



**Confédération
des syndicats nationaux**

**Vision CSN d'un
continuum de services
globaux et intégrés
pour les aîné-es**

Texte tel qu'adopté par le
conseil confédéral
des 5 et 6 juin 2013

Table des matières

Introduction.....	5
Chapitre 1 : Les défis du vieillissement.....	6
1. La situation démographique et les prévisions des besoins des aîné-es.....	6
2. L'adaptation de la société québécoise.....	7
3. L'adaptation du système de santé.....	8
4. Le contexte juridique des services de santé et des services sociaux.....	10
Chapitre 2 : La situation actuelle.....	11
1. Quelques repères socioéconomiques sur les aîné-es.....	11
2. Le choix d'habitation pour les aîné-es.....	11
3. L'état de situation des services de longue durée à domicile pour les aîné-es.....	12
<i>a) L'accès à un médecin de famille.....</i>	12
<i>b) La continuité et l'intégration des services pour les aîné-es.....</i>	13
i. Inscription et évaluation au réseau local de services.....	13
ii. Prévention et gestion des maladies chroniques en première ligne.....	14
iii. Accès au soutien à domicile pour aîné-es en perte d'autonomie.....	15
iv. Proches aidantes.....	18
v. Les autres développements de services complémentaires dans les communautés.....	20
4. L'état de situation des services d'hébergement de longue durée.....	21
<i>a) L'accès aux services de longue durée en hébergement.....</i>	21
<i>b) L'état des services de longue durée en établissement.....</i>	23
<i>c) Privatisation et hybridation des modes d'hébergement publics.....</i>	25
Chapitre 3 : Vision CSN pour un continuum de services intégrés pour les aîné-es ...	27
Principes directeurs.....	27
Orientation 1 : Favoriser la diversification de l'offre d'habitation.....	29
Orientation 2 : Compléter l'intégration des services de longue durée aux aîné-es et leurs proches.....	30
Orientation 3 : Le soutien à domicile public : composante indissociable et essentielle d'un réseau public de services intégrés pour aîné-es.....	34

Orientation 4 : l'hébergement de longue durée pour personnes âgées : composante indissociable et essentielle d'un réseau public de services intégrés pour aîné-es.....	39
Orientation 5 : l'évaluation et la reddition de compte sur les services de longue durée aux aîné-es (à domicile et en hébergement) : transparence, clarté et démocratie.....	42
Conclusion	43
Annexe 1.....	44
Cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne : cinq axes d'intervention.....	44
Annexe 2.....	45
Exemples de moyens pour soutenir les proches aidantes.....	45

Introduction

Pour la CSN, les questions de santé et de services sociaux et celles reliées au vieillissement de la société québécoise sont d'une importance capitale. Le mouvement qu'est la CSN se veut un pôle rassembleur des partisans de la consolidation du système public de services de santé et de services sociaux du Québec et de son adaptation aux défis du vieillissement.

Alors que les politiques néolibérales ont mis à mal de nombreux services publics en réduisant les budgets alloués au nom de la lutte aux déficits, la détérioration et la privatisation des services aux aîné-es se poursuivent depuis des décennies. Marquée par un financement insuffisant, un manque de services en soutien à domicile et de places en hébergement et surtout un comportement de laisser-faire, l'offre de services aux aîné-es demeure mal définie, incomplète et bien peu intégrée. Ces services n'étant pas couverts par la Loi canadienne sur la santé, ils ne bénéficient pas de garantie de couverture par les régimes publics.

C'est pourquoi la CSN a accentué depuis plusieurs années, ses efforts pour la défense des services destinés aux personnes vulnérables dont font partie les aîné-es. Une première plateforme de revendications *Vieillir dans la dignité*, a été lancée en 2009 et a contribué à relancer la mobilisation citoyenne autour de ces questions. La réflexion s'est poursuivie lors du dernier congrès de la CSN en 2011. Une résolution a été adoptée afin de nous donner une vision commune de ce que devrait être un continuum complet de services publics intégrés pour les aîné-es, continuum qui serait diffusé dans nos rangs et discuté avec la population.

En 2012, la CSN a poursuivi sa campagne de sensibilisation auprès des syndicats et de leurs membres afin de rallier les appuis à *Vieillir dans la dignité*. Une invitation leur a été faite d'en discuter puis de signer en ligne la déclaration revendiquant des soins et des services aux personnes âgées. En parallèle, notre organisation travaillait à développer sa vision sur le continuum de services publics intégrés pour les aîné-es.

Au sein de son groupe de travail sur la santé et les services sociaux, des rencontres et des discussions ont eu lieu avec des intervenantes et des intervenants issus de la Fédération de la santé et des services sociaux et de la Fédération des professionnelles, afin de cerner concrètement la problématique reliée à la prestation des soins et des services aux aîné-es.

C'est le résultat de cette réflexion que nous présentons dans ce document qui tombe à point nommé, dans le contexte où beaucoup de voix s'élèvent pour dénoncer la situation actuelle et que la pression sur nos gouvernants augmente pour que soient améliorés les services et les conditions de vie des aîné-es.

La présente plateforme comporte quatre parties dédiées respectivement à l'exploration des défis du vieillissement, à un état de situation des services aux aîné-es, à la vision CSN d'un continuum complet de services publics intégrés pour les aîné-es et, enfin, à une conclusion.

Chapitre 1 : Les défis du vieillissement

1. La situation démographique et les prévisions des besoins des aîné-es

Ce n'est pas une nouvelle, le Québec connaît un vieillissement accéléré de sa population qui s'explique à la fois par une baisse de sa natalité¹ et une amélioration de l'espérance de vie. De plus, ce phénomène s'amplifie avec l'arrivée des *baby-boomers* à l'âge de la retraite.

Ainsi, d'ici 20 ans, une personne sur quatre sera âgée de 65 ans et plus (25,6 %). En 2011, cette proportion était de 15,7 %, ² Il y aura donc deux fois plus d'aîné-es en 2031. Face à ce bond démographique, il est primordial de prévoir l'état de santé des aîné-es afin d'anticiper les divers types de services qu'il faut planifier et organiser.

Une grande majorité d'aîné-es vivent plus longtemps que jamais en bonne santé, ce qui est une bonne nouvelle. Il n'en demeure pas moins que le besoin de soins de longue durée croît avec l'âge. Au Québec, l'espérance de vie a progressé de façon significative. En 2008–2009, elle s'élève à 80,8 ans, avec un écart de quatre ans entre les sexes : 83,1 ans pour les femmes et 78,3 ans pour les hommes³. On constate également que la perte d'autonomie survient à un âge plus avancé. En effet, l'espérance de vie sans incapacité se situait à 67,4 ans en 2006, 68,3 ans pour les femmes et 66,5 ans pour les hommes⁴.

Cependant, la perte d'autonomie survient tout de même et en 2007–2008, 9,4 % des personnes âgées de 65 à 74 ans et 33,1 % de celles de 75 ans et plus avaient besoin d'aide pour leurs activités de vie quotidienne⁵. Il est important de distinguer les activités de vie quotidienne (AVQ) comme se lever, se vêtir, faire sa toilette et se nourrir, des activités de vie domestiques (AVD) comme la préparation des repas, l'entretien des vêtements, l'entretien ménager, etc. Les premières ont un caractère plus personnel et intime que les secondes.

Les données d'utilisation des services de 2006 permettent d'imaginer quels seront les besoins qu'il faudra combler dans un futur pas si lointain. Il faut d'abord constater que les aîné-es vivent en grande majorité chez eux soit en tant que propriétaires de leur maison ou locataires ou copropriétaires dans des résidences qui sont des habitations individuelles ou collectives. Il s'agit là de leur premier choix. Seulement 8,4 % des personnes âgées (un peu plus de 90 000) vivaient en institution⁶ en 2006 sur une population de 1 065 081, surtout des femmes et des personnes de plus de 75 ans.

¹ Depuis les 25 dernières années, l'indice de fécondité du Québec oscille entre 1,4 et 1,7 enfant par femme (MSSS, 2011).

² 6 cibles pour faire face au vieillissement, (2011) AQESSS, p 10.

³ MSSS en collaboration avec l'Institut national de santé publique du Québec et l'Institut de la statistique du Québec, *Pour guider l'action – Portrait de santé du Québec et de ses régions : les statistiques*, gouvernement du Québec (2011) 351 p.

⁴ Idem.

⁵ Idem.

⁶ CHOINIÈRE, R. *Vieillesse de la population, état fonctionnel des personnes âgées et besoins futurs en soins de longue durée au Québec*, (mars 2010) INSPQ, 53 p.

De 4 à 11 % des personnes de 65 à 74 ans et de 22 à 33 % des personnes de 75 ans et plus avaient besoin de soins de longue durée⁷ à domicile ou en institution en 2006⁸. Pour l'ensemble des personnes de 65 ans et plus, cela représente une moyenne de 15 % et 24 % (15 à 26 % des femmes et 9 à 16 % des hommes).

Pourcentage des personnes âgées ayant besoin de soins de longue durée à domicile ou en institution

65 à 74 ans	75 ans et plus	Ensemble des 65 et plus	
4 à 11 %	22 à 33 %	15 à 24 %	
		H : 9 à 16 %	F : 15 à 26 %

Alors qu'en 2006, de 41 000 à 136 000 personnes aînées ont reçu des services à domicile et 90 000 autres ont été hébergés en institution, l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) établit qu'en 2031 les soins à domicile devront desservir de 90 000 à 292 000 personnes et près de 200 000 devront être hébergées et assistées en institution, pour un total de 289 000 à 491 000 personnes en besoin de soins de longue durée. Au bas mot, on parle donc du double de personnes à desservir, à domicile comme en institution de santé, et cela d'ici 20 ans.

Projection du nombre de personnes âgées qui auront besoin de services à domicile et en institution en 2031 à partir des données de 2006

2006 (réel)		2031 (estimé)	
À domicile	En institution	À domicile	En institution
41 000 à 136 000	90 000	90 000 à 292 000	200 000

2. L'adaptation de la société québécoise

La préparation de la société aux défis du vieillissement s'impose donc avec beaucoup d'acuité. Une conscientisation et une interpellation des acteurs concernés sont nécessaires pour retarder le plus longtemps possible la perte d'autonomie et favoriser la récupération fonctionnelle lorsque la perte d'autonomie survient. Le précédent gouvernement a voulu baliser la voie avec la politique gouvernementale *Vieillir et vivre ensemble* qu'il a publié en mai 2012, accompagnée d'un plan d'action de cinq ans et d'un budget⁹. Il s'agit d'un ensemble de mesures déployées autour de trois grandes orientations¹⁰ visant à mobiliser la population et plusieurs ministères et partenaires de

⁷ Dans cette section, l'expression « soins de longue durée » inclut à la fois les soins à domicile et en hébergement.

⁸ Idem à note 6.

⁹ Budget Bachand de 2012-2013, fascicule *Le Québec et ses aînés Pour mieux vieillir chez soi*. Ministre des Finances du Québec. 53 p.

¹⁰ Politique gouvernementale *Vieillir et vivre ensemble* (mai 2012). Elle porte trois orientations stratégiques : participer dans sa communauté, vivre en santé dans sa communauté et créer des environnements sains, sécuritaires et accueillants dans sa communauté.

tous les secteurs (public, municipal, communautaire et privé) afin de relever ce vaste défi collectif.

Cette politique a déçu. En effet, le vieillissement de la population met clairement à jour la nécessité de moderniser le réseau public de santé et de services sociaux et de tisser de nouvelles solidarités intergénérationnelles. Malheureusement, la politique gouvernementale n'a ni la rigueur ni la force nécessaires pour garantir des avancées substantielles là où le bât blesse déjà cruellement, soit dans le soutien à domicile (SAD) et dans l'hébergement pour aîné-es.

Pire, elle poursuit la marchandisation et la fragmentation des services aux aîné-es, ce qui accentue la croissance des coûts et les difficultés liées à la satisfaction des besoins des aîné-es ainsi que de leurs proches aidantes. Elle compromet en outre la possibilité de bonifier les conditions de travail du personnel afin qu'il soit en nombre suffisant, qu'il bénéficie d'une stabilité d'emploi et qu'il soit reconnu à sa juste valeur.

Par ailleurs, en matière de normes d'habitation, d'intégration et de participation sociales ou de développement communautaire ou solidaire, la politique embrasse large et c'est tant mieux. À partir des travaux et programmes développés par l'ancien ministère de la Famille et des Aînés, elle met de l'avant d'importants volets d'action pour permettre la concertation des aîné-es, combattre la maltraitance et l'âgisme et favoriser la conciliation famille-travail. Au plan municipal, elle prône l'adaptation au vieillissement par de nouvelles normes en matière de sécurité des personnes ou pour la conception des logements, bâtiments et lieux publics ou encore pour le transport afin d'évoluer vers des parcours sans obstacles. Ces mesures sont certes stimulantes. Mais d'importants efforts seront requis pour leur réalisation (arrimages interministériels, planification budgétaire, gouvernance, etc.). La volonté politique sera-t-elle au rendez-vous?

