



Ensemble vers la bientraitance

**RAPPORT DE GESTION DE HANDICAP-VIE-DIGNITÉ
DANS LE CADRE DU FONDS HÉLÈNE RUMAK
2019-2020**

présenté à

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

Cour supérieure du Québec

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

Action collective

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

Le 30 septembre 2020

AVANT-PROPOS

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

Le rapport annuel de gestion concernant l'utilisation des sommes allouées au Fonds Hélène Rumak pour la période 2019- 2020 tient compte des informations recueillies à ce jour.

Concernant l'utilisation des sommes d'argent du Fonds Gisèle Allard, HVD a assuré le suivi du « Projet Imaginons notre Agora », avec le responsable du projet, monsieur Vincent Roy, coordonnateur du site Paul-Émile Léger, ainsi qu'avec des représentants du Comité des résidents. Le projet est présentement à sa phase finale et l'inauguration aura lieu dès que la situation sanitaire le permettra. Toutes les sommes associées au Fond Gisèle Allard ont été engagées tel que stipulé dans l'entente du 21 avril 2017. À la période financière 7 2020, soit en octobre 2019, le solde du fonds se trouvait à 0\$.

Rapport colligé par Daphne Nahmiash
Présidente par intérim
de Handicap-Vie-Dignité
Détenrice d'un doctorat en service social
Et Nicole Jaouich
Secrétaire de Handicap-Vie-Dignité
Détenrice d'une maîtrise en littérature
Montréal, le 5 septembre 2020

c.c.

Membres du conseil d'administration,
Handicap-Vie-Dignité, demandeurs
Me Patrick Martin-Ménard, procureurs,
Ménard/Martin, avocats des demandeurs

1. IDENTIFICATION

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

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

- Registraire des entreprises du Québec : www.registreentreprises.gouv.qc.ca
Numéro d'entreprise (NEQ): [1144261220](http://www.registreentreprises.gouv.qc.ca)
- Agence de revenu du Canada o www.arc.gc.ca/bienfaisance
numéro d'enregistrement (NE) à titre d'organisme de bienfaisance : [89022 6376 RR0001](http://www.arc.gc.ca/bienfaisance)
- La déclaration pour l'exercice financier se terminant le 30 juin 2020, sera produite d'ici le 15 novembre 2020.

Coordonnées

Adresse postale
8581, rue Drolet, Montréal, Qc H2P 2J1
Numéro de téléphone
450-558-9204
Adresse courriel
info@handicapviedignite.ca

Composition du CA

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

- Johanne Ravenda, présidente, ex-préposée aux bénéficiaires, ex-proche aidante,
- Daphne Nahmiash, présidente par intérim, vice-présidente, ex-enseignante, gérontologue, spécialiste consultante en maltraitance et négligence des aînés-es,
- Michel Gervais, trésorier, ex-enseignant et ex-aidant naturel,
- Nicole Jaouich, secrétaire, ex-directrice d'école et proche aidante,
- Hélène Durand, administratrice, ex-thérapeute en réadaptation et proche aidante,
- Linda Furlini, administratrice, spécialiste en éthique de la recherche et ex-proche aidante,
- Diana Marandola, administratrice, enseignante à la retraite

Depuis l'an dernier, HVD a réussi à recruter une nouvelle administratrice pour combler le poste vacant en la personne de madame Hélène Durand qui a accepté de siéger au conseil d'administration, dès le 18 novembre 2019. Monsieur Michel Allard, frère de feu Gisèle Allard, a donné sa démission le 26 avril 2020. Son poste a été immédiatement comblé par madame Linda Furlini qui a accepté de siéger au conseil d'administration, dès le 28 avril 2020.

2. MOT DE LA PRÉSIDENTE PAR INTÉRIM

Cette année, Handicap-Vie-Dignité (HVD) a dû relever deux grands défis qui ont nécessité de modifier le fonctionnement de son conseil d'administration.

Le premier de ces défis a découlé du départ de la présidente et co-fondatrice de HVD, Johanne Ravenda, à l'automne 2019. Après deux ans de travail acharné, madame Ravenda a dû prendre congé pour des raisons de santé. Elle s'est retirée pour une période d'un an susceptible de se poursuivre jusqu'en décembre 2020. Cette situation, pour un petit organisme comme le nôtre, représentait un défi de taille. HVD devait-il fermer ses portes ou continuer? Le conseil d'administration opté pour la seconde solution et a accepté mon offre d'occuper le poste de présidente par intérim pour une période de six mois susceptible d'être prolongée. À cet égard, j'aimerais remercier les membres du conseil pour leur confiance et leur soutien, plus particulièrement Nicole Jaouich, notre secrétaire, qui m'a beaucoup aidée en m'apportant régulièrement son aide et en assumant de plus en plus de responsabilités.

Le deuxième défi de taille a concerné l'apparition de la COVID-19 en mars 2020. La pandémie qui a suivi nous a contraints de revoir de fond en comble nos projets et nos méthodes. Un des projets que nous avons dû mettre de côté est la rédaction d'un livre sur la défense des droits, avec des formations sur le sujet, par la suite. Au lieu de cela, nous avons dû nous consacrer à la défense des personnes les plus vulnérables, les résidents de CHSLD, de RI et de RPA. Les personnes âgées et leurs proches aidants ont été très affectés par la pandémie et n'ont pu compter sur l'aide de l'État.

Nous avons appris à tenir des réunions virtuelles. Nous estimons avoir fait preuve d'efficacité et avoir réussi à sensibiliser la population, les résidents et les proches aidants, de même que les médias, francophones et anglophones, aux besoins des personnes âgées et des personnes les plus vulnérables. Nous avons consacré à cette tâche des centaines d'heures de bénévolat, sans compter la contribution et l'expertise de nos consultants, Terry Kaufman et Francine Cytrynbaum. J'aimerais à cet égard leur exprimer ma profonde gratitude ainsi qu'aux autres bénévoles et proches aidants qui ont soutenu notre cause.

Malgré ces difficultés, nous avons rempli notre mission auprès des résidents de CHSLD et autres établissements pour personnes âgées et de leurs proches aidants par nos actions et notre site Web. J'aimerais remercier particulièrement deux résidents sévèrement handicapés et vulnérables, Jonathan Marchand et Daniel Pilote. Ces derniers, malgré leurs conditions de vie lamentables en CHSLD, ont travaillé sans relâche à attirer l'attention du gouvernement, des médias et du public sur la situation réelle des résidents.

Poursuivant dans la voie tracée par notre présidente, nous avons tâché d'atténuer certaines des conséquences de la pandémie, de prévoir des moyens de lutte contre les prochaines pandémies et d'améliorer les conditions de vie affreuses que la crise a révélées.

Enfin, nous aimerions remercier les organismes qui se sont associés à nous dans le combat que nous menons. Nous travaillons ensemble à promouvoir la bientraitance des personnes les plus vulnérables.

Daphne Nahmias, Ph.D.

WORD OF THE ACTING PRESIDENT

This year our organization Handicap-Vie-Dignité has met with two major challenges which have forced the board to operate in a different way. Firstly in the fall of 2019 after an exhausting two years our President Johanne Ravenda who is and was the founding president became ill and was rapidly obliged to take a leave of absence from the administration of the organization for one year until December 2020. This left the board of this small organization with a huge challenge to either close the organization or continue for the next year in a different way. The board decided to face the challenge and voted to accept the vice-president as interim president initially for 6 months and after to continue for the rest of the year. I would personally like to thank all of our board members especially Nicole Jaouich our secretary for helping me during this past year by taking on more responsibility and continually offering support.

The second major challenge was the pandemic starting in March 2020 and still continuing to the end of our year and beyond. The effects of the pandemic totally changed what we were able to do and how we were able to do the work. One project which was to write a book on advocacy following which we would do formations was put on hold. Instead for most of the time we were actually advocating in as many ways as possible for our most vulnerable residents and caregivers living in CHSLDs and residences who were most affected by the pandemic with little help from the government. All meetings were held by Zoom which in itself was a challenge. We did however manage to be quite effective in sensitizing the population, the caregivers and residents as well as the French and English media about the needs of the residents and caregivers with the hundreds of hours of voluntary help and expertise of our consultants Terry Kaufman and Francine Cytrynbaum. I would like to express my deepest gratitude to them and other volunteers and caregivers who stepped in to also help us in our cause.

In spite of all this we have managed to continue our mission in HVD in helping the most vulnerable residents and caregivers in CHSLDs and residences through our actions and our website. Two severely disabled and vulnerable residents I would particularly like to thank are Jonathan Marchand and Daniel who also in spite of their own challenges worked tirelessly from their pitiful plights in the CHSLDs to further the cause and bring attention to the government, the media and public to the real situations the residents were and still are suffering.

Finally We have managed to do what we can to continue in the footsteps of our president and hopefully our efforts will have been able to help in a small way to reduce some of the effects of the pandemic and especially future pandemics and to improve the atrocious conditions in CHSLDs which have been exposed in the pandemic. We also thank our partner organizations who have joined us in this cause, Together we all fight for the Bientraitance of the most vulnerable people.

Daphne Nahmias, Ph.D.

3. CALENDRIER DES RENCONTRES

CALENDRIER DES RENCONTRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE HVD

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

- Le 26 septembre 2019
- Le 18 novembre 2020
- Le 6 janvier 2020
- Le 21 février 2020
- Le 31 mars 2020
- Le 28 avril 2020
- Le 26 mai 2020
- Le 23 juin 2020

CALENDRIER DES RENCONTRES DU COMITÉ-CONSEIL-EXPERT POUR LE SUIVI DE LA CONFÉRENCE HVD 2018 DANS LE CADRE DU FONDS HÉLÈNE RUMAK

Les procès-verbaux sont disponibles sur demande.

- 8^e rencontre: 21 février 2019

CALENDRIER DES RENCONTRES DU SOUS-COMITÉ STRATÉGIE COVID-19 POUR LA DÉFENSE DES DROITS DES PERSONNES LES PLUS VULNÉRABLES

- Le 24 mars 2020
- Le 1^{er} mai 2020
- Le 7 mai 2020
- Le 14 mai 2020
- Le 21 mai 2020
- Le 4 juin 2020
- Le 18 juin 2020

4. BILAN DES ACTIVITÉS ET DES RÉALISATIONS

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

ACTIVITÉS DE FORMATION OFFERTES PAR HVD

- Septembre 2019 – Conférence intitulée “**Abuse and Neglect of Older Adults: Who is at Risk? Who are the Abusers?**” donnée par Daphne Nahmiash au Centre Cummings de Montréal.

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

- Conseil pour la protection des malades/Projet de formation : « Comment militer au sein d'un Comité des résidents en CHSLD »\Rapport d'étape. (**voir Annexe 2**)
- Myalzheimersstory.com/ Projet de traduction : traduction de 60 blogues éducatifs de l'anglais au français (**en cours**), plus mise-en-ligne sur le site web de HVD (aperçu du blogue : <http://handicapviedignite.ca/fr-ca/Blogue>)
- L'organisme communautaire NDGCCEA a fermé ses portes. Leur projet « Vos droits en CHSLD » ainsi que sa traduction en anglais « Protecting rights in Residential Public Long Term Care Centres » a été rapatrié à HVD et fera partie des formations en ligne de HVD. L'organisme a remis à HVD les fonds, non dépensés. (Voir Bilan financier)

ACTIVITÉS DE DÉFENSE DE DROITS - ADVOCACY

- ❖ **PRODUCTION DU DOCUMENT** *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*

Découlant des suggestions formulées par les participants et participantes de la conférence 2018 HVD « **Ensemble... Vers un mouvement de bientraitance : conférence sur l'exercice et le respect des droits des résidents en CHSLD public** », un sous-comité a rédigé un document de travail. Après des mois de consultations, de rédaction et de révision, ce groupe a produit le document qu'ils ont intitulé : « *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 /31 mars 2019 »

Ce document traite des conditions de vie des personnes âgées vulnérables et autres personnes adultes vulnérables, quel que soit l’endroit où ces personnes habitent : leur propre domicile, un établissement public ou encore un lieu d’hébergement privé. Il formule 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 **(voir Annexe 3)**.

HVD a rencontré la ministre des aînés et des proches aidants, Marguerite Blais ainsi que des membres de son équipe du MSSS afin de lui soumettre ces recommandations et la convaincre d’agir rapidement. Les rencontres ont eu lieu le :

- le 5 avril 2019
- le 26 septembre 2019
- une troisième rencontre, prévue en décembre 2019, a été reportée en janvier 2020, puis en février 2020 pour ne pas avoir finalement lieu à cause de la pandémie.

Suite à l’annonce des maisons des aînés par Marguerite Blais, ministre des aînés et des proches aidants, HVD a travaillé pendant 3 mois à la révision du chapitre 9 du document et lui a remis une nouvelle version de ce chapitre en décembre 2019. Ce chapitre fait encore l’objet d’une étude approfondie, la version révisée la plus récente date de février 2020 **(voir annexe 3)**. Une version finale est prévue pour novembre 2020.

Par ailleurs, ce document a été envoyé à plusieurs organismes œuvrant auprès de personnes âgées ou de personnes en situation de handicap ainsi qu’aux médias, tant anglophones que francophones. Le 21 février 2020, HVD a organisé une rencontre zoom avec les membres de son Comité Conseils-Experts afin de le leur présenter et élaborer des stratégies pour le futur.

En avril 2020, le document a été envoyé aux participants de la Conférence HVD 2018, incluant des Comités de résidents, des travailleurs de la santé, etc.

Ce document a été aussi envoyé à nos partenaires et l’un d’eux s’en est servi comme outil de travail et de réflexion.

Il va sans dire que la crise de la Covid-19 a mis en lumière la nécessité de revoir en profondeur les soins de longue durée afin d’assurer la sécurité et le respect des droits des résidents.

Dans cette optique, HVD continuera à utiliser le Fonds Hélène Rumak pour

donner «une voix aux sans voix ». En diffusant de l'information et en donnant de la formation, HVD contribue à outiller de plus en plus les instances impliquées, incluant les résidents, les proches aidants, les organismes communautaires travaillant auprès de ces personnes, etc., afin de revendiquer la mise en œuvre des recommandations exprimées ci-haut et l'instauration d'un réel changement.

Ce faisant, HVD croit que l'esprit et la mission du Fonds Hélène Rumak qui se définissent par l'écoute des besoins exprimés par les résidents et usagers de notre réseau de la santé, seront ainsi respectés.

❖ DÉFENSE DES DROITS DES RÉSIDENTS DURANT LA PANDÉMIE

Très interpellé par la crise de la COVID-19 et ses répercussions dans les CHSLD, HVD a été très actif et a mené plusieurs actions visant à défendre les droits des résidents, à les informer. HVD a voulu aussi être un vecteur d'information auprès des proches aidants, des familles, des organismes communautaires, du public et des médias.

Voici par ordre chronologique, les démarches entreprises par HVD :

Avril 2020

- **Rédaction et envoi d'une lettre d'information et de soutien** adressée aux résidents, à leurs familles, aux Comités de résidents et aux participants de la conférence 2018 «Ensemble vers la bientraitance» intitulée **La crise de la COVID-19. (Voir Annexe 4)**
- **Rédaction et envoi d'une lettre à la ministre des aînés et des proches aidants** demandant du soutien psycho-social pour les proches aidants et les familles endeuillées. **(Voir Annexe 5)**
- **Lancement d'une pétition** ayant pour titre « Laissez les proches aidants prendre soin des personnes qui leur sont chères».
- **Contact et établissement de liens avec des partenaires communautaires.**

Mai 2020

- **Fermeture de la pétition et envoi de la pétition avec les noms des 740 signataires** à la ministre de la santé et des services sociaux ainsi qu'à la ministre des aînés et des proches aidants. **(Voir Annexe 6)**
- **Rédaction et envoi d'un courriel à la ministre des aînés et des proches aidants** demandant une rencontre virtuelle sur la situation actuelle et les recommandations de HVD. **(Voir Annexe 7)**
- **Envoi aux journalistes d'un communiqué** sur l'assouplissement des mesures.
- **Envoi d'un courriel demandant la distribution du Guide Autosoins en anglais** à la ministre de la santé et des services sociaux ainsi qu'à la ministre des aînés et des proches aidants. **(Voir Annexe 8)**
- **Envoi aux journalistes du document** « *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 / 2019* »

Juin - Juillet 2020

- **Partenariat établi** avec 9 organismes dont L'ANTRADANT, ADPBCP, CPM, PHAS, RAAJ, RAANM, RECAA, RAPNM et SOCIÉTÉ ALZHEIMER MONTRÉAL.
- **Participation à la manifestation de RECAA.**
- **Appui à la pétition de RECAA.**
- **Communication téléphonique avec Deuil Jeunesse.**
- **Envoi d'une lettre au Premier ministre, au ministre de la Santé et des services sociaux ainsi qu'à la ministre des aînés et des proches aidants** réclamant du soutien psycho-social pour les résidents et la prolongation des services aux personnes endeuillées. **(Voir Annexe 9)**
- **Appui à la pétition sur le triage**
- Suite à notre demande, **le guide anglais d'autosoins COVID-19 a été distribué dans les foyers anglophones.**
- **Planification et organisation d'une marche commémorative à la mémoire des personnes disparus** à l'occasion de la Journée internationale des aînés, le 1^{er} octobre 2020.

❖ DÉVELOPPEMENT ET MISE À JOUR DU SITE INTERNET DE HVD

Durant la pandémie, la nécessité de mettre à jour le site internet de HVD est apparue évidente. Beaucoup de temps et d'énergies y ont été consacrées. Des ressources éducatives, des informations nationales et internationales, des documents, des articles, des témoignages ont été régulièrement ajoutés. De cette façon HVD continue à remplir sa mission d'information et de formation auprès des résidents, des proches aidants et du public. HVD a reçu des commentaires très positifs des internautes sur la pertinence et la qualité du contenu disponible.

❖ CONTACT AVEC LES MÉDIAS

HVD a contacté plusieurs journalistes pour leur faire part de ses préoccupations. Une liste de questions à poser lors des points de presse leur a été soumise. Madame Daphne Nahmiash a participé à plusieurs émissions de radio et de télévision pour sensibiliser la population et se porter à la défense des droits des résidents de CHSLD et des personnes vulnérables en soins de longue durée. <https://handicapviedignite.ca/en-us/accomplishments> Madame Nicole Jaouich a accordé des entrevues aux journalistes pour témoigner de ce que sa mère et d'autres personnes âgées vulnérables ont vécu dans les CHSLD. Un article d'Ariane Lacoursière a paru dans la Presse sous le titre : «Je ne pardonnerai jamais au gouvernement». Cet article a eu un effet retentissant dans la défense des droits des résidents. <https://www.lapresse.ca/covid-19/2020-04-24/je-ne-pardonnerai-jamais-au-gouvernement>

❖ PARTICIPATION AU COMITÉ D'ENQUÊTE SUR LA MALTRAITANCE DES ÂÎNÉS

HVD participe à un Comité d'enquête sur la maltraitance des personnes âgées au Québec (EMPAQ) de l'Institut de la statistique du Québec (résultats de cette recherche à venir). Madame Daphne Nahmiash siège toujours sur ce comité.

❖ PROJET PÉDAGOGIQUE AVEC UNE ÉTUDIANTE

Un protocole d'entente pour un mandat en milieu de travail a été signé entre l'université de

Sherbrooke/Faculté de droit, une étudiante en droit et politique sociale et HVD. Le thème de la recherche aborde le statut légal d'un proche aidant en CHSLD. Plus spécifiquement, il aborde des pistes de solution sur comment intégrer le proche aidant dans la prestation des soins de santé en harmonisation avec les professionnels des services de santé et des services sociaux.

Le mandat professionnel sera présenté le 31 août 2020 et soumis par la suite à la Faculté de droit de l'Université de Sherbrooke, Québec en vue de l'obtention du grade de Maître en droit. **(Voir Annexe 10)**

L'étudiante fera une présentation de sa recherche aux membres du CA de HVD en octobre 2020.

Les résultats de cette recherche *Le partenariat entre le proche aidant et les membres de l'équipe soignante dans l'organisation et la prestation des soins de santé et de services sociaux en CHSLD* seront disponibles pour des rencontres virtuelles de formation pour les résidents et les proches aidants.

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

Le projet de rédaction d'un guide, par HVD, sur le concept de *l'advocacy* et comment promouvoir et faire respecter les droits des résidents en CHSLD a été accepté par le CA en novembre 2019. Ce projet a dû néanmoins être reporté à une date ultérieure en raison de la pandémie. Nous sommes confiants que HVD réalisera ce livret dès qu'il lui sera possible.

5. BILAN FINANCIER

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

ÉTATS FINANCIERS

**POUR L'EXERCICE TERMINÉ
LE 30 JUIN 2020**

TABLE DES MATIÈRES

	PAGE
Avis au lecteur	
Résultats	1
Évolution de l'actif net	2
Bilan	3
Note complémentaire	4

AVIS AU LECTEUR

Nous avons compilé, à partir des informations fournies par la direction, le bilan de **HANDICAP-VIE-DIGNITÉ – POUR LE RESPECT DU DROIT À LA VIE ET À LA DIGNITÉ DES PERSONNES LOURDEMENT HANDICAPÉES** au 30 juin 2020 ainsi que les états des résultats et de l'évolution de l'actif net de l'exercice terminé à cette date.

