

Université de Montréal

Vulnérabilité des personnes âgées vivant en résidences privées :  
enjeux éthiques, positions des acteurs et pertinence d'une régulation

par

Michèle Charpentier

École de service social

Faculté des arts et des sciences

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures  
en vue de l'obtention du grade de  
Philosophiae Doctor (Ph.D.)  
en Service social

04, 2001

© Michèle Charpentier, 2001



HV  
13  
U54  
2001  
v. 005

10/10/2001 10:10:10

Document de travail - Confidential  
Document de travail - Confidential

01

M. J. G. G.

Scoti de service en

Recours des arts et des sciences

These présentée à la Faculté des études supérieures  
en vue de l'obtention du grade de  
Maîtrise (M.A.)  
en Service social

01 001

10/10/2001 10:10:10



Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

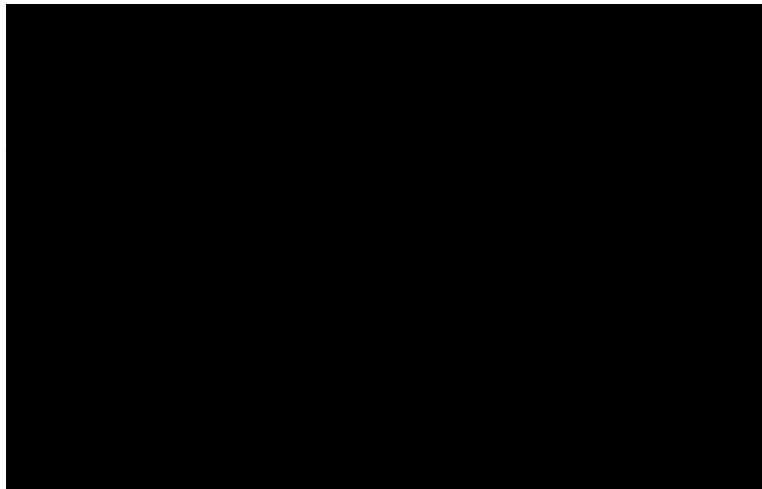
Cette thèse intitulée :

Vulnérabilité des personnes âgées vivant en résidences privées :  
enjeux éthiques, positions des acteurs et pertinence d'une régulation

présentée par :

Michèle Charpentier

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :



Thèse acceptée le : 4.10.01

## Sommaire

Cette étude porte sur la régulation d'un secteur privé en pleine expansion au Québec : les résidences privées pour personnes âgées. Près de 80 000 personnes, de plus en plus âgées et en perte d'autonomie, vivent dans ces ressources d'hébergement en marge des pouvoirs publics, ce qui soulève des questionnements sur les conséquences néfastes de cette privatisation et sur le rôle régulateur de l'État. Cette problématique est étudiée dans une perspective socio-juridique (effets des mesures actuelles) et éthique (vulnérabilité des citoyens concernés et valeurs en cause). Le cadre théorique de l'étude prend assise sur la théorie de la justice de John Rawls comme fondement de la légitimité d'une intervention publique.

L'objectif principal est d'analyser les mesures régissant les résidences privées en regard : 1) de la vulnérabilité des clientèles hébergées et 2) du respect des valeurs de liberté individuelle, de qualité de vie, d'accès aux soins et de protection contre les abus. La recherche vise à connaître et comparer la position des principaux acteurs des réseaux public et privé quant à l'adéquation du cadre actuel et la pertinence d'une régulation étatique. Puisqu'il s'agit d'un champ peu investigué, l'étude privilégie une méthode mixte, combinant un volet qualitatif (*focus group*) et quantitatif (questionnaire postal). La population mère de l'étude est composée des gestionnaires et travailleurs sociaux du réseau public de la santé, des propriétaires de résidences privées et des résidents âgés de la région de l'Estrie. La statistique du  $\chi^2$  et l'analyse thématique de contenu sont entre autres utilisées comme outils d'analyse des données.

Les données recueillies confirment la vulnérabilité des clientèles vivant en résidences privées. Selon l'enquête postale, près de la moitié des résidents seraient en perte d'autonomie physique ou cognitive, les trois quart seraient âgés de plus de 75 ans. Seuls les résidents rencontrés ont insisté sur leur « fragilité économique » et la précarité de leur situation financière. S'il y a consensus entre les acteurs des secteurs privé et public en ce qui a trait au profil de lourdeur de la clientèle, les résultats révèlent une vision fort différente de leurs conditions de vie. Les gestionnaires et travailleurs sociaux, comparativement aux propriétaires, attribuent des scores significativement plus bas pour la qualité de vie des résidents et leur accès aux soins requis. Ils jugent insuffisant le niveau actuel de protection. La perception plus positive affichée par les propriétaires n'exclut pas la reconnaissance de milieux problématiques et la nécessité d'une certaine intervention étatique. Les témoignages font d'ailleurs état d'un essoufflement des propriétaires, voire d'un risque d'épuisement.