3. L'adaptation du système de santé

Au rythme auquel le réseau a adapté ou développé les services aux aîné-es ces dernières années, la mobilisation et la vigilance s'imposent pour orienter et accélérer les transformations des services publics selon leurs choix, leurs besoins et les intérêts collectifs. Il s'agit d'une entreprise considérable, car pour réussir la jonction de la prévision des besoins complexes des personnes âgées fragiles ou dépendantes avec le financement et la prestation des divers services requis¹¹, il faut réviser l'architecture du système de santé pour rapidement l'adapter à la montée des maladies chroniques et des incapacités.

Conçu dans les années 1960 et 1970, alors qu'on construisait de nouveaux hôpitaux et qu'on implantait l'assurance-hospitalisation puis l'assurance-maladie, le système reste

¹¹ LAFORTUNE, L., BÉLAND, F. et BERGMAN, H. *Revue Vie Économique Le vieillissement et les services de santé : une réorientation des pratiques cliniques plutôt qu'un défi économique*, (septembre 2011) 13 p.

encore aujourd'hui largement configuré pour répondre à des problèmes de santé aigus et à des maladies spécifiques, selon une prise en charge clinique ponctuelle et limitée dans le temps.

Une récente étude de l'ICIS¹² sur la situation des services aux aîné-es au Canada le résume bien : « Les systèmes et les organismes de prestation des soins de santé existants ont été conçus en vue de satisfaire les besoins en soins de courte durée. Habités au traitement d'affections ponctuelles ou épisodiques, ces mêmes systèmes sont à présent confrontés à des problèmes de fragmentation, d'inefficacité et de mauvais résultats, particulièrement chez les patients atteints d'affections chroniques. (...) pour continuer à dispenser des soins appropriés, il faudra opérer un changement radical et passer des interventions épisodiques à court terme aux soins à long terme globaux et intégrés destinés aux patients nécessitant des soins de longue durée ».

Les maladies chroniques regroupent un ensemble de problèmes de santé qui répondent à certaines caractéristiques. Ces maladies résultent de l'adoption de certaines habitudes de vie ainsi que de processus biologiques liés à la génétique ou au vieillissement. À l'égard de leur évolution, elles se caractérisent par un début habituellement lent et insidieux, leurs symptômes apparaissent progressivement et elles sont de longue durée. Finalement, elles ne se résolvent pas spontanément et ne peuvent généralement pas être guéries complètement. On reconnaît habituellement que les maladies chroniques incluent, entre autres, plusieurs problèmes de santé affectant les appareils circulatoire, respiratoire et musculosquelettique, de même que le diabète ainsi que plusieurs cancers¹³.

Ce constat s'applique aussi au Québec. La prévention, la coordination et la prise en charge globale des maladies chroniques font défaut. Elles sont parsemées d'embûches administratives et budgétaires, de morcellements organisationnels et professionnels entraînant de nombreux délais et ratés dont les effets conjugués sont lourds de conséquence pour les aîné-es et leurs proches.

Dès lors, il n'est guère étonnant de constater que, comme le révèlent deux enquêtes du Commonwealth Fund¹⁴ réalisées dans dix pays parmi les plus développés de la planète, le Québec se retrouve parmi les endroits du monde occidental où les centres hospitaliers et les urgences informent le moins les médecins de famille de l'état de leur patient à la suite d'une consultation, d'une hospitalisation ou d'une visite. En outre, contrairement à ce qui se fait ailleurs, les nouvelles technologies de l'information qui pourraient améliorer l'efficacité du système de santé sont encore peu utilisées au Québec.

¹² Institut canadien d'information sur la santé, *Les soins de santé au Canada 2011 : regard sur les personnes âgées et le vieillissement*, (décembre 2011) p. 138.

¹³ Commissaire à la santé et au bien-être, *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2010, État de situation portant sur les maladies chroniques et la réponse du système de santé et de services sociaux*.

¹⁴ CSBE CWF 2011.pdf : L'étude compare le Québec et le Canada aux dix pays suivants : Australie, Nouvelle-Zélande, Royaume-Uni, États-Unis, Allemagne, Pays-Bas, France, Norvège, Suède et Suisse. Les sept dimensions où le Québec traîne : accessibilité, continuité, coordination, qualité des soins, organisation des cabinets de médecins et cliniques médicales, gestion des maladies chroniques, usage des technologies de l'information.

Ainsi, comme plusieurs spécialistes le confirment, la réforme de 2004 a complètement raté sa cible en misant trop sur les structures et en faisant peu cas du service de première ligne. Ces dysfonctionnements reliés au système de santé sont une source de dépenses considérables, voire de gaspillage pour la société québécoise dans son ensemble.

4. Le contexte juridique des services de santé et des services sociaux

Par ailleurs, il importe de comprendre le contexte juridique des soins aux aîné-es. Au Canada, la Loi canadienne de la santé encadre le financement fédéral (transferts fiscaux et points d'impôt). Elle définit cinq principes directeurs (universalité, intégralité, accessibilité, transférabilité et gestion publique) et pose deux conditions (interdiction de la surfacturation et de frais modérateurs) qui s'appliquent strictement aux services médicaux et hospitaliers des systèmes d'assurance santé dont sont responsables les provinces. En cas de non-respect, les sanctions prévues prennent la forme de coupes sur les sommes fédérales versées¹⁵.

Cela dit, outre bien d'autres services de santé (autres que médicaux) exclus de la Loi canadienne sur la santé, l'accès universel aux services à domicile, à l'hébergement de longue durée ou aux services d'assistance n'est ni garanti, ni normé, ni assuré financièrement; la loi ne reconnaît pas ces divers services comme étant médicalement nécessaires. Le gouvernement fédéral ne se reconnaît donc aucune responsabilité à leur égard et les provinces sont libres de décider de la façon de les couvrir ou non, de les organiser, de les développer et de les financer.

Cette carence de la loi fait en sorte qu'au Québec, le gouvernement finance à des degrés divers et variables dans le temps, certains services de réadaptation et deux types de services de longue durée pour les aîné-es en perte d'autonomie : ceux offerts en hébergement et ceux à domicile.

¹⁵ Ces sanctions n'ont jamais été utilisées.

Chapitre 2 : La situation actuelle

1. Quelques repères socioéconomiques sur les aîné-es

Sur le plan de leur situation financière, en 2008, le revenu total moyen des personnes âgées de 65 ans ou plus était de 26 965 \$. Cependant, cette moyenne masque l'écart important de 10 000 \$ distinguant le revenu des hommes (32 804 \$) de celui des femmes (22 365 \$). Notons aussi que les ménages dont le principal soutien est une personne âgée sont plus souvent propriétaires (59,7 %) que locataires (40,3 %). Toutefois, cette situation évolue avec l'âge et le sexe. Les femmes deviennent majoritairement locataires à partir de 75 ans tandis que les hommes âgés tendent à demeurer propriétaires.

Notons aussi que plus les aîné-es avancent en âge, plus leur part de revenu consacrée au logement augmente. En effet, 22,3 % des ménages dont le principal soutien est âgé de 65 à 74 ans consacrent 30 % ou plus de leur revenu au logement; 28,9 % des ménages dont le soutien a entre 75 et 84 ans et 41,4 % de ceux dont le soutien a 85 ans ou plus sont dans cette même situation. Soulignons également que la proportion de ménages d'aîné-es qui consacrent 30 % ou plus de leur revenu au logement est deux fois plus élevée en milieu urbain (29,1 %, soit 159 395 ménages) qu'en milieu rural (13,2 %, soit 15 575 ménages)¹⁶.

**Pourcentage des ménages consacrant plus de 30 %
du revenu au logement selon l'âge du soutien principal**

65 à 74 ans	75 à 84 ans	85 ans et plus
22,3 %	28,9 %	41,4 %

2. Le choix d'habitation pour les aîné-es

Au Québec en 2009, près de 96 % des personnes âgées de 75 ans et plus, et 87 % des personnes de 85 ans et plus vivaient chez elles ou dans des résidences ou habitations collectives¹⁷.

Par ailleurs, on constate une véritable explosion du nombre d'unités d'habitation en résidences privées pour aîné-es avec services (un bond de 37 % en six ans) tandis que le nombre d'unités en habitation sociale (habitations à loyer modique [HLM], en coopérative, en organisme sans but lucratif [OSBL] ou en communautés religieuses) diminue. En fait, l'offre d'habitation est maintenant à 88,1 % dans les résidences privées à but lucratif et celles-ci sont en progression dans sept régions. Cette situation

¹⁶ *Les aînés du Québec. Quelques données récentes*. Ministère de la Famille et des Aînés, (2012) 26 p.

¹⁷ *Info-Hébergement*, MSSS, (septembre 2011). L'appellation de « résidences pour aînés » ou RPA, inscrite à l'article 346.0.1 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux recouvre cinq types d'habitation : les résidences privées à but lucratif (LUC), à but non lucratif (OBNL ou OSBL), les coopératives d'habitation avec services, les habitations à loyer modique avec services (HLM) et les communautés religieuses.

est inquiétante sachant que les aîné-es consacrent une part croissante de leur revenu au logement en vieillissant.

Soulignons l'importante implication du secteur privé dans la construction de résidences pour aîné-es offrant des services payants à la carte. Sous la pression politique, le gouvernement s'est enfin résolu, en 2002, à mettre en place un registre des milieux d'habitation d'aîné-es puis, en 2007, il a rendu obligatoire leur certification et défini les conditions d'obtention de celle-ci. Ces conditions furent resserrées en 2012.

3. L'état de situation des services de longue durée à domicile pour les aîné-es

a) L'accès à un médecin de famille

En matière d'accès aux services, nous le savons, l'accès à un médecin de famille est primordial, mais difficile pour plusieurs raisons, notamment en raison d'une pénurie d'omnipraticiens au Québec.

D'après les informations disponibles, une majorité d'aîné-es (entre 75 et 85 %) aurait un médecin de famille¹⁸, l'objectif à terme étant d'assurer la prise en charge de toutes les personnes vulnérables. Les centres de santé et de services sociaux (CSSS) ont récemment mis en place un guichet d'accès afin d'aider toutes les personnes en quête d'un médecin de famille.

Par ailleurs, il reste très peu de médecins pratiquant en CLSC pour assurer ces suivis. De plus, très peu de médecins se déplacent à domicile, ce qui représente souvent un problème pour les personnes en perte d'autonomie et leurs proches qui doivent s'absenter du travail pour les accompagner.

L'évolution historique des choix gouvernementaux vis-à-vis la pratique médicale a encouragé les médecins à boudier la pratique en CLSC au profit de celle en cabinets privés. Ceci a eu pour effet de favoriser, au fil du temps, une pratique sans rendez-vous au détriment de la prise en charge et du suivi des patients. C'est cette importante lacune que viennent corriger les groupes de médecine familiale (GMF) et les cliniques réseaux (CR) en développement depuis 2001.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) poursuit toujours son objectif de favoriser cette pratique de groupe, polyvalente et interdisciplinaire à travers ces GMF et CR, où l'on retrouve également d'autres professionnel-les affectés par le CSSS, tels des infirmières ou des nutritionnistes et une fonction liaison sensée favoriser les corridors de services avec les services hospitaliers ou de SAD pour les personnes vulnérables. Alors que 251 GMF sont déjà en place en 2013, il souhaite en compter 300

¹⁸ En 2009, 27 % de la population du Québec n'a pas de médecin de famille. Cette proportion s'élevait à 15,3 et 9 % au Canada et en Ontario. Le Québec, avec 2,14 omnipraticiens pour 1000 habitants a peu de médecins comparativement à d'autres pays comme la Norvège (4,0) et la Suède (3,7). *Rapport Productivité et prospérité au Québec – Bilan 2012*, HEC Montréal, (octobre 2012).

en activité d'ici 2015 et que 70 % de la population soit alors inscrite auprès d'un médecin, en GMF ou ailleurs¹⁹.

Toutefois, ce développement ne se fait pas sans heurts; des GMF ont de la difficulté à respecter leurs engagements. De plus, la complémentarité et la liaison souhaitées avec les CSSS ne sont toujours pas au rendez-vous, notamment à Montréal²⁰.

b) La continuité et l'intégration des services pour les aîné-es

i. Inscription et évaluation au réseau local de services

L'inscription marque le début de la prise en charge des personnes vulnérables auxquelles on veut offrir un continuum de soins intégrés²¹. Dès 2001, le MSSS exprimait sa volonté d'intégrer les services aux aîné-es afin d'assurer une continuité des soins et services entre les divers milieux où ils sont offerts (domicile, centre hospitalier ou centre d'hébergement et de soins de longue durée)²². En 2004, la réforme Couillard fusionnait les structures des CLSC, des CHSLD et, dans la majorité des cas, d'un hôpital général²³ pour créer 95 CSSS et leurs réseaux locaux de services, conçus pour rassembler tous les acteurs concernés de la première ligne et ainsi soutenir cet objectif de continuité et en partager les responsabilités. Le CSSS a de plus reçu la responsabilité formelle de planifier et d'organiser l'ensemble des services de santé et services sociaux de première ligne de son territoire en fonction des besoins de sa population.

