

**AVIS SUR LES
MILIEUX DE VIE SUBSTITUTS
POUR LES AÎNÉS
EN PERTE D'AUTONOMIE**

Le contenu de cette publication a été adopté à l'unanimité par les membres du Conseil des aînés lors de la séance plénière du 6 septembre 2007.

Les membres du Conseil étaient Georges Lalande, président, Jacques Demers, vice-président, Maurice Auger, Madeleine Bélanger, Sonia Bouladian, Claude Durand, Francine Du Sault Claveau, René-Jean Fournier, Maud Malval Gilles, Diane Goulet, Margaret C. Kiely, Eddie McGrath.

Recherche et rédaction

Johanne Villeneuve Agente de recherche et de planification socio-économique

Conseil des aînés
900, boulevard René-Lévesque Est
8^e étage, bureau 810
Québec (Québec)
G1R 2B5

Téléphone : (418) 643-0071
Sans frais : 1 877 657-2463
Télécopieur : (418) 643-1916
Courriel : aines@conseil-des-aines.qc.ca
Site Internet : www.conseil-des-aines.qc.ca

Dépôt légal 2007
Bibliothèque nationale du Québec, 2007
Bibliothèque nationale du Canada, 2007
ISBN 978-2-550-50870-0 (version imprimée)
ISBN 978-2-550-50869-4 (version pdf)
Gouvernement du Québec, 2007

La publication totale ou partielle de la présente publication est autorisée à la condition d'en mentionner la source.

LISTE DES SIGLES UTILISÉS

ASSS	Agence de santé et de services sociaux
ARCPQ	Association des résidences et CHSLD privés du Québec
AVD	Activités de la vie domestique
AVC	Activités de la vie civique
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CH	Centre hospitalier
CHSP	Centre hospitalier de soins prolongés
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
COOP	Coopérative
COOP-H	Coopérative d'habitation
CQCH	Confédération québécoise des coopératives d'habitation
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
EESAD	Entreprise d'économie sociale de services d'aide domestique
HLM	Habitation à loyer modique
OEM	Outil d'évaluation multiclientèle
OMH	Office municipal d'habitation
OMS	Organisation mondiale de la santé
OSBL	Organisme sans but lucratif
OSBL-H	Organisme sans but lucratif d'habitation
PEFSAD	Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
REESAD	Regroupement des entreprises d'économie sociale de services d'aide domestique
RI	Ressource intermédiaire
RQOH	Réseau québécois des OSBL d'habitation
RTF	Résidence de type familial
SHQ	Société d'habitation du Québec

Préambule

Dans son *Avis sur l'hébergement en milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie* (2000), le Conseil des aînés faisait état de l'urgence d'agir afin d'assurer l'accès à un nombre suffisant de milieux de vie substitués de qualité et adaptés aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie. Peu d'actions efficaces ont été accomplies à la suite des recommandations qui y étaient formulées. Depuis, le Conseil des aînés (2007) a réalisé un *État de situation sur les milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*, qui laisse voir que ce secteur de services s'est profondément modifié sans planification structurée.

En effet, le nombre de places d'hébergement en CHSLD public a continué de diminuer alors que les besoins se sont accrus. En contrepartie, les soins et les services à domicile n'ont pas fait l'objet d'un rehaussement des ressources nécessaires pour répondre à la croissance de la demande. De plus, aucun budget supplémentaire n'a été consenti à la suite du virage ambulatoire de 1997. Les budgets de soutien à domicile jusqu'alors alloués aux soins et aux services de longue durée ont donc dû être détournés vers les services posthospitaliers à domicile. L'orientation clairement affirmée dans la politique de soutien à domicile et dans le plan d'action sur les services aux aînés en perte d'autonomie (MSSS 2005), visant à soutenir à domicile, le plus longtemps possible, les personnes âgées en perte d'autonomie, n'a pas été soutenue par les investissements financiers nécessaires pour répondre aux besoins. En diminuant le nombre de places en CHSLD et en « appauvrissant » le programme de soutien à domicile, n'a-t-on pas créé un manque qui sera difficile à combler? De fait, le secteur des soins et des services de longue durée, incluant l'hébergement, est toujours l'objet d'une insuffisance chronique de ressources.

En fait, les orientations du MSSS, tout comme les actions et les inactions gouvernementales des sept dernières années, ont stimulé le développement des secteurs privé et communautaire. On observe un retrait graduel du réseau public dans la prestation des soins et des services de longue durée. Depuis 1996, les types de dispensateurs privés de services de soutien à domicile se sont multipliés avec la création et le développement des entreprises d'économie sociale de services d'aide domestique (EESAD), la croissance fulgurante du nombre et des types de résidences privées avec services pour aînés ainsi que le développement de partenariats public-privé, comme les projets novateurs. L'ajout de tels services s'est fait sans concertation entre les différents dispensateurs de services et sans l'établissement de responsabilités et de mandats clairs. On observe maintenant une grande hétérogénéité, voire de l'iniquité dans certains cas, dans les services offerts entre les différents types de milieux de vie substitués sur les plans de l'accessibilité, de la disponibilité des places, de la couverture publique de services et des coûts pour l'utilisateur.

Cette transformation profonde du secteur des soins et des services de longue durée est lourde de conséquences sur la capacité actuelle et future de répondre aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie, et plus particulièrement lorsqu'elles requièrent un hébergement dans un milieu de vie substitué. Pour le Conseil des aînés, cette situation commandait un nouvel avis sur le sujet. Le contenu du présent document repose donc entièrement sur les données de l'*État de situation sur les milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie* (2007a); la référence à tout autre document, lorsque nécessaire, y est précisée.

Table des matières

INTRODUCTION.....	1
PARTIE I	3
1. L'ACCÈS À DES DONNÉES VALIDES.....	3
2. UNE PLUS GRANDE DIVERSITÉ DE MILIEUX DE VIE	4
3. UNE PART DE PLUS EN PLUS GRANDE DU SECTEUR PRIVÉ	6
4. UN ACCÈS VARIABLE AUX DIFFÉRENTS MILIEUX DE VIE SUBSTITUTS	8
5. UNE COUVERTURE DE SERVICES DISPARATES À DES COÛTS VARIÉS POUR L'USAGER.....	11
6. DE MULTIPLES DISPENSATEURS DE SERVICES.....	14
7. UNE ASSURANCE VARIABLE SUR LES PLANS DE LA SÉCURITÉ ET DE LA QUALITÉ.....	17
8. DES MODES DE FINANCEMENT INÉGAUX.....	20
PARTIE II	23
1. LES SOINS ET LES SERVICES DE LONGUE DURÉE : UNE ORGANISATION SOCIO-SANITAIRE À REPENSER POUR L'AVENIR	23
2. DES INVESTISSEMENTS INSUFFISANTS ET UNE CROISSANCE ANTICIPÉE DES DÉPENSES.....	25
3. LA SITUATION ET LES EXPÉRIENCES DE DIFFÉRENTS PAYS.....	27
4. DES CHOIX DÉTERMINANTS POUR L'AVENIR.....	31
CONCLUSION	33
ANNEXE : SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS.....	35
BIBLIOGRAPHIE.....	37

Introduction

Le présent avis s'appuie sur huit principaux constats qui ont été établis à la suite de l'analyse de l'*État de situation sur les milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie* (Conseil des aînés, 2007a). Il fait suite au dernier avis publié par le Conseil des aînés à ce propos. Le récent portrait de la situation laisse voir que ce secteur s'est grandement modifié après quelque sept années. Les constats mettent en relief les enjeux relatifs aux rôles et à la place que prennent maintenant les secteurs public, privé et communautaire dans la réponse qu'ils peuvent apporter aux besoins croissants des personnes âgées en perte d'autonomie. Les divers aspects susceptibles d'avoir des impacts sur la clientèle, tels que l'équité entre les milieux sur les plans des services offerts et de leurs coûts, les mesures de sécurité et d'assurance de la qualité ainsi que les modes de financement y sont exposés.

La première partie de cet avis présente donc les grands constats et les recommandations à mettre en place à court terme. Elle comprend des recommandations formulées dans le dernier avis du Conseil (2000) qui ont peu ou pas suscité d'actions gouvernementales efficaces, mais qui demeurent essentielles pour assurer une réponse adéquate aux besoins des aînés en perte d'autonomie. De nouvelles recommandations sont également proposées afin de pallier les difficultés actuelles qui ressortent de l'état de situation et de prévenir les conséquences négatives prévisibles à partir des tendances observées.

Par ailleurs, la situation actuelle commande aussi des actions plus globales et structurantes. Dans un contexte d'augmentation de la demande de services due au vieillissement de la population et compte tenu de la capacité financière limitée de l'État, le Conseil des aînés croit que des solutions doivent être envisagées à plus long terme. À cet effet, il apparaît urgent de revoir le secteur des soins et des services de longue durée, plus spécifiquement en matière d'hébergement, pour le situer dans un cadre intégré et distinct de même que sur la base d'un financement viable.

La deuxième partie de l'avis s'attarde donc à cet aspect. À partir des données démographiques, des perspectives en matière d'offre et de demande de services ainsi que des orientations gouvernementales privilégiées, le Conseil formule des recommandations en vue d'assurer la réponse aux besoins actuels et à la croissance prévisible de la demande de services.

PARTIE I

1. L'accès à des données valides

Le Conseil a dû faire une recherche considérable afin de recueillir des données fiables. Les données officielles du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que celles provenant des différents organismes dispensateurs de services étaient le plus souvent disparates, présentaient une faible validité et étaient peu fidèles à la réalité. De nombreuses variables (compilation, traitement, structure, date de référence et diversité des sources) ont influencé la qualité des données et ont introduit une certaine marge d'erreur. Il demeure donc difficile de comparer les données entre elles et de tracer un portrait complet et précis de ce secteur de services.

Pour certains types de milieux, les données sont quasi inexistantes. Cette lacune est particulièrement criante dans le cas des HLM puisque les données de la SHQ ne concernent que le nombre de ménages. Comme il ne s'agit pas de places disponibles ou occupées, le nombre de personnes âgées en perte d'autonomie ne peut être précisé et encore moins le nombre de personnes bénéficiant de services autres que le logement. Pourtant, en 2005, on constate qu'un peu plus de la moitié des ménages qui résident dans un HLM sont constitués de personnes âgées, autonomes ou non. Il en est de même pour les COOP-H dont les données sont des plus fragmentaires.

Pour d'autres milieux, les données demeurent partielles ou incomplètes (OSBL-H, résidences privées à but lucratif, CHSLD privés non conventionnés). Du fait qu'elles proviennent d'organismes différents, elles ne sont pas fondées sur la même méthodologie. Ces disparités introduisent des biais lorsque l'on désire effectuer des analyses comparatives entre les milieux.

Pour les milieux où des banques de données sont disponibles (CHSLD publics et privés conventionnés, RI, RTF, résidences privées avec services), on constate des limites quant à leur validité et à leur fidélité. C'est le cas du Registre des résidences privées avec services pour personnes âgées, constitué en 2003 par le MSSS, qui devait, en principe, permettre de tracer un portrait de ce secteur. Or, l'analyse des données laisse voir des différences significatives entre les données provenant du registre et celles provenant d'autres sources (SHQ, RQOH et associations diverses). Au moment de la collecte de données, le registre était en processus de révision. Avec la certification obligatoire des résidences privées avec services, le MSSS devra nécessairement disposer d'un registre qui reflète avec exactitude la réalité.

En ce qui concerne les milieux d'hébergement qui relèvent du secteur public (CHSLD publics et privés conventionnés, RI et RTF), les données du MSSS ne permettent pas de comptabiliser distinctement le nombre de places destinées uniquement à de l'hébergement permanent et occupées par des personnes âgées de 65 ans ou plus. Les places ou les lits utilisés peuvent être occupés par des personnes âgées de 65 ans ou plus mais aussi par des personnes de moins de 65 ans. Un certain nombre de places servent également à d'autres vocations (hébergement temporaire, lits de transition, convalescence) et d'autres sont impossibles à discriminer (ententes de services, achats de places).

Comment les différentes instances concernées peuvent-elles mettre en place des politiques, des plans d'action, des programmes et des services adaptés si elles ne s'appuient pas sur un portrait réel de la situation? Avec le développement actuel et futur de ce secteur de services, l'accès à des données fidèles et valides devient essentiel. Afin de suivre adéquatement l'évolution et d'être en mesure de planifier et d'adapter les services, les instances publiques doivent disposer d'une connaissance exacte et à jour de l'ensemble du réseau des milieux de vie substituts, de la clientèle qui y réside et des services qui lui sont offerts.

Recommandations :

Que le MSSS, les ASSS et la SHQ :

- **Rendent disponibles des données valides, fidèles** et mises à jour annuellement, en ce qui concerne la clientèle composée des personnes âgées en perte d'autonomie qui résident dans un milieu de vie substitut (HLM, OSBL-H, COOP-H, résidences privées à but lucratif, RTF, RI ou CHSLD de tout type);
- **Uniformisent et valident leurs données** afin d'éliminer les écarts entre les sources de données;
- **Créent ou révisent leurs différentes banques de données** pour déterminer et inclure des indicateurs qui permettent de tracer un portrait précis et à jour des différents milieux de vie substituts, du profil des personnes qui y résident et des services qui leur sont offerts.

Que les différents partenaires (RQOH, CQCH, REESAD, résidences privées à but lucratif avec services pour personnes âgées) qui dispensent des services autres que l'habitation à des aînés en perte d'autonomie :

- **Rendent accessibles et disponibles des données valides et fidèles** permettant d'établir le portrait des services offerts et de la clientèle desservie et d'en faire le suivi.

