. En outre, afin de créer une ambiance de type « familial » dans les unités de séjour, il importe de favoriser l'entraide au sein du personnel.

La **stabilité du personnel** concerne la présence régulière, dans chaque unité de séjour, des mêmes préposés aux bénéficiaires, infirmières, infirmières auxiliaires, médecins et préposés à l'entretien. Des horaires adaptés à cet objectif permettront que **de précieux liens se nouent** entre les résidents et le personnel. De tels liens sont réconfortants à la fois pour les résidents et pour le personnel, donnent un « sens » au travail, motivent, engagent à bien traiter les résidents et favorisent la stabilité du personnel.

La **continuité des services** concerne le fait de fournir, dans chaque unité de séjour, les soins et les services d'assistance (p. ex. la distribution des médicaments, l'aide pour aller aux toilettes, l'aide pour s'habiller) non seulement de façon régulière, mais aussi à des moments fixes (p. ex. l'habillage de madame X vers 8 h). La prestation des services à des moments fixes (p. ex. les soins en avant-midi, les activités, l'après-midi et parfois en soirée) permet aux résidents « d'organiser leur journée » plutôt que de vivre des « journées parsemées de soins et services à recevoir à tout moment ».

En l'absence de ces facteurs (équipes dédiées, stabilité du personnel et continuité des services), il existe un plus grand risque de violence, d'exploitation, de négligence et de maltraitance, et le travail est difficilement gratifiant.

Actuellement, certains membres du personnel s'épuisent et plusieurs quittent leur emploi pour s'orienter vers un autre métier. Cela oblige les cadres à recruter et à former de nouveaux employés, à payer des agences pour obtenir un personnel de remplacement ou, pire encore, à réduire les services en raison d'un manque chronique de personnel. Il en résulte forcément une baisse de la qualité des soins et des services ainsi qu'une augmentation des coûts administratifs. La clé pour assurer la stabilité du personnel réside dans la satisfaction au travail. L'INESSS écrit à ce sujet :

« L’implantation d’un modèle centré sur la personne en CHSLD améliore l’état psychologique des résidents et influence positivement la satisfaction au travail du personnel et leur capacité à offrir des soins individualisés. » (INESSS, MSSS, 2018a)

Recommandations

4.1 S’agissant des responsabilités du Directeur du Programme SAPA, veiller à ce qu’une organisation optimale du travail soit mise en place dans les unités de séjour.¹⁷

- 4.1.1 Veiller à ce que des équipes compétentes et dédiées soient mises en place.¹⁸
- 4.1.2 Assurer la stabilité du personnel par le moyen d’horaires de travail appropriés, car le « roulement du personnel » a un effet néfaste sur les personnes en situation de vulnérabilité.
- 4.1.3 Assurer la continuité des services par une coordination appropriée, de façon à ce que le résident n’ait pas à choisir entre un soin/service et une activité, ni à recevoir des soins/services à tout moment de la journée.
- 4.1.4 Par une amélioration de la rémunération et des avantages sociaux du personnel de première ligne, reconnaître la valeur de ce personnel afin de freiner l’exode actuel.
- 4.1.5 Ne pas mettre en péril la stabilité du personnel des PAB en confiant certaines de ses tâches à des « personnes autres », inconnues des résidents, qui ne font pas partie des « équipes dédiées ».

¹⁷ Les lois relatives aux ratios professionnels (FIQ) établissent des normes de qualité minimale destinées à garantir la présence, sur place, d’un nombre minimal de membres du personnel. Comme le gouvernement n’a pas consenti un effort budgétaire à la hauteur des besoins de la clientèle vulnérable qui est celle des CHSLD, ces lois, si elles sont appliquées, ne devraient l’être que sur une courte période, pour permettre d’atteindre une norme de santé **minimale**. Par la suite, les ratios professionnels devraient être déterminés sur la base des PSI et des calculs « milieu de vie-communauté ». Les normes de qualité minimale peuvent être utiles au Ministère à des fins de planification, mais elles ne doivent pas servir à l’établissement de normes à l’échelon d’un lieu d’hébergement. Les normes de qualité minimale deviennent souvent des normes de qualité maximale et peuvent entraîner une diminution de la qualité.

Cinquième partie

Les « services privés » : imputabilité de l'État

Extraits du rapport du Protecteur du citoyen 2017-2018

« Lacunes dans le contrôle de la qualité à la suite d'ententes entre des établissements publics et des ressources d'hébergement privées.

Dans le but de contribuer au désengorgement des urgences des hôpitaux, des CISSS et des CIUSSS achètent des services auprès de résidences privées pour aînés ou d'établissements d'hébergement privés non conventionnés.

Ainsi, au lieu de créer de nouvelles ressources d'hébergement, qui devraient recevoir une certification au terme d'une procédure rigoureuse ou un permis du ministère de la Santé et des Services sociaux, les CISSS et les CIUSSS utilisent les ententes moins formelles prévues par la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. Dans certains cas, ce type d'entente n'offre pas le niveau d'encadrement qu'exige l'état de santé des personnes.

Le Protecteur du citoyen considère que des CISSS et des CIUSSS ne vérifient pas suffisamment si l'établissement est en mesure d'offrir les services nécessaires.

- Le choix des établissements ne s'appuie pas toujours sur un processus de sélection rigoureux ;
- Le suivi de l'application des ententes est variable ;
- Des cas de laisser-aller sont tolérés.