Le MSSS a ensuite livré son *Plan d'action 2005–2010 : Un défi de solidarité – les services aux personnes âgées en perte d'autonomie*²⁴. Une des quatre orientations du plan visait la mise en place de réseaux de services intégrés pour une meilleure prise en charge des personnes âgées, les réseaux de soins intégrés pour personnes âgées (RSIPA).

Neuf composantes devraient caractériser un RSIPA²⁵ :

- une personne responsable dans chaque CSSS;

¹⁹ Plan 2010–2015 du MSSS.

²⁰ Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, *Le modèle montréalais de prise en charge. Évaluation de l'implantation des groupes de médecine de famille (GMF) et des cliniques-réseau (CR)*, (2010).

²¹ *Cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne*, MSSS, automne 2012.

²² *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*, MSSS, février 2001.

²³ 70 CSSS intègrent un hôpital. *Rapport d'évaluation globale et intégrée de la performance*, CSSS, données 2008–2009, (2011) Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) et Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM), 46 p.

²⁴ MSSS 2004. Les trois autres orientations du Plan : la prévention et la promotion de la santé des aînés; l'élargissement de l'offre de services en matière d'hébergement par les ressources non institutionnelles (RNI sous formes de ressources intermédiaires ou de type familial, les RI et RTF) et le soutien au domicile; enfin le développement des services pour les proches aidants.

²⁵ SOUCY, H. *L'implantation des réseaux de services intégrés pour les personnes âgées au Québec*. MSSS, (17 novembre 2011) Québec, Colloque Démarche SMAF.

- un système d'évaluation des besoins avec un outil d'évaluation multi-clientèle;
- une équipe de gériatrie;
- une porte d'entrée ou un guichet unique RSIPA;
- la présence d'un gestionnaire de cas responsable de l'évaluation des besoins, de la planification des services, de leur coordination et suivi;
- un médecin de famille (en GMF, clinique ou établissement);
- un mécanisme de coordination;
- un système de communication et de partage de l'information clinique;
- des plans d'intervention et des plans de services individuels.

Chacun de ces éléments est essentiel à une prise en charge adéquate des personnes âgées et à une bonne continuité des services. Malheureusement, le niveau global d'implantation n'atteint, en 2011 que 52 % variant en outre considérablement (de 19 à 84 %) selon le CSSS. La gestion de cas n'a pas été mise en place partout. Toutefois, les liens avec les médecins, les mécanismes formels de coordination, les modalités de communication et l'informatisation progressent. Le partage de ressources financières reste difficile entre les établissements composant le réseau local de services, notamment avec l'hôpital quand il y en a un dans le réseau. Or, il s'agit là d'un point majeur pour que le tout fonctionne. La réalisation des plans d'intervention et des plans de services individualisés fait également défaut, faute de soutien et de moyens adéquats fournis aux intervenants.

À l'échelle du Québec, le plan stratégique ministériel de 2010–2015 vise un taux d'implantation de 55 % pour les RSIPA en 2015. **Toutefois, les experts estiment que, pour obtenir un impact significatif sur la santé et le bien-être des personnes âgées, c'est minimalement 70 % d'implantation dans tous les CSSS qui doit être atteint.** Il reste donc bien du chemin à faire pour que le réseau puisse assurer la prestation diligente et coordonnée de tous les services correspondant aux besoins individuels de chaque personne. Les CSSS ne peuvent faire de miracles s'ils ne disposent pas des moyens de s'acquitter pleinement de leurs responsabilités.

ii. Prévention et gestion des maladies chroniques en première ligne

La prévention et la gestion des maladies chroniques sont incontournables pour retarder la perte d'autonomie, et ce, peu importe l'âge. Le ministère le reconnaît et a publié en 2012 un *Cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne* qui comporte cinq axes d'intervention afin d'orchestrer les contributions de l'ensemble des acteurs (annexe 1).

À terme, le réseau prévoit développer un continuum complet d'interventions préventives, curatives, de réadaptation et palliatives, où les services sont intégrés de

façon horizontale entre les programmes sur le plan local et de façon verticale avec ceux plus spécialisés offerts sur le plan régional. Dans Lanaudière, le Groupe santé Concerto mène un projet-pilote appliquant ce modèle dans deux GMF aux fins d'illustrer et de mesurer les résultats potentiels. Il est malheureux qu'on ait décidé de confier cette expérimentation à une firme externe alors que l'expertise est déjà présente dans le réseau. Comme c'est très récent, il faudra voir à plus long terme l'implantation de ce cadre et son articulation avec le RSIPA.

Par ailleurs, l'absence de couverture formelle par l'assurance maladie publique des services nécessaires fournis par des professionnels autres que les médecins (services d'assistance sociale, psychothérapeutes, réadaptation, ergothérapeutes, pharmaciens, nutritionnistes) ou offerts à l'extérieur des hôpitaux (dans les cliniques ou les milieux d'hébergement) cause de graves problèmes. Comme l'expliquait le Commissaire à la santé et au bien-être dans son rapport de 2010 sur la gestion des maladies chroniques, c'est cette inadéquation de l'assurance publique, couplée à une ouverture à la privatisation, qui font que désormais plus du tiers des dépenses en santé au Québec sont des dépenses privées, ce qui aggrave, il va sans dire, les inégalités d'accès aux services.

Pour les aîné-es aux prises avec des maladies chroniques, cela signifie d'importants frais et des délais pour recevoir des services, ce qui peut entraîner des complications ou des séquelles accentuant la perte d'autonomie. Il est impératif d'élargir la couverture publique des soins et des services destinés aux personnes atteintes de maladies chroniques en les reconnaissant comme médicalement ou socialement nécessaires²⁶.

iii. Accès au soutien à domicile pour aîné-es en perte d'autonomie

Au Québec depuis 2003, les services de SAD sont régis par la politique de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix*²⁷ qui comprend quatre programmes de services de SAD en CLSC :

- soins et services professionnels;
- aide à domicile (l'assistance personnelle, l'aide domestique, le soutien civique, les popote-visites, l'assistance à l'apprentissage et l'appui aux tâches familiales);
- services aux proches aidantes;
- support technique (l'accès aux équipements, aux fournitures, aux aides techniques et aux services d'adaptation domiciliaire).

²⁶ On pense notamment à la psychothérapie, aux services de réadaptation, à la physiothérapie, l'ergothérapie, les services diététiques.

²⁷ Politique de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix*. MSSS, février 2003, 43 p. Cette politique a ensuite été précisée en 2004 dans un document intitulé *Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile, Vieillir chez soi*.

Essentiellement, le financement du SAD de longue durée des personnes âgées provient du programme gouvernemental Perte d'autonomie liée au vieillissement (PPALV). Le budget 2010-2011 de ce programme s'est élevé à 2,9 milliards \$ et l'Association québécoise des établissements de santé et de services sociaux AQESSS estime qu'environ 522 millions \$, soit 18 % va au soutien à domicile pour aîné-es, le reste (82 %) allant à l'hébergement et aux services de longue durée qui y sont offerts.

En 2011-2012, les CLSC comptabilisaient 331 411 usagers des services à domicile²⁸, dont 186 576 aîné-es, ce qui représente ainsi 14,2 % de la population aînée de 1 253 819 personnes. C'est une augmentation de 6 % par rapport à la situation deux ans plus tôt. De plus, dans la même période, le nombre d'interventions par usager est passé de 29,4 à 31,7.

Cette récente avancée résulte principalement d'efforts contestés d'optimisation du travail, car peu d'argent neuf a été versé directement aux SAD²⁹ et plusieurs régions n'ont rien eu. Nos membres impliqués dans certaines de ces réorganisations du travail visant l'optimisation et menées par des consultants externes (type Proaction) dénoncent ces supposés « progrès » obtenus par des processus déshumanisants et bureaucratiques. Ils constatent les impacts négatifs sur les personnes qui reçoivent les services. Ils réclament l'abandon de ces projets et de réelles approches participatives aux décisions.

De plus, les intervenants rapportent des dysfonctionnements, fortement reliés au manque de moyens, dans le système de détermination des services à domicile inhérent au RSIPA. Entre autres, l'outil d'évaluation des besoins individuels Iso-SMAF n'est utilisé, jusqu'à maintenant, que pour son volet physique d'évaluation des AVQ/AVD. On n'y intègre pas le volet (qui existe pourtant) de l'évaluation de l'environnement et de la situation psychosociale de la personne dans la détermination de son profil qui doit servir à déterminer le nombre et le type de services qui devront être offerts. La plupart du temps, on fait une bête adéquation entre la cote obtenue à l'évaluation Iso-SMAF et les services à donner sans tenir compte du reste, qui est souvent déterminant pour le succès des interventions.

Ainsi, la cote obtenue correspond à une offre de services établie d'avance par l'établissement; elle ne répond pas nécessairement aux besoins, mais bien plus aux contraintes budgétaires. À moins d'avoir les moyens de payer, nombre d'aîné-es ne reçoivent donc pas une réponse satisfaisante à leurs besoins tandis que plusieurs personnes proches aidantes s'épuisent à tenter de compenser.

²⁸ Statistiques sur l'utilisation des services en CLSC, selon la région. Site du MSSS, 18 octobre 2012.

²⁹ FOURNIER, J. Association québécoise de défense des droits des retraités (AQDR), 27 octobre 2012, colloque Espaces 50 + Montréal. Des 200 M \$ annoncés pour les aîné-es, de 2011 à 2013, à peine 50 M \$ va au SAD le reste allant pour 200 lits de convalescence, 2500 places en ressources intermédiaires et 800 lits de CHSLD.

En 2012, l'enquête du Protecteur du citoyen sur l'accessibilité aux services de soins à domicile³⁰ a éclairé ces lacunes. Le rapport constate le manque criant de services d'assistance de longue durée, le nivellement par le bas qui prévaut de même que la gestion variable et parfois arbitraire des services. Il fait état de brutales interruptions de services et d'inégalités de l'offre entre les CSSS ou entre les régions pour des aîné-es aux profils pourtant semblables. Pire encore, le rapport dénonce un manque de volonté politique tel que le ministère et les agences de santé et de services sociaux ne semblent même pas juger important de se doter d'outils d'évaluation des besoins des aîné-es pour planifier le développement et le suivi des services à offrir et leur financement.

Afin de corriger la situation, le Protecteur du citoyen a formulé diverses recommandations à l'intention du MSSS ou du gouvernement. Entre autres, que le MSSS élabore des lignes directrices en matière de SAD afin d'informer clairement la population quant aux services auxquels elle a droit et qu'il en assure une application uniforme via les agences de santé et de services sociaux et les CSSS. Il a aussi recommandé au MSSS d'établir des allocations budgétaires distinctes (enveloppes) pour chacun des volets de services SAD (incapacité temporaire, soins palliatifs et incapacité significative et persistante), de manière à « protéger » chacune des clientèles SAD. Enfin, il recommande que le gouvernement fournisse un financement basé sur les besoins prévisibles.

Sur le terrain, l'organisation des services de SAD demeure compliquée et morcelée. D'une part, de nombreux partenaires offrent des services pour pallier les lacunes de l'offre publique dispensée par les CLSC et les centres de jour. Les agences privées de SAD et les résidences privées pour aînés (RPA) offrent assistance personnelle et aide domestique. Les organismes communautaires d'aîné-es fournissent des services de popote, des visites d'amitié, des loisirs, des transports, des maisons de soins palliatifs³¹. Les entreprises d'économie sociale en aide domestique (EÉSAD) sont quant à elles très actives dans le domaine de l'aide domestique. D'autre part, la diversité des modes de financement de ces services ajoute aux difficultés : chèque emploi service³², allocation directe³³, exonération financière pour les services d'aide domestique³⁴, paiement direct en partie remboursé par des crédits d'impôt.

Dans ce contexte, plusieurs aîné-es peinent à comprendre à quoi ils ont droit. On observe également que les divers crédits d'impôt mis en place bénéficient surtout aux classes moyennes ou aisées et, indirectement, aux résidences privées pour aîné-es qui

³⁰ Rapport d'enquête du protecteur du citoyen, *Chez soi : toujours le premier choix? L'accessibilité aux services de SAD pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante.*

³¹ Dans le bulletin Info-Org.Com du MSSS (mai 2010), la catégorie Maintien à domicile retient 7,6 % du montant total octroyé aux organismes communautaires en 2009–2010, soit 33 M \$ sur les 448 M \$.

