
COLLECTION

*Santé, assistance, interventions sociales
et problèmes sociaux*



Publications
Groupe de recherche et
d'intervention régionales

**Les personnes âgées dépendantes et leurs proches :
maintenir à domicile, mais à quel prix?**

Acte de colloque

Communication scientifique présentée à Lyon
dans le cadre des Vingt-troisièmes Entretiens du Centre Jacques Cartier
Lyon, Paris, 23 novembre 2010.

DANIELLE MALTAIS

Université du Québec à Chicoutimi

Novembre 2011

***Les personnes âgées dépendantes et leurs proches :
maintenir à domicile, mais à quel prix?***

Danielle Maltais, Ph. D., Unité d'enseignement en travail social, Département des sciences humaines, Université du Québec à Chicoutimi
danielle_maltais@uqac.ca

Communication scientifique présentée à Lyon (France), dans le cadre du colloque Logement adapté : Une réponse au défi démographique et à l'évolution de la société. Vingt-troisièmes Entretiens du Centre Jacques Cartier, Lyon, Paris. 23 novembre 2010.

Coordination de l'édition : Suzanne Tremblay
Édition finale et mise en forme : Yvon Joly, Mélissa Lapointe et Guylaine Munger

© Université du Québec à Chicoutimi
Dépôt légal – 4^{ième} trimestre 2011
Bibliothèque et Archives Canada
Bibliothèque Nationale du Québec

ISBN : 978-2-923095-50-9

GRIR éditeur
Université du Québec à Chicoutimi
555, boulevard de l'Université
Chicoutimi (Québec), G7H 2B1
grir@uqac.ca



Publications
Groupe de recherche et
d'intervention régionales

Présentation du GRIR

La création du GRIR résulte de la rencontre de deux volontés : l'une, institutionnelle et l'autre, professorale. Sur le plan institutionnel, après un débat à la Commission des études sur l'opportunité d'un Centre d'études et d'intervention régionales (CEIR) à l'UQAC, les membres de la commission décidaient, le 4 avril 1981, de « différer la création d'un centre d'études et d'intervention régionales, de favoriser l'éclosion et la consolidation d'équipes en des groupes de recherche axés sur les études et intervention régionales ». Deux ans plus tard, la Commission des études acceptait et acheminait la requête d'accréditation, conformément à la nouvelle politique sur l'organisation de la recherche. Reconnu par l'UQAC depuis 1983, le GRIR s'intéresse aux problèmes de développement des collectivités locales et régionales d'un point de vue multidisciplinaire.

LES OBJECTIFS DU GRIR

Le GRIR se définit comme un groupe interdisciplinaire visant à susciter ou à réaliser des recherches et des activités de soutien à la recherche (séminaires, colloques, conférences) en milieu universitaire, dans la perspective d'une prise en main des collectivités locales et régionales en général, et sagamiennes en particulier. Les collectivités locales et régionales, objet ou sujet de la recherche, renvoient ici à deux niveaux d'organisation de la réalité humaine. Le premier niveau renvoie à l'ensemble des personnes qui forment un groupe distinct par le partage d'objectifs communs et d'un même sentiment d'appartenance face à des conditions de vie, de travail ou de culture à l'intérieur d'un territoire. Le deuxième niveau est représenté par l'ensemble des groupes humains réunis par une communauté d'appartenance à cette structure spatiale qu'est une région ou une localité, d'un quartier, etc.

En regard des problématiques du développement social, du développement durable et du développement local et régional, le GRIR définit des opérations spécifiques de recherche, d'intervention, d'édition et de diffusion afin de susciter et concevoir des recherches dans une **perspective de prise en main des** collectivités et des communautés locales et régionales; d'encourager un partenariat milieu/université; de favoriser l'interdisciplinarité entre les membres; d'intégrer les étudiants de 2^e et 3^e cycles; de produire, diffuser et transférer des connaissances.

LES ACTIVITÉS DU GRIR

À chaque années, le comité responsable de l'animation scientifique invite plusieurs conférenciers et conférencières du Québec et d'ailleurs à participer aux activités du GRIR. C'est ainsi que des conférences sont présentées rejoignant ainsi plus de 500 personnes issues non seulement de la communauté universitaire (étudiants, employés, professeurs, etc.), mais aussi du milieu régional. Le comité responsable de l'édition scientifique publie chaque année des publications de qualité. Ce volet du GRIR offre à la communauté universitaire et aux étudiants des études de cycles supérieurs l'occasion de publier des actes de colloque, des rapports de recherche ou de synthèse, des recherches individuelles ou collectives. Vous pouvez consulter la liste des publications sur notre site internet : <http://grir.uqac.ca/>

L'Équipe du GRIR

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	1
MISE EN CONTEXTE.....	3
DEMEURER DANS SON PROPRE LOGEMENT : L'ÉTAT DE LA SITUATION CONCERNANT LES AIDANTS.....	7
LES OBSTACLES À UN MAINTIEN À DOMICILE DE QUALITÉ.....	9
LES RÉSIDENCES PRIVÉES À BUT LUCRATIF POUR PERSONNES ÂGÉES : LEURS RÔLES ET LEURS LIMITES DANS LE MAINTIEN À DOMICILE DES PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES.....	15
LES RÉSIDENCES PRIVÉES À BUT NON LUCRATIF ET LES PROJETS NOVATEURS : MÊMES RÉALITÉS, MÊMES DIFFICULTÉS.....	19
CONCLUSION.....	21
RÉFÉRENCES.....	23