S'ajoute à cela le fait que les besoins des personnes transférées ne sont pas toujours évalués avant leur admission dans les établissements. Les personnes peuvent ainsi être orientées vers des endroits qui ne répondent pas à leurs besoins, du fait que leurs besoins sont trop importants. Dans plusieurs cas, le personnel de l'établissement n'est pas en nombre suffisant et n'a pas la formation qu'exigent les limitations et les besoins de la clientèle. Par ailleurs, les normes de qualité des services ne sont pas toujours bien comprises par les établissements et sont interprétées différemment d'un milieu à l'autre.

Dans son rapport annuel 2012-2013, le Protecteur du citoyen a recommandé au ministère de la Santé et des Services sociaux de prendre les mesures nécessaires pour que les personnes hébergées, dans le cadre d'ententes d'achat de places, reçoivent les services de santé et les services sociaux qui correspondent à l'évaluation de leurs besoins.

Par la suite, le ministère a resserré les critères relatifs aux appels d'offres afin d'assurer un meilleur contrôle de la qualité. Il s'est aussi engagé à apporter des

améliorations en exigeant des résidences privées pour aînés qu'elles obtiennent un permis de CHSLD lorsqu'elles accueillent des personnes en lourde perte d'autonomie à la suite d'ententes d'achat de places avec des CISSS et des CIUSSS. Malheureusement, six ans plus tard, le Protecteur du citoyen constate toujours des lacunes dans le contrôle de la qualité à la suite de telles ententes. » (Protecteur du citoyen, 2018, p. 74-75.) »

Pour illustrer les problèmes particuliers que posent les « Résidences privées pour aînés » (RPA), nous avons colligé des extraits des rapports 2016 et 2017- 2018 du Protecteur du citoyen. Ces extraits contiennent des constats et des recommandations.¹⁹

« Dans un rapport spécial paru en 2016 et intitulé *Les résidences privées pour aînés : plus que de simples entreprises de location résidentielle*, le Protecteur du citoyen formulait des recommandations au ministère de la Santé et des Services sociaux, au Secrétariat aux aînés et au ministre des Affaires municipales et de l'Occupation du territoire, de qui relevait la Régie du logement au moment de la diffusion du rapport. Ces recommandations visaient à favoriser le respect des droits et des obligations des locataires et des propriétaires de résidences privées pour aînés. Le Protecteur du citoyen définissait trois objectifs :

- Prévenir et corriger les situations préjudiciables et éviter la judiciarisation des litiges relatifs au bail ;
- Améliorer la protection des personnes âgées, surtout les plus vulnérables ;
- Rétablir l'équilibre entre les parties signataires du bail grâce à une meilleure information sur les droits et l'accompagnement des locataires.

Les instances visées ont reconnu qu'il est nécessaire d'agir et ont déposé un plan d'action conjoint. Le Protecteur du citoyen salue le travail qu'a entrepris le Secrétariat aux aînés pour produire un guide d'information sur les droits et les obligations des locataires et des propriétaires en résidence privée pour aînés, une contribution qui découle de ses recommandations. Toutefois, cela mis à part, il constate le refus du ministère de la Santé et des Services sociaux de donner suite à ses recommandations. » (Protecteur du citoyen, 2018, p.76)

Les résidences privées pour aînés : plus que de simples entreprises de location résidentielle (Protecteur du citoyen, 2016)

¹⁹ Il y a trois types de lieux d'hébergement en sus du CHSLD. Aux fins du présent rapport, nous nous sommes limités aux résidences privées pour aînés.

« Une résidence privée pour aînés (RPA) : Résidence qui, contre le paiement d'un loyer, offre certains services principalement liés à la sécurité, à l'aide à la vie domestique ou à la vie sociale (repas, assistance personnelle, aide-domestique, loisirs, soins infirmiers, etc.).

Une ressource de type familial (RTF) : Ressource qui héberge des personnes âgées (neuf et moins) qui présentent de légères pertes d'autonomie.

Une Ressource Intermédiaire (RI) : Ressource qui héberge des personnes âgées (plus de neuf) en perte d'autonomie moyenne à importante. » Protecteur du citoyen, 2019

« Les résidences pour personnes âgées inscrites au registre du ministère de la Santé et des Services sociaux doivent offrir, en plus de la location de chambres ou de logements, au moins deux des services suivants : repas, assistance personnelle, aide-domestique, loisirs, services de sécurité et soins infirmiers... Le Protecteur du citoyen a constaté que parfois les baux de telles résidences contenaient certaines clauses contrevenant à des obligations légales et réglementaires :

- autorisation accordée au locateur de résilier unilatéralement le bail et d'expulser un locataire ;
- exigence de frais abusifs pour la remise en état du logement après le départ du locataire ;
- dégagement du locateur de toute responsabilité en cas de perte, de vol ou de bris d'un bien durant la période couverte par le bail ;
- permission accordée au locateur de modifier de manière unilatérale le bail ou le règlement d'immeuble ;
- obligation de contrôler les entrées et sorties de la résidence des locataires ou de leurs visiteurs.

En cas d'insatisfaction à l'égard de la résidence qui l'accueille, **le locataire qui se plaint vise une entreprise ou un individu dont il dépend chaque jour pour des soins qui lui sont indispensables**. En pareil contexte, des locataires craignent d'être la cible de représailles s'ils expriment librement leur mécontentement ou s'ils engagent un recours auprès de la Régie du logement. Dans les faits, on constate effectivement un tel frein à l'exercice des droits.