³² Formule de paiement conçue pour qu'une personne handicapée puisse aisément embaucher des personnes de son choix et en fonction de ses besoins spécifiques.

³³ Formule équivalente versée aux aîné-es par les CLSC pour qu'ils s'achètent des services SAD, 68 M \$.

³⁴ Programme PEFSAD : 58 M \$ aux EÉSAD en 2009–2010. J. Fournier, AQDR.

gèrent souvent l'administration des frais d'assistance qu'elles facturent aux personnes résidentes. Chose certaine, les crédits d'impôt sont inaccessibles aux personnes démunies et ils sont source d'inégalité dans l'accès au SAD.

Dans les faits, faute de moyens suffisants, les CLSC doivent souvent référer les aîné-es aux « organismes du milieu » pour satisfaire leurs besoins de SAD, tolérant et encourageant ainsi la banalisation et la marchandisation de services pourtant essentiels. En outre, cette insuffisance de services a comme conséquence d'appauvrir et de tarir les forces et les moyens des personnes proches aidantes qui accompagnent les aîné-es.

iv. Proches aidantes

Au Québec, d'année en année, environ 300 000 personnes proches aidantes assument 70 à 85 % de l'aide aux aîné-es. Des femmes en forte majorité, âgées de 45 à 65 ans, fournissent actuellement une grande partie de l'aide, assistées d'autres membres de l'entourage, de la famille ou du voisinage. Ces chiffres démontrent clairement l'insuffisance du SAD.

Dans la politique de SAD *Chez soi : le premier choix*, la proche aidante est théoriquement reconnue comme une citoyenne ayant des responsabilités familiales, une cliente et une partenaire des services à domicile et des soins de longue durée. Il y est spécifié que son engagement doit être le résultat d'un choix libre et éclairé. Le soutien à lui fournir est censé appuyer ce choix et l'aider à maintenir une relation personnelle de qualité avec la personne aînée.

Pourtant, sur le terrain les constats sont troublants. Actuellement, il n'y a toujours aucun modèle d'intervention ou de collaboration qui s'adresse à elles, ni outil d'évaluation de leurs besoins, sauf exception³⁵. Plus encore, la présence d'une proche aidante retarde souvent l'offre de services à domicile et, quand services il y a, les interventions faites auprès d'elle ne sont pas comptabilisées.

Il en résulte qu'entre 40 à 50 % des aîné-es ayant de grands besoins ont une aidante en détresse à leur côté et une aidante sur six est en détresse. Il faut intensifier le SAD lorsque les besoins de l'aîné-e augmentent, mais comme c'est rarement le cas, le manque de services devient la première cause d'épuisement des proches aidantes. Or, sans proche aidante, le maintien à domicile est fortement compromis.

Assumer ce rôle entraîne des coûts économiques, sociaux, physiques et psychologiques, documentés dans la récente étude de Janice Keefe pour l'Institut de recherche en

³⁵ GUBERMAN N., CREGÈS, CSSS Cavendish. *Des outils d'évaluation des besoins des proches*. Présentation Power Point. La revue Pluriâges, Vol. 3, n° 1, (automne 2012) présente un outil clinique pour favoriser la prise de décision des proches aidants pour choisir un milieu de vie pour un proche atteint de démence.

politiques publiques (IRPP)³⁶. « Leur engagement soutenu peut entraîner une réduction significative de leur revenu à vie, sans compter qu'elles sont nombreuses à connaître le stress, l'isolement social et la culpabilité. (...) le prix personnel qu'elles doivent payer menace leur sécurité économique, leur santé et leur bien-être, entraînant ainsi l'augmentation des besoins en soins formels très coûteux ». À plus de 21 heures par semaine, disent les experts, les risques de détresse des personnes proches aidantes s'accroissent tandis que le soutien aux personnes âgées fragilisées décline.

En 2009, le gouvernement a créé le Fonds de soutien aux proches aidants des aînés (FSPAA) et rattaché cette structure au ministre responsable des aîné-es qui, alors, n'était pas intégré au MSSS, une décision aberrante à laquelle la CSN s'est opposée. On séparait administrativement la personne aînée de sa proche aidante, alors qu'elles constituent plutôt un tandem, mettant ainsi en péril la cohésion de la politique du SAD et créant un dédoublement des services.

La CSN s'est également opposée au fait que ce fonds soit un partenariat public-privé (PPP) avec la Fondation Lucie et André Chagnon. Ce type de PPP social donne un pouvoir d'influence démesuré à un seul acteur pour « guider » l'évolution des politiques publiques et, souvent, limite les marges d'autonomie des organismes communautaires qui y recourent pour du financement.

Présentement, le FSPAA finance l'organisme Appui national qui mobilise et soutient les régions afin qu'elles mettent en place des structures nommées « appui régional » en soutien aux proches aidantes. À la fin de mars 2012, dix-sept régions administratives en ont entrepris l'implantation. L'Appui national offre un portail Internet et une ligne info-aidant. Il s'est aussi doté de comités pour soutenir des pratiques prometteuses et implanter une table de concertation nationale pour les proches aidantes.

Les appuis régionaux agissent de concert avec les acteurs locaux pour identifier les priorités locales et bonifier les services, notamment l'information, la formation, le soutien psychosocial et le répit. Ces services doivent être complémentaires aux services déjà soutenus par le gouvernement. Sans surprise, les services de répit sont très en demande et les mesures de prévention de l'épuisement sont déficientes. On manque aussi de groupes d'entraide et de soutien moral.

Enfin, rappelons que le gouvernement offre actuellement un crédit d'impôt pour aidants naturels dont 55 000 personnes aidantes se sont prévaluées en 2011 (18 % d'entre elles), totalisant 56 M \$ pour une aide d'environ 1000 \$/aidante.

D'autres mesures de soutien font l'objet de réflexion ou sont expérimentées ailleurs comme une compensation financière et de nouveaux droits sociaux. Ces mesures visent

³⁶ KEEFE, J. *Supporting Caregivers and Caregiving in an Aging Canada*. IRPP Study, (23 Novembre 2011) 35 p. Mme Keefe est directrice du Nova Scotia Centre on Aging et titulaire de la Chaire de recherche du Canada Aging and Caregiving Policy.

à faciliter la conciliation « proche aidante et vie professionnelle » ainsi que l'allègement des tâches administratives et domestiques des aidantes. Toutefois, l'enjeu crucial concerne le développement et l'organisation de services de répit en quantité suffisante, appuyés par des structures adéquates et bien financées (quelques exemples à l'annexe 2).

v. Les autres développements de services complémentaires dans les communautés

À l'échelle des communautés, d'importants développements se poursuivent pour soutenir l'inclusion sociale et la concertation des aîné-es ainsi que pour mener la lutte à la maltraitance et à l'âgisme et mobiliser les leaders des municipalités (mouvement des municipalités amies des aînés (MADA) et nouveau mouvement Québec ami des aînés). D'autres secteurs d'actions complémentaires sont aussi sollicités pour favoriser la sécurité, le transport, l'habitation, les loisirs et le bien-être des aîné-es.

En ce qui concerne la lutte à la maltraitance, on procède au recensement de bonnes pratiques dans le milieu du logement social et communautaire (Société d'habitation du Québec) et à des campagnes de formation et d'information (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse) tandis que les statistiques policières sur la criminalité envers les aîné-es permettent de mieux cibler les interventions.

Le renforcement de la réglementation des résidences pour aîné-es, de même que la révision des régimes de protection privés et du dispositif de protection des personnes inaptes par le Curateur public constituent aussi des avancées. D'autres mesures méritent d'être saluées comme le soutien accru apporté à la concertation des acteurs avec la création du Forum des partenaires de la lutte à la maltraitance (intervenants, centres d'aide, services policiers, centres hospitaliers, organismes communautaires) et la mise en place de coordonnateurs régionaux.

Depuis dix ans, l'Association québécoise des centres communautaires pour aînés (AQCCA) soutient des projets pour le développement et le rayonnement des initiatives de travail de milieu auprès des aînés en situation de vulnérabilité (ITMAV). Il s'agit d'activités déconcentrées visant à repérer puis suivre des aîné-es isolés et vulnérables afin d'établir un lien de confiance, d'identifier des besoins associés à leur qualité de vie et de leur offrir un accompagnement ou une référence vers des ressources et services pertinents, gouvernementaux ou communautaires.

Environ une quinzaine de ces initiatives sont actuellement soutenues financièrement par différentes instances gouvernementales et par des organismes privés. Avec une soixantaine de travailleurs de milieu, l'AQCCA estime que plus de 1000 aîné-es isolés et vulnérables ont été repérés et aidés en 2011.

4. L'état de situation des services d'hébergement de longue durée

a) L'accès aux services de longue durée en hébergement

Les places manquent pour les personnes en lourde perte d'autonomie. L'Association québécoise des retraité(e)s des secteurs public et parapublic (AQRP) estime à 4300 le nombre de personnes en attente d'une place en hébergement. Le MSSS l'évalue à près de 4000, alors que l'Association québécoise des établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) prévoit que le manque de places en soins de longue durée dépassera les 7000 d'ici 2017. D'importantes variations régionales existent : Montréal, la région de la Capitale nationale et Laval rencontrent plus de difficultés à combler les besoins.

À la fin de mars 2010, le parc de lits de longue durée se chiffrait à 39 443 en CHSLD (publics et privés conventionnés) et les places pour les personnes âgées en ressources intermédiaires (RI) ou de type familial (RTF) à 5606, pour un total de 45 049 places financées publiquement³⁷. Le tableau suivant illustre le recul d'environ 15 % du nombre de lits pour aîné-es en CHSLD entre 2006 et 2010, alors que l'offre de places en RI était en hausse de 2100 places. À l'évidence, le réseau compte maintenant davantage sur les RI pour l'hébergement des personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV).

Nombre et taux de lits dressés en CHSLD, de places reconnues en RI et RTF pour la problématique PALV, situation observée au 31 mars, 2006 à 2010.						
Année	Lits dressés en CHSLD³⁸		Places reconnues En RI/PALV³⁹		Places reconnues En RTF/PALV⁴³	
	Nombre	Taux	Nombre	Taux	Nombre	Taux
2006	41 051	3,97	2 699	0,26	914	0,09
2007	40 801	3,83	3 066	0,29	941	0,09
2008	40 097	3,66	3 739	0,34	913	0,08
2009	39 745	3,51	4 316	0,38	883	0,08
2010	39 443	3,37	4 807	0,41	799	0,07

Il est important de mentionner qu'il existe deux types de RI. Les petites, plus proches des ressources de type familial, sont gérées par des travailleurs autonomes qui dispensent eux-mêmes les services. Nous avons participé à la négociation des

³⁷ Info-Hébergement, septembre 2011. MSSS, Tableau 1, p. 14. 317 RI offrent 4807 places aux aîné-es et 139 RTF accueillent 799 aîné-es. Autres informations : 211 établissements ont une mission de CHSLD. 126 sont publics, 43 sont des établissements privés conventionnés (ÉPC) et 42 sont des établissements privés non conventionnés à but lucratif qui s'autofinancent totalement. Variations régionales, figure 3, p. 16.

³⁸ Lits d'hébergement (permanent, transitoire et temporaire) et de soins aux personnes en perte d'autonomie et aux adultes avec un diagnostic psychiatrique en CHSLD publics et privés conventionnés.

³⁹ Nombre de lits dressés, de places ou d'unités locatives disponibles au 31 mars pour 100 personnes de 65 ans ou plus.

conditions de travail de ce groupe de travailleuses et de travailleurs⁴⁰. Les plus grandes, qui se qualifient elles-mêmes de RI-entreprises, sont détenues par des entrepreneurs qui embauchent du personnel pour rendre les services. Les chiffres dont nous disposons ne font pas de distinction selon la taille des RI, mais l'observation sur le terrain permet de croire que le développement actuel de places en RI se concentre dans celles de type entreprises. De plus en plus de résidences pour aîné-es offrent en effet au réseau de la santé des étages de chambres à titre de RI.

Le choix gouvernemental est d'abord économique, le coût annuel moyen d'un lit en CHSLD est estimé à 60 000 \$ comparativement à 35 000 \$ pour une place en ressource intermédiaire. En limitant l'accès en CHSLD aux seuls aîné-es en lourde perte d'autonomie (nécessitant plus de 3,5 heures de soins quotidiens) on réduit l'admission en CHSLD et on oriente les aîné-es en moindre perte d'autonomie (et souvent à revenus modestes) vers les ressources non institutionnelles.