Nous n'avons pas réalisé une mission d'audit ou d'examen à l'égard de ces états financiers et, par conséquent, nous n'exprimons aucune assurance à leur sujet.

Le lecteur doit donc garder à l'esprit que ces états risquent de ne pas convenir à ses besoins.

Au cours de la compilation des états financiers de la société, nous avons préparé des écritures de régularisation.

Lussier, Taillefer, CPA, p.e.n.c.n.g.

Montréal,
Le 21 septembre 2020

LUSSIER, TAILLEFER, CPA, S.E.N.C.R.L.
Par : **Martin Lussier, CPA, CA**

Lussier Taillefer, CPA, S.E.N.C.R.L.

1100, boul. Crémazie Est, bureau 620, Montréal (Québec) H2P 2X2 T 514 522-2232 F 514 522-6037 www.lussiertaillefer.ca

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

**RÉSULTATS
POUR L'EXERCICE TERMINÉ LE
30 JUIN 2020**

Page 1

PRODUITS

Taxes de ventes remboursées	5 750	\$	
Revenus divers	500		
Revenus de placements	1 221		7 471 \$

CHARGES

Projet site web HVD	11 785		
Honoraires professionnels	2 299		
Services contractuels	1 117		
Frais de bureau	390		
Frais financiers	402		
Taxes et permis	91		
Télécommunications	133		
Frais de déplacements	47		
Amortissement de l'exercice	822		17 086

**EXCÉDENT DES CHARGES SUR LES PRODUITS
DE L'EXERCICE**

(9 615)

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

**ÉVOLUTION DE L'ACTIF NET
POUR L'EXERCICE TERMINÉ LE
30 JUIN 2020**

Page 2

SOLDE AU DÉBUT	96 660 \$
Excédent des charges sur les produits de l'exercice	(9 615)
SOLDE À LA FIN	87 045

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

BILAN
AU
30 JUIN 2020

Page 3

ACTIF

À COURT TERME

Trésorerie et équivalents de trésorerie	49 822	\$	
Revenus de placements à recevoir	790		
Placements garantis à court terme	40 000		
Taxes de vente à recevoir	5 750		96 362 \$

À LONG TERME

Immobilisations		577
		96 939

PASSIF

À COURT TERME

Comptes à payer		9 894

ACTIF NET

AFFECTÉ	87 045
	96 939

SIGNÉ AU NOM DU CONSEIL

Un administrateur, Daphne Nahmiak

Un administrateur, Nicolas Jaouich

(Non audité – voir avis au lecteur)

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

NOTE COMPLÉMENTAIRE
POUR L'EXERCICE TERMINÉ LE
30 JUIN 2020

Page 4

1. OBJECTIF DE L'ORGANISME

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

(Non audité – voir avis au lecteur)

HANDICAP-VIE-DIGNITE-POUR LE
RESPECT DU DROIT A LA VIE ET A
LA DIGNITE DES PERSONNES
LOURDEMENT HANDICAPEES
375 RUE COUTURE
GRANBY QC J2H 0R1

Sommaire du portefeuille

	Période précédente : 31 mars 2020		Période en cours : 30 juin 2020		
Type de compte	Total encaisse et placements (\$)	Encaisse (\$)	Placements (\$)	Total encaisse et placements (\$)	%
CAD Comptant	46 119,30	(134,99)	46 258,54	46 123,55	100,0
Total	46 119,30	(134,99)	46 258,54	46 123,55	100,0

Répartition de l'actif du portefeuille

	Valeur marchande (\$)	%
 Encaisse et quasi-espèces	46 258,54	100,0
Sous-total	46 258,54	100,0
Solde débiteur et placements dûs	(134,99)	N/D
Total	46 123,55	



Inclus dans ce relevé

01-02 Sommaire et renseignements additionnels

Aperçu de votre portefeuille et explications générales.

03 CAD Comptant

Information sur ce relevé

Identification client # 1B736Q

Service de documents en ligne

Relevés de portefeuille Version électronique

Avis d'exécution Version papier

Relevés fiscaux Version papier

Duplicata(s)

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

Votre équipe de conseillers

Lyne Raby

Gestionnaire de portefeuille

514-871-5008

lyne.raby@bnc.ca

Jocelyn Adam

Gestionnaire de portefeuille

514-871-4337

jocelyn.adam@bnc.ca

Michel Rizkalla, Pl. Fin.

Conseiller en placement associé

514-871-5080

michel.rizkalla@bnc.ca

Lionel Chriqui, B.A.A., Pl. Fin.

Conseiller en placement

514-879-2298

lionel.chriqui@bnc.ca

Nathalie Côté, Pl. Fin., CIM

Gestionnaire de portefeuille

514-879-3743

nathalie.cote@bnc.ca

Anne Marie Bavoux

Adjointe principale en placement

514-871-5068

anne-marie.bavoux@bnc.ca

Melissa Doucet

Adjointe en placement

514-871-5066

melissa.doucet@bnc.ca

Maude Bellemare

Adjointe

514-871-5055

maude.bellemare@bnc.ca

*Taux de change

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

1,00 USD = 1,361841 CAD

1,00 CAD = 0,734300 USD

Renseignements additionnels

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

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

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

Les comptes des clients sont protégés par le Fonds canadien de protection des épargnants (FCPE) sous certaines limites. Sur demande, vous pouvez obtenir un dépliant décrivant la garantie et les limites de protection. Vous pouvez également consulter le site internet du FCPE au www.fcpe.ca. Les fonds distincts ne sont pas couverts par le FCPE. Il s'agit de contrats individuels d'assurance-vie, établis directement entre vous et la compagnie d'assurance-vie émettrice, offerts par l'entremise de Services financiers FBN, par des agents d'assurance détenteurs d'un permis.

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

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

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

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

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

Le babillard

POINT SUR LA COVID-19 – Nous avons débuté la réouverture partielle de nos succursales, sur rendez-vous seulement, et selon les normes établies par les différents paliers gouvernementaux. Toutefois, la santé et la sécurité de nos employés et de nos clients demeurent notre priorité. Nous continuons donc de privilégier le service à distance. Pour ce faire, nous avons mis en place des outils informatiques afin de permettre les rencontres virtuelles et l'échange sécuritaire de documents.

AJUSTEMENT DU COÛT UNITAIRE MOYEN – Au cours du mois d'avril, nous avons procédé à l'ajustement du coût unitaire moyen des titres ayant déclaré un revenu de capital ou un revenu fantôme pour l'année fiscale 2019. Ces ajustements, visibles sur votre relevé de portefeuille d'investissement, sont effectués annuellement à la réception de la répartition fiscale des distributions versées l'année précédente.

PROGRAMME D'INVESTISSEMENT AUTOMATIQUE – Avis aux souscripteurs d'un Programme d'investissement automatique pour des fonds d'investissements : nous souhaitons vous rappeler que FBNGP ne vous enverra pas systématiquement l'aperçu du fonds lié aux achats effectués dans le cadre de ce programme. Vous pouvez en tout temps recevoir gratuitement le dernier aperçu du fonds relatif au fonds que vous avez acheté en communiquant avec votre conseiller en placement, en appelant au numéro 1-800-361-9522 ou en envoyant un courriel à info@fbn.ca.

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

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

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

Indicateurs

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

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

Abréviations

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

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

CAD Compte comptant | 1B736Q-A

Sommaire de la variation de l'encaisse

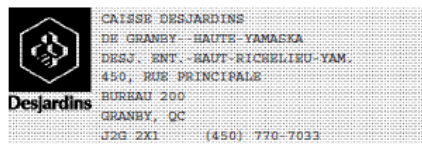
Solde d'encaisse initial en date du 1 avril 2020				0,01 \$
Activités durant cette période				Cumul annuel
	Retraits (\$)	Ajouts (\$)	Montant net (\$)	(\$)
Placements achetés, vendus ou échus	0,00	0,00	0,00	0,00
Retraits ou dépôts	0,00	0,00	0,00	0,00
Intérêts	0,00	0,00	0,00	0,00
Dividendes	0,00	0,00	0,00	0,00
Frais administratifs	(135,00)	0,00	(135,00)	(135,00)
Autre(s)	0,00	0,00	0,00	0,00
Total	(135,00)	0,00	(135,00)	(135,00)
Solde d'encaisse final au 30 juin 2020				(134,99)

Détails de l'actif

	Symbole	Statut	Quantité	Coût unitaire moyen (\$)	Coût comptable (\$)	Prix du marché (\$)	Valeur marchande (\$)	% du portefeuille
Encaisse et quasi-espèces								
MONTANT D0					(134,99)		(134,99)	N/D
CANADIAN TIRE BANK ANN CPG 2.2% 22JUIL20		SEP	19 900	100,000	19 900,00	100,000	20 312,61 ⁽⁴⁾	43,9
CANADIAN TIRE BANK ANN CPG 2.2% 22JUIL20		NSEP	100	100,000	100,00	100,000	102,07 ⁽⁴⁾	0,2
COMPTE SURINTERET ALTAMIRA BNI (BNC)	NBC100	SEP	25 711,000	1,000	25 711,00	1,000	25 711,00	55,6
COMPTE SURINTERET ALTAMIRA BNI (BNC)	NBC100	NSEP	132,860	1,000	132,86	1,000	132,86	0,3
Total Encaisse et quasi-espèces					46 708,87		46 123,55	100,0
Valeur totale du compte - CAD Comptant					46 708,87		46 123,55	100,0

Détails des activités

Date de règlement	Activité	Description	Quantité	Prix (\$)	Montant net (\$)	Solde (\$)
Encaisse initiale						
31/03/20	Div Reinv	COMPTE SURINTERET ALTAMIRA BNI (BNC)	19,010		0,00	0,01
		VALEUR = 19,01				
30/04/20	Div Reinv	COMPTE SURINTERET ALTAMIRA BNI (BNC)	5,080		0,00	0,01
		VALEUR = 5,08				
29/05/20	Div Reinv	COMPTE SURINTERET ALTAMIRA BNI (BNC)	5,470		0,00	0,01
		VALEUR = 5,47				
29/06/20	Frais	FRAIS ANNUELS ADMIN 2020			(135,00)	(134,99)



Pour la période	
du 1er juin au 30 juin 2020	
Folio 86853	Page 1 de 1

RELEVÉ DE COMPTE

SJ 815-90052-9

HANDICAP-VIE-DIGNITE- RESPECT
DROIT PERSONNES HANDICAPEES
375 RUE COUTURE
GRANBY QC J2H 0R1

EOP

EPARGNE AVEC OPERATIONS (C)

Date	Code	Description	Frais	Retrait	Dépôt	Solde
12 JUN	DCN	Solde reporté				4 016.59
29 JUN	RA	Chèque no 108		40.00		3 976.59
29 JUN	RA	Païement / VISA DESJARDINS 06/20		22.98		3 953.61
30 JUN	FIX	Frais fixes d'utilisation		2.95		3 950.66

COMPTE D'EPARGNE ET DE PLACEMENT

Date	Code	Description	Frais	Retrait	Dépôt	Solde
ES 1		EPARGNE STABLE A INTERET QUOTIDIEN				
		Solde reporté				0.00

ET 1 Compte Avantage entreprise

30 JUN	IET	Solde reporté				20 160.18
		Intérêt sur ET			2.49	20 162.67

ET 6 Épargne à terme régulière

		Solde reporté				20 000.00
Date d'émission: 25 juillet 2015		Date d'échéance: 25 juillet 2020			Taux d'intérêt: 1.750 %	

CS PART DE QUALIFICATION (B)

		Solde reporté				5.00
--	--	---------------	--	--	--	------

SOMMAIRE DES FRAIS D'UTILISATION

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

MESSAGE

COLLABORER POUR INNOVER C'EST NOTRE FAÇON DE FAIRE

6. PLAN D'ACTION POUR 2020-2021

- Souligner la journée internationale des aînés
- Élaborer et offrir une formation sur l'âgisme
- Consolider les liens avec nos partenaires afin de s'assurer que le gouvernement améliore la qualité des services dans les CHSLD
- Poursuivre le projet d'une publication sur le concept d'advocacy
- Élargir le conseil d'administration.

7. CONCLUSION

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

Ces informations complètent le Rapport de gestion HVD 2019-2020 dans le cadre de sa gestion du Fonds Hélène Rumak. HVD invite le lecteur et la lectrice à consulter divers documents sur les projets ci-haut mentionnés démontrant l'ampleur du travail réalisé EN 2019-2020, pour respecter et atteindre les objectifs prévus au Fonds Hélène Rumak.

8. ANNEXES

- ANNEXE 1** JUGEMENT 3 MAI 2018 / ACTION COLLECTIVE – HANDICAP-VIE-DIGNITÉ ET MICHEL ALLARD C. RÉSIDENCE ST-CHARLES-BORROMÉE (CHSLD PAUL-ÉMILE-LÉGER) ET AL. (C.S. :500-06-000058-988)
- ANNEXE 2** 5^e RAPPORT D'ÉTAPE DU PROJET « COMMENT MILITER AU SEIN D'UN COMITÉ D'USAGERS » /Conseil pour la protection des malades (CPM)
- ANNEXE 3** RECOMMANDATIONS ISSUES DE LA CONFÉRENCE HVD 2018 ET ADAPTÉES AUX POLITIQUES ET À L'ORGANISATION ACTUELLE DU MSSS
- ANNEXE 4** LETTRE D'INFORMATION ET DE SOUTIEN ADRESSÉE AUX RÉSIDENTS, À LEURS FAMILLES, AUX COMITÉS DE RÉSIDENTS ET AUX PARTICIPANTS DE LA CONFÉRENCE 2018 «ENSEMBLE VERS LA BIENTRAITANCE» INTITULÉE LA CRISE DE LA COVID-19
- ANNEXE 5** LETTRE À LA MINISTRE DES AÎNÉS ET DES PROCHES AIDANTS DEMANDANT DU SOUTIEN PSYCHO-SOCIAL POUR LES PROCHES AIDANTS ET LES FAMILLES ENDEUILLÉES
- ANNEXE 6** ENVOI DE LA PÉTITION AVEC LES NOMS DES 740 SIGNATAIRES À LA MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX AINSI QU'À LA MINISTRE DES AÎNÉS ET DES PROCHES AIDANTS
- ANNEXE 7** COURRIEL À LA MINISTRE DES AÎNÉS ET DES PROCHES AIDANTS DEMANDANT UNE RENCONTRE VIRTUELLE SUR LA SITUATION ACTUELLE ET LES RECOMMANDATIONS DE HVD
- ANNEXE 8** COURRIEL À LA MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ET À LA MINISTRE DES AÎNÉS ET DES PROCHES AIDANTS DEMANDANT LA DISTRIBUTION DU GUIDE AUTOSOINS EN ANGLAIS
- ANNEXE 9** LETTRE AU PREMIER MINISTRE, AU MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX AINSI QU'À LA MINISTRE DES AÎNÉS ET DES PROCHES AIDANTS RÉCLAMANT DU SOUTIEN PSYCHO-SOCIAL POUR LES RÉSIDENTS ET LA PROLONGATION DES SERVICES AUX PERSONNES ENDEUILLÉES
- ANNEXE 10** LE PARTENARIAT ENTRE LE PROCHE AIDANT ET LES MEMBRES DE L'ÉQUIPE SOIGNANTE DANS L'ORGANISATION ET LA PRESTATION DES SOINS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX EN CHSLD

ANNEXE 1

JUGEMENT 3 MAI 2018

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

COUR SUPÉRIEURE

(Action collective)

CANADA
PROVINCE DE QUÉBEC
DISTRICT DE MONTRÉAL

N° : 500-06-000058-988

DATE : 3 mai 2018

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

HANDICAP-VIE-DIGNITÉ

et

MICHEL ALLARD

Demandeurs

c. ,

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

Défenderesse

et

CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC

et

JOHANNE RAVENDA

et

FONDS D'AIDE AUX ACTIONS COLLECTIVES

Mis en cause

JUGEMENT

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

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

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

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

A. LE CONTEXTE

[5] Seuls les jalons essentiels sont ici mentionnés.

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

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

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

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

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

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

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

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

¹ Rapport final de distribution, 22 novembre 2017.

² Courriel de Me Frikia Belobgi, 23 novembre 2017.

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

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

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

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

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

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

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

B. POSITION DES PARTIES

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

C. LES TÉMOIGNAGES

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

D. ANALYSE DU TRIBUNAL

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

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

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

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

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

[50] Ici, le Tribunal exprime son ambivalence.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

D.3 Les effets d'un jugement de clôture

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

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

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

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

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

D.4 La solution retenue

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

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

⁶ RLRO, c. C-25.01, r. 0.2.1.

⁷ Pour les actions collectives déposées depuis 2009 seulement.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

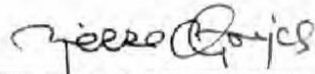
POUR CES MOTIFS, LE TRIBUNAL :

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

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

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

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



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

Me Geneviève Pépin
MÉNARD, MARTIN AVOCATS
Avocats des demandeurs

Me Dominique Poulin
ROBINSON SHEPPARD SHAPIRO
Avocats de la défenderesse

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

Date d'audience : 30 avril 2018

ANNEXE 2

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



**5e rapport de suivi présenté au Conseil d'administration de Handicap-Vie-Dignité
par Benoit Racette
Le 15 septembre 2020**



Madame Daphne Nahmiash, présidente

Membres du conseil d'administration de Handicap-Vie-Dignité,

Il me fait plaisir de vous communiquer de nouveau un rapport sur la dispense de la formation « Militer au sein d'un comité d'usagères et d'usagers ou de résidentes et de résidents » ou « Militer dans un comité d'usagers en CHSLD » DANS LE CADRE DU FONDS HÉLÈNE RUMAK pour la période du 30 juin 2019 au 1er juillet 2020.

Considérant les circonstances exceptionnelles liées à la pandémie et aussi, étant donné l'impossibilité de se réunir en centres hospitaliers ou en CHSLD, **aucune formation présentielle n'a pu être donnée depuis avril 2020.** Prenez note que la possibilité de donner **la formation à distance** est à l'étude et fait l'objet de discussion avec certains comités des usagers, notamment ceux du Saguenay, une région pas encore touchée par la formation et l'accompagnement proposés dans le cadre de ce projet.

Suite à une rencontre conjointe avec le CPM, HVD et le formateur, il a été discuté de la possibilité d'ajouter (en complémentarité avec cette formation et aussi, afin de circonscrire les besoins exprimés par de nombreux comités) une formation sur "**l'accompagnement au processus de plainte**" en conjuguant ainsi les éléments théoriques et surtout pratiques tout en proposant une éthique centrée sur les droits des personnes usagères et le droit des personnes à décider pour elles-mêmes.

Prenez note qu'avant les 2 autres formations dispensées en 2019, **22 comités d'usagers et de résidents, et près de 150 personnes membres de ces comités réunis dans 13 événements sur la Rive-sud, dans le Centre du Québec, à Sherbrooke, dans l'Outaouais et à Montréal ont vécu la formation grâce à votre soutien.** Les rétroactions sont demeurées excellentes.

La formation a été traduite en anglais et aussi vécu une refonte pour s'ajuster aux ~~changements à la Loi sur les services de santé et les services sociaux, voire la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment~~

La formation a été traduite en anglais et aussi vécu une refonte pour s'ajuster aux changements à la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, voire la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, ainsi qu'au *Cadre de référence relatif aux comités des usagers et aux comités de résidents* (2018) et au *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*. Un ajustement récent au aussi été fait selon la *Loi visant à lutter contre la maltraitance*

envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité et devra être fait pour les nouvelles lois 52 et 56 (*Loi visant à renforcer le régime d'examen des plaintes du réseau de la santé et des services sociaux notamment pour les usagers qui reçoivent des services des établissements privés* et *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*). Plus encore, afin de mieux soutenir la militance qui se différencie entre les Centres d'hébergement et les Centres hospitaliers, le contenu a été ajusté en tenant compte aussi des plans d'action spécifiques des comités.

Merci de soutenir ce projet que vous trouverez aujourd'hui présenté dans ses résultats récents. Prenez note qu'un projet de formation et plan d'action associé vous sera soumis sous peu afin de redéployer les formations "en ligne" et aussi, d'offrir la formation attendue sur l'accompagnement aux plaintes.

Je demeure disponible pour toute question,

Benoit Racette
(514) 835-6453



1. Rappel du contenu

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

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

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

Rappel des objectifs:

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

Ajouts aux objectifs:

- situer les nouveaux cadres de référence et agir à la lumière des nouvelles structures conséquentes;
- à partir des plans d'actions antérieurs des comités, identifier et se référer aux ressources spécialisées ;
- faire des choix judicieux et planifiés afin d'avoir l'énergie pour la militance.