INTRODUCTION

Au Québec, bon nombre de personnes âgées présentant des pertes d'autonomie physiques ou cognitives, semblables à celles des aînés vivant en centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) demeurent dans leur propre logement avec le soutien d'un ou de plusieurs membres de leur entourage. La plupart du temps, l'unité résidentielle où vivent ces personnes n'est peu ou pas adaptée à leur niveau d'autonomie et lorsque le maintien à domicile devient impossible peu de choix s'offrent aux personnes âgées et à ceux et celles qui les soutiennent. Parfois, le maintien à domicile n'est plus possible car la sécurité des aînés et des membres de leur entourage est compromise. Il faut alors se demander si la décision de vivre dans son propre domicile est la meilleure chose à faire. Ce texte est une réflexion sur les conditions qui rendent le maintien à domicile viable et les conséquences de ce choix pour les enfants des aînés qui doivent composer avec un ensemble de services d'aide et de soutien considérable. Le contenu de ce texte est une synthèse des résultats d'études effectuées par le professeur Maltais (Maltais, Lachance, Richard & Allaire, 2006; Maltais, Lachance, Richard & Allaire, 2006; Maltais, Lachance & Richard, 2006; Maltais, Ouellet, Lachance, 2004) ou par des étudiants et étudiantes que ce professeur a supervisés dans le cadre de leur rédaction de mémoire (Allaire, 2006; Ouellet, 2008; St-Germain, 2009).

MISE EN CONTEXTE

Dans un point de recherche publié en juillet 2010, la Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL) estime, à partir de l'enquête nationale de Statistique Canada sur la participation et les limitations d'activités de 2001 que 41 % des personnes âgées de 65 ans et plus vivant dans des ménages privés (c'est-à-dire vivant en dehors des établissements de soins de longue durée ou dans d'autres types de logements collectifs habituellement réservés aux aînés et aux personnes ayant une incapacité) ont au moins une incapacité. Ce pourcentage serait par contre moins élevé au Québec (29 %). Il est d'ailleurs estimé dans cette province que 20 % des personnes âgées de 65 ans et plus en perte d'autonomie auraient besoin de services de maintien à domicile dont les 3,5 % des aînés hébergés en CHSLD (Olazabal, 2007). Chez les personnes âgées de 85 ans et plus, ce serait 72,1 % des aînés canadiens qui auraient une incapacité dont 24 % d'entre eux en auraient au moins cinq. De plus, une majorité (53 %) de Canadiens âgés de 85 ans et plus auraient une ou plusieurs incapacités qui sont estimées graves ou très graves par ces derniers. Les types d'incapacités les plus souvent déclarés demeurent la mobilité, l'agilité, la douleur, l'ouïe et la vision.

Beaucoup de ces personnes âgées ayant une incapacité sont en situation de besoins impérieux en matière de logement (15 %). De ce nombre, 32 % sont locataires et 9 % vivent dans un logement qui leur appartient ou qui appartient à un membre de leur famille (SCHL, 2010). Souvent, le logement n'est pas acceptable parce qu'il requiert des réparations majeures ou le prix du loyer est supérieur à 30 % du revenu des ménages avant impôt. La majorité (65 %) de ces personnes vivent seules et ont un revenu faible (67 %).

Il est facile d'imaginer que bon nombre des personnes âgées aux prises avec des incapacités, qu'elles aient ou non des besoins impérieux en matière de logement, ont besoin du soutien des membres de leur famille ou des intervenants d'organismes publics, communautaires ou privés ou de diverses adaptations domiciliaires comme des barres d'appui, des rampes d'accès ou tout autre type de matériel adapté pour pouvoir s'assurer d'une qualité de vie acceptable et pour pouvoir continuer à assumer leurs tâches de la vie quotidienne ou leurs rôles sociaux.

Certaines de ces personnes âgées décideront de demeurer dans leur domicile le plus longtemps possible, d'autres prendront la décision d'aller vivre dans des résidences pour aînés avec ou sans but lucratif ou de s'installer chez l'un de leur enfant. L'un ou l'autre de ces choix dépend de divers facteurs dont : le revenu disponible, l'état de santé des personnes âgées, les conditions de vie et d'habitat des aînés, la disponibilité de ressources résidentielles acceptant des personnes âgées présentant des incapacités physiques et la disponibilité d'aidants informels.

Demeurer dans son propre logement, aller vivre chez l'un de ses enfants ou choisir de déménager dans une résidence pour aînés est parfois le résultat d'un libre choix, mais l'une ou l'autre de ces décisions peut au contraire être la seule avenue envisageable et ne pas répondre aux aspirations et à la volonté des personnes âgées ou de leurs proches en raison de facteurs en dehors de leur contrôle.