Le manque de lits et de places a de graves répercussions. Il occasionne des hospitalisations prolongées en attente d'un hébergement. Le nombre de jours-présence d'aîné-es à l'hôpital a ainsi augmenté de 21 % entre 2006–2007 et 2009–2010. Un gaspillage inacceptable de ressources auquel s'ajoute le coût des risques connexes d'un séjour hospitalier : perte de vitalité, infections prolongeant l'hospitalisation, déplacement et fatigue des proches, etc.

Cette situation entraîne aussi un phénomène de déplacements successifs des personnes d'un lit d'évaluation à un lit de transition avant leur hébergement définitif, le tout à l'intérieur de délais inhumains (24 à 48 heures) dans le but de répondre aux normes de performance imposées aux établissements hospitaliers quant au taux d'occupation de leurs lits. Une pratique déplorable et dangereuse pour des aîné-es fragiles et leurs familles⁴¹.

Notons aussi la situation des travailleuses et des travailleurs qui œuvrent dans les différents types d'établissements. Ceux des CHSLD publics et privés-conventionnés sont syndiqués, couverts par la négociation du secteur public et par les mêmes conventions collectives. Il en est autrement dans les CHSLD privés et les RI-entreprises où, pour les mêmes emplois, les conditions de travail sont nettement moindres, ce qui entraîne, de l'aveu même des propriétaires, d'importants problèmes de recrutement et de rétention de personnel. Cela n'est pas sans conséquence sur la qualité des services. Cette

⁴⁰ Dans le cadre de la Loi sur la représentation des ressources de type familial et de certaines ressources intermédiaires et sur le régime de négociation d'une entente collective les concernant, LRQ, c R-24.0.2é.

⁴¹ SOULIÈRES, M. et OUELLETTE, G. *L'hébergement pour les personnes en perte d'autonomie au Québec. Des enjeux et des parcours difficiles pour les personnes concernées*, Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU), (4 décembre 2012). Le programme d'hébergement pour évaluation (PHPE), mis en place après la fermeture des soins de longue durée des hôpitaux, systématise le recours à des lits d'évaluation-orientation, pour un maximum de trois mois; à terme, s'il y a besoin d'hébergement, la personne ira en hébergement transitoire en attendant un lieu permanent.

situation, fortement discriminatoire, touche encore une fois un groupe de travailleurs composé en grande partie de femmes et d'immigrants.

b) L'état des services de longue durée en établissement

Les services offerts en établissement de longue durée sont souvent incomplets pour une clientèle en lourde perte d'autonomie de plus en plus âgée. Toutes les personnes admises ont besoin d'une gamme diversifiée de services durant leur séjour en hébergement.

En 2003, le ministère a publié des orientations visant à offrir un milieu de vie de qualité aux personnes hébergées en CHSLD⁴², tentant de revaloriser l'image et le fonctionnement des milieux d'hébergement. Il s'agit de passer d'une approche médicale et hospitalière à une approche plus humaine où la personne résidente exprime ses choix et conserve son autonomie. À travers la formation AGIR conçue pour implanter cette approche milieu de vie (AMV), le personnel est encouragé à développer de nouvelles compétences pour améliorer la communication et les relations avec les personnes résidentes et les autres personnes impliquées (intervenants, proches, gestionnaires).

Or, une étude révèle que, faute de prendre en compte les contraintes organisationnelles des milieux d'hébergement, l'approche AMV fait plutôt une pression additionnelle sur les préposé-es aux bénéficiaires; on exige que leur présence auprès des aîné-es soit plus grande sans leur fournir les moyens d'assurer un véritable suivi relationnel avec les résidents⁴³. Il en résulte que les milieux gériatriques demeurent des milieux de travail difficiles, aux prises avec de forts taux de lésions professionnelles et d'absentéisme, ce qui aggrave encore le manque de personnel et diminue le temps de présence auprès des personnes hébergées.

Selon les constats du printemps 2012 faits par le Vérificateur général (VG) sur les services d'hébergement⁴⁴, ni la volonté ministérielle ni les instruments et moyens humains ou financiers ne sont au rendez-vous, et ce, malgré les engagements du Plan d'action 2005–2010 pour les services aux aîné-es ou les recommandations du rapport d'enquête sur la fermeture de la résidence Marquette⁴⁵. Le MSSS n'a toujours pas précisé les balises d'offre de services ni clarifié les critères d'accès pour chaque type de ressources d'hébergement, accusant un retard impardonnable de huit ans.

⁴² Orientations ministérielles *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD*, MSSS, octobre 2003, 24 p.

⁴³ AUBRY, F., GODIN, K. et COUTURIER, Y. *Les préposées aux bénéficiaires face au processus d'implantation de l'approche milieu de vie en soins de longue durée : critiques et perspectives d'avenir..* Revue Vie et vieillissement, Vol. 9, n° 3-2011, p. 36.

⁴⁴ Rapport du Vérificateur général du Québec pour l'année 2012–2013, printemps 2012, chapitre 4. Services d'hébergement pour personnes âgées en perte d'autonomie. A visité deux agences, quatre CSSS et treize ressources d'hébergement publiques et privées.

⁴⁵ *Rapport d'enquête sur la fermeture du Pavillon Marquette et sur l'examen du processus d'attribution des places dans les ressources intermédiaires au Québec*, (mai 2011) 55 p. et 16 annexes.

L'information de gestion reste déficiente : aucun portrait à jour des aîné-es hébergés (profil d'autonomie et besoins) ou des services fournis. Pire encore, le VG a identifié quantité d'admissions injustifiées en RI : pas moins de 49 % des personnes hébergées en RI pourraient rester chez elles avec l'apport de soins à domicile et un tiers des admissions semblaient faites selon la disponibilité des ressources plutôt qu'en fonction des besoins des aîné-es!

Des iniquités majeures et des écarts importants existent par ailleurs entre les services offerts et les besoins. Par exemple, le VG a calculé le temps moyen disponible pour un usager à 102 minutes les jours de semaine dans un CHSLD, et dans un autre à un peu moins de 37 minutes le week-end pour des aîné-es ayant des besoins estimés à 3,5 heures/soins par jour. Il constate aussi que, pour des profils de besoins semblables, certaines personnes reçoivent moins de services que d'autres et que, de façon générale, les modes de financement ne tiennent pas suffisamment compte des besoins de la clientèle et des services requis.

En décembre 2012, le Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU)⁴⁶ déplorait « le désengagement de l'État et l'effritement des principes d'universalité et d'accessibilité aux soins et à l'hébergement pour les personnes âgées fragilisées ». Il préconisait de s'éloigner d'une approche trop axée sur la surveillance et le contrôle au profit d'une démarche d'amélioration continue assurant un personnel suffisant, bien formé et valorisé, de même qu'une diversité de services et de moyens pour mieux répondre aux besoins des résidentes et des résidents et de leurs représentants.

Tous ces constats corroborent les perceptions de nos membres sur le terrain : le personnel, le temps de présence, le soutien et les moyens manquent pour offrir tous les services dont ont besoin les personnes hébergées. Les médias en font régulièrement leurs choux gras : hygiène déficiente, repas froids ou de piètre qualité, déshumanisation des soins, détresse et manque de stimulation, surconsommation de médicaments, dénutrition (le VG a signalé que de 30 à 80 % des usagers en souffrent, soulignant le retard marqué du Québec sur l'Ontario). Du côté du personnel, on constate un recours important aux agences de travail temporaire, un fort taux de roulement et une formation parfois insuffisante. Les lacunes du processus d'inspection et de visites des CHSLD ont aussi été pointées du doigt : faible nombre d'inspecteurs et de visites, retards à apporter les correctifs et à se conformer aux recommandations formulées.

⁴⁶ Idem que 41, p.16.

c) Privatisation et hybridation des modes d'hébergement publics

En 2012, le règlement visant les résidences privées pour aîné-es a ouvert une brèche en permettant à celles-ci de s'immiscer dans le secteur de l'« hébergement »⁴⁷. En fait, dès novembre 2011, le bulletin INFO-HÉBERGEMENT⁴⁸ du MSSS ajoutait une section dédiée à l'hébergement en résidences pour personnes âgées, révélant ainsi les intentions ministérielles de confier à l'industrie de l'habitation une partie de la responsabilité d'assurer des places d'hébergement et des services de longue durée.

En effet, de plus en plus de RI-entreprises sont développées avec un promoteur privé, parfois dans des RPA⁴⁹. La gestion de l'immeuble, les repas, les loisirs, la buanderie et les services de préposé-es sont alors pris en charge par ce promoteur.

L'implantation de CHSLD en mode PPP constitue un autre exemple de cette volonté de privatiser alléguant un grand potentiel d'économies. Pourtant, plusieurs enquêtes montrent que le mode PPP est plus onéreux, notamment l'étude de la firme MCE Conseils pour le CHSLD St-Lambert-sur-le-Golf, où il en coûtera 60 M \$ de plus au Trésor public, comparativement au coût d'un CHSLD construit en mode public. L'étude révèle en outre que le budget prévu de 203 M \$ sur 25 ans ne sera pas respecté et devra être revu à la hausse, à 287 M \$⁵⁰, et ce, uniquement pour tenir compte de l'alourdissement de la clientèle. Tous ces dépassements ne prennent même pas en compte la nécessaire amélioration des salaires pour retenir un personnel qualifié très en demande.

Avec encore quatre nouveaux CHSLD en PPP en préparation (trois en Montérégie et un à Laval), l'administration Marois doit s'empresse d'annuler ces projets comme le Parti québécois s'y est engagé.

Dans cette confusion des milieux d'hébergement, on constate que le ministère et l'industrie de l'habitation conjuguent leurs efforts pour tenter de nous convaincre que le type de propriété n'a pas d'impact sur la fourniture des services aux personnes résidentes, sur le personnel et sur les coûts des services. Il faut en finir avec ce mythe tenace et récurrent qu'il n'y a pas de différence entre les services publics et privés. C'est tout simplement faux.

⁴⁷ Règlement sur les Conditions d'obtention d'un certificat de conformité et les normes d'exploitation d'une résidence privée pour aînés, Gazette officielle du Québec.

⁴⁸ Idem que 41.

⁴⁹ CHAMPAGNE, S. *Ressource intermédiaire de la Montagne: bien loin d'un milieu familial*, La Presse (2 juillet 2012). Dans le cas de la RI de la Montagne, le promoteur Bonneville a investi 20 M \$. Il recevra environ 35 000 \$ par année durant dix ans pour chacun des 112 pensionnaires. Pour y être admissible, il ne faut pas avoir besoin de plus de trois heures de soins par jour.

⁵⁰ FOURNIER, J. Idem que note 33. Pour bonifier les 3,44 heures de soins par jour par patient négocié avec le propriétaire.

Selon une recherche de l'IRPP⁵¹ au Canada et aux États-Unis, la conclusion est claire. De manière générale, les établissements à but lucratif fournissent des soins de qualité inférieure et obtiennent de moins bons résultats, et cela, essentiellement parce qu'ils emploient moins de personnel ou moins de personnel qualifié. Ainsi, à la longue, les conditions de travail moindres, le roulement de personnel et la surcharge de travail finissent par avoir des effets significatifs sur les personnes hébergées : problèmes de plaies de lit, de chutes et recours plus fréquents à l'hôpital.

Il arrive parfois que les organisations privées à but lucratif offrent des services comparables à ceux que fournissent les organisations sans but lucratif et les organisations publiques; il peut même arriver qu'elles se montrent plus flexibles pour s'adapter à une diversité de besoins⁵². Cependant, il faut le souligner à grands traits, ces résultats sont souvent obtenus en facturant un maximum de frais additionnels, en encourageant des dépenses superflues ou encore en retenant des clientèles rentables plutôt que de les référer vers des services qui pourraient s'avérer plus bénéfiques.

⁵¹ MCGREGOR, M.J. et RONALD, L.A. *Residential Long-Term Care for Canadian Seniors: Non Profit, For-Profit or Does It Matter?* IRPP Study, N° 14, janvier 2011.

⁵² LAMARCHE, P. et TRIGUB-CLOVER, A. *La propriété privée des organisations de santé : quels effets sur les services?* Le privé dans la santé : les discours et les faits. Les Presses de l'Université de Montréal (PUM), (2008) chapitre 18. Et idem que 50, rapport du RPCU, décembre 2012.

Chapitre 3 : Vision CSN pour un continuum de services intégrés pour les aîné-es

Principes directeurs

La CSN reconnaît le premier choix des personnes âgées, soit de demeurer le plus longtemps possible chez elles, là où elles peuvent contrôler leur environnement et leur quotidien. Pour ce faire, si elles ne sont pas propriétaires, elles doivent avoir accès à une habitation convenable dont le coût ne compromet pas une vie décente.