2. Bilan des rencontres

(section à venir)

3. Rapport des activités 2017 - 2020

La formation a été donnée jusqu'ici à plus de 167 personnes membres de 43 comités de personnes usagères ou résidentes dans 7 régions administratives du Québec afin qu'elles acquièrent, partagent ou consolident des outils pour mieux défendre leurs droits et militer.

Tableau synthèse de la participation

Institution	Personne contact	Coordonnées	État	Choix de date	Lieu	Nb	Note
Formations tenues en 2020 ou en démarchage							
CU St-Benoit-De-Mirabel (CU + 2 CR)	Personne ressource		X	16-02-2020	St-Benoit-de-Mirabel (Laurentides)	13	
CR St-Monique (Québec)	Président, M. Jacob		X	Début avril	Ancienne-Lorette (Québec)	7	
CU Gatineau	Personne ressource		À venir ?		Gatineau		
CU CUSM (6 + CU)	Mrs Amy Ma	Ma.amykw@gmail.com	En discussion	?	Montréal		
Comité des usagers de Chicoutimi	Chantal Goupil	cu.csssc@ssss.gouv.qc.ca	Annulé (pandémie), en ligne ?	?	Chicoutimi		
Formations dispensées depuis 2017							
CU-NNY (6 + CU)	Madame Boisvert	Boisvert.g@hotmail.com	X	30-11-2017	Nicolet (Centre du Québec)	32	
CU-Saint-Lambert (2 CR + CU)	Daniel Gagné	cduasl@hotmail.com	X	18-01-2018	St-Lambert (Rive-Sud)	7	Avec la direction
CR St-Michel et CU St-Léonard (+ autre cr)	Madame Sylvie Paré	Sylvie.Pare.SLSM@ssss.gouv.qc.ca	X	31-01-2018	Montréal	9	
CU - CUSM (6 CR + CU)	Mrs Amy Ma	Ma.amykw@gmail.com	X	Encore à déterminer	Montréal	22	
CR - CUSM FR	Mrs Amy Ma	Ma.amykw@gmail.com	Annulé	Mars	Montréal		
CU IUGM (CU + 2 CR)	Daniel Lemieux	Usagers.iugm@ssss.gouv.qc.ca	X	8 mars	Montréal	6	
CU Rivière-du-Loup	Marielle Raymond	(418) 862-5130 marielleraymond@outlook.com	Annulé	15 mars	Rivière-du-loup	X	
CU de l'IUSM (CU et CR)	Suzanne Desbiens	suzannedesbiens.iusmm@ssss.gouv.qc.ca	X.	26 mars	Montréal	7	
CR Jardins Roussillon (+CU)	Madame Micheline Tellier	Tellier.micheline@videotron.ca	X	25 avril	Châteauguay	8	

CU CHUM (+CR)	Nathalie Larose	nathalie.larose.chum@ss.gouv.qc.ca	X	16 mai	Montréal	7	
CIUSSS de l'Estrie – CHUS (5)	Madame Sabrina Marois-Gagnon	smaroisgagnon.cuci@gmail.com	X	6-12-2018	Sherbrooke (incluant Magog)	25	
CIUSSS de l'Estrie – CHUS (Installations Coaticook) (CU, CR)	Madame Sabrina Marois-Gagnon	smaroisgagnon.cuci@gmail.com	X	7-12-2018	Coaticook	4	
Comité des usagers de Gatineau (3 CR - CU)	Madelaine Chabot		X	2019-02-19	Gatineau (Outaouais)	19	

4. Dépenses

Dépenses associées à toutes les formations

Formations dispensées jusqu'en 2019	7806,13 \$*
Formations dispensées à Québec et St-Benoit-de-Mirabel	2*500 \$
Déplacements et frais	62,88\$ (St-Benoit-de-Mirabel) + 172,40 (Québec)
Rédaction des rapports	35 \$ (facturée CPM 9) 70,00 \$ (non facturée) (35\$/hrs)
Matériel	Don de photocopies = 0 \$
Total 2019 - 2020	1235,28 \$
Grand total	7806,13 \$

*Factures : CPM2, CPM3, CPM4, CPM5, CPM6, CPM7

*Factures : CPM 9, CPM 10, CPM 11

ANNEXE 3



Ensemble vers la bientraitance

Recommandations (Version révisée)
**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 BIEN-TRAITANCE »
et adaptées aux politiques et à l'organisation actuelles du réseau MSSS

10 février 2020

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	42
Références	43

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

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/>

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*
- *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;*

⁴ LSSS, partie 1

- *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 lorgnette 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. »

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.

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

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'utilisateur

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

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 ».

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'usager et à son proche aidant, selon les besoins cliniques respectifs de ces derniers. L'horaire des services doit être établi conjointement avec l'usager 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'usager 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.**

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.

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. »

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

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 de 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).
- 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

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.

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 substitués 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)

« 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

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

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**.
- 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**.

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

- **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

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

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.**
 - 8.1.5 Veiller à ce que soit renvoyé au supérieur hiérarchique (c'est-à-dire au**

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

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.²⁴

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

²⁴ Il y a actuellement en Ontario un projet de loi qui a pour titre : Loi modifiant la Loi sur les foyers de longue durée afin d'accorder aux conjoints le droit de vivre ensemble dans un foyer (projet de loi 1532019). La modification a par adjonction de la disposition suivante :

20.1 Le résident qui nécessite des soins et qui est admis au foyer pour les recevoir a le droit, au moment de son admission, de ne pas être séparé de son conjoint et que soit mis à la disposition des deux conjoints un hébergement convenable de sorte qu'ils puissent vivre ensemble dans le foyer. <https://www.ola.org/fr/affaires-legislatives/projets-loi/legislature-42/session-1/projet-loi-153>

L'initiative de l'Ontario de légiférer en faveur de la vie de couple en hébergement démontre toute l'importance qu'accorde ce gouvernement au volet « bien-être » des adultes en couple dont l'un requiert un hébergement long terme. Reconnaître le lieu d'hébergement comme un « milieu social » (ce qu'il est de fait) demande logiquement qu'on y retrouve les mêmes pratiques sociales (ex. vivre en couple) et les mêmes pratiques légales (ex. : droit de décider, droit de refuser) que lorsque l'on vit à domicile.

Constat intéressant : les deux premières lectures du projet de loi ont été adoptées à l'unanimité par les députés de tous les partis politiques en Ontario.

appartement/chambre dans une maison, plutôt que comme une chambre d’une institution hospitalière.²⁵

²⁵ Les 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.

Au réseau CBC, l’émission *The National*, diffusée le 29 juillet 2019, a présenté un reportage (fait en Suède) qui donnait un exemple du comment le « *vivre en couple même si l’un des partenaires nécessite des soins de longue durée* » peut faire l’objet d’une mise en œuvre réussie et satisfaisante pour la clientèle

Le lien YouTube suivant : https://www.youtube.com/watch?v=YSOgfM_miUI dure 8 minutes, commençant à 34 minutes et 11 secondes, et finissant à 42 minutes.

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 substitués, 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>
- Loi modifiant la Loi sur les foyers de longue durée afin d'accorder aux conjoints le droit de vivre ensemble dans un foyer (projet de loi 1532019). <https://www.ola.org/fr/affaires-legislatives/projets-loi/legislature-42/session-1/projet-loi-153>
- 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/depliant/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](https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports%20annuels/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](https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports%20annuels/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-privées.pdf](https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports%20speciaux/2016-06-16%20droit-aines-residences-priv%C3%A9es.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=IwAR1jIC5tfyRkZssOriPgDTVbAVxHw56wVjh0hIlGCJsdvAFwqvJu_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 Bâtisseurs)*, 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.

ANNEXE 4



HANDICAP-VIE-DIGNITÉ LETTRE CONCERNANT LA CRISE DU COVID-19

La présente lettre s'adresse aux résidents, à leurs proches aidants, aux Comités de résidents des Centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) et aux participants à la conférence HVD *Ensemble vers la bientraitance*. Elle vise à vous informer, vous apporter un soutien et de vous communiquer nos recommandations, particulièrement en ce qui a trait à la suspension des visites dans les CHSLD pour une période indéterminée en raison de la pandémie.

Handicap-Vie-Dignité (HVD) <http://handicapviedignite.ca/fr-ca/> est un organisme sans but lucratif qui a pour mission de travailler à l'amélioration du bien-être des résidents des CHSLD par le moyen de programmes d'information et de formation.

La crise du COVID-19 suscite chez HVD une vive préoccupation quant à la situation des personnes hébergées dans les CHSLD et les résidences pour personnes âgées. HVD est également interpellé par la situation que vivent les proches aidants de ces personnes.

Il est important que vous ayez la possibilité de faire entendre votre voix. Nous vous encourageons donc à communiquer avec nous. Nous voulons connaître votre réalité. Faites-nous part des problèmes que vous ou votre proche vivez et indiquez-nous si vous êtes prêts à signer une pétition demandant la levée de l'interdiction d'accès qui vise les proches aidants.

Ailleurs au Canada, les ministères de la Santé ont abordé d'une façon autre qu'au Québec la question de la protection des personnes à haut risque de contracter le COVID-19. La Colombie-Britannique a publié des lignes directrices visant à identifier les visiteurs considérés comme essentiels : « Pour protéger les aînés et les populations les plus vulnérables contre le COVID-19, depuis le 16 mars 2020, seules les visites essentielles dans les établissements de soins de longue durée sont permises. • Par visites essentielles, on entend les visites de compassion pour les soins de fin de vie ou les visites dans le cadre de plans de soins de soutien pour les résidents, en fonction des besoins des résidents et des familles, par exemple si une famille rend régulièrement visite à une personne pour l'aider à s'alimenter ou à se déplacer » (*Colombie-Britannique, ministère de la Santé, mars 2020*).

Au Québec, on a interdit l'accès aux établissements sans faire de distinction entre visiteur occasionnel et proche aidant essentiel. On n'a tenu compte ni des proches aidants ni des aides-soignants privés qui pallient le manque de personnel. L'arrêté du 13 mars 2020 décrète l'interdiction de visites régulières dans les CHSLD, sauf dans des situations exceptionnelles et pour des raisons humanitaires, comme en situation de fin de vie. Cette directive a laissé libre

cours à l'interprétation. Malgré les demandes à cet égard, le MSSS n'a fourni aucun critère permettant de définir les « raisons humanitaires ».

Le 23 mars, la ministre de la Santé, madame Mc Cann, a émis une directive à l'intention des CHSLD autorisant « les visites et les sorties extérieures qui sont nécessaires à des fins humanitaires ou pour obtenir des soins et services requis par leur état de santé » (MSSS, 23 mars). Le 29 mars, le gouvernement a annoncé une addition de personnel dans les CHSLD et dans les résidences pour personnes âgées en vue d'améliorer les contrôles et les vérifications de symptômes à l'entrée des établissements. On ne sait pas, cependant, quel est le but de cette mesure.

Le manque de clarté au sujet des « visites et sorties extérieures qui sont nécessaires à des fins humanitaires ou pour obtenir des soins et services requis par leur état de santé » donne une trop grande latitude d'interprétation au personnel des Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) et des Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS). On peut se demander, dans les cas où il faudrait prendre une décision concernant le résident et sa famille et où il s'agirait d'une question de vie ou de mort, si le personnel a les connaissances éthiques voulues pour prendre une décision éclairée. Pensons aux résidents qui ont besoin de stimulation ou d'aide pour s'alimenter et qui pourraient se retrouver sous-alimentés ou déshydratés. Pensons à l'impact d'une absence prolongée de leur proche sur des résidents présentant des atteintes cognitives, habitués à la présence quotidienne d'une conjointe, d'un conjoint, d'une fille ou d'un fils. Pensons à la détresse et au sentiment d'isolement des anglophones et des allophones qui ne comprennent pas le français lorsque le proche aidant n'est plus là pour assurer la communication avec le personnel. De telles situations peuvent entraîner une détérioration dramatique de la santé physique et psychique.

Maître Hélène Guay, dans un récent article (*Dossier Covid-19, 27 mars 2020*), explique que le 12 mars elle s'est trouvée devant un tribunal qui a refusé d'accéder à une demande d'ordonnance visant à restreindre l'accès par un proche aidant à une personne âgée résidant dans un CHSLD. « Le tribunal reconnaissait alors l'importance de la présence de ce proche aidant auprès de son parent, même imparfaite. » Dans cet article, elle reconnaît que « l'état d'urgence sanitaire et les restrictions d'accès aux centres de soins imposent de nouvelles règles. (...) Les directives s'appuient sur des motifs sérieux et scientifiques. Elles affectent inévitablement les droits et libertés individuels. L'intégrité, la liberté de mouvement et la dignité sont tous des droits qui cèdent devant la sécurité de la communauté. » Elle écrit néanmoins : « Les directives privent les personnes hébergées de la constance de la présence d'une personne qui apporte sa chaleur, sa voix, son odeur et son réconfort à une personne dépendante. **Personne ne peut remplacer la présence de proches aimants**, lorsque les facultés cognitives abandonnent une personne. Même les équipes de soins les mieux outillées, formées, dédiées ne peuvent remplacer les personnes qui ont côtoyé pendant 30 à 50 ans la personne dépendante qui ne comprend pas, ne parle pas et ne bouge pas. » Elle rappelle qu'en 2003 les proches aidants ont été reconnus comme des partenaires du réseau de la santé. Elle termine en affirmant que « l'expertise de ces partenaires bénévoles peut être mise à contribution pour répondre aux besoins primordiaux des personnes hébergées ».

Certains pouvoirs publics, au Canada, ont opté pour une approche différente de celle du Québec. Le Service de la santé publique de Vancouver a émis, à l'intention des établissements de soins de longue durée, des directives visant à assurer la sécurité et le bien-

être des résidents. Le Québec pourrait s'en inspirer. Vous pourriez demander à votre CISSS ou CIUSSS d'adopter des mesures semblables. Vancouver a adopté le 21 mars 2020 les mesures suivantes :

- Il est interdit au personnel de soins de longue durée et aux bénévoles (à l'exception des médecins, des paramédicaux et des techniciens de laboratoire) de travailler dans plus d'une installation de soins de santé;
- Les établissements ne doivent admettre aucun visiteur, à l'exception de la famille immédiate et d'un conseiller spirituel dans le cas d'un résident considéré comme en fin de vie;
- Les transferts d'une installation à l'autre sont interdits à moins d'une autorisation de la Santé publique;
- Les établissements doivent renforcer les mesures de salubrité et d'entretien ménager ainsi que les mesures de dépistage auprès du personnel, des entrepreneurs et des visiteurs afin de se conformer à des normes strictes en matière de notification de symptômes grippaux et de maladies liées au rhume ainsi que pour opérer un dépistage.

<http://www.vch.ca/about-us/news/news-releases/additional-protections-announced-for-long-term-care-residents>

En Ontario, le ministre de la Santé a décrété, le 14 mars 2020, que seuls les « visiteurs essentiels » seront admis dans les centres de soins de longue durée et les centres de traitement résidentiels. Par « visiteurs essentiels », le ministre entend les personnes qui visitent un proche très malade ou en fin de vie ainsi que les parents ou les gardiens d'un enfant malade ou d'un jeune recevant des soins dans un centre de traitement résidentiel. Ces visiteurs devraient faire l'objet d'un dépistage. L'Ontario a établi un processus de sélection visant à protéger les résidents. Les CHSLD pourraient s'en inspirer.

http://www.health.gov.on.ca/en/pro/programs/publichealth/coronavirus/docs/LTCH_outbreak_guidance.pdf

D'autre part, il y a lieu de reconnaître le caractère essentiel de certains proches aidants et aides-soignants privés. En prodiguant des soins et des services à leur proche, ces derniers ne répondent-ils pas aux critères exprimés dans l'arrêté du 23 mars, à savoir « ... que soient toutefois autorisées pour ces personnes les visites et les sorties extérieures qui sont **nécessaires à des fins humanitaires ou pour obtenir des soins et services requis par leur état de santé** »?

Comme les effectifs de personnel sont appelés à diminuer, pour cause de maladie ou autre, ne serait-il pas préférable qu'un résident soit assisté d'un proche aidant qui connaît ses besoins plutôt que d'un étranger de passage? Il est douteux que le personnel remplaçant ait le temps d'apprendre comment se comporter avec les résidents souffrant de problèmes cognitifs. Dans le cas des résidents incapables de demander de l'aide, le risque de rester dans une culotte souillée, de ne pas manger suffisamment ou de développer des plaies de pression augmenterait. Les proches aidants, au contraire, veillent à prodiguer des soins et des services personnalisés. Sur le plan budgétaire, en outre, la nécessité de faire accomplir par du personnel supplémentaire les tâches jusque-là exécutées par les proches aidants ne peut

qu'entraîner des surcoûts non négligeables. Enfin, on peut douter que le personnel puisse pallier les conséquences psychosociales de l'absence de proches aidants qui assurent une présence quotidienne ou quasi quotidienne.

Il est à noter que l'hôpital pour enfants de Montréal du Centre universitaire de santé McGill (CUSM), par exemple, autorise la présence de deux proches aidants auprès des patients.

On peut se demander si les orientations gouvernementales s'harmonisent les unes avec les autres et si elles reflètent les mêmes valeurs « éthiques » et « sanitaires ». Nombre de situations témoignent d'une certaine incohérence. En cette période de pandémie, comment ne pas se préoccuper du taux élevé de roulement du personnel, de l'affectation d'un même personnel à plus d'une installation et du recours à un personnel provenant d'agences de placement? En quoi un tel personnel constitue-t-il un moindre risque que les proches aidants? Combien de temps encore privera-t-on les résidents du soutien de leurs proches? Il faut soumettre à une réflexion plus approfondie les orientations définies par le gouvernement à l'occasion de la présente crise sanitaire. Il faut des lignes directrices, des paramètres et des exemples pour définir ce qu'on entend par « les visites et les sorties extérieures qui sont nécessaires à des fins humanitaires ou pour obtenir des soins et services requis par leur état de santé ».

Depuis le 23 mars, les établissements sont tenus de mettre en œuvre des moyens de communication destinés à assurer la continuité du lien entre résident et proche aidant. Il serait bon que le Comité de résidents s'assure, au nom des proches aidants visés par l'interdiction d'accès, que le CIUSSS/CISSS mette sur pied un dispositif qui informe le proche aidant de l'état de santé, physique et psychique, du résident et lui permet de s'entretenir directement avec celui-ci à certains moments.

Si vous êtes d'accord, en totalité ou en partie, avec les recommandations qui précèdent, il pourrait être bon de lancer une pétition demandant au gouvernement du Québec d'examiner les problèmes mentionnés pour permettre une prise de position éclairée.

Nous vous recommandons également de lire le Guide d'autosoins COVID-19, un excellent document publié par le gouvernement du Québec :

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-210-30FA.pdf>

Nous vous invitons enfin à nous faire part de vos commentaires et de vos questions. Vous pouvez communiquer avec HVD à l'adresse courriel suivante : daphnenahvd@gmail.com .

Sincères salutations,

Daphne Nahmiash, PH. D.,
Présidente par intérim, Handicap-Vie-Dignité
7 avril 2020

N.B. Vous trouverez la version anglaise de ce document sur le site de HVD :

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

ANNEXE 5



Montréal, le 13 avril 2020

Madame Marguerite Blais
Ministre responsable des Aînés et des Proches aidants
Ministère de la Santé et des Services sociaux
Édifice Catherine-De-Longpré
1075, chemin Sainte-Foy, 15^e étage
Québec (Québec) G1S 2M1

Madame la Ministre,

Handicap-Vie-Dignité s'adresse à vous dans le but d'obtenir un soutien psychologique accru pour les proches aidants, actuellement accablés de chagrin.

Depuis plus d'un mois, les proches aidants sont empêchés de se rendre dans les établissements pour personnes âgées. Beaucoup de résidents de ces établissements sont gravement malades ou mourants, d'autres viennent de mourir. Une telle situation provoque chez les proches aidants un traumatisme profond, qui peut durer toute la vie s'ils ne reçoivent pas de soutien.

Nous craignons que les proches aidants ayant besoin d'aide se retrouvent sur la liste d'attente d'un CLSC. Nous souhaitons donc que l'État assume les frais d'assistance psychologique engagés par les proches aidants, en remboursant ces frais pour la période clinique appropriée.

Ce serait là, selon nous, la façon humaine d'agir, de même que la façon de prévenir les frais plus importants qu'entraînerait une dégradation de l'état de santé des proches aidants en l'absence d'aide immédiate. La situation est urgente, à notre avis, et appelle une réponse officielle immédiate.

Par ailleurs, il importe d'informer régulièrement les proches aidants quant aux services que les résidents des CHSLD et autres établissements reçoivent effectivement. Il semble y avoir des lacunes à cet égard : certains établissements informent convenablement les proches aidants, d'autres, non.

Certains CHSLD autorisent les proches aidants à rester 5 ou 10 minutes auprès d'un résident en toute fin de vie; d'autres, non. Il importerait de définir une ligne de conduite précise à cet égard.

Espérant avoir une réponse officielle de votre part à la présente demande dans un délai de dix jours, je vous prie d'agréer, madame la ministre, l'expression de mes sentiments distingués.