2. Une plus grande diversité de milieux de vie

Au cours de la dernière décennie, le secteur des milieux de vie substituts pour les personnes âgées en perte d'autonomie s'est considérablement développé. Les milieux de vie sont plus nombreux et plus diversifiés qu'avant. Il existe maintenant tout un éventail de types de milieux de vie substituts. La plupart des « nouveaux » types de milieux de vie substituts sont en fait des domiciles où les personnes âgées en perte d'autonomie peuvent recevoir des services de soutien à domicile¹, de quantité et d'intensité variables, par différents types de dispensateurs. On a donc simplement élargi l'accès aux services à domicile aux personnes résidant dans des habitations dont la gestion ne relève pas du réseau public de la santé et des services sociaux.

¹ La Politique de soutien à domicile définit le domicile comme étant « un lieu où loge une personne, de façon temporaire ou permanente » et elle précise que « toute personne qui habite dans une maison individuelle, un logement, une résidence collective ou une résidence dite *privée* est admissible au soutien à domicile ».

Le déploiement de formules résidentielles alternatives à l'hébergement en CHSLD, comme les projets novateurs, constitue une action du MSSS allant dans le même sens. On pourrait croire qu'une plus grande diversité de milieux de vie permet d'offrir un éventail de choix plus large, mais ce n'est pas nécessairement le cas. Alors que les services à domicile ne suffisent pas à répondre à la demande, on augmente de plus en plus le bassin de la clientèle à desservir, sans y mettre les investissements requis.

On observe également certains problèmes relatifs à la clientèle admissible. La problématique, le type de soins requis et les revenus peuvent devenir des critères d'admission ou d'exclusion, selon le milieu de vie. Dans certains milieux (certains projets novateurs et résidences privées), les personnes qui présentent des déficits cognitifs, des comportements perturbateurs ou qui nécessitent des soins sous-cutanés sont systématiquement exclues. On observe aussi que certains milieux s'adressent à des personnes à faible revenu (HLM, plusieurs OSLB-H et projets novateurs), tandis que d'autres accueillent une clientèle qui dispose de revenus plus élevés et qui est en mesure d'assumer tous les frais de soins et de services requis par sa condition (résidences privées à but lucratif et CHSLD privés non conventionnés).

Ainsi, la croissance du secteur des résidences privées avec services pour personnes âgées depuis les quinze dernières années n'a pas suppléé véritablement à la diminution des places en CHSLD observée au cours de la même période. Du fait des critères d'admissibilité variables d'un type de résidence à un autre et même d'un promoteur à un autre, il est clair que les résidences privées ne peuvent héberger toute personne âgée en perte d'autonomie, peu importe sa problématique, ses besoins et ses revenus. Ces milieux de vie substitués pourront-ils véritablement offrir les services requis à une clientèle diversifiée et dont les besoins évolueront dans le temps? À ce jour, la plus grande diversité de milieux de vie substitués n'apporte pas nécessairement un plus grande variété de solutions alternatives à l'hébergement en CHSLD. C'est pourquoi le Conseil des aînés formule les recommandations qui suivent.

Recommandations :

Que le MSSS et les partenaires concernés :

- **Encadrent et planifient le développement des différents milieux de vie substitués** afin qu'ils soient accessibles à toute personne âgée en perte d'autonomie, quels que soient ses revenus, la problématique qu'elle présente et les soins qu'elle requiert.

Que le MSSS, la ASSS et les CSSS :

- **Rendent disponible, dans toutes les régions du Québec, un nombre suffisant de milieux de vie substitués**, diversifiés et adaptés au niveau d'autonomie des utilisateurs et à leurs particularités afin de leur offrir une véritable solution alternative entre les services à domicile et l'hébergement en CHSLD public.

3. Une part de plus en plus grande du secteur privé

De par sa croissance, et du fait de la diminution constante du nombre de places d'hébergement en CHSLD (public et privé conventionné), le secteur des résidences privées avec services a pris une place de plus en plus grande au cours des quinze dernières années. Alors qu'au début des années 1990, les CHSLD formaient l'essentiel du parc d'hébergement pour la clientèle en perte d'autonomie, en 2005-2006 ils n'en représentent plus que 27 % et le secteur des résidences privées en constitue près de 66 %. On observe donc un renversement de leur proportion avec le temps. De l'ensemble des 130 929 places répertoriées, 35 257 se trouvent en CHSLD (publics et privés conventionnés) et 86 341, soit plus du double, appartiennent à des résidences privées.

Entre 1994 et 2006, le nombre d'usagers a presque doublé dans les résidences privées. Près de 85 % des résidents ont 75 ans ou plus et dans ce groupe d'âge, 42 % des résidents ont 85 ans ou plus. Or, l'on sait que le taux d'incapacité et la gravité s'accroissent avec l'âge² et que les besoins de services de santé et de services sociaux augmentent significativement à partir de 75 ans. La clientèle actuelle des résidences privées présentera nécessairement des besoins croissants en cette matière, sans compter qu'elle sera de plus en plus nombreuse, du fait du vieillissement démographique.

De fait, avec le vieillissement accéléré de la population québécoise, l'augmentation du nombre de personnes âgées de 65 ans ou plus, et particulièrement des personnes âgées de 85 ans ou plus, créera inévitablement une pression sur la demande d'hébergement pour des soins et des services de longue durée. De 2006 à 2051, le nombre de personnes âgées de 65 ans ou plus aura plus que doublé, passant de 1 070 012 à 2 325 277, et le groupe des 85 ans ou plus aura presque quintuplé, allant de 117 538 à 583 924 pour la même période³. En 2005, les personnes âgées de 85 ans ou plus représentent déjà près de 43 % des personnes hébergées et l'ampleur des listes d'attente⁴ illustre bien que le réseau public ne suffit pas à répondre à la demande actuelle.

Malgré la croissance du secteur des résidences privées, celui-ci suffit à peine à répondre à la demande avec un taux d'occupation qui atteint 98,6 % en 2006. Plus de 83 % des places de ce secteur appartiennent à des résidences privées à but lucratif et les coûts y sont souvent plus élevés que dans les résidences à but non lucratif ou même qu'en CHSLD, en RI ou en RTF. Cet aspect est d'ailleurs mis en évidence dans la section 5.

Les résidences privées à but non lucratif, quant à elles, présentent déjà des signaux préoccupants quant à leur capacité à répondre aux besoins d'une clientèle en perte d'autonomie (manque de HLM et de logements sociaux, sous-financement et précarité financière, difficultés de recrutement et de rétention du personnel). Le vieillissement de la clientèle constitue d'ailleurs l'un de leurs principaux défis pour l'avenir. En 2005, les

² En 1998, le taux d'incapacité des personnes âgées de 75 ans ou plus vivant à domicile était estimé à 55 % (incapacité légère, modérée et sévère) et à 32 % pour les incapacités de types modéré ou sévère. Conseil des aînés, *La réalité des aînés québécois*, 2007b.

³ Conseil des aînés, *La réalité des aînés québécois*, 2007b.

⁴ Au 31 mars 2006, 5 800 personnes étaient en attente d'hébergement.

gestionnaires de HLM étaient déjà confrontés à cette situation. Près de 51 % de leur clientèle était constituée de ménages où vivait au moins une personne âgée. Cela correspond à 37 494 ménages, sans compter les 16 000 personnes âgées inscrites sur une liste d'attente. Qui plus est, sachant que 85 % des locataires âgés des HLM vivent seuls et que 43 % ont 75 ans ou plus, la demande de services d'aide à domicile et d'hébergement croîtra significativement avec l'augmentation des incapacités liées au vieillissement et la perte d'autonomie qui est susceptible d'en découler. La même situation prévaut pour les OSBL-H qui gèrent actuellement près de 16 000 unités de logement pour aînés dont plus de la moitié sont occupées par des personnes âgées de 76 ans ou plus.

C'est une véritable transformation qui se produit dans le secteur des milieux de vie substitués, évolution qui se poursuivra dans l'avenir. Toutefois, la plus grande place occupée par les résidences privées n'est pas garante d'une réponse à tous les besoins des personnes âgées en perte d'autonomie. Le nombre de places en CHSLD, de même que les services à domicile restent toujours insuffisants actuellement. Dans ce sens, on reste encore bien loin de l'objectif visé par une véritable politique de soutien à domicile avec des formules alternatives à l'hébergement en CHSLD.

En fait, par rapport à l'*Avis sur l'hébergement en milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*, publié en 2000, la situation s'est détériorée. Les recommandations formulées alors présentaient déjà plusieurs mesures à prendre pour assurer une meilleure réponse aux besoins et pour faire face à la situation. Le Conseil recommandait, entre autres, la mise en place de services à domicile en quantité suffisante, incluant l'adaptation du domicile, afin de réduire l'impact sur la demande d'hébergement en milieux de vie substitués; les résultats des investissements faits jusqu'à maintenant sont toutefois peu perceptibles. Le Conseil privilégiait aussi le développement de ressources d'hébergement moins lourdes que les CHSLD, à la fois diversifiées et adaptées au niveau d'autonomie des personnes admises, et l'ajout de nouvelles ressources d'hébergement publiques de type CHSLD afin de rendre disponible un nombre suffisant de milieux de vie substitués partout au Québec; à cet égard, un grand pas reste encore à franchir.

On constate que peu de recommandations formulées en 2000 ont été entendues et concrétisées, mis à part quelques investissements ici et là (soutien à domicile, PEFSAD et adaptation du domicile) et certaines expérimentations sans assurance de pérennité (le Fonds de partenariat sur la maladie d'Alzheimer et les affections connexes⁵ ainsi que les projets novateurs).

Le Conseil des aînés croit que la place du secteur privé est indéniable mais que le secteur public reste essentiel. La place de ces deux secteurs peut permettre d'élargir l'éventail de choix entre les services à domicile, les formules alternatives et l'hébergement en CHSLD. Afin de répondre aux besoins actuels et futurs, les différents types de milieux de vie substitués doivent être adaptés pour accueillir toute personne âgée en perte d'autonomie et lui offrir l'ensemble des services que requiert sa condition. Le Conseil formule donc les recommandations qui suivent.

⁵ MSSS, *Fonds de partenariat sur la maladie d'Alzheimer et les affections connexes. Soutenir les proches aidants. Résumés de vingt-sept expériences de répit, de formation et de soutien*, 148 p., 2003a.

Recommandations :

Que le MSSS, les ASSS et les CSSS :

- **Offrent des services de soutien à domicile de quantité, de qualité et d'intensité adéquates** pour répondre aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie qui vivent dans leur domicile, incluant les résidences privées.

Que la SHQ :

- **Augmente significativement les budgets des programmes consacrés à l'adaptation du domicile** (Programme d'adaptation du domicile - PAD, Logements adaptés aux aînés autonomes - LAAA).

Que le MSSS :

- **S'assure de rendre disponible le nombre de places d'hébergement en CHSLD publics** nécessaire pour respecter un ratio adéquat de lits publics d'hébergement par rapport au nombre de personnes âgées de 85 ans ou plus et qui tient compte de l'augmentation du nombre de personnes de ce groupe d'âge et de la demande de services pour celles qui présenteront une perte d'autonomie sévère.
- **Évalue l'efficacité, l'efficacité et la pertinence des projets novateurs** avant d'en poursuivre le développement, détermine les facteurs favorisant ou non la mise en place de ces nouvelles formules et apporte les correctifs nécessaires afin :
 - **d'assurer l'accès aux projets novateurs à toute personne âgée en perte d'autonomie** qui nécessiterait un hébergement en CHSLD, peu importe sa problématique et son revenu;
 - **d'assurer l'uniformité et l'équité dans les services offerts, dans la couverture de services et dans les frais** pour l'utilisateur;
 - **d'assurer le maintien des personnes** afin de pouvoir véritablement permettre aux personnes d'y **demeurer jusqu'à la fin de leur vie**;
 - **d'assurer la viabilité financière des projets novateurs**, qu'ils soient à but lucratif ou non.

4. Un accès variable aux différents milieux de vie substitués

Dans les faits, les critères et les mécanismes d'accès pour être admis dans les divers types de milieux de vie substitués sont différents selon qu'il s'agit de places relevant du secteur public, du secteur privé à but lucratif ou du secteur privé à but non lucratif. Ces différences font en sorte que les personnes ne peuvent pas vraiment choisir le milieu où elles désirent demeurer et y vivre jusqu'à la fin de leur vie. Leur choix demeure restreint et est tributaire de la disponibilité des milieux de vie accessibles dans leur communauté, des besoins et de la problématique qu'elles présentent, du type de services qu'elles requièrent, et de leurs revenus pour ce qui est du secteur privé.

L'accès à un milieu de vie substitué dans le secteur public (CHSLD publics et privés conventionnés, RTF, RI, achats et ententes de services avec le secteur privé) est régi par un processus et des mécanismes uniformes pour l'ensemble du Québec. Une

demande doit être soumise à un comité régional ou local d'orientation et d'admission (COA) du réseau de la santé et des services sociaux. Une évaluation⁶ des besoins de la personne est effectuée dans le but de déterminer le type de milieu de vie susceptible de mieux répondre à ses besoins. Par la suite, la personne est théoriquement admise dans le milieu de vie substitut retenu. Mais en pratique, du fait du manque de places, elle est plus souvent inscrite sur une liste d'attente, sans nécessairement recevoir les services à domicile qu'elle requiert durant sa période d'attente.

Dans le secteur privé, les procédures d'admission et d'évaluation dans une résidence privée varient selon le type de résidence (à but lucratif ou non) et même selon la résidence. Dans le cas des résidences privées à but lucratif et des CHSLD privés non conventionnés, l'accès relève du libre marché de l'offre et de la demande. La personne pourra y être admise dans la mesure où elle peut se payer tous les services requis par sa condition. À l'inverse, l'accès à une résidence privée à but non lucratif (HLM, OSBL-H, COOP-H) est limité aux personnes ayant de faibles ou de modestes revenus. Ainsi, la capacité de payer devient une forme de « critère d'accès » pour être admis dans un milieu de vie substitut du secteur privé, contrairement au secteur public. Considérant que les résidences privées prennent une part de plus en plus grande dans l'ensemble des milieux de vie substitués, on doit éviter, en voulant diminuer le nombre de places publiques, de créer, d'un côté, des milieux de vie substitués réservés aux personnes pauvres et, de l'autre, des milieux pour les personnes riches.