Quand la perte d'autonomie et la vulnérabilité s'installent, les aîné-es et leurs proches doivent pouvoir compter sur des services de réadaptation et de soins de longue durée publics de qualité qui permettront de retarder cette perte d'autonomie et de demeurer à domicile aussi longtemps que possible sans surcharger l'entourage. Si la perte d'autonomie devient très lourde, ils doivent pouvoir être hébergés dans une ressource qui offre des services publics de longue durée de qualité et adaptés à leurs besoins. Tout au long de ce processus, ils doivent être accompagnés par le CSSS.

Cette organisation des services de longue durée, à domicile et en institution, doit par ailleurs s'appuyer sur des principes directeurs :

- l'universalité : les services doivent être accessibles à tous en fonction des besoins et non en fonction des moyens financiers;
- le financement de l'offre et non de la demande : il s'agit de financer directement les services et non ceux qui les achètent pour éviter une marchandisation non souhaitable et en garantir leur qualité de même que les conditions de travail et la formation des travailleuses et des travailleurs qui les dispensent;
- la prestation publique des services à la personne conformément au consensus du Sommet sur l'économie et l'emploi de 1996;
- la reconnaissance de ces services comme étant socialement requis au même titre que ceux qui sont médicalement requis.

Ce dernier principe appelle une modification législative à la Loi canadienne sur la santé afin que les services de longue durée y soient reconnus et que le financement de ces soins soient garantis tant par le fédéral que par le provincial.

Recommandation 1

Que le gouvernement du Québec, de concert avec les autres provinces, fasse pression auprès du gouvernement fédéral afin d'amender la Loi canadienne de la santé pour reconnaître comme médicalement et socialement nécessaires les soins et services destinés aux aîné-es et aux personnes aux prises avec des maladies chroniques.

Recommandation 2

Que le gouvernement fédéral assume sa responsabilité et rehausse le financement qu'il alloue à la santé afin de répondre aux besoins résultants du vieillissement de la population.

Orientation 1 : Favoriser la diversification de l'offre d'habitation

Nous avons constaté qu'en vieillissant, la part de revenu consacrée au logement augmente et que cela s'accroît en milieu urbain. La vulnérabilité particulière des femmes nous préoccupe, car elles tendent à devenir locataires vers l'âge de 75 ans et disposent de revenus moindres que les hommes. Nous croyons qu'il faut diversifier les options d'habitation et pour cela appuyer les efforts de nos partenaires de l'habitation sociale pour stimuler l'offre de logement à but non lucratif dans chaque région et, surtout, l'offre de logements adaptés aux personnes âgées.

Recommandation 3

Que la CSN appuie les efforts de nos partenaires de l'habitation sociale pour stimuler l'offre de logement à but non lucratif dans chaque région et particulièrement celle de logements adaptés aux personnes âgées.

Le règlement sur la certification des résidences privées pour aîné-es exige que les OSBL d'habitation qui offrent des services soient également certifiés, ce qui entraîne des coûts importants évalués à 39 000 \$ en moyenne pour répondre aux exigences.

Pour les locataires, les sommes en jeu sont importantes. Si l'OSBL d'habitation ne demande pas la certification, ceux qui y habitent et bénéficient du crédit d'impôt subiront une perte annuelle minimale de 432 \$, parce que n'habitent plus dans une RPA. Si, par contre, il choisit d'être certifié, cela représente une augmentation d'environ 45,13 \$ par logement par mois pour un immeuble de 72 logements communautaires.

Les organismes du milieu réclament qu'une catégorie spécifique soit prévue dans le règlement sur la certification des RPA pour les organismes communautaires sans but lucratif d'habitation pour personnes âgées, ou alors qu'on modifie la loi de l'impôt pour éviter de pénaliser injustement ces locataires.

Recommandation 4

Que le gouvernement accorde un appui financier aux OSBL et coopératives d'habitation dédiés qui offrent des services aux aîné-es à revenus faibles ou modestes pour qu'ils puissent répondre aux obligations requises pour leur certification comme résidence privée pour aîné-es.

Orientation 2 : Compléter l'intégration des services de longue durée aux aîné-es et leurs proches

La CSN croit que la continuité et l'intégration des services de longue durée à domicile et en institution demeurent la voie incontournable en vue d'offrir des services de qualité aux personnes vulnérables : aîné-es, personnes handicapées, souffrant de maladies chroniques physiques ou mentales, etc. C'est aussi un bon moyen de soutenir leurs proches. L'organisation des services doit permettre l'identification rapide des personnes âgées à risque de perte d'autonomie. Elle doit retarder la perte d'autonomie, favoriser l'accompagnement des aîné-es et de leurs proches dans les démarches d'obtention des services. Elle doit permettre un suivi régulier afin de pouvoir ajuster les services au fil de l'évolution des besoins.

Cela signifie le renforcement des services de première ligne encore trop à la disposition des services hospitaliers, fragmentés et priorisant la réponse à des problématiques aiguës de santé. Cela signifie également l'élargissement de la couverture publique pour l'accès à divers services nécessaires, notamment en réadaptation, fournis par d'autres professionnels que les médecins (physiothérapeutes, ergothérapeutes, nutritionnistes, etc.), et qui se font souvent rares dans le réseau public parce qu'ils sont de plus en plus privatisés.

Le RSIPA apparaît être un bon modèle. On l'a expérimenté à Québec sous le vocable de Réseau de services intégrés pour personnes âgées en perte d'autonomie (RSIPAPA) ainsi qu'à Montréal entre 1999 et 2001 sous le vocable de Services intégrés pour personnes âgées (SIPA). Les résultats des recherches menées sur le projet montréalais ont démontré « qu'il est possible d'attendre des systèmes intégrés de services pour personnes âgées fragiles une diminution de l'utilisation et des coûts des services hospitaliers et de l'hébergement, sans augmentation des coûts globaux des services sociaux et de santé, sans diminution de la qualité des soins et sans alourdissement du fardeau des personnes âgées et de leurs proches (...) Un transfert moyen de 4000 \$ par personne des services institutionnels aux services de proximité en faveur du SIPA a été observé (...) La réduction des attentes en hôpitaux de courte durée pour l'hébergement et la réduction des coûts de l'hospitalisation des personnes avec incapacités dans les AVQ indiquent que le SIPA a exercé ses effets principaux sur l'hôpital comme " sauf-conduit " vers l'hébergement »⁵³.

Les résultats semblaient également indiquer que « SIPA a réussi à diminuer l'hébergement chez les personnes les moins affectées de maladies chroniques, donc celles qui, pour des raisons de santé, le nécessitent moins, et chez les personnes qui y

⁵³ Collectif d'auteurs, *Évaluation du Système intégré pour personnes âgées fragiles (SIPA) : utilisation et coûts des services sociaux et de santé*. Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, (novembre 2004) p. iv.

accèdent pour des raisons sociales (soit l'isolement) »⁵⁴. La mise en place de services de suivi et de soutien adéquats a permis à ces personnes de demeurer chez elles. Ce sont, entre autres, ces personnes qui se retrouvent actuellement dans des RI et qui ne devraient pas y être.

Le modèle RSIPA permet la continuité et l'intégration des services de longue durée aux personnes âgées vulnérables sans augmentation des coûts globaux de la santé, en assurant qu'elles reçoivent les services qui répondent à leurs besoins et se retrouvent au meilleur endroit en fonction de leurs choix, leurs besoins et leur condition. Il assure en outre un soutien aux proches.

La CSN croit que les RSIPA doivent être pleinement déployés dans les CSSS, avec leurs gestionnaires de cas et les moyens nécessaires pour développer les plans d'intervention et les plans de services individualisés des aîné-es et de leurs proches, dont un outil d'évaluation commun qui tienne compte de l'environnement de la personne, de ses besoins psychosociaux et de ceux de sa proche aidante.

Les travailleuses et les travailleurs sont bien placés pour cerner les problèmes et guider les développements organisationnels qui assureront une meilleure prévention et la prise en compte des besoins psychosociaux. Ce déploiement doit se faire en les impliquant, dans le respect de leur jugement professionnel. Il doit favoriser les rencontres interdisciplinaires, les mécanismes de liaison, de concertation et de communication (dont l'informatisation), la participation à l'évaluation des services et du climat de travail et à l'identification des priorités d'amélioration de services, d'équipements ou de formations.

L'essentielle communication avec le médecin traitant, peu importe où il est, doit être favorisée. Quand des cliniques réseaux existent, les mécanismes de liaison doivent permettre un bon accès de la personne âgée non seulement vers les plateaux techniques de l'hôpital, mais aussi vers les services sociaux de soutien. Ce sont les travailleuses et les travailleurs du CSSS qui sont les mieux placés pour assurer cette communication.

Recommandation 5

Que la couverture publique des soins et services destinés aux personnes aînées et à celles atteintes de maladies chroniques soit élargie et complétée.

⁵⁴ BÉLAND, F., BERGMAN, H., LEBEL, P., DALLAIRE, L., FLETCHER, J., CONTANDRIOPOULOS, A.-P. et TOUSIGNANT, P. *Des services intégrés pour les personnes âgées fragiles (SIPA). Expérimentation d'un modèle pour le Canada*, Fondation Nationale de Gérontologie-Gérontologie et société, (2008) n° 124, p. 73.

Recommandation 6

Que les réseaux de soins intégrés pour personnes âgées, incluant des gestionnaires de cas, soient pleinement déployés dans tous les centres de santé et de services sociaux et qu'on leur donne les moyens nécessaires pour développer, réaliser et suivre les plans d'intervention et les plans de services individualisés pour les aîné-es.

Que les travailleuses et les travailleurs, de même que leurs syndicats, soient partenaires dans les réorganisations du travail nécessaires à ce déploiement.

Recommandation 7

Que les besoins des personnes âgées soient évalués régulièrement par le personnel responsable des centres de santé et de services sociaux;

Que cette évaluation régulière vise aussi à déterminer les besoins de leurs proches aidantes;

Qu'à ces fins, l'outil d'évaluation commun Iso-SMAF (Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle) soit utilisé en y intégrant le volet social qui prend en compte l'environnement, les besoins psychosociaux de la personne et de ses proches et les notes d'appréciation des professionnel-les

Recommandation 8

Que la pratique médicale de première ligne s'exerce en interdisciplinarité dans un continuum de soins et services sociaux et que des liens de communication fonctionnels soient mis en place non seulement avec les services hospitaliers, mais également avec les services sociaux des centres de santé et de services sociaux.

Les personnes proches aidantes, nous le savons, fournissent actuellement entre 70 et 85 % du soutien aux besoins des aîné-es, et cela, parfois pendant plusieurs années, au détriment de leur santé, de leur vie sociale et même de leurs revenus. Pour la CSN, il est clair qu'elles doivent être reconnues comme partie intégrante du tandem personne âgée/proche aidante, avoir le choix de prodiguer ou non des soins d'hygiène ou certains soins infirmiers et être mieux soutenues. Leurs besoins doivent être évalués au même titre que ceux de la personne qu'elles accompagnent et des services spécifiques doivent être déployés avec les organismes partenaires (répit, groupe de soutien, formation, etc.) pour améliorer et assurer leur qualité de vie et la poursuite de leur essentiel engagement. On le sait, sans proche aidante, le maintien à domicile de l'aîné-e est souvent compromis.

Ceci dit, l'offre de services ne saurait reposer sur leurs épaules. L'engagement comme proche aidante doit être le résultat d'un choix libre et éclairé. Le soutien doit servir à

appuyer ce choix et permettre de maintenir une relation personnelle de qualité avec la personne aînée.

De nouvelles mesures législatives ou fiscales doivent faciliter la conciliation famille-travail de la proche aidante. La CSN revendique, depuis 2005, l'adoption d'une loi-cadre pour la prise en charge de la conciliation famille-travail dans les milieux de travail. En attendant, elle encourage ses syndicats à négocier localement des objectifs à atteindre et des mesures pertinentes aux besoins des travailleuses et des travailleurs dans l'exercice de leurs responsabilités familiales (horaire flexible, semaine comprimée volontaire, travail à domicile, nouveaux congés sociaux, appui pour frais de garde et soins aux proches).

Le soutien aux personnes proches aidantes est un gage de longévité et de pérennité pour les services publics de SAD et pour le modèle de société que nous voulons.

Recommandation 9

Que la politique de soutien à domicile assure le libre-choix d'agir comme proche aidante et développe une approche cohérente pour accompagner leur engagement et prévenir leur épuisement.

Que soient déployés des services diversifiés de soutien des personnes proches aidantes (services de répit, formation, soutien psychosocial, groupes d'entraide, etc.) en collaboration avec des organismes partenaires, au besoin.

Que le gouvernement adopte une gamme de mesures législatives ou fiscales facilitant la conciliation famille-travail qui tienne compte des proches aidantes.

Orientation 3 : Le soutien à domicile public : composante indissociable et essentielle d'un réseau public de services intégrés pour aîné-es

Avant même le cri d'alarme de la Protectrice du citoyen, dénonçant en 2012 le manque criant de soins et de services de longue durée à domicile, tous s'entendaient pour reconnaître leur sous-financement chronique.