Daphne Nahmiash

Daphne Nahmiash
Présidente par intérim
Handicap-Vie-Dignité
8581 rue Drolet
Montréal (Québec) H2P 2J1

ANNEXE 6

PÉTITION : LAISSEZ LES PROCHES AIDANTS PRENDRE SOIN DE LEURS ÊTRES CHERS

Courriel envoyé le 8 mai 2020.

Madame la Ministre Danielle Mc Cann,
Madame la Ministre Marguerite Blais,

Fortement interpellé par la situation des personnes âgées et des adultes souffrant d'incapacités qui vivent dans les CHSLD ainsi que par le désarroi de leur famille, Handicap-Vie-Dignité a lancé le 20 avril dernier une pétition demandant au gouvernement du Québec d'adopter un certain nombre de mesures à cet égard. En 17 jours, cette pétition a recueilli 735 signatures, dont 75 % en provenance du Québec.

Handicap-Vie-Dignité souhaite que vous preniez connaissance de cette pétition et espère que vous ferez un accueil favorable aux demandes qu'elle contient.

Vous remerciant à l'avance pour l'intérêt que vous ne manquerez pas de porter à notre pétition, je vous prie d'agréer, madame la Ministre, l'expression de mes sentiments distingués.

Daphne Nahmiash

change.org

Handicap-Vie-Dignité

Destinataires: Danielle McCann, Marguerite Blais

Lettre

Le 20 avril 2020

Madame la Ministre,

Handicap-Vie-Dignité (HVD), organisme à but non lucratif ayant pour mission d'améliorer le bien-être des résidents des Centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) par des moyens d'information et de formation, vous demande instamment de prendre les mesures indiquées ci-après.

Dans la crise sanitaire actuelle, HVD est fortement préoccupé par la situation des personnes âgées vulnérables et autres personnes adultes souffrant d'incapacités importantes et de longue durée vivant dans les CHSLD et les résidences privées (RPA) ainsi que par l'état de bien-être de leur famille immédiate.

L'interdiction d'accès aux CHSLD par les visiteurs a visé à réduire le risque d'exposition des résidents à la Covid-19. Cette mesure n'a pas fait de distinction entre les proches aidants qui apportent un soutien continu à un résident et les visiteurs occasionnels, membres de la famille et amis, qui rendent visite à un résident de temps à autre. Le virus s'est propagé malgré l'interdiction d'accès.

Par ailleurs, cette interdiction a supprimé le soutien émotionnel, psychologique, physique et social apporté par les proches aidants et par les aides-soignants privés, qui pallient depuis longtemps le manque de personnel, ce qui a entraîné des situations de négligence grave, de dépression, de dénutrition et de déshydratation ainsi qu'un nombre croissant de décès.

Le 19 mars 2020, les résidents des CHSLD ont écrit au premier ministre du Québec pour lui demander que le personnel de ces établissements ne travaille plus que dans une installation à la fois pour prévenir la transmission de la Covid-19.

Le 21 mars 2020, le directeur de la santé publique de Vancouver Coastal émettait une directive interdisant à la plus grande partie du personnel de soins de longue durée de sa région de travailler dans plus d'une installation à la fois.

Le 15 avril 2020, le premier ministre du Québec, François Legault, déclarait : «... il y a, quand même, en plus de la pénurie qu'on avait avant la crise, beaucoup de personnes qui s'absentent, soit qui sont infectées, soit que leurs conditions de santé ne leur permet pas de prendre ces risques-là ou soit, carrément, dans certains cas, des personnes qui ont peur d'attraper la COVID-19.» ... «... on peut dire qu'il nous manque à peu près 2 000 personnes dans les CHSLD.»

À la lumière de ces faits, nous soussignés demandons instamment au gouvernement du Québec de prendre les mesures suivantes :

1. Autoriser la présence d'un proche aidant, généralement un membre de la famille immédiate qui a un lien affectif avec le résident et qui est connu de l'établissement en raison d'une présence antérieure à la pandémie. Cette mesure s'appliquera à l'ensemble des CHSLD, indépendamment de la présence ou de l'absence du virus. Le proche aidant offrira des soins liés à l'alimentation, à l'hydratation et à l'hygiène ainsi qu'un soutien moral, psychique et social afin de maintenir la santé et le bien-être de son proche. Lorsqu'un résident sera cliniquement considéré comme en fin de vie, un accompagnateur spirituel pourra, sur demande, lui apporter les services désirés. Les proches aidants et les accompagnateurs spirituels seront soumis aux mêmes

mesures sanitaires et subiront les mêmes tests de dépistage que le personnel et devront se conformer aux instructions de l'établissement ou de la résidence dans l'exécution de leurs tâches.

2. Interdire au personnel et aux bénévoles des établissements de soins de longue durée (exception faite des médecins, du personnel paramédical et des techniciens de laboratoire) de travailler dans plus d'une installation à la fois et s'assurer qu'ils ne travaillent qu'auprès d'un nombre limité de résidents dans une zone donnée à l'intérieur du CHSLD, de manière à prévenir la propagation du virus.

3. Aviser la famille dans les 24 heures lorsqu'un résident est déclaré positif au coronavirus. Le personnel socio-sanitaire qui s'occupe du résident collaborera avec la famille (mandataire, curateur, tuteur, etc.) si le résident est inapte à prendre des décisions en raison de son état de santé.

4. Annoncer l'adoption d'un budget supplémentaire récurrent d'au moins 1,2 milliard de dollars pour l'exercice 2020-2021 au titre du programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) prévu par le précédent ministre de la Santé, Gaétan Barrette, dans l'optique d'instaurer des ratios « personnel - clients » appropriés dans tous les services des CHSLD. Ces fonds supplémentaires serviront à l'embauche de personnel permanent dans le continuum de services aux personnes âgées vulnérables. Ces ratios seront fondés sur les meilleures pratiques mises en oeuvre dans le monde, de façon à permettre la réalisation de l'objectif du système de santé tel que défini à l'article 1 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, qui se lit comme suit : « Le régime de services 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. »

Signatures

Nom Lieu Date

Francine Cytrynbaum Canada 2020-04-21

Nicole Jaouich Montréal, Canada 2020-04-21

Marie France Blais Montréal, Canada 2020-04-21

Eric Cytrynbaum Vancouver, Canada 2020-04-21

Pauline Bouari Montréal, Canada 2020-04-21

Samuel Torontour Ottawa, Canada 2020-04-21

Lygeri Roussopoulos Montréal, Canada 2020-04-21

Marie-Michèle Jaouich Montréal, Canada 2020-04-21

Nelly Sabbaghian DDO, Canada 2020-04-21

Thérèse Giroux Pierrefonds, Canada 2020-04-21
Daphne Nahmias Montréal, Canada 2020-04-21
Alberto Mirarchi Montréal, Canada 2020-04-21
Hélène Durand Laval, Canada 2020-04-21
Olga Davydova Montréal, Canada 2020-04-21
DANIEL GIROUX Laval, Canada 2020-04-21
Shifra Landry Montréal, Canada 2020-04-21
Anna Segal Saint-mathieu-de-beloeil, Canada 2020-04-21
Agathe Lafortune Montréal, Canada 2020-04-21
Brian Sarwer-Foner Saint-Alphonse-Rodriguez, Canada 2020-04-21
Jacqueline Kisakye Montréal, Canada 2020-04-21
Johannen Ravenda Bromont, Canada 2020-04-21
Caroline Hill Longueuil, Canada 2020-04-21
Denise Dionne Canada 2020-04-21
Chaya Greenberg Montreal, Canada 2020-04-21
Christine Hill Longueuil, Canada 2020-04-21
Arman Kim Montréal, Canada 2020-04-21
Nicole Richard Montréal, Canada 2020-04-21
duncan ward Richmond Hill, Canada 2020-04-21
Jennifer Madar Montréal, Canada 2020-04-21
Christine McClarnon Victoria, Canada 2020-04-21
Mady Michaelis Bracebridge, Canada 2020-04-21
B. Morin Montréal, Canada 2020-04-21
gwen meyers Langley, Canada 2020-04-21
sheri newton Barrie, Canada 2020-04-21
Hamza Oukil Saint John, Canada 2020-04-21
Abhinav Oberoi Valley, Canada 2020-04-21
Patricia Beck St Emile, Canada 2020-04-21
Kaitlin Purdy Sooke, Canada 2020-04-21
Claude Robert Granby, Canada 2020-04-21
Sylvie Aucoin Ottawa, Canada 2020-04-21
Michel Chatmajian Laval, Canada 2020-04-21
Shardul Baral Montréal, Canada 2020-04-21
Jonathan Dupuis Mascouche, Canada 2020-04-21
Antoine Grant Toronto, Canada 2020-04-21
Ludovic Segura Montréal, Canada 2020-04-21
Lucas Uyezu Montréal, Canada 2020-04-21
Stella Lee Montréal, Canada 2020-04-21
Tiffany Ip Montréal, Canada 2020-04-21
Yeonsook Nam Montréal, Canada 2020-04-21
Oscar Rodriguez Montréal, Canada 2020-04-21
Kate Neely Montréal, Canada 2020-04-21
Yohann Celine Montréal, Canada 2020-04-21
Melissa Perreault Laval, Canada 2020-04-21
Nicole Beauregard Laval, Canada 2020-04-21
Christian Blais Île-aux-noix, Canada 2020-04-21
Youcef Msaid Montréal, Canada 2020-04-21
Jonathan Mckiel Montréal, Canada 2020-04-21

Sunyoung Hwang Montréal, Canada 2020-04-21
 Isabeau Lalonde Montréal, Canada 2020-04-21
 Ashley Vincent Montréal, Canada 2020-04-21
 Ruth Nix Ottawa, Canada 2020-04-21
 Mary-Juen Sohn Toronto, Canada 2020-04-21
 Alain Lormil Montréal, Canada 2020-04-21
 Antonella Quijada Montréal, Canada 2020-04-21
 Xenia Sarapoff Montréal, Canada 2020-04-21
 Robert Keyes Montréal, Canada 2020-04-21
 Yvon Morneau Repentigny, Canada 2020-04-21
 Brooke Fitzgerald Meridian, Idaho, É.-U. 2020-04-21
 Jean-Loup Trolliard Montréal, Canada 2020-04-21
 Manuel Darveau Montréal, Canada 2020-04-21
 Qi Chen Montréal, Canada 2020-04-21
 Olivier Wiesel Montreal, Canada 2020-04-21
 Clara Petit Montréal, Canada 2020-04-21
 Emmanuel Milou Montréal, Canada 2020-04-21
 Alexandre Clark Montréal, Canada 2020-04-21
 Marie S. Naggiar Montréal, Canada 2020-04-21
 Veenit Malik Pierrefonds, Canada 2020-04-21
 Manu S-M Hamilton, Canada 2020-04-21
 Zoe Melahris Montréal, Canada 2020-04-21
 Chantal Bérubé Laval, Canada 2020-04-21
 Martine Nahmias Saint-laurent, Canada 2020-04-21
 Stéphanie Wong Montréal, Canada 2020-04-21
 Brenda Segal Montréal, Canada 2020-04-21
 Louise Dubois Montréal, Canada 2020-04-21
 Marthe Racicot Laval, Canada 2020-04-21
 Julie Hobbs Montreal, Canada 2020-04-21
 Brigitte Laplante Montréal, Canada 2020-04-21
 Michelle Legault Montréal, Canada 2020-04-21
 Gabriel Letarte Montréal, Canada 2020-04-21
 Laura Webster Toronto, Canada 2020-04-21
 France Bouchard Saint-lambert, Canada 2020-04-21
 Isaac Fox Montréal, Canada 2020-04-21
 Hélène Guay Montréal, Canada 2020-04-21
 Leah Adoni Montréal, Canada 2020-04-21
 David Singleton Montréal, Canada 2020-04-21
 Furlini Linda Montreal, Canada 2020-04-21
 gINETTE paré Montréal, Canada 2020-04-21
 Baptiste Cumin Montréal, Canada 2020-04-21
 Jonathan Lalande Montréal, Canada 2020-04-21
 Rene Et Madeleine
 Lefebvre
 Montréal, Canada 2020-04-21
 zara Fox Montréal, Canada 2020-04-21
 Jimmy Rivera Mount Joy, Canada 2020-04-21
 Diane Roy Toronto, Canada 2020-04-21

Ali Didar Sherbrooke, Canada 2020-04-21
Alain Beauregard La Conception, Canada 2020-04-21
Roman Dubinski Vaughan, Canada 2020-04-21
Bubu You Winnipeg, Canada 2020-04-21
Muriel Millett Dartmouth, Canada 2020-04-21
Njeri Muguthi Toronto, Canada 2020-04-21
Georgia Kouroumalis Apo, Canada 2020-04-21
Roli Puri Barrie, Canada 2020-04-21
Mandy Smith Campbell River, Canada 2020-04-21
Emily Myers Dartmouth, Canada 2020-04-21
Phuong Ho Sydney, Canada 2020-04-21
Nancy Ieraci Guelph, Canada 2020-04-21
HEIDI BENDER Kitchener, Canada 2020-04-21
Tarnjot Gotra Laval, Canada 2020-04-21
ALEXANDER OMIRIGBE Toronto, Canada 2020-04-21
Daniel Dufort Ottawa, Canada 2020-04-21
Jacques Brun Pointe-du-Chêne, Canada 2020-04-21
Monique Lafond Laval, Canada 2020-04-21
Ronald Helik Coteau-du-Lac, Canada 2020-04-21
Mandeep Rai Surrey, Canada 2020-04-21
Julie Kristof Montréal, Canada 2020-04-21
Debbie Harris Montréal, Canada 2020-04-21
Tony Giulione Brossard, Canada 2020-04-21
Jennifer Gruner Brownsburg, Canada 2020-04-21
Cecilia McDonnell Montréal, Canada 2020-04-21
Elana Smolash Dollard-des-ormeaux, Canada 2020-04-21
Ori Fox Montréal, Canada 2020-04-21
Adina Ungureanu Montréal, Canada 2020-04-21
Sandra Cytrynbaum Saint-sauveur, Canada 2020-04-21
Emma Nocon Montréal, Canada 2020-04-21
Tania Festekdjian Montréal, Canada 2020-04-21
Frances Solinas Sainte-Adèle, Canada 2020-04-21
Debbie Byer Montréal, Canada 2020-04-21
Elizabeth Sexton Montréal, Canada 2020-04-21
Brad Jones Edmonton, Canada 2020-04-21
Tony Bernstein Sao Paulo, Brésil 2020-04-21
Teresa Mancini Montreal, Canada 2020-04-21
Anne Kettenbeil Pointe-claire, Canada 2020-04-21
Miriam Cooper Montreal, Canada 2020-04-21
anne caines Montréal, Canada 2020-04-21
Barbara Alberton Saskatoon, Canada 2020-04-21
ann vergeylen Dorval, Canada 2020-04-21
Louise Eusanii Montréal, Canada 2020-04-21
Louis Rome Longueuil, Canada 2020-04-21
Normand Emond Longueuil, Canada 2020-04-21
Lucie Rome Saint-jean-sur-richelieu, Canada 2020-04-21
josé Antonio Ouellette montreal, Canada 2020-04-21
Daniel Geneau Montréal, Canada 2020-04-21

Liliane Jaouich Laval, Canada 2020-04-21
Ayesha Mohid Fort Myers, Florida, É.-U. 2020-04-21
Serge Laflamme Saint-bruno-de-montarville, Canada 2020-04-21
Danielle Rome Saint-jean-sur-richelieu, Canada 2020-04-21
Susan Macaulay North Hatley, Canada 2020-04-21
Monique Landry Montréal, Canada 2020-04-21
Daniel Pilote Saint-jean-sur-richelieu, Canada 2020-04-21
Susan Vandenasse Calgary, Canada 2020-04-21
Marielle Bérubé Montréal, Canada 2020-04-21
Liane Carmel Ottawa, Canada 2020-04-21
colette st Arnaud Laval, Canada 2020-04-21
Maryse Lu Montréal, Canada 2020-04-21
Lisa Styve Elwood, Illinois, É.-U. 2020-04-21
Jacky Vallée Montréal, Canada 2020-04-21
Lucie Ravenda Montréal, Canada 2020-04-21
Nandy Pierre Montréal, Canada 2020-04-21
Manjit Bassi Surrey, Canada 2020-04-21
Rachel Kimber Gatineau, Canada 2020-04-21
Balkar Singh Surrey, Canada 2020-04-21
Merveille Madedda Toronto, Canada 2020-04-21
Sarabjit Chahal Surrey, Canada 2020-04-21
Shilan Garousi Vancouver, Canada 2020-04-21
Lance Liu Surrey, Canada 2020-04-21
Lisa burgess Montréal, Canada 2020-04-21
Syl Pierce Vancouver, Canada 2020-04-21
naptak lau Toronto, Canada 2020-04-21
Michael Keong North Vancouver, Canada 2020-04-21
Sheila Roughley Victoria, Canada 2020-04-21
Ravina Dhilon Langley, Canada 2020-04-21
IVETA JARCICOVA Langley, Canada 2020-04-21
Laxman Gusain Sydney, Canada 2020-04-21
Pam Orzeck Dollard-des-ormeaux, Canada 2020-04-21
Les Moore Brampton, Canada 2020-04-21
Parmeet Singh Toronto, Canada 2020-04-21
Sam Loyla Mission, Canada 2020-04-21
Valerie Watson Abbotsford, Canada 2020-04-21
Taib Barkay Montreal, Canada 2020-04-21
Christine Smith Montréal, Canada 2020-04-21
Henok Mekasha Vancouver, Canada 2020-04-21
Yukabed Samuel Toronto, Canada 2020-04-21
Varinder singh bhatti Sydney, Canada 2020-04-21
Lexi Vajda Vancouver, Canada 2020-04-21
Jennifer Rear Clarksburg, Canada 2020-04-21
Janice Bowers Ottawa, Canada 2020-04-21
ashley allen London, Canada 2020-04-21
Ariane Bonucchi Sao Paulo, Brésil 2020-04-22
Lyna Boushel Montreal, Canada 2020-04-22
Michel Gervais Montréal, Canada 2020-04-22

Karol Bernstein Sao Paulo, Brésil 2020-04-22
Ghislaine Pharand Montréal, Canada 2020-04-22
Joanne Besner Montréal, Canada 2020-04-22
RUBY SHULMAN Montréal, Canada 2020-04-22
Mandeep Basi Montréal, Canada 2020-04-22
Aurora Flewwelling skup Montreal, Canada 2020-04-22
Erin MacLeod Montréal, Canada 2020-04-22
Jean Nicolai Montreal, Canada 2020-04-22
Nicole Pavan Montréal, Canada 2020-04-22
Beryl Morris Lasalle, Canada 2020-04-22
Toby Shulman Montréal, Canada 2020-04-22
russ ziegler downers grove, Illinois, É.-U. 2020-04-22
Nathalie Saumure Gatineau, Canada 2020-04-22
Eugenia Ahern Philadelphia, Pennsylvania, É.-U. 2020-04-22
Michel Cuierrier St-Jacques, Qc, Canada 2020-04-22
Valerie Lefebvre Brossard, Canada 2020-04-22
Ann Potter Sunbury, Australie 2020-04-22
José Jiménez Avello Espagne 2020-04-22
doria wosk miami, Florida, É.-U. 2020-04-22
Mary Jo Gascon Dorval, Canada 2020-04-22
Kay Osman Montréal, Canada 2020-04-22
Carylle Doherty Beaconsfield, QC., Canada 2020-04-22
Jody Bessner Dorval, Canada 2020-04-22
Jodi Vinitsky Dollard-des-ormeaux, Canada 2020-04-22
Caroline Martel Montréal, Canada 2020-04-22
Vincent Bonin Montréal, Canada 2020-04-22
yves leblanc Pierrefonds, Canada 2020-04-22
Louise Lajoie Canada 2020-04-22
Fabien Durand Montréal, Canada 2020-04-22
Louis Daigle Montréal, Canada 2020-04-22
Laurie Milner Montreal, Canada 2020-04-22
Benoit Turcotte Laval, Canada 2020-04-22
Constanza Silva Montreal, Canada 2020-04-22
Pierre Hurteau Montréal, Canada 2020-04-22
Martha Perry Westmount, Canada 2020-04-22
Shelley Freeman Westmount, Qc, Canada 2020-04-22
Julie de Lorimier Montréal, Canada 2020-04-22
Nicole Trottier La Sarre, Canada 2020-04-22
Isabelle Lamothe Montréal, Canada 2020-04-22
Linda Tremblay Laval, Canada 2020-04-22
Jacques Lachapelle Montréal, Canada 2020-04-22
Lorri Levin Montréal-ouest, Canada 2020-04-22
terry kaufman Montréal, Canada 2020-04-22
MICHELINE BOUCHER
GRANGER
Laval, Canada 2020-04-22
J Shields Montréal, Canada 2020-04-22
Nora Kelner Montréal, Canada 2020-04-22