Il est important de souligner que la capacité des personnes âgées de demeurer dans la communauté dépend tout autant de la qualité de leur logement que des services de maintien à domicile qu'elles reçoivent. Comme les personnes âgées passent beaucoup de temps dans leur logement, ce dernier devient soit une source importante de bien-être ou un obstacle à leur qualité de vie. Lieu central de la vie des personnes âgées, le logement est considéré comme un des deux milieux de vie les plus importants pour les personnes âgées, l'autre étant le quartier. Si la vie adulte est surtout concentrée dans la ville, la région ou le pays (macromilieux), la vieillesse se concentre, tout comme l'enfance, dans les micromilieux que sont les pièces, le logement et le quartier. Le logement des aînés s'inscrit dans un

environnement communautaire donnant accès à des voisins, amis, commerces, etc., en fait à une vie de quartier qui est perçue de façon positive ou négative en fonction de ce qu'elle permet de faire ou de ne pas faire. Comme le périmètre de déplacement des aînés tend à diminuer avec l'âge, l'accès à des services de santé et sociaux ainsi qu'à un réseau d'aide est important. L'habitat (logement et quartier) des personnes âgées est donc une réalité complexe, importante, un objet fondamental qui met en interrelation plusieurs systèmes d'action interdépendants qui facilitent ou qui rendent impossible la vie en communauté.

**DEMEURER DANS SON PROPRE LOGEMENT :
L'ÉTAT DE LA SITUATION CONCERNANT
LES AIDANTS**

Depuis les années 1980, divers moyens ont été mis en place pour éviter l'institutionnalisation des aînés et ainsi leur permettre de demeurer à domicile le plus longtemps possible. Le principal moyen mis en place par le gouvernement du Québec demeure celui de reposer sa politique de maintien à domicile sur la contribution des membres de la famille dans la distribution de multiples soins aux personnes âgées dépendantes qui décident de demeurer dans leur milieu de vie naturel. À ce sujet, Powell et ses collaborateurs (2000) soutiennent que pour chaque personne âgée en perte d'autonomie résidant en centre d'hébergement, on trouve au moins de trois à cinq aînés dans une situation comparable vivant dans leur propre domicile. L'État québécois, par l'intermédiaire de son personnel rémunéré (infirmière, travailleuse sociale, ergothérapeute, physiothérapeute) n'intervient alors que pour pallier l'absence d'aidants informels ou pour réaliser des soins de santé trop complexes pour les aidants qui assument de 70 % à 80 % des tâches (MSSS, 2005). En 2005, le MSSS indiquait d'ailleurs que seulement 11 % des aînés en perte d'autonomie vivant à domicile utilisaient les services offerts par le CSSS de leur région. À cet effet, une étude réalisée dans des CSSS du Québec a démontré que pour une personne âgée dont l'état de santé exige une moyenne de 22 heures de soins et d'aide, la famille fournirait en moyenne 16 heures et demi et les intervenants des CSSS une moyenne de 45 minutes (Orzeck, Guberman & Barylak, 2001). De plus, l'aide offerte par la famille augmente avec la gravité des incapacités et ce, de façon plus importante que l'aide offerte par les services formels (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004). Au Québec, en 2004, le cadre de référence des services à domicile de première ligne du ministère de la Santé et des Services sociaux précise que les critères d'admissibilité aux services doivent tenir compte de l'engagement du réseau de soutien des personnes âgées (c'est-à-dire le

soutien naturel famille/femmes) et de la nécessité d'offrir des services aux personnes dont le réseau de soutien est le moins engagé (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004). Il s'ensuit que plus la personne âgée en perte d'autonomie reçoit des soins de ses proches, plus elle risque de se voir refuser les services dont elle a besoin ou, du moins, de devoir attendre longtemps avant de les recevoir. Cette proposition ne tient pas compte de la problématique soulevée notamment par la Coalition Solidarité Santé (2004).

L'âge moyen de ces aidants, en grande majorité des femmes, se situe entre 55 et 65 ans (Conseil des aînés, 2008). Il revient donc aux familles, principalement aux conjointes et aux filles, d'assurer le rôle de premier plan dans la prise en charge de leur proche âgé atteint d'une maladie dégénérative (Ducharme, 2006). Au Québec, sans le travail généralement assumé par les familles et principalement par les femmes, tout maintien dans la communauté des personnes âgées malades ou en perte d'autonomie serait d'ailleurs impossible (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; MSSS, 2005a, 2005b). Malheureusement, le soutien par les proches demeure banalisé et tenu pour acquis par le gouvernement (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004). À ce sujet, il est intéressant de préciser que selon le Conseil des aînés (2008) un aidant sur deux prenant en charge un proche assume ce rôle parce qu'il n'a pas d'autre choix.