Recommandations : prévenir les litiges et faciliter les recours

Le Protecteur du citoyen formule sept recommandations²⁰ pour favoriser le respect des droits et des obligations des locataires et des propriétaires de résidences pour personnes âgées. Ces recommandations concernent, selon les enjeux, le Secrétariat aux aînés, le ministère de la Santé et des Services sociaux, la Régie du logement et le ministère des Affaires municipales et de l'Occupation du territoire, de qui relève l'administration de cette dernière. Les solutions préconisées sont les suivantes.

- Produire et diffuser un **guide complet** à l'intention des locataires de ces résidences et de leurs propriétaires, expliquant aux uns et aux autres leurs droits et obligations pour ce qui est de conclure, modifier ou résilier un bail et d'engager un recours en cas de litige.
- Modifier le *Règlement sur les conditions d'obtention d'un certificat de conformité et les normes d'exploitation d'une résidence privée pour aînés* afin d'obliger les propriétaires de résidences pour personnes âgées à **diffuser et rendre disponible en tout temps le règlement d'immeuble en vigueur**.

²⁰ Nota bene : seulement certaines des sept recommandations ont été ici retenues.

- Confier à des organismes communautaires, tels les **Centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes**, le mandat d'assister et d'accompagner sur demande les locataires des RPA pour ce qui est d'engager et de mener à bien une procédure de recours en cas de litige relatif à un bail.
- À certaines conditions, **élargir la portée d'une décision de la Régie du logement concernant un locataire à l'ensemble des locataires** d'une même résidence touchés par un même problème.
- **Analyser les impacts de la méthode de fixation des loyers** sur le financement des services de telles résidences et adopter des mesures pour **éviter les hausses abusives**. » (Protecteur du citoyen, 2016, p.3-4)

Recommandation

5.1 Mettre en œuvre le plus rapidement possible les sept recommandations du Protecteur du citoyen.

Sixième partie

Évaluation des lieux d'hébergement : les indicateurs de qualité associés à l'approche « Milieu de vie »

A. Les évaluations réalisées par Agrément Canada²¹

Préambule

L'indicateur de qualité des services le plus important en milieu substitut est le niveau de satisfaction des résidents, du fait que ces derniers vivent 365 jours par année dans le lieu où elles reçoivent les services de santé et les services sociaux.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux, qui est responsable des visites d'évaluation concernant les milieux substituts, écrivait ce qui suit, en mai 2018, dans le **Guide des membres désignés par les organismes partenaires**.

« Dans le cadre de la démarche d'agrément (obligatoire pour les établissements), une évaluation de la satisfaction des usagers est réalisée par sondage auprès des résidents et de leurs proches. Ce sondage est pertinent, mais, il ne peut constituer le seul mécanisme d'évaluation parce que :

- il est réalisé tous les cinq ans, alors que la clientèle en CHSLD séjourne en moyenne un peu plus de deux ans*
 - il est centré sur certains aspects de la qualité des services (ex. : sécurité) et ne couvre pas l'ensemble des facteurs pouvant influencer la satisfaction des résidents. »*
- (MSSS, 2018a)

Recommandation

6.1. S'agissant des responsabilités de la ministre, veiller à ce qu'un outil d'évaluation de la « qualité de vie » en milieu substitut soit créé et scientifiquement validé dans le but d'apporter un complément aux données sur la qualité des services générées par la procédure d'Agrément Canada. Le niveau de satisfaction des résidents devra être le principal indicateur. Les indicateurs de qualité des rapports humains entre, d'une part, les résidents et leurs proches aidants et, d'autre part, les membres du personnel de première ligne devront également être des indicateurs de toute première importance.

²¹ Agrément Canada évalue tous les aspects d'un organisme et accorde l'agrément à l'organisme entier, non à un programme en particulier.

B. Les évaluations réalisées par le ministère de la Santé et des Services sociaux

Préambule

Les visites d'évaluation des milieux substitués, si elles sont bien conçues et bien exécutées, procureront des informations très utiles au MSSS ainsi qu'aux gestionnaires des milieux visités. Elles pourront aider puissamment à la mise en œuvre de l'approche « Milieu de vie ».

Les personnes qui effectueront les visites d'évaluation devront posséder une excellente capacité d'observation et une formation semblable à celle des personnes chargées de réaliser les visites d'accréditation pour être en mesure de déceler des manquements qui pourraient ne pas être faciles à observer, du fait qu'ils ne sont pas très visibles.

Pour ce qui est des « équipes d'évaluation », elles devraient être composées de professionnels « haut de gamme ».

Les visites d'évaluation devront viser à ce que les milieux substitués appliquent les normes associées à l'approche « Milieu de vie », qui a prouvé qu'elle génère un très haut niveau de satisfaction chez les résidents.

Recommandations

6.2 S'agissant des responsabilités du ministère de la Santé et des Services sociaux, effectuer des visites d'évaluation de la qualité des services sociaux dans les CHSLD, dans les Résidences privées pour aînées (RPA) ainsi que dans les lieux d'hébergement tenus par les Ressources intermédiaires (RI) et les Ressources de type familial (RTF), pour s'assurer notamment que ces lieux respectent les normes associées à l'approche « Milieu de vie », une approche qui a prouvé qu'elle peut assurer un très haut niveau de satisfaction chez les résidents.