Ryofa Chung Canada 2020-04-22
 Diane Migneault Montréal, Canada 2020-04-22
 lise gagnon Montréal, Canada 2020-04-22
 Barbara Ulrich Montréal, Canada 2020-04-22
 benoit racette Montréal, Canada 2020-04-22
 Jean Kernach Saint-félix-de-valois, Canada 2020-04-22
 Genevieve Martineau Montréal, Canada 2020-04-22
 Camille Isaacs-Morell Montréal, Canada 2020-04-22
 Michèle Charpentier Montréal, Canada 2020-04-22
 francine Desmarais Sainte-Adèle, Canada 2020-04-22
 Liliane Saad Montréal, Canada 2020-04-22
 Jagdish Mirchandani Châteauguay, Canada 2020-04-22
 Cheri Anderson Carmichael, É.-U. 2020-04-22
 Ginette Dumouchel Montréal, Canada 2020-04-22
 Emily Sevunts Montréal, Canada 2020-04-22
 Anna Kurghinyan Montréal, Canada 2020-04-23
 Mélanie Rioux Laval, Canada 2020-04-23
 Fidel Fuentes Montreal, Canada 2020-04-23
 Anne A. Racine Sainte-Luce, Canada 2020-04-23
 Zara Gyumishyan laval, Canada 2020-04-23
 claire gagnon Montréal, Canada 2020-04-23
 Robert O'Callaghan Montreal, Canada 2020-04-23
 Paul Blackburn Elizabethtown, Kentucky, É.-U. 2020-04-23
 Marietta Lubelsky Montréal Oust, Canada 2020-04-23
 Lisa Delabre Winthrop Harbor, Illinois, É.-U. 2020-04-23
 Anne Dumais Rimouski, Canada 2020-04-23
 Hélène Vanasse La Prairie, Canada 2020-04-23
 Denise Roch Granby, Canada 2020-04-23
 Krista Riley Montréal, Canada 2020-04-23
 Doris Dumais Rimouski, Canada 2020-04-23
 Raymonde Painchaud Lac-Saguay, Canada 2020-04-23
 Céline Deschênes Rimouski, Canada 2020-04-23
 Noëlla Rioux Montréal, Canada 2020-04-23
 Sylvie Dupuis Montréal, Canada 2020-04-23
 Diane Labelle Santo Domingo Este, République
 dominicaine
 2020-04-23
 Man Roch Mont-tremblant, Canada 2020-04-23
 joanne nadeau Rimouski, Canada 2020-04-23
 Nicole Cyr Rimouski, Canada 2020-04-23
 Emmanuelle Lachance Quebec, Canada 2020-04-23
 Joanne Dubé Rimouski, Canada 2020-04-23
 Natasha Poirier Rimouski, Canada 2020-04-23
 Vincent Lafreniere Saint-alphonse-rodriguez, Canada 2020-04-23
 Lysanne Fallu Rimouski, Canada 2020-04-23
 Diane Pomerleau Sherbrooke, Canada 2020-04-23
 Robert Lapointe Betsiamites, Canada 2020-04-23
 Diane Boissonneault Montréal, Canada 2020-04-23

Manon Fortin Rimouski, Canada 2020-04-23
cathy martin baie saint paul, Canada 2020-04-23
Sylvie Ferragne Montréal, Canada 2020-04-23
Suzanne Binet-Audet Boucherville, Canada 2020-04-23
Yvon Beauchamp Saint Alphonse Rodriguez, Canada 2020-04-23
Sylvie Gagnon Beauport, Canada 2020-04-23
Jeanne B.Larouche laval, Canada 2020-04-23
Bianca Baldo Gatineau, Canada 2020-04-23
Geneviève Binette Boucherville, Canada 2020-04-23
Danielle Ouellet Rimouski, Canada 2020-04-23
gino chretien Saint-hyacinthe, Canada 2020-04-23
sylvie cloutier Rimouski, Canada 2020-04-23
Sylvie Roch Laval, Canada 2020-04-23
Marie Touchette Montréal, Canada 2020-04-23
Natalie Laguë Montréal, Canada 2020-04-23
Benoît LeBlanc Rivière-du-loup, Canada 2020-04-23
Lyna Boushel Montréal, Canada 2020-04-23
Andreanne Touchette Canada 2020-04-23
Céline Picher Ste-Luce, Canada 2020-04-23
Guylaine Labonte Saint-Jérôme, Canada 2020-04-23
Penny Rankin Montréal, Canada 2020-04-23
Solange Gingras Sainte-Rose-de-Watford, Canada 2020-04-23
Patricia Boushel Montreal, Canada 2020-04-23
Chantal Beique Montréal, Canada 2020-04-23
Lise Touchette Montréal, Canada 2020-04-23
Hervé Namias France 2020-04-23
Jakob Nix Ottawa, Canada 2020-04-23
Amanda Nahmiash Denver, Colorado, É.-U. 2020-04-23
Yolande Huard Rimouski, Canada 2020-04-23
Chantal Barnwell Baie St Paul, Canada 2020-04-23
Michele Martin Magog, Canada 2020-04-23
Micheline Normand Gaspé, Canada 2020-04-23
Marie-Andrée Michaud Hudson, Canada 2020-04-23
Claudine Paille Montréal, Canada 2020-04-24
Christian Guy Rimouski, Canada 2020-04-24
Smadar Dahan Montréal, Canada 2020-04-24
Brigitte Fillion Montréal, Canada 2020-04-24
Martine Leduc Terrebonne, Canada 2020-04-24
Valérie Meillac Limoges, France 2020-04-24
kareya audet waterville, Canada 2020-04-24
Colette Guibord Montréal, Canada 2020-04-24
lousie larocque Trois-Rivières, Canada 2020-04-24
Bob Leppo Santa Maria, California, É.-U. 2020-04-24
Pierre Ivan Lefebvre Blainville, Qc, Canada 2020-04-24
Yoan Lefebvre Sherbrooke, Canada 2020-04-24
Jacques Cyr Repentigny, Canada 2020-04-24
Ginette Éthier Montréal, Canada 2020-04-24
louise woodrow Coalhurst, Canada 2020-04-24

ROseline Joseph Rimouski, Canada 2020-04-25
Helen Rauch Ottawa, Canada 2020-04-25
aurélie francoz montreal, Canada 2020-04-25
Marie Corich Val-d'or, Canada 2020-04-25
Claude St-Pierre Val-d'or, Canada 2020-04-25
Nicolo Corich Val-d'or, Canada 2020-04-25
Hay San Houston, É.-U. 2020-04-25
Minister Patrice Wright Canada 2020-04-25
Joe Proffitt Blueridge, É.-U. 2020-04-25
Sky Sky Calgary, Canada 2020-04-25
Rowan Tinker Aiken, É.-U. 2020-04-25
Dang Tran Hamilton, Canada 2020-04-25
Sheldon Kessler É.-U. 2020-04-25
josie brush osborn, É.-U. 2020-04-25
Clarke Sharon Stroudsburg, Pennsylvania, É.-U. 2020-04-25
Natsie Kk Toronto, Canada 2020-04-25
Melissa McClanahan Warrensburg, É.-U. 2020-04-25
Lisa Kandingua Dartmouth, Canada 2020-04-25
Ana Perez Wantagh, É.-U. 2020-04-25
Keke Johnson Houston, É.-U. 2020-04-25
Bora Skenderi Toronto, Canada 2020-04-25
Bowser Plays Games É.-U. 2020-04-25
Greg McGill Regina, Canada 2020-04-25
Jessica Vastopoulos Montréal, Canada 2020-04-25
Omid Mohammad Toronto, Canada 2020-04-25
Lonnie Friend Sedalia, Missouri, É.-U. 2020-04-25
Michele Oxley McDonough, É.-U. 2020-04-25
Hannah Lange Mount Horeb, Wisconsin, É.-U. 2020-04-25
Yolande Beaubien Gatineau, Canada 2020-04-25
Sadie Stribblehill Airdrie, Canada 2020-04-25
Marian Pareja Gatineau, Canada 2020-04-25
Sarah FAULKNER RED DEER COUNTY, Canada 2020-04-25
Laura Avalos Gatineau, Canada 2020-04-25
Tray Ty New Berlin, É.-U. 2020-04-25
Diana Luna É.-U. 2020-04-25
Nayer Soltani North Vancouver, Canada 2020-04-25
Carol Krupat Canada 2020-04-25
Shaida Lakhani Ottawa, Canada 2020-04-25
Rachelle Kayeye Richmond Hill, Canada 2020-04-25
Susan Juge Baton Rouge, Louisiana, É.-U. 2020-04-25
Ingrid Abitan Montreal, Canada 2020-04-25
Hosna Sulayman Rouyn-Noranda, Canada 2020-04-25
Merrill Pontawe Montréal, Canada 2020-04-25
Neal van den Berg É.-U. 2020-04-25
Rachel Robey Roswell, É.-U. 2020-04-25
Wells Mwanangeh Bathurst, Canada 2020-04-25
Katerine G Houston, É.-U. 2020-04-25
Vivian Mullins Port Saint Lucie, É.-U. 2020-04-25

Christopher Burgess Surrey, Canada 2020-04-25
yangseon jeon 이스트러더퍼드, É.-U. 2020-04-25
Samantha Arsenault Campbellton, Canada 2020-04-25
Antwan Davis Haines City, É.-U. 2020-04-25
Lamar Mitchell Jacksonville, É.-U. 2020-04-25
Evelle Fontenelle Etobicoke, Canada 2020-04-25
Abdulrahman Alharbi Waterloo, Canada 2020-04-25
Charna Young Montréal, Canada 2020-04-25
Irving Leiner Pierrefonds, Canada 2020-04-25
George Smolkin Montréal, Canada 2020-04-25
Barbara Leiter Montréal, Canada 2020-04-25
Annie Young Montréal, Canada 2020-04-25
Donna Weitzman Deerfield Beach, Florida, É.-U. 2020-04-25
Rebecca Alter Montréal, Canada 2020-04-25
Edith Simand Montréal, Canada 2020-04-25
Sandra Sankoff Dorval, Canada 2020-04-25
Barbara Szeicz MONTreal, Canada 2020-04-25
Jonathan Marchand Saint-joachim, Canada 2020-04-26
Roslyn Richman Montréal, Canada 2020-04-26
walter Perry Montréal, Canada 2020-04-26
Josie Romanello Laval, Canada 2020-04-26
Auby Weiner Montréal, Canada 2020-04-26
Sheila Lackman Montréal, Canada 2020-04-26
benoit mercure st hubert, Canada 2020-04-26
Rosalie Bean Laval, Canada 2020-04-26
Suzy Levesque Baie-saint-paul, Canada 2020-04-26
Cristina carneiro Toronto, Canada 2020-04-26
Esla Anber Montréal, Canada 2020-04-26
Linda Cowans New York, É.-U. 2020-04-26
Alejandro Alvarez New York, É.-U. 2020-04-26
carol smith stony plain, Canada 2020-04-26
Maria Isabel Daza Orlando, É.-U. 2020-04-26
Roudeline Achille Scotch Plains, É.-U. 2020-04-26
Barry Taylor Milton, Canada 2020-04-26
Jasmin Cruz Houston, É.-U. 2020-04-26
Richard McConnell Crown Point, É.-U. 2020-04-26
Jacquelene Hill É.-U. 2020-04-26
Bharat Rampersad Brooklyn, É.-U. 2020-04-26
Dallas Johnson Lakewood, É.-U. 2020-04-26
May Nace Baltimore, É.-U. 2020-04-26
Rozy Pinar Toronto, Canada 2020-04-26
Megan Mackay Cleveland, É.-U. 2020-04-26
Dominique Brief Quebec, Canada 2020-04-26
Suzie Couture Sherbrooke, Canada 2020-04-26
Jim Mac Donald Montreal, Canada 2020-04-26
Sylvain Gilbert Laval, Canada 2020-04-27
Teresa Anuza Lasalle, Canada 2020-04-27
Patsy Tremblay Brossard, Canada 2020-04-27

Gloria Fenster Montréal, Canada 2020-04-27
 France Bourgouin Sherbrooke, Canada 2020-04-27
 Hana Boxerman Montréal, Canada 2020-04-28
 Gina Glidden Montreal, Canada 2020-04-28
 Susan Mintzberg Montréal, Canada 2020-04-28
 maria balanca Montréal, Canada 2020-04-28
 Dulcie Naimer Masson, Canada 2020-04-28
 Alain Renaud Montréal, Canada 2020-04-28
 Asma Naveed Cornwall, Canada 2020-04-28
 Cris Ortiz Montréal, Canada 2020-04-28
 fbgoldberg@gmail.com
 Goldberg
 Mont-Royal, Canada 2020-04-28
 Angela Crescenzi Montréal, Canada 2020-04-28
 Caitlin Murphy Pincourt, Canada 2020-04-28
 Susan van Wijlen Beaconsfield, Canada 2020-04-28
 Jacinthe Brault Montréal, Canada 2020-04-28
 Natalie Pételle Montréal, Canada 2020-04-29
 LENA SABBAGHIAN Laval, Canada 2020-04-29
 Martha Rivera Plano, Texas, É.-U. 2020-04-29
 Ida de melo Montréal, Canada 2020-04-29
 Brad Birkhof Montréal, Canada 2020-04-29
 Luciana D'Amore Montréal, Canada 2020-04-29
 Julia Ozyavuz Montréal, Canada 2020-04-29
 Sylvie Savoie Montréal, Canada 2020-04-29
 Gail Mckinney Lachine, Canada 2020-04-29
 Luc Dumas Pierrefonds, Canada 2020-04-29
 Tania Iulianella Pointe-calumet, Canada 2020-04-29
 Celine Dumas Boucherville, Canada 2020-04-29
 Ivana Iulianella Terrebonne, Canada 2020-04-29
 Andrea Studlik Singapore, Singapour 2020-04-29
 Anthony Ciambrone Terrebonne, Canada 2020-04-29
 Linda Degagne Boucherville, Canada 2020-04-29
 Louise Paquin Laval, Canada 2020-04-29
 Khambia Clarkson Marshalltown, É.-U. 2020-04-29
 Timothy McGee Denver, É.-U. 2020-04-29
 Judy Kimber Rawdon, Canada 2020-04-29
 Angelo Mirarchi Brossard, Canada 2020-04-29
 Diane Vocol Laval, Canada 2020-04-29
 Christiane Hotte-Meunier Montréal, Canada 2020-04-29
 Françoise Jacques La Prairie, Canada 2020-04-29
 Tina Cerulli Saint-lambert, Canada 2020-04-29
 Robert Laconi Montréal, Canada 2020-04-29
 Jorge Araya Baie-saint-paul, Canada 2020-04-29
 Germain Bonneau Longueuil, Canada 2020-04-29
 Alexander Mattias Montréal, Canada 2020-04-29
 Marlène Soucy Québec, Canada 2020-04-29
 Marie James Dudswell, Canada 2020-04-29

Gemma Mattheij Montréal, Canada 2020-04-29
 Dr. Paul Saba Lachine, Canada 2020-04-29
 Olga Studlik Laval, Canada 2020-04-29
 Lisa Hanash Dorval, Canada 2020-04-29
 Marie Thérèse Ghalbouni Montréal, Canada 2020-04-29
 Leo Ferrara Laval, Canada 2020-04-29
 Fiorella Parisse Laval, Canada 2020-04-29
 Elyse Bilodeau Montréal, Canada 2020-04-29
 Gianni Parisse Kirkland, Canada 2020-04-29
 Rudy Ignoto Laval, Canada 2020-04-29
 Pat Nigro London, Canada 2020-04-29
 Lisa Wilken Châteauguay, Canada 2020-04-29
 Patricia Balestro Laval, Canada 2020-04-29
 Lisa Genovesi Laval, Canada 2020-04-29
 Claudette Francoeur Teoli Pierrefonds, Canada 2020-04-29
 Josée Bilodeau Laval, Canada 2020-04-29
 Alain Lavoie Laval, Canada 2020-04-29
 Mary Louise arnoldo pierrefonds, Canada 2020-04-29
 Romeo Iulianella Terrebonne, Canada 2020-04-29
 Laura Urso Laval, Canada 2020-04-29
 Paola Nigro Brockville, Canada 2020-04-29
 Maria Nigro London, Canada 2020-04-29
 IWASA MASAE Joetsu, Japon 2020-04-29
 Lise Forget Laval, Canada 2020-04-29
 Rene Malcangi Brossard, Canada 2020-04-29
 Carmen Trivisonno Montréal, Canada 2020-04-29
 Joanne Paluzzi Montréal, Canada 2020-04-29
 Catherine MOLLOY Glasgow, Scotland, R.-U. 2020-04-30
 Sylvie Auger Laval, Canada 2020-04-30
 Manouk Djoukhadjian Dollard des Ormeaux, Canada 2020-04-30
 France Lefebvre Saint-lambert, Canada 2020-04-30
 Rosa Evans Burlington, Canada 2020-04-30
 Katie Cashion Chateauguay, Canada 2020-04-30
 FRANCE CROTEAU Sherbrooke, Canada 2020-04-30
 Marie Scione Pierrefonds, Canada 2020-04-30
 Cathie Martin Lachine, Canada 2020-04-30
 Delphine M. Montreal, Canada 2020-04-30
 Angelyn Bartolomey Ridgewood, É.-U. 2020-04-30
 Rafaela Lovelace New York, É.-U. 2020-04-30
 Ramces Gonzalez Hialeah, É.-U. 2020-04-30
 mohamad abdelhaq pincourt, Canada 2020-04-30
 Sylvie Riopel Montréal, Canada 2020-04-30
 Bianca C Lasalle, Canada 2020-04-30
 Ginette Gaudreault Montréal, Canada 2020-04-30
 Yusuf Adoni Toronto, Canada 2020-04-30
 Nelly Adato Toronto, Canada 2020-04-30
 Gilberte Fleischmann Montréal, Canada 2020-04-30
 YOLANDE VAILLANCOURT Pointe claire, Canada 2020-04-30

Claude Desjarlais Montréal, Canada 2020-04-30
Alexandra Elena Cadar Montréal, Canada 2020-04-30
Gilles Grenier Repentigny, Canada 2020-04-30
Francine Desjarlais Montréal, Canada 2020-04-30
Lydia Froio Montréal, Canada 2020-04-30
Mathieu Francoeur Montréal, Canada 2020-04-30
Sandrine Poitras Montréal, Canada 2020-04-30
DOMINIC TADDEO Kirkland, Canada 2020-04-30
Angela Piccone Laval, Canada 2020-04-30
Carlo pugliese Kirkland, Canada 2020-04-30
James Finlay Thunder Bay, Canada 2020-04-30
HOAN PHAN westminster, É.-U. 2020-04-30
Mervat Zakhari Mississauga, Canada 2020-04-30
Isabella McClanahan É.-U. 2020-04-30
Santo Triassi La Prairie, Canada 2020-04-30
Ben Hickey Peterborough, Canada 2020-04-30
Robert Fiocco Saint-sauveur, Canada 2020-04-30
Jody Negley Montréal, Canada 2020-04-30
DIANE Asconi North Vancouver, Canada 2020-04-30
Robert ASCONI North Vancouver, Canada 2020-04-30
Susan Barry Montréal, Canada 2020-04-30
Marcelle Beaulieu Montréal, Canada 2020-04-30
Curtis Nigro Hamilton, Canada 2020-04-30
Kristina Birkhof Châteauguay, Canada 2020-04-30
Marie-Pier Lauzier Montréal, Canada 2020-04-30
Hélène Duquette Montréal, Canada 2020-04-30
Emily Roussos Kirkland, Canada 2020-04-30
Seema S Vaudreuil-dorion, Canada 2020-04-30
Antonella Moscato Laval, Canada 2020-04-30
Muriel Jaouich Montréal, Canada 2020-05-01
melissa birkhof montreal, Canada 2020-05-01
Katharine Saczkowski Lachine, Canada 2020-05-01
Mary Schneider Lachine, Canada 2020-05-01
Richard Desjardins Montreal, Canada 2020-05-01
Dayna Morrow Montréal, Canada 2020-05-01
Andy Pham La Prairie, Canada 2020-05-01
Pierre Marchand Joliette, Canada 2020-05-01
Christine Robertson Montréal, Canada 2020-05-01
Helen Grigoropoulos Montréal, Canada 2020-05-01
Doreen Millar Deleage, Canada 2020-05-01
Vijay Sahni Stockton, É.-U. 2020-05-01
Charles Christie Las Vegas, É.-U. 2020-05-01
Brandi Hockley Newark, É.-U. 2020-05-01
Leayja Worthy Newnan, É.-U. 2020-05-01
Robert Lippert Indianapolis, Indiana, É.-U. 2020-05-01
Dennis Laurenciano Miami, É.-U. 2020-05-01
Mukeshkumar Patel Brampton, Canada 2020-05-01
Salviano Vaillancourt Toronto, Canada 2020-05-01

joyce wilson Philadelphia, É.-U. 2020-05-01
Erica Hosselkus Winchester, É.-U. 2020-05-01
Sal Trentun Duluth, É.-U. 2020-05-01
Sheri McLeod Montreal, Canada 2020-05-01
Bernard Parent Montréal, Canada 2020-05-01
Barbara Maass Montréal, Canada 2020-05-01
Pascal Brouillette Montréal, Canada 2020-05-01
Melissa Gelfand Montreal, Canada 2020-05-01
Ellen Holtman montreal, Canada 2020-05-01
Guy Roy Lévis, Canada 2020-05-01
Denise Brouillette Boisbriand, Canada 2020-05-01
Huguette Taillefer Repentigny, Canada 2020-05-01
Joseph Fineberg Dollard-des-ormeaux, Canada 2020-05-01
Richard Labossière Verdun, Canada 2020-05-01
Claude Clancy Montréal, Canada 2020-05-01
Diane Ginette Brûlotte Montréal, Canada 2020-05-01
Pauline Turmel Montréal, Canada 2020-05-01
Hanh Tran Montréal, Canada 2020-05-01
M Rose Montréal, Canada 2020-05-01
Nicole Turcot Montréal, Canada 2020-05-01
Madelon Gardea Toronto, Canada 2020-05-01
Mirela Violeta Montréal, Canada 2020-05-02
Andrea Sparling Mansonville, Canada 2020-05-02
Sylvie Langlois Québec, Canada 2020-05-02
Sylvie Trottier Magog, Canada 2020-05-02
Suzanne Guilbert Laval, Canada 2020-05-02
Lorraine David Mirabel, Canada 2020-05-02
Louis Cyrenne Montréal, Canada 2020-05-02
LO Bouchard montréal, Canada 2020-05-02
Liane St-Germain Montréal, Canada 2020-05-02
jeannette labossiere Saint-sauveur, Canada 2020-05-02
Erin Bakunowicz Oshawa, Canada 2020-05-02
Carole Dionne St Théophile, Canada 2020-05-02
Mary Cooper Cincinnati, É.-U. 2020-05-02
Guylaine Fleurent Drummondville, Canada 2020-05-02
Joel Pelletier Rouyn-Noranda, Canada 2020-05-02
Peggy Caron Saint-Georges, Canada 2020-05-02
Viviane Gauvin Saint-georges, Canada 2020-05-02
Marie Boulanger Sherbrooke, Canada 2020-05-02
Annick St-hilaire Sherbrooke, Canada 2020-05-02
Sylvie Blanchette Brossard, Canada 2020-05-02
Rita Mathieu Saint-georges, Canada 2020-05-02
JOCELYNE DIONNE Québec, Canada 2020-05-02
Sylvie Descombes Saint-eustache, Canada 2020-05-02
Morrigan Langlois Saint-georges, Canada 2020-05-02
Solène Bernier Ville-marie, Canada 2020-05-02
Melissa Girard Ville-marie, Canada 2020-05-02
Line Bouliane Montréal, Canada 2020-05-02