Pour les travailleuses et les travailleurs qui y œuvrent et que nous représentons, la situation est critique. D'un côté, le gouvernement tente de faire plus avec moins en entreprenant des démarches d'optimisation (modèle Proaction) qui réduisent le jugement professionnel et ignorent les besoins psychosociaux des aîné-es. D'un autre côté, il poursuit des partenariats avec des résidences privées pour aîné-es qui obtiennent de bons contrats pour désengorger les hôpitaux et développer des services de répit ou de convalescence.

Devant les pressions reliées au vieillissement accéléré de la société québécoise, il est urgent qu'une nouvelle politique de SAD, accompagnée d'un financement adéquat, prenne le relais pour assurer, uniformiser et stabiliser l'accessibilité aux services partout au Québec.

Se fondant sur l'évaluation du ministre Hébert, la campagne *Vieillir dans la dignité* réclame un ajout annuel récurrent de 500 M \$ au budget public du SAD pour aîné-es. De cette somme, 400 M \$ serviraient à relever à environ 40 % le taux de satisfaction des besoins des personnes âgées (estimé à 10 % actuellement) et 100 M \$ seraient consacrés à l'amélioration des services d'alimentation et de réadaptation.

Cet estimé se fonde sur l'hypothèse qu'une intensification soutenue des services à domicile pour aîné-es dégage des économies annuelles de 350 M \$ en réduisant leur taux d'hébergement de 3,5 à 3 % de même que les visites à l'urgence et les hospitalisations. Ainsi, l'intensification du SAD permet son autofinancement à long terme⁵⁵.

Recommandation 10

Qu'un investissement minimal, annuel et récurrent, de 500 millions de dollars soit ajouté au budget public du soutien à domicile pour aîné-es afin de marquer un virage décisif en faveur de soins et de services à domicile de longue durée publics.

L'accès à tous les services publics de longue durée de SAD⁵⁶ des CSSS doit être garanti et cela sans égard au lieu de domicile, incluant les RPA. C'est ce que nous réclamions en juillet 2012 dans les commentaires de la CSN sur le projet de règlement sur les

⁵⁵ Cette hypothèse a été démontrée dans l'expérimentation du SIPA dont nous avons parlé plus haut.

⁵⁶ Pour la CSN, les services publics de longue durée de SAD incluent les services professionnels, les soins infirmiers réguliers et les services réguliers d'assistance personnelle (AVQ).

Conditions d'obtention d'un certificat de conformité et les normes d'exploitation d'une résidence privée pour aînés. Il s'agit de soustraire ces services de la marchandisation et ainsi mettre un terme aux flagrantes injustices et aux abus.

Recommandation 11

Que les services publics de longue durée de soutien à domicile des centres de santé et de services sociaux soient garantis et disponibles, au niveau d'intensité requis, pour toutes les personnes admissibles, et ce, quel que soit leur lieu de résidence.

Le MSSS doit être le maître d'œuvre des règles de partage des responsabilités et des budgets entre les divers acteurs concernés. Il doit planifier rigoureusement les services de SAD publics requis pour les aîné-es, à l'échelle nationale comme à celle des régions et des réseaux locaux de services.

Il doit également confirmer que les CSSS sont clairement les principaux fournisseurs des services publics de longue durée en SAD. Les CSSS sont donc responsables d'organiser et de dispenser ces services, avec les contributions additionnelles spécifiques des autres acteurs concernés (tiers secteur, organismes communautaires et bénévoles, EESAD, etc.).

Recommandation 12

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux planifie rigoureusement et complète l'offre de services de soutien à domicile requis dans les prochaines années afin d'en assurer un financement adéquat et qu'il confirme les centres de santé et de services sociaux comme principaux fournisseurs des services publics de longue durée en soutien à domicile.

Le MSSS doit faire preuve de plus de transparence avec la population et indiquer clairement jusqu'où va la couverture publique. À cette fin, et à l'instar de la Protectrice du citoyen, la CSN souhaite qu'il élabore et diffuse des lignes directrices en matière de SAD, explicitant clairement à la population à quels services et quels niveaux de service elle a droit de la part des SAD publics.

Recommandation 13

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux élabore des lignes directrices explicitant clairement quels services et quels niveaux de service sont offerts à la population par le réseau public en matière de soutien à domicile. Que ces lignes directrices soient diffusées largement.

Au Québec, on explore depuis déjà quelques années la possibilité de mettre en place un régime d'assurance contre la perte d'autonomie. En 2006, la CSN avait adopté la position suivante sur le sujet :

La CSN propose que le gouvernement mette en place une couverture publique, universelle et accessible de services aux groupes vulnérables complétant les protections offertes par l'assurance-maladie et l'assurance-hospitalisation.

Advenant que le gouvernement maintienne son projet de mettre en place un régime d'assurance contre la perte d'autonomie, la CSN propose la mise en place d'un régime public qui respecte les balises suivantes :

l'offre publique de services sociaux et de santé doit être complétée et son financement assuré
la gestion des services par les CSSS devrait être garantie
la contribution des particuliers à cette caisse devrait être progressive en fonction des revenus des personnes
les employeurs devraient être mis à contribution par une taxe sur les bénéfices
les versements en espèces devraient se limiter pour l'essentiel aux proches aidantes
la gestion du régime devrait garantir son utilisation aux seules fins poursuivies.

Pour nous, un régime d'assurance contre la perte d'autonomie a l'avantage de dédier et de protéger le financement des services sociaux, de le mettre à l'abri de ponction par le milieu hospitalier. Ceci dit, la mise en place d'un tel régime va de pair avec la couverture publique, universelle et accessible de services de longue durée aux groupes vulnérables. Or, les réflexions gouvernementales ne semblent pas aller en ce sens.

En effet, depuis plusieurs années, on a fait le choix de concevoir le système dans une logique de marchandisation. Dans cette logique, les gestionnaires de cas seraient chargés d'évaluer les besoins des patients et d'établir avec la famille un plan qui déterminerait le montant d'une allocation. Avec ces sommes, les services requis seront « achetés » pour la personne à des établissements publics comme des CLSC (SAD) et des CHSLD (services en hébergement), mais aussi par contrat à des organismes communautaires ou des entreprises d'économie sociale. Ces dernières verraient leur mission élargie pour couvrir, en plus de l'aide domestique, l'assistance personnelle (AVQ)⁵⁷. Cet élargissement représente un bris du consensus obtenu au Sommet sur l'économie et l'emploi de 1996, consensus réitéré publiquement en décembre 2000 dans une intervention conjointe de la CSN et du Chantier de l'économie sociale à l'effet que les entreprises d'économie sociale ne doivent pas être utilisées pour suppléer aux services publics⁵⁸. Unilatéralement et sans consultations, le MSSS avait déjà commencé

⁵⁷ AUBRY, F. et LAMARCHE, F. *Fiches québécoises, Séminaire du collège syndical dans le cadre du projet de coopération franco-québécois en économie sociale et solidaire*, (février 2001).

⁵⁸ AUBRY, F. et LAMARCHE, F. *Fiches québécoises, Séminaire du collège syndical dans le cadre du projet de coopération franco-québécois en économie sociale et solidaire*, (février 2001).

à écorcher ce principe en 2004 dans ses *Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile, Vieillir chez soi*.

Même les RPA pourraient toucher ces allocations pour dispenser les services en fonction des besoins de leurs locataires. En avril 2013, le ministre Hébert déclarait de son côté : « J'estime essentiel que le financement et la gestion soient publics, mais la prestation peut être privée, sans but lucratif ou même à but lucratif. L'important, c'est que les gens reçoivent le service. Que le prestataire soit privé, ça ne m'empêche pas de dormir »⁵⁹.

Un tel point de vue est inacceptable. Dans la continuité du consensus de 1996, afin d'assurer une même qualité et sécurité de services pour toutes et tous, d'éviter toute marchandisation de ces besoins essentiels à la dignité humaine et afin de garantir des conditions de travail décentes pour ceux qui les rendent, la CSN recommande :

Recommandation 14

Que le gouvernement respecte le consensus du Sommet sur l'économie et l'emploi de 1996 selon lequel le recours aux entreprises d'économie sociale en aide domestique doit se faire sans substitution aux services ou aux emplois du secteur public.

Qu'en conséquence, le gouvernement mette un terme et renonce à toute soustraction du soutien à domicile vers le privé, l'économie sociale ou le communautaire pour les services professionnels, les soins infirmiers de longue durée et les services réguliers d'assistance personnelle, notamment l'assistance aux activités de la vie quotidienne.

Par ailleurs, complice et solidaire de l'économie sociale et conformément au consensus de 1996, la CSN tient à soutenir l'activité et le développement des 101 EÉSAD dont les aîné-es ont besoin pour leurs AVD. Ce secteur doit être valorisé et mieux soutenu pour améliorer les conditions de travail qui y prévalent, stabiliser les emplois (réduire les taux de roulement actuels, fort élevés), poursuivre la lutte au travail au noir et enfin, faire face aux besoins actuels et futurs.

Recommandation 15

Que, lorsqu'il est nécessaire, le recours aux entreprises d'économie sociale en aide domestique dans le volet de l'aide à la vie domestique soit complémentaire et non concurrentiel au réseau public et qu'il respecte le consensus de 1996.

⁵⁹ Idem à 56.

Que le financement des entreprises d'économie sociale en aide domestique soit amélioré pour garantir l'accès aux services d'aide domestique et relever les conditions de travail du personnel.

Orientation 4 : l'hébergement de longue durée pour personnes âgées : composante indissociable et essentielle d'un réseau public de services intégrés pour aîné-es.

Nous l'avons constaté, l'état des lieux de l'hébergement pour les personnes âgées et des services de longue durée qui y sont donnés est déplorable. Le réseau manque de lits, de places, de personnel et d'outils tandis que son évolution se fait dans la confusion. On assiste à une chasse aux places pour sortir les personnes âgées des lits d'hôpitaux tandis qu'on néglige de financer adéquatement le SAD. Cette situation contribue à compliquer et à fragiliser la mission d'hébergement, à accélérer sa privatisation et à faire en sorte que plusieurs aîné-es sont déplacés d'un endroit à l'autre et finissent souvent leur parcours dans des endroits qui ne correspondent pas à leurs besoins. Les coûts humains, de même que ceux engendrés par tout ce gaspillage pour le réseau (50 % d'usage inapproprié des ressources selon le VG), sont inadmissibles.

La gestion du MSSS doit être plus cohérente, systémique et transparente. Elle doit baser l'évolution des capacités d'hébergement sur des normes ministérielles claires au regard de chaque type de milieu d'hébergement (CHSLD, RI, RTF)⁶⁰ nécessaires pour accompagner le vieillissement de la population du Québec.

La CSN ne s'oppose pas au développement de petits milieux comme les ressources de type familial ou les RI de type petite résidence d'accueil; elles répondent aux besoins spécifiques de certaines personnes et permettent aux aîné-es en perte d'autonomie de demeurer dans leur quartier, paroisse ou village, évitant ainsi leur déracinement social. Leur fonctionnement est bien encadré et les conditions de travail des travailleurs autonomes qui s'en occupent font l'objet de négociations régulières.

Par contre, la sous-traitance des soins de longue durée en hébergement aux résidences privées pour aîné-es, aux résidences intermédiaires de type entreprises ou en partenariat avec des promoteurs de CHSLD privés n'est pas acceptable. Les conditions de travail du secteur public doivent s'appliquer aux travailleuses et aux travailleurs qui dispensent les services de soins de longue durée en établissement. C'est la seule façon de garantir, peu importe la propriété de l'immeuble, une qualité et une équité de soins aux personnes hébergées et des conditions de travail équitables à ceux qui y exercent les mêmes fonctions. Cela implique que, dans le cas d'un immeuble privé, il devra être conventionné.

De plus, selon nous, il revient au ministère de mandater les agences de santé et de services sociaux d'assurer une utilisation pertinente de chacun des types de milieux d'hébergement par les CSSS de leur région respective.

⁶⁰ Pour la CSN, les résidences privées pour aîné-es, parce qu'elles ont comme principale mission d'offrir des habitations aux aîné-es en perte d'autonomie, légère ou modérée, ne doivent pas être considérées comme un nouveau « type » de milieu d'hébergement.

Recommandation 16

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux élabore des orientations complètes décrivant les types d'hébergement pour les personnes âgées. Ces orientations devront être accompagnées d'un nouveau plan d'action établissant toute la gamme des services assurés, un estimé des heures de services requis selon les profils de besoins, un budget, un échéancier de même qu'un ensemble d'indicateurs quantitatifs et qualitatifs.