6.2.1 Dans le cas d'une « installation » (à savoir un CHSLD) ou de tout autre lieu substitut (RI, RPA, RTF) non conformes aux normes correspondant à une « évaluation satisfaisante » selon l'approche « Milieu de vie », effectuer des visites d'évaluation (précédées d'un préavis de moins de 48 h) au moins tous les ans, et ce, jusqu'à ce que le niveau visé soit atteint. Effectuer ensuite des visites tous les ans pendant au moins deux ans.

6.2.2 Veiller à ce que les visites d'évaluation s'effectuent sous la responsabilité de la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants.

6.2.3 En ce qui a trait à la composition des équipes chargées de réaliser les visites d'évaluation, adopter la composition qui prévalait en 2004, à savoir un cadre, un professionnel et une personne ayant une expérience de terrain pouvant provenir des organismes partenaires qui interagissent avec les comités de résidents/usagers.

6.2.4 Remettre les rapports des visites d'évaluation directement à la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants.

- 6.2.5** Rendre public tout rapport rédigé par une équipe d'évaluation dans les soixante jours suivant sa remise à la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants.
- 6.2.6** Rendre public un bilan annuel des visites d'évaluation comportant des recommandations et un programme précis d'activités de suivi avant la fin du mois de mars, tous les ans.
- 6.2.7** Soumettre à des inspections, confiées aux équipes les mieux entraînées et les plus expérimentées, les Résidences privées pour Aînés (RPA), jusqu'à ce que ces lieux atteignent le niveau de satisfaction visé.
Remarque : cette recommandation est nécessaire, du fait que les Résidences privées ne font pas l'objet, de la part des CISSS/CIUSSS, d'une procédure de contrôle permanente, comme c'est le cas pour les CHSLD.

Septième partie

Les Commissaires aux plaintes et à la qualité : une neutralité à garantir

Préambule

Le rôle du commissaire aux plaintes et à la qualité des services, comme celui de son équipe, consiste à :

- traiter les plaintes ou les transmettre à l'autorité compétente;
- veiller au respect des droits des personnes;
- promouvoir la qualité des services;
- aider les personnes à formuler une plainte au besoin ou les soutenir dans toute autre démarche relative à une plainte.

Afin d'assurer le maximum de neutralité et d'objectivité possible, il apparaît fortement indiqué que les Commissaires aux plaintes et à la qualité relèvent du Protecteur du citoyen plutôt que des CISSS/CIUSSS. Un tel remaniement aurait aussi l'avantage de permettre aux Commissaires aux plaintes et à la qualité d'associer directement le ministère à la recherche de solutions aux problèmes systémiques, éventuellement avant que ces problèmes fassent la « une » des médias.

Recommandations

- 7.1 Placer les Commissaires aux plaintes et à la qualité sous la responsabilité du Protecteur du citoyen, non des CISSS/CIUSSS.**
- 7.2 S'agissant des responsabilités des Commissaires aux plaintes et à la qualité, se fonder sur les Politiques et les Cadres de référence du MSSS pour déterminer si une plainte est légitime, plutôt que de sur des « positions administratives, verbales ou écrites ».**
- 7.3 S'agissant des responsabilités des Commissaires aux plaintes et à la qualité, veiller à ce que les façons de procéder pour signaler une situation de maltraitance et engager un éventuel recours, y compris un recours auprès du Protecteur du citoyen, soient bien connues de tous : résidents, proches aidants, membres du personnel, bénévoles, stagiaires, membres du CR.**
- 7.4 S'agissant des responsabilités des Commissaires aux plaintes et à la qualité, concevoir et instaurer un formulaire de plainte simple, consistant de préférence en catégories à cocher au lieu de nécessiter la rédaction d'un texte, tâche qui, trop souvent, dissuade les résidents et les proches aidants de porter plainte.²²**

²² À cette fin, le formulaire de plainte utilisé par le bureau du Protecteur du citoyen est un modèle intéressant, de nature à faciliter la tâche des résidents et des proches aidants.

Huitième partie

Comités des résidents : le nécessaire soutien des instances décisionnelles

Préambule

Les CR sont composés essentiellement de résidents et de proches aidants qui proviennent rarement du réseau de la santé. Généralement, ces personnes n'ont pas les connaissances suffisantes pour comprendre l'organisation des services, les rouages et le jargon du réseau de la santé et des services sociaux. De plus, comme il est mentionné dans l'Introduction, la crainte de représailles (souvent fondée) isole les résidents et leurs familles et limite l'action des CR.

Les membres des comités des résidents (CR) qui ont assisté à la Conférence organisée par Handicap - Vie - Dignité ont indiqué ne pas « avoir suffisamment de pouvoirs. » Ils ont aussi déploré un manque de réponses « responsables » et « engagées » de la part des personnes en autorité, relativement aux problèmes qu'ils portent à leur attention.

Dans les CHSLD, les membres des CR estiment être rarement invités à participer au processus décisionnel. Ils ne se sentent pas reconnus et ils ont souvent l'impression d'être perçus négativement par les cadres et par le personnel.

Il existe un fort taux de rotation chez les membres des CR, car la durée moyenne de séjour des résidents dans un CHSLD ne dépasse guère deux ans, de sorte que très peu de membres des CR ont une expérience et une connaissance poussées du fonctionnement de leur CISSS/CIUSSS.