André Poirier Longueuil, Canada 2020-05-02
Gloria Furlini Montreal, Canada 2020-05-02
Palmina Cimaglia Montréal, Canada 2020-05-02
Giovanni Mendicino Montréal, Canada 2020-05-02
Nancy Guberman Montréal, Canada 2020-05-02
Luisa Di Lalla Kirkland, Canada 2020-05-02
Charles-Emmanuel
Lupien-LaPalme
Sherbrooke, Canada 2020-05-02
nicole Lefavre Montreal, Canada 2020-05-02
Marlyn Rannou Lorrainville, Canada 2020-05-02
Diane Sauvé Montréal, Canada 2020-05-02
Gisele Gosselin Canada 2020-05-02
Judy Macdonald Montréal, Canada 2020-05-02
Chantal Gagnon Repentigny, Canada 2020-05-02
Eunice P Sherbrooke, Canada 2020-05-02
Lenore Black Markham, Canada 2020-05-02
Linda Gagnon Montréal, Canada 2020-05-02
Gilles Tousignant Sherbrooke, Canada 2020-05-02
Johanne St-Denis Mirabel, Canada 2020-05-03
Gaetanne Bouchard Québec, Canada 2020-05-03
Sylvie Nobert Austin, Canada 2020-05-03
sylviane dunn Montréal, Canada 2020-05-03
Caroline Alonso Repentigny, Canada 2020-05-03
Marie-France Marcil Gatineau, Canada 2020-05-03
Marianne Gilbert Ville-Marie, Canada 2020-05-03
Jacynthe Dionne Shipshaw, Canada 2020-05-03
Ginette Lachance Laval, Quebec, Canada 2020-05-03
Muriel Dussault Montréal, Canada 2020-05-03
Hélène Guerin Montréal, Canada 2020-05-03
Chamberland Micheline Montreal, Canada 2020-05-03
Stéphan Brabant Saint-Jérôme, Canada 2020-05-03
Raymond Bénard Bénard Montréal, Canada 2020-05-03
Élise Massicotte Montréal, Canada 2020-05-03
Gloria Furlini Montreal, Canada 2020-05-03
Gisèle Dumas Shawinigan, Canada 2020-05-03
lise st-germain Québec, Canada 2020-05-03
Francine St-Denis Repentigny, Canada 2020-05-03
Melanie Phaneuf Montreal, Canada 2020-05-03
Martin Roth Montréal, Canada 2020-05-03
Roslyn Fogel Canada 2020-05-03
Anne Massicotte Toronto, Canada 2020-05-03
Caterina Marcangione Montréal, Canada 2020-05-03
Julien Solana Montreal, Canada 2020-05-03
Claude Talbot Saint-eustache, Canada 2020-05-03
Catherine Godon Montreal, Canada 2020-05-03
Clémence Jacques Saint-georges, Canada 2020-05-03
Stéphane Bonneville Montréal, Canada 2020-05-03

Helene Fortin Témiscouata Sur Le lac, Canada 2020-05-03
 Carolyn Finnerty Châteauguay, Canada 2020-05-04
 Lucie Lacasse Gatineau, Canada 2020-05-04
 Mireille Voyer Montréal, Canada 2020-05-04
 Kathleen Blagrove Montreal, Canada 2020-05-04
 Serina Giagnotti Montréal, Canada 2020-05-04
 Jordan Bonacci Longueuil, Canada 2020-05-04
 Marissa Marra Montréal, Canada 2020-05-04
 Frances Blagrove Rawdon, Canada 2020-05-04
 Sophie Bissonnette Québec, Canada 2020-05-04
 Mathews Lepage Canada 2020-05-04
 Nicole St-Germain
 Bélanger
 Sainte-justine-de-newton, Canada 2020-05-04
 Leah Chrapun Winnipeg, Canada 2020-05-04
 Neo Mulder Canada 2020-05-04
 michelle Ionata Montreal, Canada 2020-05-04
 Kassandra Hernandez San Luis Obispo, É.-U. 2020-05-04
 Alex Pingitore Alexandria, É.-U. 2020-05-04
 Melanie Wallace St. Albert, Canada 2020-05-04
 Lara Van Belleghem Calgary, Canada 2020-05-04
 lucie gélineau Montréal, Canada 2020-05-05
 Sylvie Deshaies Verdun, Canada 2020-05-05
 Michele Brousseau Montréal, Canada 2020-05-05
 Faika Gafsi Sherbrooke, Canada 2020-05-05
 Kurstin Williams Salem, É.-U. 2020-05-05
 Shirin Ghahremani Caldwell, É.-U. 2020-05-05
 Giovanni Ramirez Suisun City, É.-U. 2020-05-05
 Max Low Toronto, Canada 2020-05-05
 Paulina Angulo San Diego, É.-U. 2020-05-05
 Bitu A Toronto, Canada 2020-05-05
 Jonathan Ortega-Mercado Pomona, É.-U. 2020-05-05
 Martin Serrano La, É.-U. 2020-05-05
 Alireza Hosseini Pittsburgh, É.-U. 2020-05-05
 Justin Truong San Francisco, É.-U. 2020-05-05
 Josue Bonilla Los Angeles, É.-U. 2020-05-05
 Ella Sabarro Walnut Creek, É.-U. 2020-05-05
 Chelsea Ouellette Wallaceburg, Canada 2020-05-05
 Mellissa Wareham Toronto, Canada 2020-05-05
 Kamron Martin Bryan, É.-U. 2020-05-05
 Cheryl Richard Charlottetown, Canada 2020-05-05
 Sara Beedle Tempe, É.-U. 2020-05-05
 محمد عيسى كوردان Toronto, Canada 2020-05-05
 Jean Drouin Mont-Tremblant, Canada 2020-05-05
 Peter Schellhorn Glenview, Illinois, É.-U. 2020-05-05
 alouette lark Montreal, Quebec, Canada 2020-05-05
 Robert Morisset Thetford Mines, Canada 2020-05-05
 Gokul G Nair Scarborough, Canada 2020-05-05

Nazia Alam Troy, É.-U. 2020-05-05
ariyan hitman Newark, É.-U. 2020-05-05
Yasin saed Vancouver, Canada 2020-05-05
Manon Gagnier Sante adele, Canada 2020-05-05
Hélène Brassard Montréal, Canada 2020-05-05
Jay Eidemiller Montreal, Canada 2020-05-05
Valérie Apatout Québec, Canada 2020-05-05
Isabelle Rivard Montréal, Canada 2020-05-05
Suzanne Tardif Montréal, Canada 2020-05-05
Tristen Manywounds Tsuut'ina, Canada 2020-05-06
Sam Pacey Sudbury, Canada 2020-05-06
Grayson Hartley Cary, É.-U. 2020-05-06
John Buttigieg Scarborough, Canada 2020-05-06
Stefano Silva Edmonton, Canada 2020-05-06
ali smith É.-U. 2020-05-06
Jocelyne Lagacé Montréal, Canada 2020-05-06
Stéphanie Tessier Rouyn-Noranda, Canada 2020-05-06
Danya Morris Canada 2020-05-06

ANNEXE 7

RÉDACTION ET ENVOI D'UN COURRIEL À LA MINISTRE DES AÎNÉS ET DES PROCHES AIDANTS DEMANDANT UNE RENCONTRE VIRTUELLE SUR LA SITUATION ACTUELLE ET LES RECOMMANDATIONS DE HVD

11 mai 2020

Madame la ministre,

La Covid-19 est venue confirmer la justesse du portrait brossé par Handicap Vie Dignité quant aux problèmes qui affligent l'organisation et la gestion des CHSLD ainsi que des autres ressources chargées des soins aux personnes âgées vulnérables.

Nous avons été horrifiés par les conséquences de ces problèmes, qui ont été largement signalés aux médias par le personnel de terrain, notamment le peu de soutien que les CISSS, les CIUSSS et le Ministère ont fourni sur le plan des ressources et sur le plan administratif, pour les besoins d'un travail difficile, accompli dans des conditions extraordinairement éprouvantes.

La Covid-19 a permis aux Québécois de mesurer l'impact des problèmes historiques des services de soins aux personnes les plus vulnérables de la société et des problèmes nouveaux que sont venues mettre en lumière les morts par déshydratation et autres morts non naturelles. Les personnes décédées de la sorte devraient encore être en vie aujourd'hui.

Il y a un an, soit avant la pandémie, HVD vous avait soumis un rapport décrivant les problèmes qui minent la qualité de vie des personnes âgées vulnérables ainsi qu'une série de solutions pratiques qui sont encore plus pertinentes aujourd'hui qu'elles l'étaient alors.

Considérer les proches aidants comme des visiteurs et leur interdire l'accès aux CHSLD a été l'erreur ultime : cela a purement et simplement réduit le nombre de personnes qui apportaient de la chaleur humaine et des soins personnalisés aux résidents de ces établissements. Permettre que des personnes meurent dans les conditions que l'on sait, c'était, en fait, plus qu'une erreur : c'était immoral.

Empêcher les familles d'apporter un soutien émotionnel, psychologique, physique et social ainsi que de participer à la prestation des soins concernant leur proche a contribué à la mortalité chez les personnes âgées et a causé aux membres de leurs familles un chagrin qui pourrait persister longtemps. Dans ces conditions, les funérailles risquent de n'apporter que douleur et angoisse. Les familles ne vont jamais oublier ce qui s'est passé, ni pardonner, comme le disait le docteur Liu, dans une interview à Radio-Canada, le 3 mai 2020.

Comme l'ont déclaré l'ancien président de Médecins sans frontières et le directeur de la Santé publique de la Colombie-Britannique, il convient de maintenir la prestation de services et le soutien apportés par les proches aidants, pour des raisons d'humanité ainsi que pour des raisons éthiques et pratiques, et nous sommes persuadés que, personnellement, vous partagez cette opinion.

Handicap Vie Dignité aimerait collaborer avec vous à la recherche de solutions destinées à améliorer le système de soins de longue durée dans le cadre d'un examen des recommandations formulées dans le rapport qui vous a été soumis le 5 avril 2019. Ces recommandations nous semblent, en effet, plus pertinentes et leur mise en œuvre plus urgente que jamais. Si vous souhaitez discuter de l'ensemble ou de certaines de nos recommandations au cours des deux prochains mois, nous pourrions utiliser à cette fin Zoom ou Skype.

Dans l'attente d'une réponse favorable de votre part, je vous prie d'agréer, madame la ministre, l'expression de mes sentiments distingués.

Daphne Nahmiash



Daphne Nahmiash, PhD
Présidente par intérim
Handicap-Vie-Dignité

ANNEXE 8

DISTRIBUTION DU GUIDE AUTOSOINS (VERSION ANGLAISE) DANS LES FOYERS ANGLOPHONES

19 mai 2020

Madame la ministre Danielle McCann,
Madame la ministre Marguerite Blais,

Pour aider les Québécois à prendre les meilleures décisions pour leur santé et celle de leurs proches pendant la pandémie du coronavirus (COVID-19), le gouvernement a distribué dans tous les foyers du Québec, dès le début avril, un guide intitulé Autosoins.

Ce guide fournit des renseignements sur le mode de transmission du virus, les personnes à risque, les moyens de prévention et de protection contre la COVID-19. Il contient également des consignes précises sur les soins à donner et sur les mesures d'hygiène à appliquer.

Une version de ce guide est disponible en anglais, mais uniquement en ligne. Handicap vie dignité (HVD) déplore le fait que la version anglaise n'ait pas été distribuée dans les foyers anglophones du Québec.

Le Québec compte 1,1 million de personnes parlant anglais. Parmi cette population, 17 % sont des personnes âgées. Comme la consigne pour les 70 ans et plus est de rester à la maison et que la plupart des gens de cette tranche d'âge ne sont pas à l'aise avec les moyens technologiques, un grand nombre de personnes âgées anglophones n'ont pu avoir le guide Autosoins dans leur langue. Les experts de la Santé publique se font habituellement un devoir d'informer les personnes dont la situation socio-économique est faible, il est étonnant qu'on n'ait pas tenu compte de ce facteur chez la population anglophone.

Le 7 avril 2020, au cours du point de presse quotidien, vous avez, madame McCann, fait mention de la nécessité de distribuer la version anglaise du guide. Six semaines plus tard, cela n'a toujours pas été fait. Il est urgent que cette version soit distribuée dans tous les foyers anglophones du Québec.

Un an plus tôt, le 5 avril 2019, HVD vous a rencontré, madame Blais, pour vous faire part de ses observations et de ses recommandations concernant les soins aux personnes âgées dans les CHSLD. Une des recommandations était de favoriser la stabilité du personnel offrant des soins et des services aux résidents et de désigner 1 PAB dédié, qui en plus des soins personnalisés, effectuerait toutes les tâches non professionnelles concernant le résident. Cette recommandation n'a pas été implantée. À ce jour, il y a encore du personnel temporaire ou en provenance d'agences qui travaille dans plusieurs établissements à la fois, ce qui contribue à la transmission du coronavirus, avec comme conséquence des décès.

À partir du 14 mars 2020, en interdisant l'accès aux CHSLD par les proches aidants, le gouvernement a empêché ces derniers d'apporter des soins et un soutien moral essentiels à des personnes chères, au moment où le personnel soignant était insuffisant et débordé. Les

conséquences ont été désastreuses : dépression, malnutrition, plaies, déshydratation. Plusieurs résidents sont morts par suite de négligence et de maltraitance. Le manque de soins personnalisés a eu des effets terribles, tout autant que la COVID-19.

Aujourd'hui, avec ses 3 400 décès, le Québec est dans le peloton de tête quant au nombre de décès par million d'habitants. Pour éviter que le nombre de décès continue d'augmenter, il est primordial de considérer le proche aidant comme un partenaire de l'équipe soignante.

Vous remerciant à l'avance de l'attention que vous ne manquerez pas de porter au présent courriel, je vous prie d'agréer l'expression de mes sentiments distingués.

Daphne Nahmiash



Daphne Nahmiash, PhD
Présidente par intérim
Handicap-Vie-Dignité

ANNEXE 9

ENVOI D'UNE LETTRE AU PREMIER MINISTRE, AU MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX AINSI QU'À LA MINISTRE DES ÂÎNÉS ET DES PROCHES AIDANTS RÉCLAMANT DU SOUTIEN PSYCHO-SOCIAL POUR LES RÉSIDENTS ET LA PROLONGATION DES SERVICES AUX PERSONNES ENDEUILLÉES

23 juin 2020

Madame,
Monsieur,

Depuis le début de la pandémie de Covid-19, Handicap-Vie-Dignité est fortement interpellé par la situation que vivent les résidents des CHSLD et leurs familles sur le plan psycho-social. À cet égard, nous vous demandons de prolonger d'au moins un an le programme de rencontres individuelles pour personnes endeuillées et d'augmenter les ressources de soutien psycho-social pour les résidents dans les CHSLD. Ce serait là, selon nous, la façon humaine d'agir.

Le 13 avril dernier, Handicap-Vie-Dignité (HVD) s'est adressé à Marguerite Blais, ministre responsable des Aînés et des Proches aidants dans le but d'obtenir un soutien psychologique accru pour les proches aidants endeuillés. Le 29 avril, nous étions heureux d'entendre l'annonce d'un programme spécial destiné à soutenir les personnes endeuillées pendant la pandémie. Un des faits saillants de ce programme était « la communication avec la population incluant, entre autres, le déploiement d'une campagne gouvernementale couvrant les volets de la santé psychologique et du bien-être ». Cette cible fort louable a cependant peu atteint son objectif au niveau des familles endeuillées ayant perdu un proche hébergé dans un CHSLD.

Nous avons encore une fois observé un écart entre la teneur et l'application des directives gouvernementales. L'information diffusée sur internet ne rejoint pas tout le monde. Souvent, les personnes âgées et les personnes en situation de handicap n'y ont pas accès. Pour les familles qui ont perdu un proche, n'aurait-il pas été plus pratique pour elles de recevoir de l'information ainsi que le « Guide pour les personnes endeuillées en période de pandémie » par l'entremise des travailleurs sociaux des CHSLD ou des CLSC, d'autant plus que ce guide existe en français et en anglais? Il est par ailleurs inexcusable que la plupart des CHSLD n'aient pas téléphoné et/ou envoyé une lettre de condoléances aux familles endeuillées.

De nombreuses personnes sont aux prises avec un deuil difficile et inhabituel dont les manifestations ne sont pas évidentes. Or, nous venons d'apprendre que la subvention accordée à l'organisme Deuil Jeunesse, permettant aux personnes endeuillées d'avoir trois rencontres gratuites avec un intervenant, se termine le 30 juin. Nous estimons que c'est bien trop tôt, car il y a encore des décès reliés à la Covid-19. Nous recommandons que ce volet du programme se poursuive avec Deuil Jeunesse ou tout autre organisme spécialisé dans le deuil.

Chaque personne endeuillée devrait avoir accès à des services psychologiques, et le nombre de rencontres devrait être adapté aux besoins de la personne plutôt que d'être limité à trois.

Nous aimerions également attirer votre attention sur le fait qu'il n'y a pas de programme de soutien psychologique pour les résidents des CHSLD qui ont eu à vivre l'isolement et le confinement. Certains ont perdu des amis, des connaissances. D'autres, rétablis de la Covid-19 ont vécu une expérience traumatisante, en plus de nombreux déménagements d'un étage à l'autre et d'une chambre à l'autre. Ils ont besoin de soutien psycho-social. Nous vous demandons de doter les CHSLD de ressources psychologiques suffisantes pour répondre aux besoins des résidents.

Nous estimons également que les travailleurs sociaux et les organismes mandatés devraient contacter les RI et les RPA pour savoir si, suite à la crise de la Covid-19, certains résidents ne souffrent pas d'isolement ou de dépression. Les résidents concernés devraient recevoir les services nécessaires à leur rétablissement.

Espérant avoir une réponse officielle de votre part à la présente demande dans un délai raisonnable, nous vous prions, monsieur Dubé, d'agréer l'expression de nos sentiments distingués.