Selon des enquêtes américaines, de 25,4 à 29,2 millions d'aidants familiaux seraient responsables d'une personne âgée malade et de ce nombre, 24 % fourniraient environ 40 heures de soins par semaine (Ducharme, 2006). Dans leurs écrits, Guberman et Maheu (2000) affirment que le soutien des aidantes familiales se rapproche de plus en plus de l'aide apportée par certains professionnels. C'est ainsi que ces aidantes s'impliqueraient dans diverses activités : réhabilitation, soutien psychologique, aménagement des loisirs, administration de la médication, contrôle de la douleur, traitement de la chimiothérapie par intraveineuse, administration d'une injection, utilisation et nettoyage de l'équipement spécialisé, installation de cathéters, supervision des exercices de réhabilitation et, finalement, organisation des activités en fonction des pertes cognitives de l'aidé.

LES OBSTACLES À UN MAINTIEN À DOMICILE DE QUALITÉ

L'État québécois, dans le but de réduire ses coûts de santé et de services sociaux, d'alléger les modes de prise en charge des personnes âgées dépendantes, et de se désengager graduellement de ses obligations envers les personnes âgées dépendantes, a donc graduellement transféré aux familles, au secteur privé et aux organismes communautaires (y compris les entreprises d'économie sociale) une grande partie de ses responsabilités (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004) sans pour autant fournir les fonds nécessaires pour répondre adéquatement aux besoins des personnes âgées. D'ailleurs, selon Guberman et Maheu (2000), le transfert des responsabilités de l'État vers la communauté n'a jamais été accompagné d'un véritable plan d'allocation de ressources et de soutien au milieu naturel.

Les aidants familiaux prenant soin d'un proche vivant dans leur milieu naturel (dans son propre logement ou dans la demeure de l'aidant) ne sont pas reconnus comme des clients ou des partenaires de soins à part entière. En plus de quelques maigres déductions fiscales, les aidants informels peuvent avoir accès à trois mesures distinctes visant à prévenir leur épuisement soit : les services de gardiennage, les services de répit et les services de dépannage. Le service de gardiennage est une mesure exceptionnelle permettant aux aidantes de s'acquitter de leurs différentes tâches. Le service de répit est, quant à lui, un ensemble de mesures planifiées destinées à permettre aux proches de bénéficier d'un temps de détente et de ressourcement. Il ne s'applique que de façon restrictive et a pour but de compenser le stress et la fatigue supplémentaire occasionnés par les besoins spécifiques d'une personne avec incapacités. Le dépannage vise plutôt à résoudre les difficultés des parents ou des proches, et à répondre rapidement aux besoins particuliers d'une personne

avec incapacités. Les aidantes familiales ne sont admissibles que dans les situations hors de l'ordinaire, imprévisibles et temporaires. Toutefois, les intervenants psychosociaux, qui travaillent au sein des différents centres de services sociaux et de santé (CSSS) du Saguenay–Lac-Saint-Jean, dans le programme de perte d'autonomie liée au vieillissement, que l'on a rencontrés, dans le cadre de l'une de nos études, considèrent que les critères financiers reliés à l'admissibilité de ces services sont tellement stricts que très peu de familles y ont droit. Pour leur part, les aidantes soutenant un de leur parent dans leur propre domicile ou dans le sien considèrent que les critères pour évaluer l'admissibilité aux services des CSSS en matière d'évaluation des besoins sont inadéquats (Allaire, 2006). Les aidantes hébergeant leur parent seraient très largement pénalisées par leur situation étant donné leur « soi-disant » disponibilité à offrir des soins de santé à leur parent.

De plus, les personnes âgées et leurs aidants éprouveraient plusieurs réticences à utiliser les services publics existants et ce, pour plusieurs raisons, par exemple : difficulté à négocier avec les organismes pour l'obtention de services, manque de souplesse des organismes et des intervenants concernant l'horaire ou la fréquence des soins, horaires trop courts et inadéquats, difficultés de transport, manque de formation et instabilité du personnel bénévole, crainte des réactions de la part des personnes âgées malades devant les inconnues qui s'introduisent dans leur intimité, ou encore présence du sentiment d'échec que peuvent ressentir les aidants familiaux envers une demande de services extérieure et normes sociales concernant la responsabilité des familles à prendre en charge leurs proches malades. Dans bien des foyers, l'aidé et les membres de sa famille croient que les professionnels du système de la santé veulent leur imposer leur façon de faire (Lavoie, 2000). Bien souvent, cette perception est fondée sur une expérience insatisfaisante (Lavoie, 2000). S'ils en ont la capacité financière, les proches aidantes préféreront utiliser des ressources privées (Lavoie, 2000). Finalement, il est rapporté que l'utilisation des services formels est plutôt vue comme un échec personnel à assurer les soins et services de la personne dépendante (Maltais, Lachance, Richard et Ouellet, 2006 ; Paquet, 1999) ou comme la fin du maintien à domicile, donc le commencement du placement (Paquet, 1999).

Les programmes d'adaptation des logements sont également très peu utilisés en raison de critères d'admissibilité très stricts sur le plan des conditions financières des usagers ou des difficultés que rencontrent les personnes âgées et leurs proches pour remplir les documents nécessaires.