Que ces orientations incluent une description des rôles respectifs de l'Agence de santé et de services sociaux et du centre de santé et de services sociaux quant à l'hébergement, la prestation et l'évaluation des services de longue durée aux personnes âgées et prévoient la production de rapports et de bilans publics réguliers des résultats atteints et des problèmes rencontrés.

Recommandation 17

Que le gouvernement cesse de confier des places d'hébergement aux résidences privées pour aîné-es. Ces résidences doivent demeurer des milieux d'habitation (et non d'hébergement) pour les personnes âgées en perte d'autonomie légère ou modérée où sont accessibles les services publics de soutien à domicile.

Recommandation 18

Que, peu importe la propriété de l'immeuble, les conditions de travail du secteur public s'appliquent aux travailleuses et aux travailleurs qui dispensent les services de soins de longue durée en établissement. Cela implique, dans le cas d'un immeuble privé, qu'il devra être conventionné.

Recommandation 19

Que le gouvernement renonce définitivement à toute exploitation de CHSLD en mode PPP et qu'il adopte le mode public d'exploitation pour tous les projets de nouveaux CHSLD.

Recommandation 20

Que le gouvernement ajuste régulièrement le financement des ressources d'hébergement afin de prendre en compte l'alourdissement des besoins de la clientèle qui y vit.

Favorable à l'AMV en matière d'hébergement, la CSN estime toutefois qu'il faut tirer les leçons des implantations qui ont été réalisées alors que l'on n'avait pas pris en compte les pénuries de personnel ni les fréquentes surcharges de travail qui en découlent. Une implantation réussie de l'AMV requiert la participation active du personnel aux décisions d'organisation du travail; il convient de reconnaître et d'utiliser leurs compétences pour réaliser tant les objectifs d'humanisation des soins que ceux d'amélioration de la qualité de vie au travail.

Recommandation 21

Que dans l'implantation de l'approche milieu de vie, on fasse appel à la participation et à l'expertise du personnel des milieux d'hébergement reconnaissant ainsi leurs compétences en vue de favoriser l'humanisation des soins et l'amélioration de la qualité de vie au travail.

Compte tenu des troublants écarts mesurés par le VG entre les heures de personnel en services en CHSLD et l'intensité des besoins des personnes hébergées, selon les moments de la semaine et les divers quarts de travail, nous croyons qu'il faut explorer la possibilité de ratios de personnel en présence pour rehausser les services.

Recommandation 22

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux mette sur pied un groupe de travail paritaire (patronal-syndical) pour examiner d'éventuels ratios de personnel permettant d'assurer en tout temps une prestation adéquate de services aux personnes hébergées selon leurs profils de besoins.

Devant la montée des déficits cognitifs et l'alourdissement des profils des personnes âgées hébergées en grande perte d'autonomie, il est nécessaire de hausser la formation du personnel des divers milieux d'hébergement. Des mesures facilitant les démarches de formation du personnel doivent être implantées.

Recommandation 23

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux adopte des mesures permettant de hausser le niveau de formation du personnel des divers milieux d'hébergement, notamment en soutenant financièrement les démarches de formation.

Orientation 5 : l'évaluation et la reddition de compte sur les services de longue durée aux aîné-es (à domicile et en hébergement) : transparence, clarté et démocratie

Enfin, il revient au ministère de définir la reddition de compte des divers enjeux et défis reliés à l'amélioration des services de longue durée aux aîné-es, à domicile ou en hébergement, et au taux de satisfaction des besoins des personnes selon leurs profils respectifs.

La CSN recommande que le gouvernement mette en place, à l'échelle locale, un processus régulier de reddition de comptes des partenaires des soins de longue durée pour aîné-es (hébergement et SAD). Ce processus doit assurer la transparence du système, nourrir la solidarité et la collaboration entre les acteurs et favoriser l'engagement de la population en vue d'améliorer les conditions de vie des personnes âgées dans leurs quartiers ou leurs communautés.

L'exercice doit permettre à l'ensemble des acteurs concernés (gestionnaires publics locaux, partenaires du communautaire, de l'économie sociale et du privé, représentants des aîné-es, élu-es municipaux, responsables de volets sectoriels comme le transport, la sécurité, représentants de communautés culturelles, etc.) de développer un langage commun et de disposer de données et d'outils pour discuter avec les autorités responsables des résultats atteints ainsi que des problèmes et priorités d'amélioration pour le territoire en cause.

Recommandation 24

Que chaque centre de santé et de services sociaux organise une assemblée annuelle de reddition de comptes de manière à convier la population à un dialogue public sur les résultats atteints et les priorités qui s'imposent en matière de services de longue durée aux aîné-es.

Conclusion

Depuis trop longtemps les travailleuses et les travailleurs que nous représentons sont confrontés au manque de moyens et de cohérence dans l'organisation des services de longue durée aux aîné-es. Quotidiennement, ils se retrouvent dans l'obligation de refuser des services qu'ils savent nécessaires. Ces situations pèsent énormément sur leur moral et entraînent détresse et démobilité.

Les services aux personnes vulnérables ne peuvent demeurer les parents pauvres des services publics de santé et de services sociaux. Ils doivent être reconnus comme nécessaires, être financés, organisés et dispensés adéquatement.

Cette plateforme expose la vision CSN d'un continuum de services globaux et intégrés spécifique aux aîné-es. Bien qu'elle partage certains objectifs du gouvernement, elle identifie néanmoins des différences fondamentales dans la façon d'aborder leur réalisation.

La réponse aux besoins des personnes âgées représente un enjeu vital. Un appui large et solide de la part de tous les acteurs concernés est indispensable : les aîné-es eux-mêmes, les travailleuses et les travailleurs du réseau, les organismes œuvrant dans le secteur, les municipalités, les citoyennes et les citoyens en général, etc. Toutes et tous sont conviés à collaborer pour concrétiser le vœu que les aîné-es puissent vivre leur vieillesse de façon décente et heureuse malgré les défaillances du corps, physiques et psychologiques. Pour y parvenir, il faut améliorer le système public de santé et de services sociaux et adapter nos communautés et nos infrastructures publiques aux besoins des personnes âgées et de leurs familles. Il s'agit d'une entreprise de longue haleine. Une grande variété d'enjeux sociaux et de santé sont en cause. Nous devons en discuter largement pour rallier les appuis et forger un vieillissement social dont le Québec sera fier.

Annexe 1

Cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne : cinq axes d'intervention.

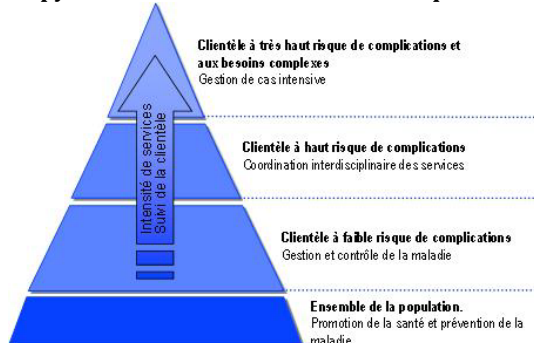
La promotion et la prévention : tous les acteurs possibles peuvent et doivent contribuer à la création d'environnements et de conditions favorables à la santé de toute la population et, bien sûr, des personnes vulnérables.

L'intervention préventive ciblée et le dépistage précoce : il s'agit d'inviter à adopter de nouvelles habitudes de vie pour réduire certains risques de santé et inciter à suivre certains symptômes importants auxquels il faut promptement réagir.

L'intervention d'évaluation, de diagnostic et de traitement : il s'agit du cœur de la prise en charge, là où toutes les interventions des membres de l'équipe interdisciplinaire de première ligne doivent s'organiser et se coordonner, au besoin avec une équipe de deuxième ligne structurée, pour la prestation de services ou d'examens spécialisés. Selon la ou les maladies chroniques en cause, les « trajectoires » de soins varieront, l'accent étant mis sur la fluidité et l'efficacité de l'organisation pour qu'une personne soit bien informée, préparée et accueillie aux divers services sans avoir à répéter son histoire clinique à chaque étape ou subir des examens diagnostics indûment. Elle doit surtout recevoir les soins requis par sa condition dans des délais acceptables.

Le type de suivi en maladies chroniques, un tronc commun : il s'appuie sur la pyramide du *Chronic Care Model* à quatre niveaux de services. Ce fonctionnement prévoit intensifier le suivi de la clientèle selon le risque de complications et pouvoir lui fournir au besoin l'intensité de services requis.

La pyramide du Chronic Care Model à quatre niveaux de services



Les pratiques et services visant l'habilitation, l'adaptation et la réadaptation de la personne : il s'agit de maximiser le potentiel du patient.

Annexe 2

Exemples de moyens pour soutenir les proches aidantes.

Compensation financière ou nouveaux droits sociaux

À l'échelle du Canada, l'IRPP constate l'ambivalence et l'incohérence des politiques et programmes publics quant au statut des personnes proches aidantes et au soutien à leur fournir spécifiquement. À notre connaissance, aucune province n'offre une compensation financière⁶¹ et, au Québec, l'actuel ministre de la Santé et des Services sociaux, Réjean Hébert, a rejeté cette avenue dès 2009, pour proposer plutôt une prestation de soutien à l'autonomie. La France et la Suède s'y refusent également. Cependant, des pays comme l'Allemagne, l'Espagne et l'Angleterre offrent une compensation, chacun selon ses modalités.

La France offre un congé de solidarité familiale permettant d'accompagner à domicile une personne en fin de vie pendant trois mois, renouvelable une seule fois. Ce congé donne droit à une rémunération de compensation pendant un maximum de 21 jours⁶². Depuis 1989, la Suède offre un congé de soutien aux personnes salariées accompagnant la fin de vie d'une personne de la famille, à 80 % du salaire, pour un maximum de deux mois. Les diverses provinces canadiennes offrent aussi ce genre de congés sociaux.

Conciliation famille-travail

Par des démarches avec les employeurs et les assureurs, il y a lieu d'explorer des avenues comme les horaires assouplis, les possibilités de télétravail ou encore des programmes de soutien spécifiques pour accompagner les personnes aidantes. Au Québec, la politique gouvernementale *Vieillir et vivre ensemble* entend repérer et valoriser des pratiques exemplaires dans ce domaine.

Allègement des tâches administratives et domestiques des proches aidantes

Dans le modèle RSIPA, la présence d'un gestionnaire de cas responsable du suivi d'une personne aînée à domicile vient effectivement réduire la charge de la proche aidante. Il faut donc accélérer la présence des gestionnaires de cas partout, et la prioriser dès que le profil de l'aîné-e le justifie.

Services de répit

À Montréal, le Centre de soutien aux proches aidants du CSSS Cavendish, centre affilié universitaire (CAU), est un chef de file avec sa gamme complète de services pour

⁶¹ L'Ontario, avec sa nouvelle Stratégie ontarienne pour le bien-être des personnes âgées à l'enseigne de *Vivre bien et plus longtemps Faits saillants et principales recommandations* (janvier 2013) désigne les personnes proches aidantes comme personnes soignantes non rémunérées pour dissiper toute équivoque.

⁶² *Note de veille*, N° 187, (juillet 2010) France. Dossier : Comment soutenir efficacement les « aidants » familiaux de personnes âgées dépendantes. Cette rémunération de compensation vaut 49 euros/jour depuis le 2 mars 2010.

proches aidantes : la Halte-Répit (une à quatre heures pendant lesquelles des activités sont offertes aux aîné-es ou adultes ayant des déficits physiques ou cognitifs), programme de stimulation à domicile intégrant une formation pour assister les personnes aidantes à interagir de façon créative avec leur proche, le Foyer des aidants (lieu d'information, d'éducation et de soutien auprès de bénévoles qualifiés), programme d'évaluation et de *counselling* à court terme (sessions individuelles de six à dix semaines) et, enfin, le Réseau entre-aidants (programme gratuit, bilingue et confidentiel permettant d'accéder à de l'information et à du soutien sous forme de téléconférences et d'ateliers téléphoniques).

Ailleurs dans le monde, d'autres innovations inspirent : centres d'accueil temporaire souples, gardes à domicile de jour et de nuit, aide aux vacances et soutien aux loisirs. L'organisation et le développement de ces divers services sont facilités par des infrastructures de soutien comme des systèmes d'information ou de transport.

Le modèle québécois du « baluchonnage » pour des gardes au domicile de l'aîné-e est imité ailleurs. Au Luxembourg, un projet expérimental de gardes de nuit est en cours. Pris en charge par l'assurance dépendance, il permet d'offrir dix nuits/an en cas d'indisponibilité subite des proches aidantes. Ce projet complexe requiert de soutenir les établissements (CHSLD et autres milieux d'hébergement équivalents) prêts à offrir du personnel qualifié pour faire des gardes aux domiciles des aîné-es. Au Royaume-Uni, une allocation finance obligatoirement et exclusivement des activités de loisirs et de soutien moral des proches aidantes.