Daphne Nahmiash



Daphne Nahmiash, PhD
Présidente par intérim
Handicap-Vie-Dignité

ANNEXE 10

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

Par Mimonde Théagène

13 116 031

Maîtrise en droit et politiques de la santé

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

31 août 2020

© Mimonde Théagène, 2020

REMERCIEMENT

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

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

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

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

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

TABLE DES MATIÈRES

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

1. INTRODUCTION

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

¹³ Projet de loi 56 art. 5

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

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

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

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

2.2 Présentation du mandat

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

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

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

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

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

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

3. PROBLÉMATIQUE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

³³ *Id.*, p. 16-17.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Notre démarche réflexive vise à :

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

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

⁴⁰ Projet de loi 56 art. 1

⁴¹ Projet de loi 56 art. 5

⁴² Projet de loi 56 art. 8

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

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

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

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

Nous aborderons la question de recherche sous deux thèmes :

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

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

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

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

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

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

4. REVUE DE LA LITTÉRATURE

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

4.1 Contexte sociopolitique et juridique

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

⁵⁵ M. BOURASSA *et al.*, note 52, p. 3

⁵⁶ *Id.*, p. 8-9-10,

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

⁷⁰ *Id.*, p.2.

⁷¹ *Id.*, p.9.

⁷² *Id.*, p.12.

⁷³ *Id.*, p.2.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

⁷⁸ *Id.*, p.18.

⁷⁹ *Id.*, p. 18.

⁸⁰ *Id.*, p. 18.

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

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

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

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

⁸¹ *Id.*, p. 19-20.

⁸² *Id.*, p. 20.

⁸³ *Id.*, p. 20.

⁸⁴ *Id.*, p. 20.

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

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

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

⁸⁵ *Id.*, p. 20.

⁸⁶ *Id.*, p. 21.

⁸⁷ *Id.*, p. 21.

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

4.4 La reconnaissance légale du proche aidant

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

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

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

⁸⁸ *Id.*, p. 21.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

⁹³ *Id.*, p. 21.

⁹⁴ *Id.*, p. 98.

⁹⁵ *Id.*, p. 98.

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

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

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

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

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

⁹⁷ *Id.*, art. 5.

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

⁹⁹ *Id.*, art. 7.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

¹⁰⁵ Projet de loi 56 art. 1

¹⁰⁶ *Id.*, art. 1 al. 2

¹⁰⁷ *Id.*, art. 10

¹⁰⁸ *Id.*, art. 4(4)

¹⁰⁹ *Id.*, art 5

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

¹¹⁴ *Id.*, p. 12.

¹¹⁵ *Id.*, p. 13.

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

¹¹⁷ *Id.*, p. 9.

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

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

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

¹¹⁸ *Id.*, p.10-11-12.

¹¹⁹ *Id.*, p.13.

¹²⁰ *Id.*, p.15.

¹²¹ *Id.*, p. 16.

¹²² *Id.*, 20.

¹²³ *Id.*, 23.

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

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

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

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

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

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

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

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

¹²⁸ *Id.*, p. 10.

¹²⁹ *Id.*, 9.

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

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

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

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

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

5.3 Les différentes définitions et appellations du proche aidant

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

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

¹³³ *Id.*, p. 20.

¹³⁴ FADOQ, préc., note 100, p. 9.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

¹⁴⁷ L'APPUI PAR LES PROCHES AIDANTS D'ÂNÉS, EN COLLABORATION AVEC LA FIRME SOM, « Portrait démographique des proches aidants d'ânés au Québec », 2016, p. 6, en ligne : https://www.lappui.org/content/download/17423/file/Portrait%20d%C3%A9mographique%20des%20proches%20aidants%20d%27a%C3%A9n%C3%A9s%20au%20Qu%C3%A9bec_FAITS%20SAILLANTS.pdf

¹⁴⁸ Projet de Loi 56, art. 2

¹⁴⁹ FADOQ, préc., note 100, p. 7.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

¹⁵¹ LSSSS art. 83

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

¹⁵³ *Id.*, p. 15.

¹⁵⁴ *Id.*, p. 14.

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

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

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

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

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

¹⁵⁵ *Id.*, p. 14.

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

¹⁵⁷ *Id.*, p. 12.

¹⁵⁸ *Id.*, p. 12.

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

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

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

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

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

¹⁶⁰ *Id.*, art. 2

¹⁶¹ *Id.*, art. 3

¹⁶² *Id.*, art. 4-5-9

¹⁶³ *Id.*, art. 10

¹⁶⁴ *Id.*, art. 48

¹⁶⁵ C.c.Q. dispositions préliminaires

¹⁶⁶ C.c.Q. art. 3 et 10

¹⁶⁷ LSSSS art. 4 à 19

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

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

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

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

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

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

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

¹⁷⁰ LSSS art. 102

¹⁷¹ *Id.*, art. 10

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

¹⁷³ *Code des professions* art. 25

¹⁷⁴ *Id.*, art. 23

¹⁷⁵ *Id.*, Annexe 1

¹⁷⁶ *Id.*, Annexe 1

¹⁷⁷ *Id.*, art. 36 (p)

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

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

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

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

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

¹⁷⁸ *Id.*, art. 32

¹⁷⁹ *Id.*, art. t. 37 (p)

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

¹⁸¹ *Id.*, art. 36 al. 1

¹⁸² *Code des professions* art. 87

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

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

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

En somme, nous constatons que dans un CHSLD, les personnes que nous considérons comme faisant partie des membres de l'équipe soignante de base sont la personne hébergée, le proche aidant si la personne hébergée y consent, l'infirmière, l'infirmière auxiliaire et un préposé aux bénéficiaires. Pour plusieurs membres de l'équipe soignante de base, nous avons identifié des assises légales qui les encadraient. Pour le préposé aux bénéficiaires, nous avons trouvé une définition claire du rôle et des tâches à accomplir. Toutefois, pour le proche aidant, nous n'avons pas trouvé d'assise légale qui encadre sa participation dans l'équipe soignante. Bien entendu le *Projet de loi 56* est une occasion d'identifier clairement la place du proche aidant dans l'équipe soignante de base.

7. PISTES DE SOLUTION POUR FAVORISER UN PARTENARIAT NON CONFLICTUEL ENTRE LE PROCHE AIDANT ET L'ÉQUIPE SOIGNANTE EN CHSLD PUBLIC

En guise de pistes de solutions pour favoriser un partenariat non conflictuel entre le proche aidant et l'équipe soignante, nous proposons six solutions.

Solution 1 : Favoriser l'approche de partenariat préconisé par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Cette approche prend en compte les usagers, leurs proches et les acteurs du système de santé¹⁸⁷.

¹⁸⁵ OIIQ, *La contribution des aides-soignants et des proches aidants aux soins infirmiers*, 2011, Cadre de référence à l'intention des directrices, directeurs et des responsables des soins infirmiers, p.15.

¹⁸⁶ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Avenir en santé, préposé aux bénéficiaires en ligne* : <http://avenirensante.gouv.qc.ca/carrieres/prepose-aux-beneficiaires#etudes>

¹⁸⁷ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux », préc., note 39, voir annexe 1.

Cette approche est basée sur la complémentarité et le partage des savoirs de chaque personne impliquée dans la relation¹⁸⁸. Son objectif est de permettre aux usagers et à leurs proches d'avoir une plus grande ascendance sur leur santé, les décisions en lien avec les soins et les services qui leurs sont administrés. En fin de compte, cette approche doit permettre aux usagers et à leurs proches d'avoir une meilleure santé et d'augmenter la qualité des soins¹⁸⁹.

Cette approche est applicable dans deux contextes. Le premier est en contexte de soins et de services et le deuxième est en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance.

Dans le contexte de soins, cette approche se concrétise en portant attention à l'expérience vécue par l'utilisateur et ses proches. Les soins sont dispensés dans le respect des attentes et des besoins de l'utilisateur. Cette approche valorise l'auto-détermination et la responsabilité de l'utilisateur dans ses soins. Elle favorise la capacité de l'utilisateur à prendre ses propres décisions. Le rôle des intervenants est notamment de renforcer l'intégration des attentes, des besoins et du savoir expérientiel¹⁹⁰.

Dans le contexte de l'organisation des soins et des services et de gouvernance, les usagers et leurs proches, par leurs connaissances en tant que partenaire, contribuent à améliorer la qualité des soins et services et à améliorer le système de santé. Ce savoir provient de leur expérience et de leur parcours de soins et de services et également d'événements qui ont eu un impact sur la manière de prendre soins d'eux-mêmes et d'interagir avec les intervenants¹⁹¹.

Cette approche donne des exemples sur comment appliquer le partenariat en contexte de soins et en contexte d'organisation de soins. Les personnes impliquées dans ce partenariat sont : les usagers, les proches et représentants, les comités des usagers et les acteurs du ministère de la santé et des services sociaux et les établissements¹⁹².

Solution 2 : Postuler dans les postes ouverts au public dans le *Projet de loi 56*

¹⁸⁸ *Id.*, p. 2.

¹⁸⁹ *Id.*, p. 2.

¹⁹⁰ *Id.*, p. 10.

¹⁹¹ *Id.*, p. 12.

¹⁹² *Id.*, voir annexe 2

Le *Projet de loi 56* est une occasion de participer activement à l'élaboration de la politique nationale pour les proches aidants et d'un plan d'action pour sa mise en application¹⁹³. À travers le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes et de l'Observatoire québécois, l'organisme Handicap-Vie-Dignité peut participer activement à favoriser un partenariat non conflictuel entre le proche aidant et les membres de l'équipe soignante. Il sera possible de circonscrire explicitement le partenariat dans l'organisation et la prestation des services de santé et des services sociaux.

En effet, la fonction du Comité de partenaires est de faire toute recommandation qu'il juge nécessaire sur la politique nationale des proches aidants, le plan d'action gouvernemental et toute question en lien avec les personnes proches aidantes¹⁹⁴. Peuvent faire partie de ce comité : deux membres nommés après consultation des organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux proches aidant déterminés par le ministre, deux personnes proches aidantes nommées après un appel public de candidature, deux chercheurs nommés après consultation et un membre de l'Observatoire québécois¹⁹⁵.

L'observatoire québécois de la proche aide a pour rôle de fournir de l'information fiable et objective en matière de proche aide par l'observation, la surveillance, l'analyse et le partage des connaissances. Plus spécifiquement, l'Observatoire : 1) reçoit et partage des renseignements statistiques sur l'aide; 2) est alerte à l'évolution des besoins des personnes proches aidantes, des nouvelles pratiques et mesures et des actions efficaces pour les soutenir; 3) favorise le transfert des connaissances aux intervenants impliqués en matière d'aide; 4) favorise les collaborations entre les institutions universitaires et tous autres organismes intéressés à mener des activités de recherches¹⁹⁶. Le poste ouvert au public dans l'observatoire est occupée par une personne proche aidante nommée après un appel public de candidature¹⁹⁷.

Solution 3 : Développer des formations sur le partenariat dans les CHSLD publics auprès des comités de résidents

¹⁹³ *Projet de loi 56* art. 1 al. 2

¹⁹⁴ *Id.*, art. 24 (1)

¹⁹⁵ *Id.*, art. 19

¹⁹⁶ *Projet de loi 56* art. 34

¹⁹⁷ *Id.*, art. 28 (6)

La mission de l'organisme Handicap-Vie-Dignité est de travailler à l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap lourd, d'assurer que leurs besoins soient mieux compris et leurs droits mieux respectés¹⁹⁸. Cela étant, l'organisme pourrait faire des formations sur le partenariat auprès des comités des usagers.

Dans chaque établissement de santé, il y a un comité des usagers¹⁹⁹. Ce comité a pour fonction 1) d'informer les usagers sur leurs droits et leurs obligations; 2) de favoriser l'amélioration de la qualité des conditions de vie des usagers et évaluer le degré de satisfaction des usagers à l'égard des services obtenus de l'établissement; 3) défendre les droits et les intérêts de l'ensemble des usagers auprès de l'établissement ou de toute autorité compétente; 4) accompagner et d'assister un usager dans toute démarche y compris lorsqu'il veut porter plainte; 5) s'assurer du bon fonctionnement de chaque comités de résidents et de veiller à ce qu'ils disposent des ressources nécessaires à l'exercice de leurs fonctions; 6) évaluer, si la situation le requiert l'efficacité de la mesure mise en place en application des dispositions de l'article 209.0.1²⁰⁰.

Les sujets pourraient aborder : 1) l'importance d'établir un lien de confiance entre le proche aidant et les membres de l'équipe soignante; 2) l'importance de reconnaître l'expertise des proches aidants; 3) l'importance d'impliquer le proche aidant dans le suivi et l'évaluation des plans de soins et de soutien mis en œuvre par les professionnels de santé et des services sociaux

Solution 4 : Former et assurer du mentorat auprès des professionnels de la santé pour permettre la reconnaissance de l'expertise du proche aidant²⁰¹

Il est important que les professionnels de la santé soient sensibilisés à reconnaître l'expertise du proche aidant. Les mentalités et les pratiques professionnels sont parfois des réalités qui prennent un certain temps à changer. Cela nécessite une sensibilisation et de l'éducation si on espère un changement. À cet effet, il faudrait faire des formations à l'accompagnant du proche aidant en

¹⁹⁸ *Rapport de gestions de Handicap-vie-dignité dans le cadre du fond Hélène Rumak*, préc., note 20, p. 53.

¹⁹⁹ LSSSS art. 209 al.1

²⁰⁰ *Id.*, art. 212

²⁰¹ REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC, *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable, Stratégie nationale de soutien aux proches aidants*, préc., note 124, p. 13.

formation continue ou dans les programmes de formation pour les professionnels de la santé et de services sociaux.

Solution 5 : Engagement ou implication du proche aidant dans le suivi et l'évaluation des plans de soins et de soutien mis en œuvre par les professionnels de santé et des services sociaux

Il est important que le proche aidant qui veut qu'on reconnaisse son expertise soit engagé dans les décisions sur l'élaboration, le suivi et l'évaluation des plans de soins et de mise en œuvre par les professionnels de la santé et des services sociaux²⁰². Cette implication suppose qu'entre les proches aidants et les membres de l'équipe soignante il existe une transparence sur les soins et les services offerts, les fréquences, les raisons et les buts²⁰³.

Solutions 6 : Élaborer avec les comités des résidents en CHSLD publics des stratégies pour agir sur les facteurs qui influencent le partenariat.

Nous avons identifié deux catégories de facteurs qui peuvent influencer le partenariat entre le proche aidant et les membres de l'équipe en CHSLD soit les facteurs relationnels et les facteurs organisationnels. Dans la première catégorie, les attitudes et les connaissances et perceptions sont des facteurs qui influencent le partenariat. Pour ce qui est des facteurs organisationnels, les procédures d'admission, les moyens de communication utilisés, la stabilité du personnel et le manque de personnel et la planification des tâches sont aussi des facteurs qui influencent le partenariat²⁰⁴.

8. CONCLUSION

Au terme du mandat qui nous a été confié, nous avons tenté de répondre à la question : Comment arriver à instaurer un partenariat susceptible d'éviter les conflits entre le proche aidant et les membres de l'équipe soignante dans le contexte de l'organisation et la prestation des services de santé et de services sociaux auprès des personnes en grande perte d'autonomie fonctionnelle hébergées dans un CHSLD public au Québec?

²⁰² FADOQ, préc., note 100, p. 9.

²⁰³ *Id.*, p. 9

²⁰⁴ M. GALARNEAU et N. OUELLET, préc., note 6, p. 16.

Pour y répondre, nous avons identifié des causes pouvant créer un partenariat conflictuel entre le proche aidant et les membres de l'équipe soignante. En effet, la réalité des proches aidants n'est pas la même que celle des membres de l'équipe soignante. D'une part, les proches aidants ne font pas l'objet d'une définition uniforme, entretiennent une relation à caractère privé avec le proche aidant et voient leur expertise non reconnue. D'autre part, les membres de l'équipe soignante entretiennent une relation professionnelle avec la personne hébergée et pour la plupart ont un encadrement juridique de leur expertise. Dans ces circonstances, le partenariat peut être conflictuel entre les proches aidants et les membres de l'équipe soignante dans l'organisation et la prestation des soins en CHSLD public.

La notion de partenariat entre le proche aidant et les intervenants du système de santé et de services sociaux est insérée dans les politiques gouvernementales depuis le début des années 2000²⁰⁵. Cette notion de partenariat a également évolué entre les usagers, leurs proches et les acteurs du système de santé et de services sociaux, car de l'importance est accordée au rôle que souhaite jouer l'utilisateur au regard de son parcours de soins et de services et au sein du système de santé et de services sociaux²⁰⁶. Aujourd'hui, le partenariat mise sur la complémentarité et le partage des savoirs respectifs et la manière que les partenaires travaillent ensemble²⁰⁷. Il n'y a donc plus de hiérarchie entre la personne hébergée, les proches aidants et les membres de l'équipe soignante. Et tout cela dans le but de permettre aux personnes hébergées en CHSLD et à leurs proches d'avoir un meilleur contrôle sur leur santé, les décisions en rapport avec leurs soins et services et sur l'organisation et la gouvernance des soins et services²⁰⁸.

Le *Projet de loi 56* constitue un avancement pour favoriser le partenariat optimal entre le proche aidant et les membres de l'équipe en CHSLD public. Elle peut permettre de circonscrire explicitement le partenariat en CHSLD. La ministre Marguerite Blais affirme que la crédibilité d'une définition officielle permet de mettre en place une politique nationale pour les proches

²⁰⁵ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Chez soi : le premier choix, La politique de soutien à domicile*, préc., note 29, p. 6.

²⁰⁶ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*, préc., note 39, p. 1.

²⁰⁷ *Id.*, p. 2

²⁰⁸ *Id.*, p. 2

aidants. Cette définition uniforme permettra de donner un statut juridique au proche aidant et de mettre en place des programmes adaptés à leurs besoins²⁰⁹.

L'orientation de ce projet de loi reliée au développement de services de santé et de services sociaux prévus pour les proches aidants et basée sur une approche de partenariat²¹⁰ est une occasion de mettre en place des mesures pour mieux reconnaître l'expertise des proches aidants dans l'organisation et la prestation des soins en CHSLD.

²⁰⁹ FADOQ, préc., note 100, p. 7

²¹⁰ Projet de loi 56 art. 5

9. BIBLIOGRAPHIE

TABLE DE LA LÉGISLATION

Textes fédéral

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

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

Textes québécois

Charte des droits et libertés de la personne, RLRQ c C-12

Code civil du Québec, RLRQ c CCQ-1991

Code de déontologie des infirmières et infirmiers, RLRQ c I-8, r 9

Code des professions, RLRQ, c. C-26

Loi électorale, RLRQ, c. E-3.3

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

Loi sur les infirmières et les infirmiers (RLRQ, chapitre I-8)

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

Loi sur les services de santé et les services sociaux, RLRQ c S-4.2

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

Règlement sur l'attribution des logements à loyer modique, RLRQ, c. S-8, r. 1

Loi Manitoba

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

TABLE DE LA JURISPRUDENCE

Jurisprudence québécoise

Handicap-Vie-Dignité c. Résidence Saint-Charles-Borromée (CHSLD Centre-ville de Montréal),
numéro de dossier 500-06-000058-988

Finney c. Barreau du Québec, 2004 CSC 36

MONOGRAPHIES ET OUVRAGES COLLECTIFS

BOURASSA, M., A.-M., SAVARD, H., BEAUSÉJOUR-GAGNÉ et S., CAIN, *L'encadrement juridique du panier de services de santé et de services sociaux au Québec*, Montréal, Édition Yvon Blais, 2016

MACAULAY, S., L. M., FRIEDMAN et É. MERTZ, 2007, *Law in action a Socio-Legal Reader*, Fondation Press, Thomson West, 2007, chapitre 1, p. 1

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

ARTICLES DE REVUE

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

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

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

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

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

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

- GUBERMAN, N. « La rémunération des soins aux proches : enjeux pour les femmes », (2003), volume 16, numéro 1, *Nouvelles pratiques sociales*, p. 187.
- GUBERMAN, N. et J.-P. LAVOIE « Politique sociales, personnes âgées et proche aidant-e-s au Québec : Sexisme et exclusion », (2012), volume 29, numéro 3, *Canadian Women Studies/Les cahiers de la femme*, p. 62.
- KEMPENEERS, M., A. BATTAGLINI et I. VAN PEVENAGE « Chiffrer les solidarités familiales », 2015, *InterActions, centre de recherche et de partage des savoirs* CSSS Bordeaux-Cartierville St-Laurent, p.5, en ligne :< https://centreinteractions.ca/wp-content/uploads/2020/03/carnets_synthese_4_final.pdf>
- LANDRY, M. *Forum sur les meilleures pratiques en soutien à domicile*, 2017, en ligne <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/forum-sad/8_Bloc_4_Marjolaine_Landry.pdf>
- L'APPUI PAR LES PROCHES AIDANTS D'AÎNÉS, EN COLLABORATION AVEC LA FIRME SOM, « Portrait démographique des proches aidants d'ainés au Québec », 2016, p. 6, en ligne : <https://www.lappui.org/content/download/17423/file/Portrait%20d%C3%A9mographique%20des%20proches%20aidants%20d%27a%C3%AEn%C3%A9s%20au%20Qu%C3%A9bec_FAITS%20SAILLANTS.pdf>
- LAVOIE J.-P. et N. GUBERMAN « Prendre soins des personnes âgées ayant des incapacités : Quel partage de responsabilité entre les familles et l'État », (2007), volume 7, numéro 143, *Politiques familiales et sociales au Québec* p.78
- LAVOIE, J.-P. et N. GUBERMAN « Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance », (2009), numéro 62, *Lien social et Politiques*, p.,137.
- LECOURS, C. « Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant », (2015), *Institut de la statistique du Québec*, numéro 43, p.1.
- PARISEAU-LEGAULT, P. et F. DOUTRELEPONT « L'autonomie dans tous ses états : une analyse socio-juridique du consentement aux soins médicaux », (2015), volume 123, numéro 4, *Association de recherche en soins infirmiers*, p. 20.
- PLOURDE, P., Expertises professionnelles adaptées aux besoins des personnes hébergées en CHSLD Collaboration interprofessionnelle, 2016, p. 15
- RÉSEAU UNIVERSITAIRE INTÉGRÉ EN SANTÉ, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL, « Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient », 2014, Guide d'implantation du partenariat de soins et de services, Comité sur les pratiques collaborative et la formation interprofessionnelle, Montréal, p.12
- SERGE, C. et J.-P. LAVOIE « L'aide aux personnes fragilisées en France et au Québec: le degré d'implication des familles », (2002), numéro 2, *Santé, Société et Solidarité, Vieillesse et santé*, p. 94

SHIFF, D. N. « Social-legal theory : social structure and law » (1976), volume 39, numéro 3, THE MODERN LAW REVIEW, p. 287, en ligne : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.1468-2230.1976.tb01458.x#:~:text=According%20to%20a%20socio%2Dlegal,or%20change%20of%20the%20situation.>>

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

Mémoire/Essai

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

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

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

Documents gouvernementaux

AGENCE DU REVENU DU CANADA; *numéro d'enregistrement à titre d'organisme de bienfaisance : 89022 6376 RR0001* en ligne consulté le 13 février 2020 : <https://apps.cra-arc.gc.ca/ebci/hacc/srch/pub/dtldBscSrch?q.srchNm=handicap-vie-dignit%26acute%3B&q.stts=0007&p=>>

CASTONGUAY, C. et G. NEPVEU, *Rapport de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social, Québec*, (1967), volume 1, p. 35, en ligne : <file:///C:/Users/them3111/Downloads/736726v1.pdf>

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

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

GOVERNEMENT DU QUÉBEC, *Avenir en santé*, préposé aux bénéficiaires en ligne : <http://avenirensante.gouv.qc.ca/carrieres/prepose-aux-beneficiaires#etudes>

LA COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée*, mémoire de la Fédération professionnelle des préposé(e)s aux bénéficiaires du Québec, 2014

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

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

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE, *Registrier des entreprises du Québec*, Numéro d'entreprise (NEQ): 1144261220, en ligne : https://www.registreentreprises.gouv.qc.ca/RQAnonymeGR/GR/GR03/GR03A2_19A_PI_U_RechEnt_PC/PageEtatRens.aspx?T1.JetonStatic=cb38d838-f977-4bff-bb53-c63007435133&T1.CodeService=S00436 [consulté le 26 août 2020]

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

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

OIIQ, *La contribution des aides-soignants et des proches aidants aux soins infirmiers*, 2011, Cadre de référence à l'intention des directrices, directeurs et des responsables des soins infirmiers, p. 15.