En ce qui a trait aux organismes publics, les intervenants rencontrés insistent principalement sur le manque de fonds accordés au programme de maintien à domicile en raison des nombreuses coupes budgétaires faites dans ce secteur au cours des ans et lors de la vaste opération de compressions budgétaires des années 1990 où bon nombre d'employés gouvernementaux ont pris une retraite anticipée. De plus, l'obligation à desservir les patients devant recevoir des soins de santé de courte durée dans le cadre du virage ambulatoire ainsi que l'insuffisance d'un personnel qualifié viennent compliquer le travail des intervenants en limitant le nombre d'interventions qu'ils peuvent réaliser auprès des personnes âgées dépendantes. Ces contraintes se font d'autant plus sentir avec l'augmentation constante d'une clientèle de plus en plus lourde en raison des critères d'admission très restrictifs des centres d'hébergement. Les clients des services de maintien à domicile éprouveraient davantage de besoins et nécessiteraient des soins de plus en plus complexes. Cet écart entre les besoins et les ressources crée un débordement voire, une incapacité des intervenants à répondre adéquatement à la demande des personnes âgées vivant dans leur propre domicile. D'ailleurs, le nombre annuel moyen d'interventions en service à domicile qui n'était estimé qu'à 20,87 en 2005 est passé, en 2010, à 24 (Lavoie & Olazabal, 2007). Ce déséquilibre entre les besoins des aînés dépendants et le nombre moyen d'interventions des intervenants du maintien à domicile engendre une réelle problématique non seulement pour les personnes âgées elles-mêmes, mais pour tous les acteurs impliqués auprès de cette clientèle. Il faut également mentionner que c'est au Québec, que les dépenses *per capita* pour le maintien à domicile sont les moins élevées au Canada (94 \$ par année au Québec, comparativement à 145 \$ pour la moyenne canadienne, en 2004-2005) et qu'une bonne proportion de ce montant est destinée aux frais occasionnés pour la prestation de soins de santé aux patients du virage ambulatoire (Conseil des aînés, 2007a).

Concernant la prestation de services aux personnes âgées vivant dans leur propre domicile, les intervenants ont souligné le problème des listes d'attente, en particulier pour les soins corporels tels que les bains. Pourtant, le bain est considéré comme un service de base essentiel devant être priorisé. Ces listes d'attente retardent l'obtention des services et les intervenants n'ont pas d'autre choix que d'intervenir selon un système de priorisation. Cependant, même les besoins qui sont prioritaires n'arrivent pas à être satisfaits. Cette orientation minimaliste du réseau formel se manifeste clairement dans le choix des priorités d'accès aux ressources et dans la durée de leur utilisation. L'accessibilité aux services de maintien à domicile devient donc hautement restrictive et conditionnelle.

En matière de soutien aux personnes âgées et aux aidants, comme dans bien d'autres secteurs de la santé, les politiques actuelles d'accès aux services sont fondées sur des critères d'urgence et de nécessité. Les orientations sont d'ordre curatif. Le manque de préoccupations pour ce qui est de la prévention en regard des politiques et des services mis en place afin de soutenir les aînés et leurs proches risquent d'avoir d'énormes répercussions avec le vieillissement de la population.

Maintenir des personnes âgées dépendantes dans leur propre domicile exige aussi que différents acteurs, dont les municipalités, adoptent différents moyens pour que les personnes âgées puissent continuer de vivre dans leur domicile et se déplacer dans leur communauté, comme l'entretien des trottoirs (pour faciliter les déplacements en plein hiver), un aménagement résidentiel et environnemental sécuritaire et facile d'accès, la mise en place de transport adapté et une offre d'activités de loisir correspondant aux aspirations des personnes âgées. Le monde du travail doit aussi faire sa part en octroyant des congés payés pour les aidants familiaux et en facilitant la mise en place de diverses autres mesures permettant de mieux concilier leurs responsabilités d'aidants et de travailleurs comme un horaire varié ou la possibilité de travailler à la maison. Malheureusement, au Québec, peu de travailleurs, de municipalités et d'organismes publics se concertent pour faciliter la conciliation de leurs divers rôles sociaux.

La majorité des personnes âgées du Canada et du Québec souhaite demeurer le plus longtemps possible dans leur propre domicile plutôt que d'aller vivre dans des établissements publics ou privés de soins de longue durée (communément appelé centres d'hébergement ou CHSLD). Mais pour parler d'un véritable maintien à domicile dans des logements adaptés qui répondent aux besoins et aux aspirations des personnes âgées, dans quelles conditions individuelles, familiales et communautaires celui-ci peut-il se réaliser? Le maintien à domicile n'est-il pas plutôt, dans certains cas, la seule possibilité qui s'impose aux personnes âgées et à leurs aidants en raison de la non-disponibilité ou de l'absence de ressources alternatives à l'hébergement sans but lucratif ou de leur impossibilité de défrayer les coûts exorbitants exigés par les gestionnaires des résidences privées à but lucratif? Les personnes âgées et les membres de leur entourage, en particulier leur conjoint et leurs enfants, ont-ils vraiment le choix devant l'insistance des autorités gouvernementales de se décharger de leurs responsabilités dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes? Et si les solutions de rechange à l'hébergement et aux centres d'hébergement permettaient à leurs résidents de se recréer un véritable chez soi, est-ce que le maintien à domicile tel qu'il est vécu actuellement (peu de services offerts, grande implication d'une aidante principale) serait nécessairement le premier choix des personnes âgées dépendantes?