Recommandations

- 8.1 Renforcer les mesures permettant aux comités des résidents de s'acquitter de leur mandat et de jouer leur rôle.**
 - 8.1.1 Veiller à ce que tous les CHSLD et toutes les Ressources Intermédiaires (RI) possèdent un Comité des résidents.**
 - 8.1.2 Veiller à ce que soient affichées des informations sur le mandat et le rôle du comité des résidents dans les endroits publics de la résidence ou de la Ressource intermédiaire (RI).²³**
 - 8.1.3 Veiller à ce que le Responsable et le personnel d'une « installation » connaissent le mandat du Comité des résidents de façon à pouvoir apporter à celui-ci un soutien de nature à assurer son bon fonctionnement.**
 - 8.1.4 S'agissant des responsabilités d'Agrément Canada, prévoir, dans le rapport d'évaluation, une section réservée au Comité des résidents, servant à indiquer si le CIUSSS/CIUSSS apporte son soutien au CR et lui permet de remplir sa mission de manière satisfaisante.**

²³ « Le mandat des Comités est circonscrit par la LSSSS et la LMRSSS. Les CU et les CR doivent veiller à ce que les usagers soient traités dans le respect de leur dignité, de leurs droits et de leurs libertés. Ils sont l'un des porte-paroles importants des usagers auprès des instances de l'établissement. Le respect des droits des usagers, la qualité de leurs conditions de vie et l'évaluation de leur degré de satisfaction à l'égard des services obtenus constituent les assises des actions des Comités. Ils doivent avoir une préoccupation particulière envers les usagers les plus vulnérables et travailler à promouvoir l'amélioration des conditions de vie des usagers. » MSSS, 2018b

- 8.1.5 Veiller à ce que soit renvoyé au supérieur hiérarchique (c'est-à-dire au Directeur de SAPA) tout problème soumis par le Comité des résidents au Responsable d'installation ou au Responsable local milieu de vie si aucune solution donnant satisfaction à l'ensemble des parties n'est apportée au problème.
- 8.1.6 Instituer deux comités des usagers au sein d'un CISSS/CIUSSS, l'un regroupant les résidents des CHSLD et des RI, l'autre concernant d'autres types de services offerts par les CISSS/CIUSSS. Les résidents vivent dans leur milieu 365 jours par année, et par conséquent les impacts souvent nombreux des problèmes les touchent de manière permanente et sur une longue période. L'existence d'un Comité des usagers distinct pour les CHSLD fera en sorte que les problèmes pourront faire l'objet d'un examen approfondi plutôt que d'être noyés parmi les problèmes des autres milieux (p. ex. les CLSC, les CH, les centres de réadaptation).
- 8.1.7 Veiller à ce que la présentation des rapports de plaintes que doivent produire les CISSS/CIUSSS permette de distinguer les rapports provenant des personnes des CHSLD et des Ressources Intermédiaires (RI) de ceux qui proviennent des hôpitaux, des CLSC, etc.
- 8.1.8 Veiller à ce que le Responsable d'installation ait, vis-à-vis des CR, l'obligation de les informer rapidement par écrit de toute mesure corrective ou de toute autre solution apportée à un problème et de tout cas d'insatisfaction porté à son attention.
- 8.1.9 Veiller à ce que l'établissement offre un soutien technique et administratif au Comité des résidents, en donnant à ce dernier accès à un agent administratif, au service de communication et au service d'infographie.
- 8.1.10 Veiller à ce que l'établissement offre un soutien professionnel aux membres des Comités des résidents aux fins suivantes :
- soutenir les membres et les aider à utiliser tous les moyens possibles pour leur permettre de s'acquitter pleinement du mandat qui leur est confié;
 - développer leur aptitude à signaler des problèmes « sensibles » en maintenant une communication efficace.
- 8.1.11 Assurer un soutien professionnel aux Comités des résidents en finançant un organisme, légitimement mandaté et ayant de l'expérience en défense de droits, comme le Conseil pour la Protection des Malades (CPM).
Remarque : cet organisme aiderait les membres des Comités des résidents à présenter leurs demandes ou revendications dans les situations difficiles, de manière à ce que celles-ci soient bien comprises et bien reçues par le Responsable d'installation ou par toute autre personne.

Neuvième Partie

Les « Maisons des Aînés » et les « Maisons pour personnes en situation de handicap » : des projets sources d'espoir

Préambule :

Le CISSS/CIUSSS a la responsabilité d'offrir, à domicile, l'ensemble des services requis à la clientèle nécessitant des services de longue durée.

Cette responsabilité s'exerce jusqu'à ce que soit atteint, au moins, le montant qui équivaut au montant d'un placement en milieu substitut.

Pour les adultes qui ne peuvent plus demeurer à domicile même en ayant tous les services à domicile, des « Maisons des Aînés » et des « Maisons pour personnes en situation de handicap » seront éventuellement offertes sous peu comme « lieux protégés » de séjour.

Les critères d'admission de ces « Maisons » devraient être les suivants :

- Seulement pour les personnes éligibles à recevoir des services à domicile de longue durée, mais ne pouvant plus continuer de demeurer à domicile pour l'une (ou plus) des raisons suivantes :
 - état de santé et/ou de bien-être qui s'aggrave
 - absence de ressources au sein de l'entourage social et familial de la personne
 - incapacité et/ou non disponibilité des personnes de l'entourage social et familial d'assumer des responsabilités de prise en charge.