Les projets novateurs⁷ constituent d'ailleurs le type de milieux de vie substitués où les critères d'accès sont les plus hétérogènes. Plusieurs d'entre eux ont des critères d'exclusion⁸ et ne peuvent pas véritablement garantir le maintien d'une personne jusqu'à la fin de sa vie. De plus, pour certains projets novateurs de type HLM ou OSBL-H, les personnes doivent répondre au « critère » de faibles revenus.

De même, compte tenu que le secteur privé utilise très peu ou pas l'outil d'évaluation multiclientèle (OEM) dont se sert le secteur public, le processus d'admission est effectué, la plupart du temps, sommairement et sans évaluation réelle des incapacités et des besoins. Dans certaines résidences, les services de santé et les services sociaux peuvent être offerts par le secteur public, auquel cas l'évaluation des besoins est alors effectuée par le réseau public. Dans un contexte où l'offre d'hébergement, de soins et de services de longue durée est de plus en plus dispensée par le secteur privé, comment peut-on s'assurer que ce dernier puisse répondre adéquatement aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie sur la base de critères d'accès et d'une évaluation des besoins variables selon le milieu de vie?

Par ailleurs, on constate que le secteur privé n'est pas nécessairement en mesure de s'adapter à l'évolution de la perte d'autonomie jusqu'à la fin de la vie des résidents. Les personnes qui habitent déjà dans une résidence privée présentent souvent une perte d'autonomie légère. Mais, avec le temps, celle-ci s'aggrave et évolue vers une perte d'autonomie de plus en plus sévère. Pour continuer à demeurer au même endroit, la

⁶ Depuis quelques années, le nouvel outil d'évaluation multiclientèle (OEM) est utilisé dans le secteur public pour déterminer le profil de besoins et les services requis.

⁷ Les projets novateurs s'inscrivent dans le cadre d'un partenariat public-privé avec des promoteurs des deux principaux types de résidences, soit les résidences privées à but lucratif et celles à but non lucratif (HLM, OSBL-H).

⁸ Certains projets novateurs n'accueillent pas les personnes qui présentent des déficits cognitifs, des troubles de comportement ou qui ont besoin de soins sous-cutanés.

personne doit recevoir des services à domicile par l'intermédiaire du réseau public de la santé et des services sociaux lorsque ces services sont accessibles, disponibles, de nature et d'intensité adéquates, ce qui est très rare. Elle peut aussi payer les frais pour les services supplémentaires qu'elle requiert, s'ils peuvent être offerts par la résidence dans laquelle elle habite ou par d'autres dispensateurs privés comme une entreprise d'économie sociale. Dans la mesure où ces choix ne sont pas possibles, la personne doit déménager dans un autre milieu de vie où elle pourra recevoir les services requis. Enfin, elle peut faire une demande d'hébergement dans le réseau public, dans la mesure où sa condition répond aux critères d'admissibilité, auquel cas elle sera probablement inscrite sur une liste d'attente.

On observe également la même incertitude dans le secteur public pour les milieux d'hébergement de type non institutionnel. De fait, une personne admise dans une RI ou une RTF peut être orientée vers un CHSLD public ou privé conventionné lorsque son état se détériore. Par contre, une fois admise dans un CHSLD, elle pourra y demeurer jusqu'à la fin de sa vie. Les projets novateurs avaient pour objectif de contrer ces relocalisations qui, faut-il le rappeler, ont des conséquences majeures chez les personnes âgées en perte d'autonomie. Avec les critères d'exclusion qui existent dans certains projets novateurs et les limites intrinsèques au secteur privé, le problème lié à la capacité de répondre adéquatement aux besoins d'une clientèle qui présente une perte d'autonomie qui évolue dans le temps n'est pas résolu.

Parmi les recommandations formulées par le Conseil en 2000 en matière d'accès, peu d'entre elles ont été réalisées, sauf l'adoption et l'implantation de l'outil d'évaluation multiclientèle (OEM) dans le réseau public. Bien qu'étant maintenant l'outil standardisé de référence pour l'évaluation des besoins, son utilisation est encore variable et peu intégrée aux façons de faire dans l'ensemble du réseau public. Du fait que les profils ISO-SMAF, outil complémentaire à l'OEM pour la détermination des besoins et des services requis, ne sont pas encore adoptés et utilisés, cette mesure demeure donc partiellement implantée. Par ailleurs, en ce qui concerne les recommandations visant l'amélioration de l'accès aux services, de leur quantité et de leur intensité, tant à domicile qu'en hébergement, par une augmentation substantielle des budgets requis, peu de résultats sont observés. Aussi, pour que toute personne âgée en perte d'autonomie ait accès facilement à un milieu de vie adapté selon l'évaluation de ses besoins, et ce, peu importe sa problématique et ses revenus, le Conseil présente les recommandations qui suivent.

Recommandations :

Que les ASSS et les CSSS :

- **Mettent en place un système uniformisé d'accès à tous les milieux de vie substituts** et qu'à ce titre, ils développent des ententes avec les résidences privées avec services pour personnes âgées de leur territoire afin :
 - de **faire connaître aux aînés et à leurs proches aidants les différents services et types de milieux de vie substituts**, tant publics que privés, qui sont disponibles sur leur territoire, de même que leurs obligations et responsabilités;
 - que **les personnes orientées vers ou vivant dans une résidence privée avec services pour personnes âgées aient accès aux services de santé**

et aux services sociaux que leur condition nécessite lorsque les services ne sont pas offerts dans l'entente contractuelle qui les lie à la résidence, ou que leurs ressources financières sont insuffisantes pour couvrir les frais des services qu'elles requièrent.

Que les CSSS :

- **S'assurent que toute personne âgée en perte d'autonomie résidant sur son territoire**, peu importe ses revenus, sa problématique et les services qu'elle requiert, **puisse avoir accès facilement**, outre à un CHSLD, **à au moins l'un des autres types de milieux de vie substitués**;
- **S'assurent que toute personne âgée en perte d'autonomie demandant à être logée dans un milieu de vie substitut fasse l'objet d'une évaluation** de ses besoins et des services qu'elle requiert, par les intervenants du CSSS de son territoire, et y reçoive les services requis par sa condition jusqu'à la fin de sa vie, si tel est son choix.

5. Une couverture de services disparates à des coûts variés pour l'utilisateur

Les services couverts et les coûts pour l'utilisateur sont les aspects où les différences sont les plus marquées entre les divers milieux de vie substitués. Il n'y a pas deux types de milieux identiques. En effet, la couverture de services varie d'un milieu à l'autre et elle semble peu ou pas tenir compte de l'ensemble des services requis pour suppléer aux incapacités.

Les CHSLD (publics et privés conventionnés) sont les milieux où l'on trouve la couverture de services la plus complète⁹. En RTF et en RI, certains services comme les médicaments sous ordonnance, les fournitures et les aides techniques ne sont pas couverts et sont à la charge de l'utilisateur. Les coûts pour l'utilisateur varient donc entre 757 \$ et 1 528 \$ par mois selon qu'il réside dans une RTF (757 \$ à 910 \$), une RI (905 \$ à 1 011 \$) ou un CHSLD (949 \$ à 1 528 \$). Compte tenu des frais supplémentaires, il peut donc en coûter plus cher de demeurer dans une RTF ou une RI pour obtenir les mêmes services qu'en CHSLD.

On relève des écarts plus importants dans le secteur privé. Dans les résidences privées, les résidents doivent normalement recourir aux différents programmes¹⁰ publics sociosanitaires offerts aux personnes vivant à domicile et ils sont admissibles aux services de soutien à domicile offerts par le système public de santé et de services sociaux. Mais, dans les faits, ces derniers sont rarement accessibles et disponibles en quantité et en intensité suffisantes. Le plus souvent, les services d'aide et d'assistance sont donc offerts par le propriétaire de la résidence ou par des organismes du milieu. Le

⁹ Ces services comprennent le gîte et le couvert, les services d'aide et d'assistance aux AVQ, les articles de base nécessaires à l'hygiène personnelle, l'entretien de la literie, de la lingerie et des vêtements, les médicaments prescrits et non prescrits, les fournitures et les aides techniques ainsi que les services requis dans le plan d'intervention.

¹⁰ Régime public d'assurance médicaments, fournitures et aides techniques, services de soutien à domicile, programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD).

résident doit alors en défrayer les coûts qui varient d'un type de milieu à l'autre. Ces services sont offerts en forfait ou à la carte, et leurs coûts peuvent passer du simple au double entre un HLM (500 \$/mois) et un OSBL-H (1 000 \$/mois) et, dans certaines résidences privées à but lucratif, s'élever à dix fois ce montant (5 000 \$/mois).

C'est dans les projets novateurs que les coûts et la couverture de services sont les moins uniformes. La couverture de services est disparate d'un projet à l'autre et les coûts varient entre 500 \$ et 1 527 \$ par mois selon le type d'habitation (HLM, OSBL-H, résidence privée à but lucratif). Dans certains cas, la couverture est la même qu'en CHSLD et, dans d'autres, les médicaments, les fournitures et les produits d'incontinence ne sont pas couverts et sont à la charge complète ou partielle de l'utilisateur.

Ces grandes disparités quant aux services couverts et aux coûts entre les différents milieux de vie substitués ne sont pas sans poser des questionnements sur le plan de l'équité, particulièrement au regard des projets novateurs. À la base, ces projets devaient permettre d'offrir une solution alternative à l'hébergement en CHSLD aux personnes âgées en perte d'autonomie ayant un profil qui aurait nécessité l'admission dans un tel établissement. Dans les projets novateurs, on dessert la même clientèle qu'en CHSLD sans pour autant lui assurer systématiquement la même couverture de services. La clientèle reçoit bien les services dont elle a besoin, mais cela lui coûte parfois plus cher que si elle avait été hébergée en CHSLD. On observe également la situation contraire dans certains projets novateurs (HLM) qui offrent les mêmes services que dans un CHSLD, mais à moindre coût pour l'utilisateur.

On constate donc que, malgré une grande diversité de milieux de vie, l'utilisateur est placé devant une incohérence dans la couverture de services qui lui sont assurés et les coûts qu'il doit assumer. Si l'on veut soutenir à domicile ou dans leur communauté, le plus longtemps possible, les personnes âgées en perte d'autonomie, il importe que la couverture de services publics qui leur est offerte soit identique pour un même profil de besoins, et ce, peu importe leur milieu de vie, y inclus le domicile conventionnel. La neutralité du milieu de vie est une condition *sine qua non* pour assurer une couverture universelle publique des soins et des services de longue durée. Celle-ci doit prendre assise sur les incapacités des personnes et les besoins qui en découlent.

D'ailleurs, la Politique de soutien à domicile fait clairement état de cette condition en indiquant que *le choix du lieu pour soutenir une personne doit être neutre financièrement*. De plus, on y précise que les services à domicile seront offerts jusqu'à la hauteur de ce qu'il en coûterait pour héberger une personne présentant un même profil de besoins dans un établissement public, soit un peu plus de 43 000 \$ par année par personne¹¹. On peut toutefois émettre de sérieux doutes quant à l'applicabilité réelle de cette assertion, tant pour les personnes vivant à domicile que celles vivant dans des milieux de vie substitués du secteur privé.

Par ailleurs, avec le vieillissement inéluctable des clientèles, de plus en plus de services seront requis pour répondre à des besoins plus grands et plus complexes. Les résidences privées à but lucratif seront-elles en mesure d'adapter leur offre de services, et ce, jusqu'à la fin de la vie de leurs résidents, sans dépasser leur capacité de payer? De façon plus particulière, les petites résidences, notamment en milieu rural et en région éloignée, pourront-elles disposer du personnel qualifié qui sera en mesure d'offrir les

¹¹ MSSS, *Chez soi : le premier choix. La Politique de soutien à domicile*, 2003b, p. 9 et 18.

services requis à une clientèle en perte d'autonomie plus sévère? Enfin, bien que les résidents de ces milieux puissent disposer de bons revenus, leur capacité financière peut rapidement être dépassée lorsque la gravité de la perte d'autonomie s'accroît.

Ce phénomène risque d'avoir des conséquences encore plus importantes pour les personnes âgées en perte d'autonomie qui vivent dans des résidences privées à but non lucratif (HLM, COOP-H, OSBL-H). Du fait que ces milieux accueillent surtout des ménages à faible revenu, la capacité de payer des services, en plus du logement, est encore plus rapidement épuisée. Pourtant, ce type de résidence est de plus en plus souvent interpellé par le réseau de la santé et des services sociaux pour développer des services complémentaires à l'habitation afin de permettre aux résidents vieillissants de continuer à demeurer dans leur logement. Les projets novateurs constituent un exemple patent de cette tendance, de même que le secteur des logements sociaux.

En fait, la capacité de payer des services se pose pour plusieurs aînés, peu importe leur milieu de vie. En 2003, le revenu moyen des personnes âgées de 65 ans ou plus s'élevait à 22 328 \$. Près de 62 % des aînés avaient un revenu inférieur à 20 000 \$ par année et un peu plus de 37 % des aînés avaient des revenus annuels inférieurs à 15 000 \$. La situation est encore plus lourde de conséquences chez les femmes âgées qui avaient un revenu moyen annuel de 18 448 \$. Près des trois quarts (74,7 %) disposaient d'un revenu de moins de 20 000 \$ et plus de la moitié (50,8 %) avaient un revenu de moins de 15 000 \$¹².