**LES RÉSIDENCES PRIVÉES À BUT LUCRATIF POUR
PERSONNES ÂGÉES : LEURS RÔLES ET LEURS
LIMITES DANS LE MAINTIEN À DOMICILE DES
PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES**

Les entreprises privées à but lucratif sont venues pallier les lacunes de l'État, tout en permettant un répit aux aidants informels en voie d'épuisement (Charpentier, 2002). C'est ainsi, qu'au Québec, les résidences privées, surtout celles à but lucratif, accueilleraient maintenant un nombre beaucoup plus important de personnes âgées en perte d'autonomie que les centres d'hébergement publics. Malgré le fait que le secteur privé n'avait pas comme objectif de remplacer les services offerts par l'État, les ressources privées d'hébergement ont donc pris une expansion considérable et leur taux d'occupation atteignait presque 100 % en 2006 (Conseil des aînés, 2007b). Ces ressources constituent maintenant le principal acteur de l'hébergement des personnes autonomes et celles en perte d'autonomie (Charpentier, 2002). Elles représentent 83 % des places disponibles dans le secteur des alternatives à l'hébergement pour personnes âgées (Conseil des aînés, 2007a). Ces résidences accueillent en majorité des femmes veuves, âgées de 75 ans et plus, aux prises avec de légères ou moyennes incapacités, qui souffraient généralement d'insécurité ou d'isolement dans leur ancien logement devenu trop grand et trop exigeant à entretenir à la suite du décès de leur conjoint ou en raison de leur avancement en âge. Ces personnes peuvent défrayer entre 800 \$ et 5 000 \$ par mois pour un petit appartement avec ou sans repas (Conseil des aînés, 2007b). Au Québec, on estime à plus de 2 000 le nombre de résidences privées d'hébergement et à 80 000 le nombre de personnes âgées qui y résident (Association des CLSC et CHSLD du Québec, 2001). Bien que privées, les résidences entretiennent des liens avec le gouvernement, car elles n'ont pas toutes la capacité d'offrir tous les services demandés par une clientèle se voulant de moins en moins autonome (Secrétariat aux aînés, 2005). Toutefois, malgré l'ensemble des services offerts par

l'entreprise privée et le gouvernement, la famille reste au cœur du réseau de soutien des aînés, même si ces derniers vivent en milieux protégés comme les résidences privées avec ou sans services ainsi que dans les centres d'hébergement (Conseil des aînés, 2008b).

Malheureusement, la plupart des résidences privées à but lucratif exigent des coûts exorbitants pour les frais reliés au gîte et aux repas. Les unités résidentielles que l'on retrouve dans ce genre de milieu de vie sont souvent très limitées et ne permettent pas aux résidants de continuer à accueillir les membres de leur famille dans leur espace privé. La très grande majorité des résidences privées à but lucratif est destinée à une clientèle autonome et lorsque la santé des personnes âgées se détériore, ces dernières doivent souvent trouver d'autres options ou assumer (lorsque cela est possible) des frais supplémentaires pour la prestation de soins de santé ou d'entretien de leur personne. Une de nos études a également démontré que les personnes âgées vivant dans des édifices collectifs souffrent généralement de solitude et ne développent pas réellement des liens significatifs avec leurs voisins et que les enfants demeurent toujours les personnes les plus significatives aux yeux des personnes âgées (Maltais, 1997). Le fait d'être quotidiennement entourées de pairs et de demeurer dans une résidence offrant régulièrement des occasions de développer des relations sociales ne comble pas le besoin qu'ont les personnes âgées d'échanger avec des individus qu'elles considèrent comme importants.

La sécurité des personnes âgées, la qualité des services offerts, des espaces privés et des espaces collectifs ainsi que la formation des employés et leurs conditions de travail sont variables d'une résidence à l'autre et les résidences privées à but lucratif ne sont pas soumises aux règles du ministère de la Santé et des Services sociaux concernant la prise en charge de personnes dépendantes. Les résidences de petite taille éprouveraient plus fréquemment des difficultés financières lorsque l'état de santé de leurs résidants nécessite plus de soins ou de surveillance en raison de leur avancement en âge. De plus, on a remarqué, au cours des dernières années, plusieurs fermetures de ce type de résidences en raison de leur précarité financière ou à cause de l'épuisement et de la fatigue des propriétaires.

L'admission dans ce genre de résidence dépend des revenus des personnes âgées et les aînés à faible revenu n'ont généralement pas les moyens d'y demeurer à moins que les membres de leur famille les soutiennent financièrement. Plusieurs résidences privées éprouveraient des difficultés à s'adapter à l'évolution de la perte d'autonomie de leurs résidents et feraient alors appel aux familles ou aux intervenants du secteur public pour pallier leurs lacunes (Conseil des aînés, 2007a). Les résidences privées seraient aussi en général, assez peu ouvertes sur la communauté, créant ainsi des ghettos de personnes âgées.