Remarque : La politique Soutien à Domicile de 2003 appuie, selon notre point de vue, les recommandations que nous formulons.

« Dans les services de longue durée, le proche-aidant participera activement à l'élaboration du plan d'intervention ou du plan de services individualisé, toujours si la personne ayant une incapacité y consent. » (MSSS, 2003a p.8)

« Toutefois la première condition à remplir pour favoriser l'intégration sociale, c'est-à-dire la participation pleine et entière des personnes ayant une incapacité significative et persistante à la vie collective : [sont] des services à domicile suffisants, adaptés et personnalisés. » (MSSS, 2003a p.3)

« L'intervention à domicile se déroule dans le respect des valeurs culturelles et de la situation familiale et sociale. » (MSSS, 2003a p.5)

Quant aux règles concernant les crédits d'impôt pour personnes de 70 ans et plus, elles devraient être modifiées pour assurer que le plus grand crédit d'impôt provincial soit alloué si la personne reste chez elle ou en famille, plutôt qu'en résidence privée.

Partie 1. Les « Maisons des Aînés et les « Maisons pour personnes en situation de Handicap » devraient rencontrer les visées :

- **du Code civil**
- **de la Loi SSS (art.1.)**
- **de certains principes à prioriser lors de la mise en place des « Maisons »**

➤ Visées de l'article 1 de la Loi sur les Services de Santé et Services sociaux (LSSS) :

LSSS Art.1 : 1. Le régime de services de santé et de services sociaux institué par la présente loi a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie.

➤ Visées de certains principes à prioriser lors de la mise en place des « Maisons des aînées » et des « Maisons pour personnes en situation de handicap » :

- une organisation de services basée sur un modèle « social » plutôt que sur un modèle « médical »
- une animation des résidents qui favorise chez ces derniers l'autodétermination et l'« empowerment ».

Recommandations

9.1 Veiller à ce que les « Maisons des Aînés » reçoivent des personnes atteintes de troubles cognitifs significatifs, des personnes atteintes de troubles psychiatriques et la plupart des personnes présentant des comportements déroutants, cela pour les raisons suivantes :

- **Ces personnes bénéficient significativement de milieux plus petits et moins institutionnalisés, lesquels sont moins bruyants et offrent plus d'attentions individuelles.**
- **Ces personnes ont besoin d'un contexte familial et d'un environnement communautaire où elles pourront maintenir les relations sociales qu'elles avaient créées au préalable.**
- **Ces personnes devraient avoir accès à des activités spécifiques répondant à leurs besoins, c'est-à-dire adaptées aux capacités des personnes qui sont atteintes de troubles cognitifs, de troubles psychiatriques et de comportements déroutants. Ces activités devraient être conçues en tenant compte des traditions et des expériences qui ont un sens pour les personnes.**
- **Ces personnes sont moins confuses et maintiennent davantage leurs capacités résiduelles si elles évoluent dans un environnement familial avec des personnes**

de même ethnie qu'elles, de la même culture et langue parlée, de la même religion.

9.2 Veiller à ce que les « Maisons des Aînés » et les « Maisons pour personnes en situation de handicap » puissent regrouper des personnes d'un même groupe ethnique et/ou linguistique afin d'assurer à chacune la présence d'une communauté au sein de laquelle les personnes pourront s'intégrer socialement, cela toujours dans le cas où la personne le souhaite ou le demande. S'il n'y a pas suffisamment de résidents venant d'une communauté ethnique pour opérer un tel regroupement dans le respect des valeurs culturelles et de la situation sociale, veiller alors à ce que les services et des activités soient adaptés aux particularités de ces résidents (ex, repas, services spirituels, activités culturelles typiques d'une culture donnée, etc.).

9.3 Veiller à ce que les « lieux d'habitation » permettent aux couples de rester ensemble dans une « unité familiale » si une des personnes est éligible à l'hébergement.

9.3.1 Dès maintenant, lorsque les deux personnes du couple reçoivent des services à domicile de longue durée et qu'une des personnes doit être orientée en hébergement, veiller à ce que le couple emménage ensemble au nouveau lieu d'hébergement.

9.4 Veiller à ce que les « lieux d'habitation » soient situés dans les communautés où les résidents ont vécu ou veulent vivre afin de permettre aux personnes d'interagir ou de continuer d'interagir sur une base continue avec leurs proches ainsi qu'avec les groupes dont ils faisaient partie.

De façon générale, les « Maisons » devront être localisées à environ 30 minutes de transport du domicile où les proches vivent. En conséquence, le nombre d'appartements/chambres devrait varier selon les besoins de chaque communauté locale.

9.5 Veiller à ce que chacun des « lieux d'habitation » soit conçu comme la réplique d'un appartement/chambre dans une maison, plutôt que comme une chambre d'une institution hospitalière.²⁴

²⁴Les Danois et les Suédois ont des modèles de soins de longue durée qui consistent à offrir des « maisons appropriées » avec une approche qui rejoint l'objectif visé par l'article 1 de la LSSS. Ils permettent aux personnes qui ont besoin de services de longue durée de rester ensemble avec les personnes qu'elles aiment dans une unité familiale qui leur appartient.