Dans la mesure où les services ne sont pas assurés et dispensés par le secteur public, cette réalité doit être prise en compte dans le développement des services, d'autant plus que l'on constate une propension du réseau à transférer les coûts des services aux usagers. De fait, ceux-ci en assument une part grandissante, et ce, malgré les programmes et les modalités d'aide financière¹³ qui sont offerts à la clientèle des résidences privées, comme aux personnes vivant à domicile. Ces services sont encore insuffisamment adaptés. Du fait qu'ils ne couvrent pas la totalité des coûts, les frais encourus peuvent vite devenir inabornables pour les personnes plus démunies. De même, en raison de leur multiplicité, leur gestion peut devenir lourde et complexe pour une personne âgée en perte d'autonomie.

Malgré les recommandations du Conseil dans son avis publié en 2000, l'adoption de la Politique de soutien à domicile en 2003 et son guide de précisions en 2004, la couverture et le coût des services pour l'utilisateur demeurent disparates d'un milieu de vie à l'autre et d'un territoire de CSSS à l'autre. C'est pourquoi le Conseil croit qu'il importe d'agir rapidement en prenant les mesures qui s'imposent pour clarifier la couverture de services et uniformiser les coûts pour l'utilisateur. Il ne s'agit pas d'offrir une couverture absolument complète des soins et des services de longue durée, mais d'assurer une équité dans les services couverts et dans les coûts pour l'utilisateur. Il faut donc définir les services requis selon des profils de besoins basés sur le degré d'incapacité, distinguer

¹² Conseil des aînés, *La réalité des aînés québécois*, 3^e édition, 2007b, p. 97.

¹³ Allocation directe ou chèque emploi-service, programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD), régime public d'assurance médicaments, programmes publics de fournitures et d'aides techniques, programme d'adaptation du domicile et crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'une personne âgée.

les services¹⁴ assurés par le réseau public de ceux aux frais de l'utilisateur, tout en mettant en place des modalités de soutien financier, graduées selon le revenu des personnes.

Recommandations :

Que le MSSS :

- **Clarifie la couverture de services à laquelle les personnes âgées en perte d'autonomie ont droit selon le profil de besoins qu'elles présentent**, peu importe le milieu de vie substitut où elles résident et qu'à cet effet :
 - **l'utilisation systématique des profils ISO-SMAF soit implantée** dans toutes les régions pour déterminer le profil de besoins des personnes âgées en perte d'autonomie au moment de l'évaluation en vue de leur orientation vers un milieu de vie substitut;
 - **une description de la couverture de services assurée par le réseau de la santé et des services sociaux pour chaque profil de besoins soit effectuée**, en prenant en considération tous les types de soins, de services, d'aides techniques et de fournitures requis pour compenser les incapacités liées à chaque profil de besoins;
- **Détermine les services non couverts par le réseau de la santé et des services sociaux** pour lesquels la personne devra payer de manière à assurer l'équité entre les différents milieux de vie (gîte, couvert et autres services);
- **S'assure que les milieux de vie substituts et le réseau de la santé et des services sociaux adaptent et offrent les services requis de façon continue afin de s'ajuster à l'évolution des besoins** de la personne pour lui permettre de demeurer le plus longtemps possible dans son milieu et, ultimement, jusqu'à la fin de sa vie.

Que le MSSS et les autres ministères concernés :

- **Précisent, harmonisent, simplifient et mettent en place des modalités d'aide financière graduées, selon les revenus, pour soutenir les personnes âgées en perte d'autonomie à faible revenu.**

6. De multiples dispensateurs de services

Auparavant, sauf dans quelques ressources privées comme les CHSLD privés non conventionnés, les soins et les services de longue durée étaient donnés exclusivement par du personnel du réseau public de la santé et des services sociaux (CLSC et CHSLD). Au cours de la dernière décennie, de multiples dispensateurs de services des secteurs privé et communautaire se sont ajoutés. Aujourd'hui, ils procurent de plus en plus de services aux personnes âgées en perte d'autonomie. Il s'agit d'un changement

¹⁴ Les services actuellement destinés et accessibles uniquement aux personnes handicapées tels que les aides techniques, les fournitures et les équipements ainsi que les autres besoins spéciaux doivent également être pris en compte dans la détermination de la gamme de services à offrir aux personnes âgées en perte d'autonomie.

de cap systématique dans l'organisation des services. Certes, les politiques, orientations, plans d'action gouvernementaux et lois adoptées au cours de cette même période, tous orientés vers le maintien à domicile, ne sont pas étrangers à cette transformation. Il demeure que ce choix reste étroitement lié à la capacité financière limitée de l'État de répondre à tous les besoins.

La réponse aux besoins de la clientèle qui n'est pas hébergée dans un CHSLD (public et privé conventionné) est maintenant fréquemment partagée entre différents dispensateurs. Le réseau public établit des ententes de services avec un éventail de plus en plus large de partenaires (offices municipaux d'habitation, ressources privées, organismes communautaires, coopératives de services à domicile, entreprises d'économie sociale). Ces derniers assurent et dispensent alors eux-mêmes de nombreux services, tels que le gîte, le couvert, la gestion de services connexes¹⁵ et le soutien communautaire¹⁶.

Les services d'aide domestique, qui autrefois étaient offerts par les CLSC, sont maintenant généralement dispensés par les organismes partenaires (résidences privées à but lucratif, OSBL-H et HLM, incluant les projets novateurs) ou par des entreprises d'économie sociale par l'entremise du PEFSAD. On constate également que les services d'aide à la personne ou d'assistance personnelle sont de plus en plus souvent offerts par ces organismes et de moins en moins par le réseau de la santé et des services sociaux.

De plus, l'adoption imminente par la SHQ et le MSSS du *Cadre national sur le soutien communautaire en logement social* influencera encore le développement des services et la pluralité des dispensateurs. Le vocable de « soutien communautaire » manque d'ailleurs de clarté et laisse place à des chevauchements avec les services de soutien à domicile offerts par le réseau de la santé et des services sociaux.

En fait, on perçoit clairement un délestage d'une partie de l'offre de services, notamment les services sociaux qui sont normalement sous la responsabilité du MSSS, vers les secteurs privé et communautaire. Il importe alors d'être très prudent puisque le rôle de décideur des ASSS et des établissements de santé et de services sociaux dans le choix des promoteurs, des entreprises ou des organismes, risque d'influencer et d'orienter les types de services à offrir et, peut-être même, la sélection des locataires ou des résidents. Les craintes de pressions exercées par le réseau de la santé et des services sociaux sur les différents dispensateurs ouvrent la porte à une subordination de ces organismes. Ils sont susceptibles de devenir des fournisseurs sous le contrôle du MSSS pour la prestation de certains services (AVQ et AVD). Malgré le vieillissement de leur clientèle et des besoins qui en découlent, la mission première de plusieurs organismes (OSBL-H, COOP-H, HLM, OSBL de services et entreprises d'économie sociale) ne relève pas du domaine de la santé et des services sociaux mais de l'habitation ou de

¹⁵ Les services connexes comprennent habituellement le financement et l'entretien des infrastructures, la gestion des immeubles, l'alimentation, l'entretien ménager, la buanderie, les loisirs, la distribution et la conservation des médicaments, la présence d'un gardien et d'un système de surveillance et le transport accompagnement.

¹⁶ Le soutien communautaire concerne généralement la sélection des locataires, l'accueil, la référence et l'accompagnement vers d'autres ressources, la sécurité, la gestion des conflits et des situations de crise, la défense des droits, le maintien de la tranquillité des lieux, les services alimentaires, l'animation, le soutien à la vie associative et communautaire et les partenariats avec le milieu.

l'intégration sociale, de la lutte contre la pauvreté et de la réponse à des besoins dans la collectivité.

Avec cette variété de dispensateurs qui procurent un large éventail de services, tant à domicile qu'en milieu de vie substitut, on en vient à ne plus savoir qui fait quoi et qui est responsable de quoi. Les rôles, les mandats, les missions et les responsabilités de chacun des dispensateurs sont confus. Les modalités de fonctionnement hétérogènes d'un projet novateur à l'autre sont un exemple manifeste de cette confusion : dans certains projets, les soins et les services d'assistance personnelle sont dispensés par le personnel d'un établissement public et dans d'autres, ces mêmes services le sont par le propriétaire, le gestionnaire ou le personnel du milieu de vie substitut ou encore par un organisme communautaire, notamment une entreprise d'économie sociale.

Dans un contexte où la demande de services n'ira qu'en augmentant dans l'avenir, il est impératif d'agir pour corriger les lacunes. Le Conseil croit qu'une complémentarité des services, offerts à la personne par différents partenaires (SHQ, MSSS, organismes de soutien communautaire, etc.), est possible et demeure essentielle pour répondre adéquatement aux besoins. C'est pourquoi le Conseil souhaite que l'adoption du *Cadre national sur le soutien communautaire en logement social* présente une définition claire des rôles et des responsabilités de chacun des partenaires. Il souligne également l'importance de faire les arrimages requis entre les organismes offrant du soutien communautaire, les entreprises d'économie sociale en aide domestique, le réseau public de services à domicile et les promoteurs de nouvelles formules alternatives à l'hébergement afin d'assurer une cohérence en matière d'accès, de couverture et de dispensation des soins et des services de longue durée, peu importe le milieu de vie de la personne.

En plus de ces conditions, les partenaires impliqués doivent demeurer imputables et responsables de la prestation des services. Toutefois, **le MSSS et le réseau public restent imputables au premier chef et doivent s'assurer que la clientèle nécessitant des soins et des services de longue durée reçoive bel et bien les services requis.** Le Conseil formule donc les recommandations qui suivent.

Recommandations :

Que le MSSS et le réseau public de la santé et des services sociaux :

- **Demeurent imputables au premier titre de l'accès aux soins et aux services de longue durée et de la couverture de services** offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie, peu importe leur région, leur milieu de vie, leur problématique et leurs revenus.

Que le MSSS et la SHQ :

- **Adoptent un cadre national sur le soutien communautaire en logement social**, en y incluant une définition claire des rôles des différents partenaires, des services offerts par les différents dispensateurs, des modalités de financement et de la couverture de services assurés par le réseau public.

Que le MSSS :

- **Définisse clairement les rôles et la complémentarité de tous les dispensateurs de services** qui travaillent auprès des personnes âgées en perte d'autonomie, qu'elles vivent dans leur domicile ou dans un milieu de vie substitut (entreprises d'économie sociale, organismes privés à but lucratif de services à domicile, résidences privées à but lucratif ou non et autres).

Que les CSSS :

- **Rendent accessibles tant les services assurés que ceux non couverts par le réseau public**, en dispensant eux-mêmes les soins et les services de longue durée ou par des ententes de services avec les différents dispensateurs de services, afin que toute personne âgée en perte d'autonomie reçoive les services dont elle a besoin et auxquels elle a droit.

Que les partenaires dispensateurs des secteurs privé et communautaire :

- **Soient imputables des services qu'ils dispensent** et, à ce titre, rendent disponible l'information au regard de la reddition de comptes.

7. Une assurance variable sur les plans de la sécurité et de la qualité

En raison d'exigences d'opération différentes (permis, agrément, reconnaissance par la loi ou certification), l'assurance de la sécurité et de la qualité apparaît variable d'un type de milieu de vie substitut à l'autre. Compte tenu de la gravité de la perte d'autonomie de la clientèle qu'ils hébergent, les établissements qui détiennent un permis du MSSS (CHSLD publics, privés conventionnés et non conventionnés) sont soumis aux réglementations les plus rigoureuses. Les ressources non institutionnelles (RI et RTF), qui accueillent généralement une clientèle avec une perte d'autonomie moins sévère, n'ont pas de permis en tant que tel, mais elles sont reconnues par la Loi sur la santé et les services sociaux. Elles sont assujetties à des mesures moins sévères. Enfin, les résidences privées avec services pour aînés devront dorénavant obtenir une certification.

La certification obligatoire des résidences privées avec services faisait d'ailleurs partie des recommandations du dernier *Avis sur l'hébergement en milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie* (2000). Elle permettra d'assurer une uniformité du point de vue de la sécurité et de la qualité de ces milieux de vie. Ces derniers devront désormais répondre à des exigences de base pour offrir des services et un environnement adéquats. Le Conseil est satisfait de cette amélioration mais demeure tout de même inquiet quant à l'application éventuelle de la réglementation. On doit éviter de mettre en place un processus lourd et coûteux pour les propriétaires de résidences, car les coûts supplémentaires risqueraient d'être transférés aux résidents. Cela affecterait et compromettrait l'efficacité et l'efficience du processus.

Par ailleurs, on note que différents types de milieux de vie substitués peuvent accueillir une clientèle qui présente le même profil de besoins ou degré de sévérité de perte

d'autonomie. Il est alors pour le moins étonnant de constater que les normes de construction, de sécurité et de qualité diffèrent d'un milieu à l'autre.

En effet, les exigences en matière de normes de construction et d'équipements de sécurité dans les RI, RTF, les résidences privées et les projets novateurs, sont moindres que celles imposées à un CHSLD¹⁷. Cette situation est préoccupante, particulièrement dans le cas des projets novateurs, qui hébergent théoriquement la même clientèle que les CHSLD. Des mesures compensatoires ont été approuvées par la Régie du bâtiment pour les projets qui ne répondaient pas à l'ensemble des exigences. Pourtant, la réglementation prévoit que lorsque les bâtiments ne satisfont pas aux exigences des résidences supervisées, celles relatives aux CHSLD doivent être appliquées.