**LES RÉSIDENCES PRIVÉES À BUT NON LUCRATIF ET
LES PROJETS NOVATEURS : MÊMES RÉALITÉS,
MÊMES DIFFICULTÉS**

En ce qui a trait aux autres types de milieux de vie sans but lucratif, substitués à l'hébergement institutionnel, les informations que nous disposons actuellement (Conseil des aînés, 2007b) indiquent que les places disponibles sont en nombre insuffisant pour répondre aux besoins des personnes âgées à faible revenu, que la clientèle desservie est très âgée, qu'un pourcentage non négligeable de résidents présente des incapacités importantes et que les services offerts dans ce genre de milieu de vie sont généralement insuffisants pour pallier aux besoins des personnes âgées dépendantes. Plusieurs des personnes âgées vivant dans ce type de résidence répondraient aux critères d'admission des centres d'hébergement publics. En demeurant dans ces résidences, elles n'auraient pas droit aux mêmes services et devraient assumer des suppléments pour avoir accès à des soins ou à du matériel qu'elles n'auraient pas à payer si elles vivaient en centre d'hébergement.

Ces résidences sans but lucratif et les projets novateurs seraient sous-financés et souffriraient fréquemment de précarité financière. Ces organismes font également face à des difficultés de recrutement de personnel et d'un roulement important de celui-ci en raison du faible salaire qui leur est offert.

Comme les individus et leur environnement sont des entités interdépendantes, il faut s'assurer que les services qui sont offerts dans les résidences correspondent aux besoins des personnes âgées. À ce sujet, une de nos études (Maltais 1997, 1999b) a démontré la nécessité d'une congruence entre le niveau des services offerts et le niveau d'autonomie des personnes âgées, car un environnement offrant trop de services de soutien aux personnes autonomes ou, au contraire, pas assez de services de soutien aux personnes plus

dépendantes ont des répercussions négatives sur le bien-être psychologique des aînés. Il faut donc se retrouver au bon endroit au bon moment pour garantir sa qualité de vie.

Vivre en résidence privée avec ou sans but lucratif, c'est vivre en collectivité. C'est aussi rompre avec son milieu de vie habituel, c'est perdre du contrôle sur son environnement immédiat et c'est aussi modifier son espace individuel donc modifier une partie de son identification personnelle. Le rapport au logement et à l'environnement se trouve profondément modifié, car le caractère institutionnel des établissements remplace souvent les attributs résidentiels du logement autonome : intimité, confort, identité et appropriation de son espace. La qualité de vie des personnes âgées, les types d'activités qu'elles pratiquent ainsi que leur bien-être psychologique sont alors tributaires des caractéristiques, des règles et de l'organisation de leur milieu de vie (Maltais, 1997, 1999a, 1999b). La personnalisation de leur environnement et la possibilité d'y refléter leurs valeurs personnelles sont donc des éléments qui permettent aux aînés de se réaliser et de s'approprier un logement en matière de territoire personnel, de centre d'activités quotidiennes.

Dans les résidences privées, l'intimité serait souvent déficiente et le territoire des aînés serait souvent limité à une toute petite pièce en tant que seul lieu qui offre des conditions minimalistes pour se reposer et pour entretenir des rapports affectifs avec les êtres chers. Dans certains cas, l'entrée en résidence privée est souvent synonyme de changement radical dans les habitudes de vie et dans la manière de maintenir les liens familiaux et sociaux. Heureusement, lorsque l'on questionne les personnes âgées vivant dans les résidences sans but lucratif (Maltais, 1997), la grande majorité se déclare très satisfaite de leurs conditions de logement et plus les précédentes conditions de logement étaient indésirables, plus grande est la satisfaction.

CONCLUSION

Choisir de vivre dans son propre logement, chez un de ses proches ou dans une résidence privée à but lucratif ou dans un OSBL à vocation résidentielle, n'est pas un choix qui est toujours facile à faire pour des aînés qui requièrent sur une base régulière de l'aide et des soins. Parfois, les aînés n'ont pas réellement de choix qui s'offre à eux et certains sont obligés de demeurer dans un logement qui ne répond pas réellement à leurs besoins et aspirations. De plus, le maintien à domicile n'est pas toujours la meilleure solution qui s'impose, car vivre dans un logement qui est non adapté à sa condition peut s'avérer néfaste pour la santé psychologique des personnes âgées (Maltais, 1997, 1999b). L'État ne doit pas s'en remettre uniquement aux aidants informels lorsque vient le temps de soutenir les personnes âgées en perte d'autonomie vivant dans leur propre domicile. Il faut également leur garantir un nombre minimal d'heures de soin et d'assistance pour que l'on parle de véritable maintien à domicile.

RÉFÉRENCES

Allaire, Marjorie (2006). *Point de vue des intervenants rémunérés sur les aidants familiaux en fonction des milieux de vie des personnes âgées*. (Mémoire de maîtrise en travail social). Maltais, D., directrice de mémoire. Université du Québec à Chicoutimi.

Association des CLSC et des CHSLD du Québec (2001). *CLSC, CHSLD et centre de santé : état de la situation*.