Autres

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

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

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

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

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

Sites internet

Conseil interprofessionnel du Québec, en ligne : <<https://www.professions-quebec.org/fr/systeme-professionnel-quebecois>>

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

Rapport de gestions de Handicap-vie-dignité dans le cadre du fond Hélène Rumak, 2018-2019, p. 34 en ligne consultée le 13 février 2020 : <<https://www.registredesactionscollectives.quebec/fr/Fichier/Document?NomFichier=5623.pdf>>

Articles de journaux

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

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

10. ANNEXE

ANNEXE 1

PARTENARIAT EN CONTEXTE DE SOINS ET DE SERVICES

EXEMPLES en contexte de soins et de services	
Intervenant	Usager et proche
<i>Sensibilisation à l'approche de partenariat</i> • Informer l'usager et ses proches sur l'approche de partenariat et ses implications. • Informer l'usager et ses proches spécifiquement sur l'approche interprofessionnelle (inhérente à celle de partenariat lorsque plus d'un intervenant est impliqué) et les rôles des intervenants de l'équipe. • Informer, au besoin, l'usager et ses proches de leurs droits et de leurs responsabilités. • Informer l'usager sur son rôle à l'égard de la prise de décision pour ses soins et ses services et sur le soutien des intervenants dans le processus de prise de décision.	<i>Sensibilisation à l'approche de partenariat</i> • Consulter la documentation remise par l'établissement sur l'approche de partenariat, les droits et les responsabilités des usagers, les rôles des comités des usagers et du commissaire local aux plaintes et à la qualité des services, ou assister à des séances d'information portant sur ces sujets.
<i>Attitudes</i> • Reconnaître l'importance et la complémentarité du savoir de l'usager, de ses proches et de celui des autres partenaires de l'équipe de soins et de services. • Reconnaître l'importance des proches, les accueillir et les considérer comme des partenaires lorsque l'usager le souhaite. • Respecter les droits des usagers, dont le droit à l'autonomie.	<i>Attitudes</i> • Reconnaître le savoir des partenaires au sein de l'équipe de soins et de services. • Comprendre le fonctionnement de l'équipe de soins et de services et les rôles des partenaires.
<i>Communication</i> • Développer des liens de confiance en faisant preuve de transparence. • Communiquer avec l'usager et ses proches de façon respectueuse et avec empathie : - vulgariser et utiliser un langage simple et adapté à l'usager; - encourager l'usager et ses proches à s'exprimer; - écouter l'usager et valider sa compréhension.	<i>Communication</i> • Développer des liens de confiance en faisant preuve de transparence. • Communiquer respectueusement. • Questionner l'intervenant et s'assurer de comprendre l'information transmise.
<i>Interventions en cohérence avec les besoins, les attentes et le projet de vie de l'usager</i> • Participer à des formations sur l'approche de partenariat. • Se préparer aux rencontres (connaissance de l'état de santé et de son évolution, du contenu du dossier, etc.). • Échanger avec l'usager et ses proches sur ses attentes, ses besoins et son projet de vie. • Proposer des interventions : - conformes aux meilleures pratiques dans sa discipline (guide de pratique clinique, code de déontologie, normes, code d'éthique, etc.); - en cohérence avec les besoins, les attentes et le projet de vie des usagers. • Tout au long du traitement ou du suivi psychosocial, vérifier la pertinence des soins et des services.	<i>Interventions en cohérence avec les besoins, les attentes et le projet de vie des usagers</i> • Participer à des formations sur l'approche de partenariat. • Se préparer avec ses proches pour les rencontres (questions, effets secondaires, évolution des symptômes ou de la situation psychosociale, etc.). • S'assurer de connaître et de comprendre toutes les informations pertinentes sur sa santé ou sa condition (par exemple, en consultant le Carnet santé Québec). • S'impliquer dans les échanges : - informer de ses attentes et de ses besoins au regard de sa santé, de son bien-être et de son projet de vie; - faire valoir son savoir expérientiel ainsi que son vécu en lien avec sa situation.
<i>Autonomisation et soutien à la prise de décision</i> • Transmettre et revoir avec l'usager et ses proches les résultats (par exemple, examens de laboratoire, d'imagerie et de pathologie, évaluations psychosociales, etc.) afin qu'il puisse prendre une décision après avoir reçu et compris toute l'information le concernant. • S'assurer de la préparation de l'usager et de ses proches aux rencontres d'élaboration ou de suivi du Plan d'intervention interprofessionnel ou du Plan de service individualisé, s'il y a lieu. • Encourager l'usager à s'approprier les informations de son dossier. • Soutenir l'usager et ses proches dans le développement de ses compétences de soins ou de gestion de sa situation.	<i>Autonomisation et soutien à la prise de décision</i> • Se positionner comme un partenaire actif : - dans le processus d'élaboration et de suivi de son Plan d'intervention interprofessionnel ou de son Plan de service individualisé, s'il y a lieu; - dans le processus de prise de décision. • Prendre les décisions en lien avec ses soins et ses services. • Développer ses compétences de soins ou de gestion de sa situation.

SOURCE : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*, 2018 p. 11

ANNEXE 2

PARTENARIAT EN CONTEXTE D'ORGANISATION DES SOINS ET DES SERVICES ET DE GOUVERNANCE

EXEMPLES en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance	
Acteur du MSSS et des établissements	Usager, proche et représentant des comités des usagers
• S'informer sur l'approche de partenariat en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance et participer à des formations sur l'approche de partenariat. • Préparer la rencontre : • envoyer des documents dans un délai permettant aux usagers, aux proches ou au représentant du comité des usagers de s'approprier leur contenu avec le soutien requis à cet effet; • prévoir les rencontres à un moment et selon une durée qui respectent les contraintes des usagers, des proches ou du représentant du comité des usagers (disponibilité du transport adapté, repas à heure fixe, etc.); • adapter le contenu et les échanges de façon à en faciliter la compréhension (éviter acronymes, termes scientifiques, « jargon » interne, etc.); • reporter la rencontre en cas d'impossibilité pour les usagers, les proches ou le représentant du comité des usagers d'être présents. • Présenter clairement les règles inhérentes à l'approche de partenariat (fondements, attitudes, règles de communication, conduite à respecter, protection des renseignements, etc.).	• S'informer sur l'approche de partenariat en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance et participer à des formations sur l'approche de partenariat. • Aviser du niveau d'engagement souhaité. • Se renseigner, lorsque c'est pertinent et selon la situation, sur le MSSS, l'établissement ou l'installation, au regard : • du plan stratégique, du fonctionnement, de l'organigramme, du plan d'organisation, des services offerts, etc.; • des caractéristiques des usagers visés par la situation ou projet; • des ressources du milieu et des partenaires de la communauté qui œuvrent auprès des usagers visés par la situation ou le projet. • Dans le cadre des travaux : • exprimer sa vision de la situation et proposer des idées et des solutions à partir de son savoir; • adopter une attitude constructive; • respecter les règles inhérentes à l'approche de partenariat (fondements, attitudes, règles de communication, conduite à respecter, protection des renseignements, etc.). • Sensibiliser le comité des usagers aux travaux et à leur avancement, lorsque c'est pertinent.

Annexe 3

CANADA

Province de Québec
District de Montréal

No : 500-06-000058-988

REÇU AU GREFFE

LE: 05 JUIN 2013

(Recours collectif)

COUR SUPÉRIEURE

HANDICAP-VIE-DIGNITÉ,

-et-

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

Requérants,

c.

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

Défenderesse,

-et-

LE CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC,

-et-

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

Mis en cause.

JUGEMENT rendu séance tenante le 28 mai 2013INTRODUCTION

Le présent jugement dispose de trois demandes. En effet, le tribunal est saisi d'une requête en approbation d'une entente et transaction et en désignation d'un nouveau représentant pour fins de règlement du recours collectif ainsi que d'une requête en nomination d'un gestionnaire des

500-06-000058-988

2

réclamations. Il est également saisi d'une requête verbale pour autoriser la partie défenderesse à fournir des données confidentielles sur les Membres du groupe.

Considérant que le présent recours collectif a été autorisé le 24 novembre 1999 et qu'il a été entrepris par les requérants afin de réclamer des dommages et intérêts en compensation pour les dommages subis par les usagers de la Résidence St-Charles-Borromée (CHSLD Centre-Ville de Montréal) en conséquence des mauvais soins et traitements reprochés à cette installation;

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

Considérant que le montant du règlement est de 8 000 000\$, ce qui comprend les sommes affectées au Fonds afférent aux dommages généraux (7 000 000\$), celles affectées aux mesures réparatrices pour lesquelles seront constitués le Fonds Gisèle Allard afférent à la qualité de vie et le Fonds Hélène Rumak afférent à la formation sur la défense des droits (500 000\$), ainsi que les sommes affectées au Fonds afférent aux frais d'administration (500 000\$);

Considérant que les parties ont convenu que les indemnités à être versées directement aux Membres approuvés du Groupe seront distribuées selon deux modes d'exécution, soit par le recouvrement collectif de la somme déposée au Fonds afférent aux dommages généraux et également sous forme de mesures réparatrices par l'entremise de deux fonds, le tout en application des articles 1032 et 1033.1 C.p.c.;

Considérant que le Fonds Gisèle Allard afférent à la qualité de vie constitue une des mesures réparatrices et recevra un montant de 250 000 \$ qui sera prélevé à même le Fonds de règlement. Ce Fonds sera dédié spécifiquement à offrir aux résidents du CHSLD Centre-Ville de Montréal, des éléments visant à améliorer leur qualité de vie;

Considérant que le Fonds Hélène Rumak afférent à la formation sur la défense des droits constitue l'autre mesure réparatrice et qu'il recevra un montant de 250 000\$ qui servira à tous les usagers des CHSLD publics du réseau de la santé et des services sociaux du Québec et qui servira à effectuer des formations et à organiser des activités sur les droits et la défense des droits des usagers et visera à s'assurer de donner de l'information et de la formation aux résidents, à leurs représentants, leurs familles ou aux bénévoles, sur les droits des résidents et les moyens de les faire valoir;

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

500-06-000058-988

3

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

Considérant que la représentante initiale du Groupe, madame Gisèle Allard, est décédée le 5 novembre 2009 et considérant que c'est la succession de cette dernière qui a repris ses droits, soit monsieur Michel Allard, héritier et liquidateur de la succession de madame Allard qui, à ce titre, a été nommé par les parties comme étant le nouveau Membre désigné pour conclure l'Entente de règlement;

Considérant que les procureurs des requérants ont innové en négociant dans l'Entente de règlement deux mesures réparatrices bien spécifiques qui permettront d'apporter une contribution particulière à l'amélioration de la qualité de vie et à la sensibilisation des résidents des CHSLD publics du Québec sur leurs droits, le tout par la création de deux Fonds totalisant 500 000\$;

Considérant la collaboration de la partie défenderesse eu égard à ces mesures réparatrices;

Considérant que l'Entente intervenue entre les parties répond aux critères établis par une jurisprudence constante et sur lesquels le tribunal doit se pencher lorsqu'il se prononce sur l'approbation d'une transaction, soit:

- Les probabilités de succès du recours et les chances de recouvrement ;
- L'importance et la nature de l'enquête menée et de la preuve disponible ;
- Les termes et conditions de la transaction ;
- Les recommandations des procureurs et leur expérience ;
- Les coûts et délais qu'engendrerait la poursuite du litige ;
- Les recommandations de toute partie neutre, le cas échéant ;
- Le nombre et la nature des objections à la transaction ;
- La bonne foi des parties et l'absence de collusion.

Considérant le projet d'*Avis aux membres* soumis par les parties pour annoncer l'approbation de l'Entente de règlement;

500-06-000058-988

4

Considérant les représentations qu'ont fait valoir au Tribunal les procureurs des parties à l'égard du contenu de l'Entente et du projet d'*Avis aux membres* lors de l'audition qui s'est tenue le 28 mai 2013;

Considérant qu'à la suite de l'analyse du projet d'*Avis aux membres*, il y a lieu d'approuver ledit avis puisque tant son contenu que son mode de diffusion sont dans l'intérêt des membres;

Considérant que les procureurs des parties ont demandé au Tribunal d'ordonner en outre la publication de l'*Avis aux membres* dans le Journal de Montréal, La presse et dans le Journal de Québec;

Considérant qu'à la suite de l'analyse de l'Entente de règlement intervenue entre les parties, le tribunal conclut que la transaction intervenue entre les parties le 15 avril 2013 est juste, équitable, raisonnable, appropriée et dans le meilleur intérêt des Membres du groupe et qu'il y a lieu d'approuver ladite Entente;

Considérant que eu égard aux circonstances du dossier et à la renonciation par les procureurs des requérants à l'application de leur convention d'honoraires de 20% et considérant le paiement par la partie adverse de la somme de 500 000\$ en sus du montant de règlement affecté aux Membres du groupe et considérant les critères établis par la jurisprudence au niveau de l'attribution des honoraires, le tribunal juge lesdits honoraires tout à fait raisonnables;

Considérant qu'il est prévu à l'Entente de règlement qu'une somme de 500 000 \$ sera prélevée du Fonds de règlement à titre de provision pour frais et servira notamment à couvrir les frais de la firme Collectiva et les frais d'administration des procureurs en demande pour la gestion et la distribution des indemnités aux Membres, les frais de publication des avis et servira également à rembourser les sommes à remettre au Fonds d'aide aux recours collectifs;

Considérant que la partie défenderesse de consentement s'est engagée à fournir :

- 1) Les noms des usagers pour la période visée par l'Entente soit du 1^{er} janvier 1995 au 3 mars 2006;
- 2) Les périodes d'hébergement pour chaque Membre du Groupe ;
- 3) Les noms et adresses d'une personne ressource pour chaque Membre du Groupe ;

Considérant les représentations qui ont été faites sur la requête en nomination d'un gestionnaire des réclamations et que les parties se sont entendues sur le choix de la firme Collectiva services en recours collectifs inc, aux fins notamment de traiter et gérer les demandes de réclamations des Membres approuvés du Groupe ;

500-06-000058-988

5

POUR CES MOTIFS, LE TRIBUNAL :

ACCUEILLE la requête des requérants en approbation d'une entente et transaction et en désignation d'un nouveau représentant pour fins de règlement du recours collectif;

ACCUEILLE la requête des requérants en nomination du gestionnaire des réclamations;

APPROUVE le changement de désignation du Membre principal et désigne monsieur Michel Allard héritier de feu Gisèle Allard comme représentant du présent recours collectif aux fins de conclure l'Entente de règlement;

APPROUVE la définition du groupe visé par l'Entente soit :

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

APPROUVE l'Entente de règlement conclue entre les parties le 15 avril 2013 et annexée au présent jugement à titre de règlement complet et final du recours collectif et **ORDONNE** aux parties et aux Membres du groupe tel que désormais défini dans ladite Entente de s'y conformer;

DÉCLARE que la susdite Entente constitue une transaction au sens de l'article 2631 du Code civil du Québec, liant toutes les parties et tous les Membres du groupe tel que désormais défini dans l'Entente et qui ne se sont pas exclus dans les délais légaux;

DÉSIGNE, Collectiva Services recours Collectifs Inc, comme administrateur désigné pour la mise en œuvre du règlement intervenu entre les parties;

APPROUVE ET FIXE les honoraires des procureurs des requérants à une somme de 500 000 \$ à titre de frais, d'honoraires judiciaires et extrajudiciaires;

APPROUVE ET FIXE à 500 000\$ la somme qui sera versée par la partie défenderesse aux procureurs des requérants et à Collectiva pour l'administration du règlement et le paiement des frais de publication des avis légaux;

AUTORISE la partie défenderesse à fournir aux procureurs des requérants, les noms des usagers pour la période visée par l'Entente, les périodes d'hébergement pour chaque Membre du Groupe et les noms et adresses d'une personne ressource pour chaque Membre du Groupe et relève la partie défenderesse de son obligation de confidentialité à l'égard des données qu'elle fournira et **APPROUVE** pour valoir comme preuve requise au paragraphe 18 d) i), ii) et iii) de l'Entente les informations sur les périodes d'hébergement qui seront ainsi fournies par la partie défenderesse;

500-06-000058-988

6

APPROUVE le contenu de l'avis aux Membres annexé au présent jugement et son mode de diffusion;

ORDONNE la publication de cet avis dans un délai de 30 jours du présent jugement suivant les modes de diffusion prévus à l'Entente de règlement, notamment qu'il soit publié dans le Journal de Montréal, dans La presse et dans le Journal de Québec;

FIXE le délai des réclamations à 120 jours à compter de la date de publication de l'avis aux Membres;

RÉSERVE aux parties le droit de présenter toute demande d'ordonnance supplémentaire nécessaire à la mise en œuvre de l'Entente annexée;

LE TOUT, sans frais,


DANIELLE GRENIER, J.C.S. (JG 1116)

Me Jean-Pierre Ménard et
Me Geneviève Pépin
Pour la requérante et la mise en cause
Madame Johanne Ravenda

Me Dominique Poulin
Pour la défenderesse

Me François Dupin pour le Curateur
Public du Québec

Date d'audition : le 20 mai 2013



VERSION à faire signer POUR CHAQUE TRAVAIL

Déclaration d'intégrité relative au plagiat

Je certifie que

1. je suis l'auteure ou l'auteur

- du présent travail

ou

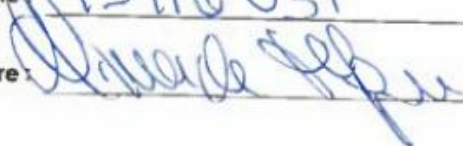
- de ma contribution au présent travail d'équipe ;

2. j'ai attribué et cité tout contenu emprunté selon les pratiques méthodologiques attendues.

Nom : THEAGENE

Prénom : Mimonde

Matricule : 13116031

Signature : 

Date : 31 août 2020

Dans le cas où le texte de la déclaration est remis de manière électronique, l'adresse de courriel @usherbrooke.ca tient lieu de signature.

ANNEXE 11