De plus, considérant que la Régie du bâtiment n'effectue aucun suivi à la suite de son approbation de la conformité d'un bâtiment, on peut se demander ce qu'il adviendra de l'ensemble des résidences privées lorsque la perte d'autonomie de la clientèle s'accroîtra et que, par le fait même, les exigences ne seront plus respectées. Pour le Conseil des aînés, les résidences privées et les nouvelles formules alternatives à l'hébergement doivent indiscutablement assurer le même degré de qualité et de sécurité aux personnes ayant le même profil que celles hébergées en CHSLD.

D'autres facteurs semblent aussi réduire la sécurité. Ainsi, un bâtiment peut répondre aux normes pour le nombre de sorties de secours exigées, mais ces sorties peuvent être inaccessibles à cause de l'accumulation de neige ou de l'encombrement par des objets quelconques. La mise en place d'un code de sécurité devient alors tout aussi importante que la conformité à des normes. La Régie du bâtiment a élaboré un tel code, mais il n'est pas encore en vigueur à cause des problèmes d'application qu'il implique.

Il est aussi important de souligner que la clientèle hébergée dans les différents milieux de vie substitués présente une perte d'autonomie plus sévère et plus complexe qu'auparavant. Cette réalité, qui croîtra dans l'avenir, est encore plus aiguë dans les CHSLD, car ils accueillent de plus en plus souvent des personnes âgées en perte d'autonomie qui proviennent des centres hospitaliers. La clientèle nécessite alors, en plus des soins de longue durée, des soins médicaux spécialisés¹⁸, mais les CHSLD ne disposent pas du personnel qualifié pour y répondre adéquatement.

Le secteur des résidences privées fait aussi face à ce phénomène, mais du fait de leur statut d'organisme privé, ces établissements jouissent de leur propre autonomie de gestion. Malgré les réglementations, certains aspects relatifs à la sécurité et à la qualité relèvent uniquement d'initiatives personnelles, notamment en ce qui concerne l'organisation du travail, les ressources humaines et l'aménagement physique. Du reste, ces établissements demeurent libres de mettre en place les actions permettant d'assurer, au-delà de la conformité à des critères sociosanitaires, la qualité des services et du milieu de vie.

On constate donc que les critères d'exigences académiques à l'embauche, la formation continue, l'application de codes d'éthique et de sécurité, la philosophie et l'approche

¹⁷ Avec l'allègement à la réglementation adopté en l'an 2000, les bâtiments du même groupe et du même usage que les CHSLD sont soumis à des normes moins sévères, s'ils correspondent à la définition de « résidence supervisée », qu'ils hébergent au plus 30 personnes et que la hauteur est d'au plus 3 étages.

¹⁸ Il s'agit le plus souvent d'hémodialyse, d'antibiothérapie, d'oxygénothérapie et de soins postchirurgicaux.

privilegiée, sont fort différents, voire inadaptés, d'un milieu à l'autre. Pourtant, il est démontré que c'est sur ces éléments que repose en grande partie l'assurance de la qualité des services et du milieu de vie. Celle-ci devient plus que jamais indispensable : toute personne (gestionnaires et tout type de personnel) travaillant auprès d'une personne âgée en perte d'autonomie doit posséder les connaissances et maîtriser certaines habiletés et compétences de base, les maintenir et les développer pour desservir la clientèle dans un environnement physique adapté.

En 2000, le Conseil des aînés avait formulé plusieurs recommandations à cet effet. Peu d'entre elles ont été systématiquement mises en place. Le MSSS a bel et bien adopté en 2003 les orientations ministérielles *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD*¹⁹. Cependant, celles-ci n'ont pas été mises en application dans l'ensemble des établissements et leur implantation reste très partielle. La certification obligatoire des résidences privées avec services pour aînés a aussi été inscrite dans la loi, mais non sans les insistances du Conseil et des groupes représentant les aînés.

L'assurance de la qualité et de la sécurité est une condition essentielle à tout type de milieu de vie qui accueille des personnes âgées en perte d'autonomie. C'est pourquoi les recommandations qui suivent devraient être appliquées.

Recommandations :

Que le MSSS :

- **S'assure que l'application du règlement pour l'obtention d'un certificat de conformité s'inscrive dans un processus de certification efficace, efficace et peu coûteux**, de façon à éviter des coûts supplémentaires pour le résident;
- **S'assure de l'implantation des orientations ministérielles *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD* dans tous les CHSLD du Québec et qu'une approche semblable soit implantée dans tout le secteur des milieux de vie substituts privés**, incluant les projets novateurs, et dans les ressources non institutionnelles (RI et RTF), pour que la philosophie et les pratiques soient adaptées à la clientèle qu'ils desservent au regard :
 - des **critères de sélection du personnel** (formation académique requise spécialisée en géro-geriatrie);
 - de l'**accès à de la formation continue, à un suivi et à un soutien adéquats**, pour tous les types de personnel;
 - de l'**application d'un code d'éthique**;
 - de l'**aménagement physique des lieux** (adapté, normalisant, épanouissant).

Que le ministère du Travail :

- lequel est responsable de l'application des lois administrées par la Régie du bâtiment, **adopte un code de sécurité et s'assure de son application et de son suivi.**

¹⁹ Les orientations décrivent les conditions *sine qua non* pour assurer la qualité des services en hébergement. Elles concernent notamment la philosophie, les pratiques d'intervention, la gestion, l'organisation physique des lieux et les compétences exigées du personnel.

Que la Régie du bâtiment ou son mandataire :

- **Assure le suivi relativement au maintien de la conformité d'un bâtiment hébergeant des personnes âgées en perte d'autonomie** aux normes en matière de construction et de sécurité pour tenir compte de l'évolution de la perte d'autonomie de la clientèle.

8. Des modes de financement inégaux

On constate que le financement public des milieux de vie substitués, des soins et des services de longue durée s'est transformé au cours des dernières décennies. Aujourd'hui, toutes proportions gardées, l'apport du financement public a diminué et une part de plus en plus grande des coûts est, en quelque sorte, transférée aux secteurs privé et communautaire ainsi qu'aux usagers. En fait, depuis les années 1990, très peu de CHSLD publics supplémentaires ont été construits, si ce n'est que pour le remplacement de places existantes jugées trop vétustes ou inadaptées. De plus, avec la diminution constante du nombre de places en CHSLD (publics et privés conventionnés), le réseau public finance actuellement moins de places publiques en CHSLD qu'auparavant²⁰.

En fait, le développement actuel du parc de places d'hébergement est surtout dû à la croissance du secteur privé. Ainsi, pour pallier le manque de places en CHSLD, le réseau public a conclu des ententes de services, selon différents modes de financement²¹, avec de nombreux propriétaires de résidences privées et de ressources non institutionnelles.

En plus de la pluralité des modes de financement public, on observe une réduction de la hauteur de ce financement. Le MSSS défraie de plus en plus uniquement les coûts des soins et des services. Dès lors, il se départit de certains coûts (construction, immobilisations, etc.) qui ne relèvent pas directement de sa mission. Ainsi, à la panoplie des milieux de vie substitués actuels, correspond maintenant une mixité de modalités et de proportions du financement public.

Cette situation explique, en partie, les écarts dans la couverture des coûts par le réseau public et des frais pour l'utilisateur qui sont observés dans les différents milieux de vie. En effet, les services reliés aux AVD, et même aux AVQ, sont de plus en plus souvent offerts par les propriétaires des milieux de vie substitués privés ou par un tiers, en l'occurrence les entreprises d'économie sociale. L'utilisateur paie soit la totalité ou une portion des coûts selon le type de services et le type de dispensateurs. La plus grande contribution du secteur privé et de l'utilisateur fait en sorte que les coûts sont moindres pour le réseau public. En CHSLD, en RI, en RTF et dans quelques projets novateurs, ces services sont pourtant entièrement financés par le réseau public. La proportion du

²⁰ Depuis leur création, les CHSLD (publics et privés conventionnés) ont toujours été et continuent d'être financés entièrement par le réseau public. Le financement couvre les coûts de construction, d'immobilisations, de gestion, des soins et des services, mais exclut les frais de gîte et de couvert pour lesquels l'utilisateur paie une contribution.

²¹ Convention générale, à taux forfaitaire, à pourcentage, spécifique, forfaitaire spécifique, achats de places, ententes de services, rétribution quotidienne.

financement public est donc inégale d'un milieu à l'autre et l'utilisateur en fait souvent les frais.

L'insuffisance du financement public a également des répercussions sur les résidences à but non lucratif et les entreprises d'économie sociale d'aide domestique. Celles-ci font souvent face à une précarité financière qui menace leur viabilité. De même, leur financement ne leur permet pas d'offrir à un personnel qualifié des conditions de travail adéquates. La dispensation des soins et des services de longue durée dans les milieux de vie substitués du secteur privé ne doit pas se faire aux dépens de la qualité des services, des conditions de travail des travailleurs, des proches aidants et des coûts pour l'utilisateur. Il est donc essentiel d'assurer un financement public adéquat aux organismes et aux entreprises dispensateurs de services afin qu'ils aient la capacité de desservir adéquatement la clientèle.

Bien que les formules alternatives à l'hébergement, les logements sociaux et même les résidences privées à but lucratif coûtent actuellement moins cher au réseau public qu'un hébergement en CHSLD public, on peut penser que les coûts augmenteront dans l'avenir en raison de la perte d'autonomie qui s'intensifiera. Les personnes âgées en perte d'autonomie nécessiteront tôt ou tard plus de services, surtout si l'on vise à les maintenir dans ces milieux jusqu'à la fin de leur vie. Malgré les investissements supplémentaires effectués au cours des dernières années, les budgets alloués à ces programmes demeurent toujours insuffisants.

Les gestionnaires des projets novateurs ne pourront assumer l'augmentation des coûts des services requis. Les OSBL-H ne seront pas en mesure d'absorber les augmentations du fait de leur financement insuffisant et précaire. Les résidences privées à but lucratif voudront, avec raison, conserver leur marge de profit. Les coûts devront ultimement être assumés, soit par le réseau public de santé et de services sociaux, soit par les usagers. Cette question doit nécessairement être prise en considération dans les suites du développement de projets novateurs, d'autant plus qu'une bonne partie des projets sont des OSBL et des HLM, milieux qui s'adressent à des personnes pauvres.

À cet effet, le Conseil croit que le partenariat avec le secteur privé, à but lucratif ou non, pour la dispensation des services est possible dans la mesure où les conditions gagnantes sont réunies pour que la clientèle et les différents partenaires y trouvent leur compte. La majorité des places en milieux de vie substitués se trouvent actuellement dans le secteur privé et la croissance de ce secteur se poursuivra dans l'avenir.

Notre société est placée devant des choix incontournables pour répondre aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie qui croîtront dans l'avenir en raison de l'augmentation du nombre de personnes. Le Conseil reconnaît l'impasse financière dans laquelle se trouvent le gouvernement, le MSSS et son réseau de services pour faire face à l'avenir. Mais il importe d'effectuer les investissements publics appropriés.

Le financement des soins et des services de longue durée doit être assuré par le réseau public. Mais d'autres voies quant aux modes de financement doivent être envisagées afin d'en garantir l'accès, d'en uniformiser le fonctionnement et d'en améliorer l'efficacité. À ce titre, **un financement public, sous la forme d'une allocation ou d'une rétribution, basée sur le profil de besoins de la personne, versée préférentiellement directement au bénéficiaire ou à la ressource pour l'achat des services requis, créerait un accès plus juste et équitable pour les personnes,**

répondrait mieux aux besoins et améliorerait l'efficacité puisque les services requis seraient offerts au bon moment, au bon endroit et par le bon dispensateur.

Recommandations :

Que le MSSS et ses partenaires gouvernementaux :

- **Assurent la viabilité et la stabilité financière des programmes et des organismes auxquels ils confient la dispensation de services de santé et de services sociaux**, incluant l'hébergement, les services d'aide à domicile et de soutien communautaire (AVQ et AVD), sous la forme d'ententes de services prises entre les CSSS et les dispensateurs privés et communautaires de leur territoire;
- **S'assurent que tout montant provenant d'un fonds ou d'un programme de financement réservé à la perte d'autonomie liée au vieillissement soit utilisé exclusivement pour la clientèle visée** (ex. : projets novateurs).

Que le MSSS, les ASSS et les CSSS :

- **Fournissent les budgets nécessaires en vue de faire du soutien à domicile une réelle priorité** eu égard aux personnes âgées en perte d'autonomie et à leurs proches aidants.

Que le MSSS :

- **Assure le financement public des services de santé et des services sociaux en matière d'hébergement, de soins et de services de longue durée**, peu importe le milieu de vie des personnes âgées en perte d'autonomie;
- **Adopte et met en place un mode de financement public des soins et des services de longue durée, accessible à toute personne âgée en perte d'autonomie** sous la forme d'une allocation, d'une prestation, ou d'une rétribution basée sur le profil de besoins de la personne, versée préférentiellement à la personne ou aux dispensateurs, pour l'achat des services requis par sa condition.