Charpentier, M. (2002). *Priver ou privatiser la vieillesse? Entre le domicile à tout prix et le placement à aucun prix*. Québec, Presses de l'Université du Québec, p.12-51.

Coalition Solidarité santé (2004). *La nouvelle politique de soutien à domicile est une violation de droit à la santé!*, une analyse de la Coalition Solidarité Santé, p.16.

Conseil de la famille et de l'enfance (2004). *Vieillesse et santé fragile : un choc pour la famille ?* Québec : Conseil de la famille et de l'enfance.

Conseil des aînés (2007a). *Avis sur les milieux substitués pour les aînés en perte d'autonomie*. Gouvernement du Québec, Québec.

Conseil des aînés (2007b). *État de la situation sur les milieux substitués pour les aînés en perte d'autonomie*. Gouvernement du Québec, Québec.

Conseil des aînés (2008). *Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie : Résumé*. Gouvernement du Québec, Québec.

Conseil des aînés (2008b). *Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie*. Gouvernement du Québec, Québec.

Ducharme, F. (2006). *Familles et soins aux personnes âgées. Enjeux, défis et stratégies*. Montréal : Beauchemin.

Guberman, N. & Maheu, P. (2000). «Le rapport entre l'adéquation des services de maintien à domicile et la trajectoire de travail des personnes soignantes». *La Revue canadienne du vieillissement*, 19, p.381-408.

Lavoie, J.-P. (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*. L'Harmattan, PUL. 267 p.

Lavoie J.-P. & Olazabal, I. (2007). «La transformation des politiques de soutien à domicile pour les personnes âgées au Québec». *Bien Vieillir*, 13(1), p.13-15.

Maltais, D. (1999a). «Milieux de vie et intégration sociale : caractéristiques organisationnelles des résidences pour aînés et vie sociale des personnes âgées». *Canadian Journal on Aging*, 18(4), p.466-493.

Maltais, D. (1999b). «Vivre en résidences pour aînés : le format est-il la formule», dans *Santé mentale au Québec*, 24(1), p.173-199.

Maltais, D. (1997). *Vivre en résidence : liens entre les caractéristiques organisationnelles et les comportements des aînés* (Thèse de doctorat, Sciences humaines appliquées). Université de Montréal.

Maltais, D., Lachance, L. & Richard, M.-C. (2006). «Rôles et responsabilités des aidants familiaux en fonction du milieu de vie de leur parent en perte d'autonomie», dans Roy, A., Pronovost, G. & Coutu, E. (dir.). *Comprendre la famille. Actes du 8^e Symposium québécois de recherche sur la famille*, Québec, PUQ, p.129-153.

Maltais, D., Lachance, L., Richard, M.-C. & Allaire, M. (2006). «Que pourrait-on faire pour mieux soutenir les aidants familiaux ? Le point de vue des principaux intéressés». *Vie et vieillissement*. 5(3), p.27-34.

Maltais, D., Lachance, L., Richard, M.-C. & Ouellet, M. (2006). *Aidants et milieux de vie des personnes âgées en perte d'autonomie : Difficultés rencontrées et répercussions de l'aide apportée en fonction de sept milieux de vie*. GRIR, collection «Notes et rapports de recherche», Université du Québec à Chicoutimi, 174 p.

Maltais, D., Ouellet, M. & Lachance, L. (2004). «Est-il plus facile ou difficile pour les aidants familiaux de soutenir leurs parents vivant en CHSLD que ceux vivant en milieu de vie naturel ou dans d'autres milieux de vie protégés ?», *Vie et Vieillissement*, 3(3-4), p.12-19.

MSSS (2005). *Les services aux aînés en perte d'autonomie : un défi de solidarité, mémoire sur un plan d'action 2005-2010*. Gouvernement du Québec. Services aux personnes âgées.

MSSS (2005). *Un défi de solidarité. Les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'action 2005-2010*. Gouvernement du Québec. 51 p.

Olazabal, I. (2007). Entretien avec Jean-Yves Simard. *Bien Vieillir*, volume 13(1), p.8-9.

Orzeck, P., Guberman, N., Barylak, L. (2001). *Des interventions novatrices auprès des aidants naturels : guide-ressource pour les professionnels de la santé*. Montréal, Saint-Martin.

Ouellet, Manon (2008). *Vécu des proches aidantes qui soutiennent un parent en perte d'autonomie en fonction de deux milieux de vie*. (Mémoire de maîtrise en travail social). Maltais, D., directrice de mémoire. Université du Québec à Chicoutimi.

Paquet, M. (1999). *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*. Montréal : L'Harmattan. Collection du travail social, 270 p.

Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL) (Juillet 2010). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001 : Numéro 8 – Conditions de logement et profil des aînés ayant une incapacité*. Série socio-économique, p.10-14.

St-Germain, Marc (2009). *La conciliation des divers rôles de vie chez les aidantes familiales ayant à charge un parent en perte d'autonomie hébergé en résidence privée*. (Mémoire de maîtrise en travail social). Maltais, D., directrice de mémoire avec codirection avec Lise Lachance. Université du Québec à Chicoutimi.