Partie 2 : Les « Maisons des Aînés » et les « Maisons pour personnes en situation de handicap » devraient offrir :

- des services et activités qui assurent le maintien et l'amélioration des capacités résiduelles (psychologiques, émotionnelles et sociales) des résidents
- un modèle particulier de gestion

Recommandations

9.6 Veiller à ce que les différents moyens de stimulation des capacités résiduelles des résidents soient élaborés en tenant compte des traditions et expériences positives qui ont jalonné la vie des résidents.

9.6.1 Veiller à ce que ce soit le résident qui décide des risques qu'il est prêt à courir concernant le maintien de son autonomie. Pour les personnes inaptes, les proches aidants et les mandataires sont les personnes qui devront décider.

9.6.2 Veiller à ce que, quotidiennement, des activités et des sorties soient offertes aux résidents (ex. musique, art, zoothérapie, activités intergénérationnelles...)

9.6.3 Veiller à ce que les équipements et les activités individuelles ou de groupes tiennent compte des intérêts des différentes clientèles, de même que des niveaux d'aggravation des capacités de la personne (ex. : un lieu Snoezelen).

9.6.4 Veiller à ce que les moyens de stimulation des capacités des résidents incluent des transports vers des lieux qui ont une signification pour les résidents tels que des lieux de culte, centres communautaires, etc.

9.7 Veiller à ce que le modèle de gestion qui sera retenu pour le bon fonctionnement des « Maisons » en soit un qui assure que les « Maisons » soient :

- reconnues comme des organismes à but non lucratif
- gérées par un conseil d'administration dont les membres sont :
 - non rémunérés
 - issus de la communauté locale
 - totalement centrée sur les besoins et la satisfaction de tous les résidents

9.8 Veiller à ce que les « Maisons des Aînés » et les « Maisons pour personnes en situation de handicap » soient financées comme suit : un budget pour la prestation de services d'aide et de soins à domicile 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

Quant aux autres services professionnels, ils devraient être offerts dans le cadre du programme des services à domicile du CISSS/CIUSSS.

9.8.1 Veiller à doter les « Maisons des Aînés » et les « Maisons pour personnes en situation de handicap » d'un budget correspondant aux AUTRES frais

d'exploitation que devraient assumer les CISSS/CIUSSS si ses résidents étaient hébergés dans un CHSLD. De plus, les coûts additionnels pour répondre aux besoins d'adaptation des lieux devront être assumés par le Gouvernement du Québec.

- 9.9 Tant que les CHSLD existeront, veiller à ce qu'ils adoptent l'approche « Milieu de vie », en s'inspirant des milieux pour qui cette approche a été un succès au Québec. Entre autres, le CHSLD Yvon-Brunet (avant les fusions) a été un excellent « milieu de vie ».

Conclusion

Le gouvernement de la CAQ a l'occasion en ce moment de mettre fin à une situation qui bafoue les droits et la dignité d'une partie importante de la population adulte du Québec. Il est d'autant plus urgent d'agir que la population susceptible de souffrir de cette situation s'accroît rapidement.

Les membres et les partenaires de HVD s'attendent à ce que la ministre de la Santé et des Services sociaux et la ministre des Aînés et des Proches aidants aillent exercer un leadership mobilisateur en ce qui a trait à la mise en œuvre de l'approche « Milieu de vie » ainsi que sur la prévention et à l'élimination de la maltraitance en milieu substitut. De plus, nous nous attendons à ce que les deux ministres implantent des sondages annuels sur le niveau de satisfaction des résidents en CHSLD, Ressources intermédiaires, et autres milieux substituts, d'ici 2020. Les membres et les partenaires de HVD s'attendent également à ce que le gouvernement de la CAQ s'emploie à mettre en œuvre avant la fin de son actuel mandat de quatre ans les autres recommandations énoncées dans le présent document.

Références

- Boissonneault, M, Décarie, Y. et Légaré, J., 2017. « *Projection de la population canadienne vivant en institution de santé : le nombre de places pourra-t-il répondre aux besoins des baby-boomers ?* », Cahiers québécois de démographie, vol. 46, no 2, automne 2017, p. 303-322.
- Chouinard, Marie-Andrée, 2019. « *Soins aux aînés : le coup de barre* » Le Devoir, Montréal, 21 janvier 2019. <https://www.ledevoir.com/opinion/editoriaux/545952/aines-le-coup-de-barre>
- David, I. et al, Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (Québec), 2018. « *Qualité du milieu de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée pour les personnes âgées en perte d'autonomie* » <http://www.santecom.qc.ca/Bibliothequevirtuelle/INESSS/9782550824763.pdf>
- Bernèche, F., Traoré, I. et Perron, B. 2012. « *Littératie en santé: compétences, groupes cibles et facteurs favorables* » Zoom santé no.35, Institut de la statistique du Québec. <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/bulletins/zoom-sante-201202-35.pdf>
- Gagné, Harold. « *Des tarifs de stationnement qui font bondir dans des CHSLD* », TVA nouvelles, 3 mai 2017 : <https://www.tvanouvelles.ca/2017/05/03/stationnements-payants-au-CHSLD>
- Gouvernement du Québec (s.d.). « *Hébergement par une ressource intermédiaire* », <http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/programmes-aide/Pages/hebergement-ressource-intermediaire.aspx>
- MSSS, 2019. « *L'étude des crédits 2018-2019 : Réponses aux questions particulières Opposition officielle Volume 3* » Commission de la santé et des services sociaux http://www.msss.gouv.qc.ca/inc/documents/ministere/acces_info/seance-publique/etude-credits-2018-2019/Reponses-aux-questions-particulieres-Opposition-officielle-Volume-3.pdf
- MSSS, 2018. « *Le Guide des membres désignés par les organismes partenaires – Évaluation de la qualité de vie dans les CHSLD – Cycle 2018 – 2021* » Gouvernement du Québec, 2018. <http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/visites-evaluation/>
- MSSS, 2018. « *Cadre de référence relatif aux comités des usagers et aux comités de résidents* » Gouvernement du Québec, 2018. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002052/>
- MSSS, 2018. « *Plan d'action interministériel 2017-2021 : Politique gouvernementale de prévention en santé* » Gouvernement du Québec, 2018. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-297-02W.pdf>
- MSSS, 2009. « *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD — Visites d'appréciation de la qualité — Rapport national septembre 2004 à juin 2007* » Gouvernement du Québec, 2009 : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2009/09-830-01.pdf>
- MSSS, 2003. « *Chez soi : Le premier choix — La politique de soutien à domicile* » Gouvernement du Québec, 2003 : <http://publications.MSSS.gouv.qc.ca/MSSS/fichiers/2002/02-704-01.pdf>