PARTIE II

1. Les soins et les services de longue durée : une organisation sociosanitaire à repenser pour l'avenir

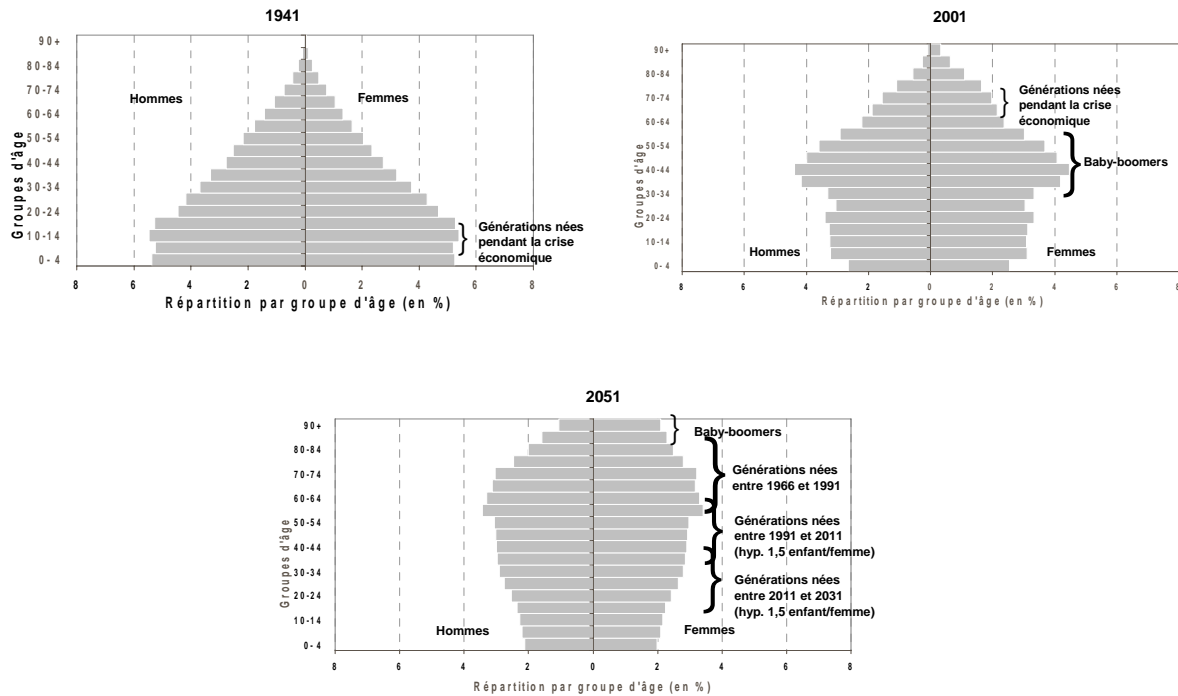
L'analyse menée dans la première partie de cet avis laisse voir des écarts significatifs entre l'offre de services en soins et services de longue durée, tant en hébergement qu'à domicile, et les besoins des personnes âgées en perte d'autonomie. Malgré les multiples actions réalisées au cours de la dernière décennie pour améliorer la situation, le réseau de la santé et des services sociaux ne parvient toujours pas à assurer une réponse adéquate aux besoins. Pire, on note une détérioration dans la capacité à répondre à la demande. Les actions gouvernementales et ministérielles (orientations, politiques, cadres de référence, plans d'action) qui ont été adoptées ont permis de fixer les balises en vue d'améliorer l'organisation et la prestation des soins et des services de longue durée au Québec. Cependant, malgré les transformations (virage ambulatoire, création des CSSS, nouveau rôle des CHSLD, etc.), les investissements, le développement (visites d'appréciation, certification des résidences privées, etc.) de même que les innovations (gestionnaires de cas, outil d'évaluation multiclientèle, projets novateurs, etc.), les objectifs visés n'ont pas été atteints.

Certes, chacune de ces actions prise séparément constitue en elle-même un moyen approprié pour améliorer les soins et les services de longue durée et en corriger les lacunes. D'ailleurs, trop souvent, les corrections sont effectuées à la pièce. Certaines amènent une amélioration réelle, mais combinées à d'autres actions, elles peuvent avoir des effets négatifs et rendre les mesures peu efficaces. Plutôt que d'améliorer la situation, elles ralentissent l'implantation des changements et contrecarrent les buts visés (annonces de mesures sans investissements financiers ou budgets insuffisants, fermetures de lits en CHSLD, etc.). De plus, elles sont souvent limitées et peu adaptées et créent même de l'iniquité par la variabilité dans l'accès, la couverture et l'intensité des services, les coûts et le contrôle de la qualité.

Pourtant, les effets du vieillissement de la population se font déjà sentir. Outre l'insuffisance de services, on observe depuis plusieurs années une augmentation de la clientèle à desservir. Or, cette dernière présente souvent une perte d'autonomie de plus en plus complexe et sévère. Cela crée une pression additionnelle sur la capacité de répondre aux besoins, car le personnel qui travaille actuellement auprès de cette clientèle doit acquérir les compétences et les habiletés nécessaires. Du fait de la croissance de la demande, la pénurie d'une main-d'œuvre qualifiée deviendra critique pour assurer les services dans l'avenir.

En effet, le Québec fait face à un vieillissement rapide de sa population. L'augmentation de l'espérance de vie jointe à la baisse de l'indice synthétique de fécondité ont modifié la pyramide de la structure des âges au Québec entre 1941 et 2001. On constate que les générations plus jeunes sont de moins en moins nombreuses et que les générations plus âgées sont de plus en plus nombreuses. Les projections démographiques laissent voir que cette tendance s'accroîtra encore d'ici 2051 (figure 1).

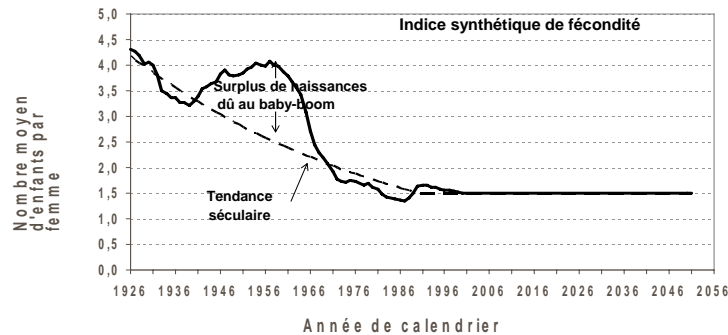
Figure 1 Pyramides des âges, Québec, 1941, 2001 et 2051



Source : J. Légaré, *Contexte démographique entourant le discours sur le remboursement de la dette publique québécoise*. Présentation effectuée lors de la rencontre intergénérationnelle portant sur le remboursement de la dette, Montréal, 27 avril 2007. Les données sont basées sur celles de Statistiques Canada (recensements canadiens de 1941 et de 2001), ainsi que celles de l'Institut de la statistique du Québec pour les projections en 2051 selon le scénario A.

En plus de la rapidité du vieillissement de sa population, le Québec se caractérise par le surplus important de naissances dû au baby-boom (figure 2). Dans le cadre d'une courbe de l'indice synthétique de fécondité à la baisse, ce phénomène accentuera la croissance du nombre de personnes âgées. De fait, le nombre de personnes âgées augmentera de façon importante lorsque les baby-boomers seront âgés de 65 ans ou plus.

Figure 2 Fécondité au Québec, 1926-2051



Source : J. Légaré, *Contexte démographique entourant le discours sur le remboursement de la dette publique québécoise*. Présentation effectuée lors de la rencontre intergénérationnelle portant sur le remboursement de la dette, Montréal, 27 avril 2007. Les données sont basées sur celles de l'Institut de la statistique du Québec.

Avec l'arrivée massive des baby-boomers au stade de la vieillesse, le nombre de personnes âgées en perte d'autonomie va inévitablement augmenter. Dans un contexte où l'organisation actuelle ne suffit pas à répondre à la demande, et en prévision de la croissance anticipée de la demande de services, **l'ensemble de l'organisation des soins et des services de longue durée²², voire des services sociaux, doit être repensé en profondeur.** Une structure, une organisation et un financement distincts des autres types de services de santé permettraient d'améliorer la planification, le développement et le contrôle du secteur des soins et des services de longue durée.

2. Des investissements insuffisants et une croissance anticipée des dépenses

Trop souvent, les décisions gouvernementales et ministérielles dans le secteur des soins et des services de longue durée n'ont pas été accompagnées des budgets nécessaires à leur réalisation. Avec l'orientation ferme de maintenir à domicile, le plus longtemps possible, les aînés en perte d'autonomie, le Québec doit agir rapidement pour offrir les services requis en quantité suffisante et d'intensité adéquate. En 2004-2005, le Québec demeure la province canadienne qui investit le moins dans les services à domicile, avec *per capita* de 94 \$ par année alors que la moyenne canadienne est de 145 \$²³. Ces sommes sont insuffisantes pour faire face à la demande actuelle et à sa croissance anticipée. De plus, même si les dépenses *per capita* ont plus que doublé entre 1994 et 2004, une grande part de cette augmentation est attribuée au virage ambulatoire, pour des soins postchirurgicaux qui relèvent du secteur de la courte durée. Les investissements réels alloués au soutien à domicile pour les personnes âgées en perte d'autonomie demeurent inconnus, mais sont amplement sous la barre d'un *per capita* de 94 \$ par année. **En fait, on investit peu dans le soutien à domicile pour les personnes âgées en perte d'autonomie.**

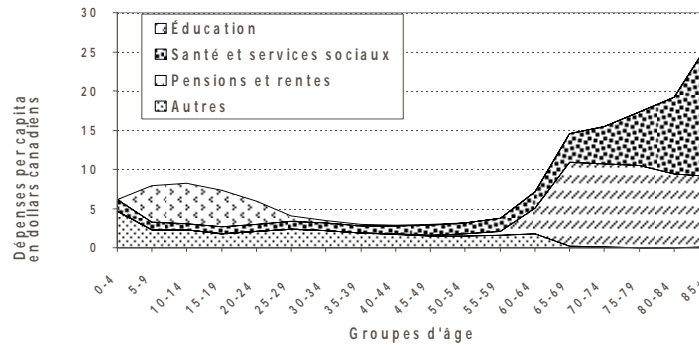
Pourtant, chez les 65 ans ou plus, les dépenses de santé et de services sociaux augmentent significativement plus que celles des autres secteurs. En 1998, le *per capita* des dépenses publiques dans ce domaine équivalait à près de 15 \$ chez les 65 à 69 ans et s'élevait à plus de 25 \$ chez les 85 ans ou plus (figure 3). Les dépenses totales de la santé et des services sociaux sont passées de 13,1 milliards à 20,1 milliards entre 1994-1995 et 2004-2005. En 2006-2007, elles atteignaient 22,1 milliards²⁴ et l'augmentation se poursuivra.

²² Les soins et les services de longue durée consistent en l'ensemble des services offerts à domicile ou en hébergement aux personnes qui ont perdu certaines de leurs capacités et qui ont besoin d'aide pour s'acquitter de leurs activités quotidiennes. Selon les orientations ministérielles et la politique de soutien à domicile du MSSS, ils comprennent : l'information, la prévention et le dépistage; les services d'aide à domicile (AVQ, AVD, AVC, services de popote, etc.); les services aux proches aidants (gardiennage, répit, dépannage, appui aux tâches quotidiennes et services psychosociaux); les soins et les services professionnels de base (services médicaux, infirmiers et psychosociaux, nutrition, pharmacie, réadaptation, adaptation, inhalothérapie); les services spécialisés (géronto-gériatrie, psychogériatrie et réadaptation); les soins palliatifs et le support technique.

²³ MSSS, *Dépenses en services à domicile, 1994-1995 à 2004-2005*, 2006a; données statistiques tirées des dépenses nettes selon le programme (clientèles, services et soutien), disponibles sur le site Internet du MSSS, www.msss.gouv.qc.ca.

²⁴ MSSS, *Montants consacrés à la mission santé et services sociaux, au Québec, 1990-1991 à 2006-2007*, 2006b; données statistiques tirées du graphique Évolution des montants, 1990-1991 à 2006-2007, disponibles sur le site Internet du MSSS, www.msss.gouv.qc.ca.

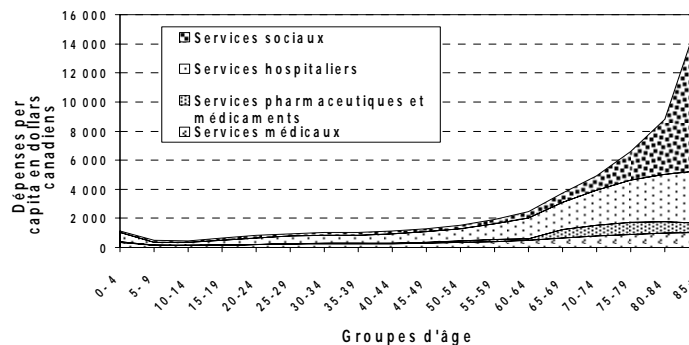
Figure 3 Dépenses publiques *per capita* selon le secteur et l'âge, Québec, 1998



Source : J. Légaré, *Contexte démographique entourant le discours sur le remboursement de la dette publique québécoise*. Présentation effectuée lors de la rencontre intergénérationnelle portant sur le remboursement de la dette, Montréal, 27 avril 2007. Les données sont basées sur celles de l'Institut de la statistique du Québec (Gauthier, 2003).

Le plan d'action du MSSS (2005), *Un défi de solidarité. Les services aux aînés en perte d'autonomie 2005-2010*, indique qu'en 2001, 42 % des budgets totaux consacrés à la santé et aux services sociaux étaient alloués aux soins et aux services de longue durée (hébergement et soutien à domicile). Les dépenses relatives à l'hébergement en CHSLD représentaient plus de 70 % des dépenses du programme « perte d'autonomie liée au vieillissement » et le reste allait aux services à domicile. Pourtant, il s'agit des types de services dont ont le plus besoin les personnes âgées en perte d'autonomie. Or, c'est justement pour ces services que l'augmentation de la demande sera la plus fulgurante dans l'avenir. **La catégorie des services sociaux, dont font partie les soins et les services de longue durée, est celle qui croîtra le plus.** Déjà en 1999-2000, le *per capita* pour les services sociaux était le plus élevé de toutes les catégories de dépenses publiques de santé et de services sociaux. Il s'élevait à plus de 2 000 \$ chez les 65 à 69 ans et il atteignait près de 16 000 \$ chez les 85 ans ou plus (figure 4).

Figure 4 Dépenses publiques de santé et de services sociaux *per capita* selon la catégorie de dépenses et l'âge, Québec, 1999-2000



Source : J. Légaré, *Contexte démographique entourant le discours sur le remboursement de la dette publique québécoise*. Présentation effectuée lors de la rencontre intergénérationnelle portant sur le remboursement de la dette, Montréal, 27 avril 2007. Les données sont basées sur les données fournies par M. Rochon, ministère de la Santé et des Services sociaux, données non publiées.

À court terme, l'application des recommandations formulées dans la première partie de cet avis est de mise. Ces recommandations permettront de mieux répondre aux besoins des personnes qui reçoivent ou qui ont besoin actuellement de soins et de services de longue durée. Plusieurs de ces recommandations apparaissent d'ailleurs parmi les différentes mesures prévues au plan d'action du MSSS (2005), *Un défi de solidarité. Les services aux aînés en perte d'autonomie 2005-2010*. Par contre, elles ne pourront être implantées que dans la mesure où les ressources financières requises seront véritablement disponibles et où leur pérennité sera assurée pour répondre à la demande dans l'avenir.

3. La situation et les expériences de différents pays

À moyen et à long terme, se pose la question de la capacité financière de l'État à répondre aux besoins. En effet, de nombreux pays doivent faire face au vieillissement de leur population et aux effets que ce phénomène, jouté à d'autres facteurs non démographiques (progrès technologiques, nouveaux traitements médicamenteux, offre de soins informels²⁵, taille des ménages, croissance économique, pourcentage de la population active, inflation, pénurie de personnels qualifiés, etc.), risque d'avoir sur la part des dépenses en matière de soins de santé et de soins et de services de longue durée. À l'instar d'autres sociétés, le Québec doit faire face à un vieillissement de sa population, mais comparativement à d'autres pays, le Québec se caractérise par la vitesse du phénomène.

Dans la mesure où les politiques publiques demeurent inchangées, les dépenses sont appelées à augmenter considérablement et pourraient même presque doubler d'ici 2050 dans certains pays²⁶. Il s'agit donc d'un enjeu de taille. Les décideurs nationaux devront mettre en place des mesures susceptibles d'améliorer l'efficacité et l'efficacé du secteur de la santé et des services sociaux. Ces mesures devront permettre de réduire l'escalade des coûts, au mieux de les maîtriser, afin d'infléchir partiellement l'accroissement des coûts, tout en offrant des services adéquats à des coûts supportables autant pour les secteurs public et privé que pour les citoyens.

Au cours de la dernière décennie, plusieurs pays ont amorcé des réformes de leurs politiques de soins et de services de longue durée pour faire face à l'augmentation de la demande de services. Tout comme au Québec, l'orientation privilégiée consiste à développer davantage les services de soutien à domicile. Cela permet à un plus grand nombre de personnes âgées en perte d'autonomie de demeurer plus longtemps à domicile ou dans la communauté, et ce, à moindre coût que si elles avaient été hébergées. Malgré les réalités propres à chacun des pays (contexte politique, vieillissement de la population, richesse relative, etc.), il peut être utile de s'inspirer de leurs expériences.

²⁵ Les soins informels incluent tous les services et les soins qui sont généralement offerts par la famille et les proches aidants, principalement par des femmes. Le taux d'activité des femmes sur le marché du travail est une variable qui influence à la hausse la demande de prestation de soins et de services publics.

²⁶ Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), « Les pressions budgétaires à prévoir pour les dépenses relatives aux soins de santé et aux soins de longue durée », *Perspectives économiques de l'OCDE*, vol. 1, n° 79, juin, p. 177-187, 2006.

Une étude²⁷ de l'Organisation de coopération et de développement économiques (2005) indique que les pays de l'OCDE ont de plus en plus tendance à offrir une gamme de services publics universels en matière de soins de longue durée pour une clientèle de tout âge. Dans la plupart des pays²⁸, le financement public, sous forme d'impôt, est la principale source de financement. Quelques pays (Allemagne, Japon, Luxembourg et Pays-Bas) ont adopté une autre forme de financement de type assurance sociale. En moyenne, les dépenses pour les soins de longue durée représentent de 10 à 20% des dépenses totales du secteur de la santé.

Dans tous les pays visés par l'étude²⁹, les dépenses publiques d'hébergement et de soins de longue durée représentent plus de la moitié des dépenses. Cependant, les soins et les services à domicile sont de plus en plus développés du fait de leurs moindres coûts. Pour la moitié des pays à l'étude, ils constituent maintenant 30 % des ressources publiques allouées aux soins et aux services de longue durée et de plus en plus d'initiatives sont prises afin que de tels services deviennent une solution alternative aux soins en établissement. On observe deux modes de fonctionnement. Certains pays offrent les services en quantité limitée au plus grand nombre de personnes; dans ce cas, on sollicite davantage les proches aidants et la famille. D'autres offrent les services avec plus d'intensité à un groupe ciblé de personnes ayant des besoins plus importants.

La grande majorité des pays offrent les services de soins de longue durée en nature tant pour les soins à domicile que pour les soins en établissement. Par ailleurs, plusieurs pays ont mis en place des programmes de prestations en espèces afin d'offrir un plus large choix aux personnes et aux familles dans l'accès aux soins et aux services de longue durée, incluant parfois les aides physiques. Ces programmes peuvent prendre diverses formes, à savoir :

- *Programme d'emploi direct par l'utilisateur*³⁰ : un budget est alloué à l'utilisateur pour employer un préposé aux soins qui, dans certains cas, peut être un parent. Il existe trois principaux modèles :
 1. l'utilisateur est l'employeur et assume toute la responsabilité de la gestion;
 2. l'utilisateur choisit et dirige l'employé et une agence assure la gestion;
 3. l'agence publique assure l'assistance pour le recrutement, le contrôle et la formation.
- *Allocation versée à la personne*³¹ pour financer une partie des dépenses. La personne a la liberté de choisir comment elle utilisera l'allocation pour se faire soigner comme elle l'entend. Elle peut choisir entre des services en nature, l'allocation en espèces ou une combinaison des deux. Parfois, des restrictions

²⁷ Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), *Le projet de l'OCDE sur la santé. Les soins de longue durée pour les personnes âgées*, 155 p., 2005.

²⁸ Allemagne, Australie, Canada, États-Unis, Irlande, Japon, Luxembourg, Norvège, Nouvelle-Zélande, Pays-Bas, Royaume-Uni, Suède. L'Espagne et la Suisse ont un mode de financement majoritairement privé.

²⁹ Allemagne, Australie, Canada, Corée, Espagne, États-Unis, Irlande, Japon, Luxembourg, Norvège, Nouvelle-Zélande, Pays-Bas, Royaume-Uni, Suède, Suisse.

³⁰ États-unis, Norvège, Pays-Bas, Royaume-Uni, Suède, Québec, selon les pays : de 3 à 66 heures de services sont couverts. Pour le Québec, il s'agit du chèque emploi-service qui est accessible aux personnes handicapées et, dans quelques cas, aux personnes âgées en perte d'autonomie.

³¹ Allemagne, Autriche, Luxembourg, Royaume-Uni, Suède.

s'appliquent. Pour plusieurs pays, l'allocation en nature est plus souvent utilisée par les personnes que celle en espèces.

- *Paiements effectués directement aux soignants non professionnels*³², sous la forme d'une garantie de ressources. Cette formule compense partiellement la perte de revenus des proches aidants qui dispensent des soins et leur permet d'être assurés d'un revenu minimum. L'accessibilité est variable d'un pays à l'autre.

La participation des usagers aux coûts est variable selon les différents systèmes. Pour certains programmes, l'accès est géré par un mécanisme unique d'admission. Dans les programmes de prestations, le niveau d'aide est fixé sur la base de critères d'admissibilité et selon l'évaluation des besoins de la personne. L'aide allouée prend la forme d'un ensemble déterminé de services, d'un nombre d'heures par semaine ou d'un montant d'argent. La personne choisit alors la façon dont elle se procurera les services dont elle a besoin, à partir des possibilités qui lui sont offertes.

Ces programmes figurent parmi les modèles où la satisfaction des usagers est la plus grande. De plus, ils procurent une flexibilité et une autodétermination pour la personne avec des incapacités. La possibilité de choisir entre plusieurs options permet aux personnes d'utiliser leur prestation en fonction de ce qui leur convient le mieux. L'étude³³ de l'OCDE indique que les choix varient selon le degré d'incapacité. L'allocation en espèces est souvent privilégiée chez les personnes ayant des incapacités plus légères tandis que les personnes ayant des incapacités plus sévères adoptent davantage une formule mixte (espèces et soins). Le fait de pouvoir choisir permet à la personne de se sentir moins dépendante, d'avoir un meilleur contrôle sur le choix du dispensateur, du moment où les soins sont dispensés et, finalement, d'influer sur la manière dont elle reçoit les soins.

Les différents dispositifs mis en place dans de nombreux pays en vue d'améliorer l'organisation des soins et des services de longue durée, notamment en renforçant et en diversifiant l'offre de services à domicile, constituent l'une des avenues à explorer pour faire face à l'augmentation de la demande de services des personnes âgées en perte d'autonomie. Le programme³⁴ d'allocation directe, ou chèque emploi-service, qui existe actuellement au Québec, est similaire aux différents programmes de prestations, mais il est surtout utilisé par les personnes handicapées âgées de 64 ans ou moins. Dans les faits, peu de personnes âgées en perte d'autonomie l'utilisent, car l'un des critères implique que la personne doive procéder elle-même à la gestion de son ou de ses employés. Par ailleurs, comme la gestion du programme est assurée par les CSSS, le niveau d'aide offerte est variable selon les territoires et les régions. Pour les personnes âgées en perte d'autonomie, les services de soutien à domicile sont généralement offerts directement par le personnel des CSSS pour les AVQ et par les entreprises d'économie sociale pour les AVD, dans le cadre du programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD).

³² Australie, Canada, Irlande, Japon, Royaume-Uni, Suède. Bien que peu représentative de cette formule, la prestation de compassion au Canada fait partie de ce type de programmes.

³³ Il s'agit d'un exemple type basé sur le modèle allemand, mais d'autres pays, tels que l'Autriche, les Pays-Bas et certains États aux États-Unis, offrent des avantages analogues.

³⁴ Ce programme consiste à accorder des montants d'argent permettant aux personnes de s'acheter les services dont elles ont besoin. Les clientèles visées sont les personnes handicapées, les personnes âgées en perte d'autonomie, leur famille et toute personne nécessitant des services intensifs de soutien à domicile.

Le Conseil des aînés est conscient qu'une part de plus en plus importante des coûts des soins et des services de longue durée est défrayée par les usagers et cette tendance est susceptible de progresser dans l'avenir. Le contexte actuel et les perspectives démographiques, sociales, politiques et économiques du Québec soulèvent de plus en plus de questionnements sur la notion de l'État providence. Tout comme l'ensemble des citoyens, les aînés seront appelés à contribuer de plus en plus aux coûts des services publics afin d'établir un juste équilibre entre les responsabilités individuelles et les responsabilités collectives, la capacité de payer de l'État et celle du citoyen. Des choix de société s'imposent et différentes avenues doivent être envisagées.

C'est pourquoi le Conseil croit que les différents programmes d'accès et de financement aux soins et aux services de longue durée, tant ceux expérimentés dans différents pays que ceux existant au Québec, malgré leurs limites respectives, pourraient constituer une base à l'élaboration d'un programme québécois d'accès universel aux soins et services de longue durée. L'une des mesures³⁵ proposées dans le plan d'action du MSSS (2005) *Un défi de solidarité. Les services aux aînés en perte d'autonomie 2005-2010*, concernant le soutien pour l'obtention de services d'aide, visait bien cette cible; mais les modalités à privilégier n'ont pas encore été déterminées.

C'est sur le plan du financement et de la pérennité des soins et des services de longue durée que les préoccupations de la plupart des pays sont les plus vives. Actuellement, on observe deux types de financement des soins et des services de longue durée dans les différents pays. Dans l'un, les services sont financés en tout ou en partie par l'impôt général ou par une caisse spécifique. Dans l'autre, le financement est assuré par une cotisation spécifique sous le principe d'une assurance qui peut être fixe, variable ou progressive, et qui est versée dans un fonds destiné aux soins et aux services de longue durée. Généralement, il y a une contribution de l'utilisateur. Fréquemment, l'accès est universel et la participation aux différents régimes de financement est obligatoire. On observe également une combinaison variable de partenariats entre le secteur public, le secteur privé, l'ensemble des citoyens et l'usager, tant du point de vue de l'organisation que de la prestation et du financement des services.

L'effet à long terme des réformes orientées davantage vers une assurance publique, mises en place dans différents pays³⁶ pour assurer les soins et les services de longue durée à leur population vieillissante, reste encore difficilement mesurable puisque celles-ci sont récentes. Par contre, on y trouve des caractéristiques communes³⁷, à savoir :

- Le financement a été assuré par des cotisations supplémentaires dans tous les systèmes.
- Aucun des systèmes ne fait supporter l'intégralité de la charge à la population active et aux employeurs. Tous les systèmes font également appel aux retraités.
- Tous les systèmes font appel à l'expertise déjà existante dans le secteur de la santé et des services sociaux et même aux paliers municipaux.

³⁵ La mesure prévue consistait à examiner la possibilité de soutenir les aînés en perte d'autonomie et leurs proches aidants pour l'obtention de services d'aide à domicile, selon des modalités basées sur le degré d'incapacité de la personne et sur l'exercice du choix du type de services et du dispensateur (p. 37).

³⁶ Allemagne, Autriche, Japon et Luxembourg.

³⁷ Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), *Le projet de l'OCDE sur la santé. Les soins de longue durée pour les personnes âgées*, 2005, 155 p.