- MSSS, 2003. « *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD : orientations ministérielles* », Publication no : 03-830-01, No. ISBN (PDF) : 2-550-41616-3, Gouvernement du Québec, 2003 : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2003/03-830-01.pdf>
- Nahmiash, D, Boucher, M. et Vézina, A. (2001) *Implication des aînés dans la qualité de vie en résidences privées*. Université de Laval, Québec.
- Pharand, Ghislaine, 2018. « Tout a été dit- Lettre à la ministre Marguerite Blais ».
- Plante, Caroline, 2018. « *Vers une politique pour les proches aidants* », *La presse canadienne*, Québec, le 11 décembre 2018 :
<https://www.lapresse.ca/actualites/sante/201812/11/01-5207640-vers-une-politique-pour-les-proches-aidants.php>
<http://www.ramq.gouv.qc.ca/SiteCollectionDocuments/citoyens/fr/depliants/depl-adultes-heberges-fr.pdf>
- Protecteur du citoyen, 2019 « *Accès à l'hébergement public : appel à témoignages de personnes âgées ou de leurs proches* » Gouvernement du Québec.
<https://protecteurducitoyen.qc.ca/fr/nouvelles/hebergement-public-appel-a-temoignages>
- Protecteur du citoyen, 2018. *Rapport annuel 2017-2018, section : Le réseau de la santé et des services sociaux*, Gouvernement du Québec, pp.56-86 :
https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_annuels/rapport-annuel-2017-2018-pcq.pdf
- Protecteur du citoyen, 2017. *Rapport annuel 2016-2017* Gouvernement du Québec :
https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_annuels/2016-2017-ra-protecteur.pdf
- Protecteur du citoyen, 2016. *Rapport spécial — Les résidences privées pour aînés : plus que de simples entreprises de location résidentielle/Rapport sur le respect des droits et des obligations des locataires et des locateurs dans les résidences privées pour aînés*, Gouvernement du Québec, 2016 :
https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_speciaux/2016-06-16_droit-aines-residences-privees.pdf
- Regroupement provincial des comités des usagers du Québec, Mission (s.d).
<http://www.rpcu.qc.ca/fr/mission.aspx>
- S-4.2 — *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, Gouvernement du Québec, 2018 :
<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/S-4.2>
- Sauvé, M.R, 2018. « *Un démographe remet en question les maisons des aînés du gouvernement* », *udemnouvelles*, Université de Montréal :
https://nouvelles.umontreal.ca/article/2018/11/16/un-demographe-remet-en-question-les-maisons-des-aines-du-gouvernement/?fbclid=IwAR1jIC5tfyRkZssOriPgDTVbAVxHw56wVjh0hllGCJsdrvAFwqvJu_XZ7PiE
- Shohet, L., 2018. « *Littératie en santé* », <http://cdeacf.ca/dossier/litteratie-sante>

Document soumis à la ministre Marguerite Blais par les personnes ci-après mentionnées :

Auteur principal :

Terry Kaufman Ancien directeur général d'un établissement au sein du réseau du MSSS, ancien membre de comités de travail du MSSS pour diverses politiques concernant les personnes âgées et les services à domicile, ancien président du *Comité aviseur sur l'outil d'évaluation intégré des besoins des personnes en perte d'autonomie et de détermination des services requis, notamment en institution ou à domicile*, MSSS, 2003.

Auteure associée :

Francine Cytrynbaum Travailleuse sociale, enseignante, *Special Care Counselling*, Vanier College, chargée de cours, UQAM, formatrice, *Société Alzheimer de Montréal*.

En collaboration avec les membres de HVD :

Nicole Jaouich Proche aidante et présidente du *Comité de résidents (CHSLD Saint-Joseph de la Providence et Pavillon des Bâtitseur)*, Secrétaire d'*Handicap-Vie-Dignité*.

Daphne Nahmiash, PhD Membre associée du centre McGill sur le vieillissement, Vice-présidente d'HVD.

Johanne Ravenda Ancienne aidante naturelle, titulaire d'une maîtrise en service social, cofondatrice et présidente d'*Handicap-Vie-Dignité*.

En collaboration également avec des membres du Comité d'experts de HVD et autres personnes.