Dans les pays³⁸ où les réformes pour les soins et les services de longue durée ont été financées par la fiscalité générale (impôt), différentes mesures ont été adoptées afin de maîtriser les coûts. Les plus fréquentes visaient les buts suivants : cibler plus étroitement les services offerts et la clientèle à desservir (incapacités sévères); introduire des critères d'admissibilité basés sur le revenu et le patrimoine des personnes; implanter des systèmes de paiements modulés en fonction des ressources des personnes ou prévoir une contribution de l'utilisateur; accroître le nombre de personnes dans la population active pour garantir une assiette fiscale apte à assurer le financement, par exemple en relevant l'âge qui donne droit aux pensions de l'État.

4. Des choix déterminants pour l'avenir

Face aux défis auxquels notre société est confrontée, il importe, tout en considérant le financement, de mieux organiser les soins et les services de longue durée au Québec. Les expériences des différents pays illustrent bien qu'il n'y a pas un modèle idéal. Chacun comporte des avantages et des inconvénients et la viabilité financière d'aucun modèle n'est assurée à long terme. Il s'agit là de choix de société et de décisions politiques. Étant donné que le Québec constitue la société qui, après le Japon, vieillira le plus rapidement, il est impératif de définir qui paie quoi, pour qui, comment et dans quelle structure. Une transformation des soins et des services de longue durée est nécessaire pour que le Québec s'adapte à l'évolution et à la croissance des besoins associés au vieillissement de la population, tant en fonction du nombre de personnes à desservir que de la nature des besoins et de l'intensité des services requis. Le Québec se trouve à la croisée des chemins en cette matière et des actions structurantes doivent inmanquablement être adoptées.

Les critères devant guider les choix possibles doivent prendre assise sur des fondements sociaux communs, tels que l'accès équitable de toute personne âgée en perte d'autonomie à des services de qualité, adaptés à sa condition et d'intensité suffisante pour pallier ses incapacités. Les capacités financières de l'État (revenus et dépenses, inflation, importance de la dette, etc.) et du citoyen constituent également un critère à considérer. Le gouvernement devra nécessairement envisager des modes de financement supplémentaires tels qu'une caisse pour la perte d'autonomie. De même, les divers moyens qui doivent être mis en place pour atteindre ces objectifs, dont l'essentiel se trouve dans les recommandations formulées dans le présent avis, doivent s'inscrire dans le cadre d'une réorganisation susceptible d'assurer la viabilité et la pérennité des soins et des services de longue durée à court et à long terme.

Par ailleurs, pour faire face au vieillissement de la population québécoise dans une vision intégrée, toute **transformation** dans le **secteur des soins et des services de longue durée** doit déborder le seul cadre des soins et des services de longue durée. **Elle doit englober les autres secteurs d'activités nécessaires et complémentaires au maintien des personnes âgées en perte d'autonomie dans leur domicile et dans la communauté, notamment ceux de l'habitation, du transport, du revenu et du travail. Les actions dans l'ensemble des secteurs doivent être réalisées en concordance et en simultanéité.** À ce titre, nul doute qu'une politique sur le

³⁸ Australie, Nouvelle-Zélande, Royaume-Uni et Suède.

vieillesse, telle que recommandée dans le rapport de l'équipe de travail (2005), *Une pleine participation des aînés au développement du Québec : Afin de construire un Québec pour tous les âges* et dans *l'Avis sur les orientations d'une politique sur le vieillissement* du Conseil des aînés (1997), pourrait structurer et orienter l'adaptation de notre société à cette nouvelle réalité. Dans le but d'amorcer les changements, le Conseil formule donc les recommandations qui suivent.

Recommandations :

Que le gouvernement :

- Élabore et adopte une **politique sur le vieillissement individuel et collectif** en vue d'assurer la cohérence des lois et des actions gouvernementales relativement aux aînés;
- Prenne les mesures requises pour que **tout le secteur des soins et des services de longue durée soit structuré de façon distincte du volet de la santé et des services sociaux** sur le plan de ses politiques, de ses programmes, de ses services et de ses sources de financement, afin de garantir l'étanchéité des budgets qui lui sont consacrés ainsi que la viabilité et la pérennité des services.

Conclusion

Depuis la publication de l'avis du Conseil des aînés en 2000, le MSSS a donné suite à quelques recommandations. L'outil d'évaluation multiclientèle a été reconnu en tant qu'outil d'évaluation standardisé, mais son utilisation et son application demeurent incomplètes. Des orientations ministérielles sur les milieux de vie substitués ont aussi été adoptées, mais leur implantation demeure localisée. Bien qu'il y ait eu l'octroi de budgets supplémentaires, la quantité de services requis, tant à domicile qu'en milieu de vie substitué, reste infime. La certification obligatoire des résidences privées avec services demeure la mesure dont l'effet potentiel est le plus concret pour progresser vers une réelle amélioration des services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie. Les résultats du processus ne seront toutefois observables que dans deux ans.

Le MSSS prévoit un ensemble de mesures dans son plan d'action *Un défi de solidarité. Les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'action 2005-2010*. Toutefois, aucun budget supplémentaire n'y a été associé et les mesures tardent à être réalisées. Les échéanciers de réalisation sont déjà dépassés pour plusieurs d'entre elles et les résultats se font toujours attendre.

Pourtant, les effets du vieillissement de la population sur la demande de services sont tangibles depuis plusieurs années et ne feront que s'accroître dans l'avenir. Lorsque l'on constate que les personnes âgées de 85 ans ou plus sont les plus susceptibles de présenter une perte d'autonomie sévère et que ce groupe d'âge connaîtra la hausse la plus considérable d'ici 2051, tant en nombre qu'en proportion, il y a lieu d'accélérer la mise en place des mesures prévues. D'autant plus que, déjà en 2001, on observait chez les personnes vivant à domicile une augmentation de la proportion des personnes avec des incapacités graves. Un peu plus de 20 % des personnes âgées de 75 ans ou plus qui vivaient dans leur domicile présentaient des incapacités graves et très graves.

Le Conseil des aînés est conscient que le défi du vieillissement de la population impose une transformation entière de l'organisation des soins et des services de longue durée au Québec. L'adaptation à cette nouvelle réalité interpelle de nombreux acteurs de notre société. À ce titre, le Conseil reconnaît le rôle de la participation des secteurs privé et communautaire dans la dispensation de services de longue durée et en matière d'hébergement. Cependant, c'est le MSSS qui doit assumer le leadership. D'une part, les besoins en matière de places d'hébergement et de services à domicile sont déjà criants et ils risquent de se faire encore plus urgents. D'autre part, la croissance fulgurante et peu orchestrée de tout le secteur privé, tant du point de vue de l'habitation que des services offerts par de multiples dispensateurs aux personnes âgées en perte d'autonomie, ne révèle qu'une parcelle des transformations qui s'opèrent déjà.

Dans un contexte où les capacités financières de l'État sont limitées, il importe de trouver rapidement des solutions pour répondre aux besoins actuels et à ceux de demain. On doit non seulement mettre en place les services requis dans une organisation définie des soins et des services de longue durée au Québec pour répondre à la demande, mais ces services doivent être accessibles, variés, adaptés et de qualité. C'est pourquoi le Conseil des aînés croit qu'il est impératif de donner suite aux recommandations présentées dans cet avis.

Annexe : Synthèse des recommandations

Pour un accès à des données valides et fidèles

- Le MSSS, ses partenaires et les différents dispensateurs de services doivent rendre accessibles des banques de données uniformisées, valides et fidèles.

Pour une planification du développement des milieux de vie substituts

- Le MSSS et les partenaires concernés doivent encadrer et planifier le développement des différents milieux de vie substituts afin qu'ils soient accessibles à toute personne âgée en perte d'autonomie et qu'elle puisse y demeurer ultimement, jusqu'à la fin de sa vie.

Pour des soins et des services de longue durée accessibles et suffisants

- Le MSSS doit :
 - déterminer la couverture de soins et de services de longue durée assurée par le réseau public à laquelle toute personne âgée en perte d'autonomie a droit;
 - préciser les services non couverts et les coûts pour la personne en assurant l'équité entre les différents milieux de vie;
 - adopter l'utilisation systématique des profils ISO-SMAF en prenant en considération tous les types de soins, de services, de médicaments, d'aides techniques et de fournitures requis et même les services d'adaptation du domicile pour compenser les incapacités.
- Le MSSS, les ASSS, les CSSS et autres organismes dispensateurs de services doivent rendre disponible et accessible dans toutes les régions du Québec la gamme de soins et de services de longue durée requise pour répondre adéquatement aux besoins actuels et futurs des personnes âgées en perte d'autonomie.
- Les ASSS et les CSSS doivent mettre en place un système uniformisé d'évaluation des besoins et d'accès à la gamme de soins et de services de longue durée, incluant l'accès aux différents milieux de vie substituts.

Pour une imputabilité des services offerts à des personnes vulnérables

- Le MSSS et le réseau public doivent demeurer les premiers imputables de l'accès aux soins et aux services de longue durée et de la couverture de services assurée.
- Les dispensateurs de services doivent demeurer imputables des services qu'ils dispensent et doivent rendre disponible l'information au regard de la reddition de comptes.

Pour une assurance de qualité et de sécurité

- Le MSSS et les différentes autorités concernées doivent mettre en place des mesures permettant d'assurer la qualité des services et des milieux de vie ainsi que la sécurité des personnes par :
 - l'application d'un processus de certification des résidences privées avec services pour personnes âgées qui soit efficient, efficace et peu coûteux;
 - l'implantation des orientations ministérielles *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD* dans tous les CHSLD et l'implantation d'une approche semblable dans tous les autres types de milieux de vie substitués;
 - l'assurance de la qualification et de la formation continue du personnel travaillant tant à domicile qu'en hébergement;
 - l'adoption, l'application et le suivi d'un code de sécurité pour les bâtiments hébergeant des personnes âgées en perte d'autonomie;
 - le suivi du maintien de la conformité aux normes du Code de construction du Québec pour les bâtiments hébergeant des personnes âgées en perte d'autonomie.

Pour un financement public adéquat, viable et équitable

- Le MSSS doit assurer le financement public de l'hébergement, des soins et des services de longue durée :
 - en consacrant les budgets nécessaires en vue de faire du soutien à domicile une réelle priorité;
 - en s'assurant que tout fonds ou financement destiné à la perte d'autonomie liée au vieillissement soit utilisé exclusivement pour la clientèle visée;
 - en adoptant un mode de financement sous la forme d'une allocation basée sur le profil de besoins et versée directement au bénéficiaire ou au dispensateur pour l'achat des services requis;
 - en mettant en place des modalités d'aide financière graduée pour soutenir les personnes âgées en perte d'autonomie à faible revenu afin qu'elles puissent avoir accès aux services non couverts par le régime public;
 - en assurant la viabilité et la stabilité financières des programmes et des organismes auxquels il confie la dispensation des soins et des services de longue durée.

Pour une organisation des soins et des services de longue durée adaptée aux défis de l'avenir

- Le gouvernement doit :
 - Élaborer et adopter une politique sur le vieillissement individuel et collectif;
 - Structurer tout le secteur des soins et des services de longue durée de façon distincte du volet de la santé et des services sociaux sur le plan de ses politiques, de ses programmes, de ses services et de ses sources de financement, afin de garantir l'étanchéité des budgets qui lui sont consacrés ainsi que la viabilité et la pérennité des services.

Bibliographie

Conseil des aînés (2007a). *État de situation sur les milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*, Québec, gouvernement du Québec, 60 p.

Conseil des aînés (2007b). *La réalité des aînés québécois*, 3^e édition, Les Publications du Québec, 220 p.

Conseil des aînés (2000). *Avis sur l'hébergement en milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*, Québec, gouvernement du Québec, 85 p.

Lalande, G (2005), *Une pleine participation des aînés au développement du Québec : Afin de construire un Québec pour tous les âges*, Ministère de la famille, des Aînés et de la Condition féminine, Québec, gouvernement du Québec, 192 p.

Légaré, J. (2007). *Contexte démographique entourant le discours sur le remboursement de la dette publique québécoise*. Présentation effectuée lors de la rencontre intergénérationnelle portant sur le remboursement de la dette, Montréal, 27 avril.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2006a). *Dépenses en services à domicile, 1994-1995 à 2004-2005*, données statistiques tirées des dépenses nettes selon le programme (clientèles, services et soutien), disponibles sur le site Internet du MSSS, www.msss.gouv.qc.ca.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2006b). *Montants consacrés à la mission santé et services sociaux, au Québec, 1990-1991 à 2006-2007*, données statistiques tirées du graphique Évolution des montants, 1990-1991 à 2006-2007, disponibles sur le site Internet du MSSS, www.msss.gouv.qc.ca.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2005). *Un défi de solidarité. Les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'action 2005-2010*, Québec, gouvernement du Québec, 51 p.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2004). *Chez soi : le premier choix. Précision pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, Québec, gouvernement du Québec, 41 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003a). *Fonds de partenariat sur la maladie d'Alzheimer et les affections connexes. Soutenir les proches aidants. Résumés de vingt-sept expériences de répit, de formation et de soutien*, Québec, gouvernement du Québec, 148 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003b). *Pour faire les bons choix. Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*, Québec, gouvernement du Québec, 43 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003c). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD. Orientations ministérielles*, Québec, gouvernement du Québec, 24 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001). *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*, Québec, gouvernement du Québec, 39 p.

Régie du bâtiment (2001). *Code de construction du Québec*, Québec, gouvernement du Québec, 608 p.

Organisation de coopération et de développement économiques OCDE (2006). « Les pressions budgétaires à prévoir pour les dépenses relatives aux soins de santé et aux soins de longue durée », *Perspectives économiques de l'OCDE*, vol. 1, n° 79, juin, p. 177-187.

Organisation de coopération et de développement économiques (2005). *Le projet de l'OCDE sur la santé. Les soins de longue durée pour les personnes âgées*, OCDE, 155 p.