Cette étude révèle ou confirme un courant favorable à une intervention régulatrice de l'État dans le secteur marchand de l'hébergement. Près de 80 % des répondants se déclarent favorables à une régulation des résidences privées et ce, afin d'assurer la protection des résidents plus démunis. Les positions des acteurs convergent en ce qui a trait à la pertinence d'une régulation et à sa finalité, mais divergent quant aux modalités de cette intervention. Les intervenants du réseau public préconisent des mesures d'accréditation et de normalisation alors que les propriétaires espèrent des services et une aide financière l'État.

Le privé et le public constituent deux cultures qui partagent une éthique commune : le droit pour nos aînés à un minimum de base sans abus.

## Table des matières

### Vulnérabilité des personnes âgées vivant en résidences privées : enjeux éthiques, positions des acteurs et pertinence d'une régulation

|  |          |
|--|----------|
| Liste des tableaux .....   | iv       |
| Liste des figures .....  | vi       |
| Liste des sigles et des abréviations .....   | vii      |
| Remerciements .....  | viii     |
| Introduction .....   | 1        |
| <b>1. Le développement du secteur privé d'hébergement pour personnes âgées : évolution de la pensée, des rapports privé-public et positions des acteurs.....</b> | <b>9</b> |
| 1.1. Mise en contexte historique .....   | 9        |
| 1.1.1. De 1900 à 1940 : les suites de l'enfermement .....  | 10       |
| 1.1.2. De 1940 à 1980 : le mouvement d'institutionnalisation .....   | 12       |
| 1.1.3. De 1980 à 2000 : le maintien à domicile, la désinstitutionnalisation et la poussée de privatisation .....   | 15       |
| 1.2. État de la situation depuis la réforme de la santé (1990) : typologie et cadre d'opération des ressources privées d'hébergement.....                        | 20       |
| 1.2.1. Les ressources privées agréées en vertu de la Loi sur les services de santé et services sociaux .....   | 20       |
| 1.2.1.1. Le permis d'hébergement et de soins de longue durée .....   | 23       |
| 1.2.1.2. La reconnaissance à titre de ressources intermédiaires .....  | 24       |
| 1.2.1.3. L'agrément aux fins de financement .....  | 27       |
| 1.2.2. Les résidences privées non agréées ou en marge du réseau public .....   | 29       |
| 1.2.2.1. Les caractéristiques des ressources et clientèles .....   | 29       |
| 1.2.2.2. Le cadre d'opération .....  | 33       |
| 1.3. Positions des acteurs des réseaux public et privé .....   | 38       |
| 1.3.1. Le Ministère et le réseau .....   | 38       |
| 1.3.2. Les intervenants-terrain : les travailleurs sociaux.....  | 40       |
| 1.3.3. Les propriétaires de résidences privées.....  | 42       |
| 1.3.4. Les associations de personnes âgées .....   | 45       |

|   |            |
|---|------------|
| <b>2. Les enjeux éthiques et juridiques immanents du développement des résidences privées : le rôle régulateur de l'État.....</b> | <b>48</b>  |
| 2.1. Analyse des enjeux éthiques et juridiques en présence.....   | 48         |
| 2.1.1. La vulnérabilité des résidents âgés .....  | 49         |
| 2.1.1.1. Le concept de vulnérabilité .....  | 49         |
| 2.1.1.2. Le contexte de l'hébergement en résidences privées.....  | 54         |
| 2.1.1. Le respect des valeurs et droits fondamentaux.....   | 57         |
| 2.1.2.1. La liberté individuelle et contractuelle .....   | 58         |
| 2.1.2.2. La qualité de vie et l'accès aux soins.....  | 63         |
| 2.1.2.3. La protection contre les abus et mauvais traitements.....  | 70         |
| 2.2. Éthique publique et rôle régulateur de l'État .....  | 76         |
| 2.2.1. Le questionnement éthique .....  | 77         |
| 2.2.1.1. La responsabilisation des acteurs ou régulation étatique?79  |            |
| 2.2.1.2. La légitimité d'une intervention de l'État.....  | 83         |
| 2.2.2. La théorie de la justice sociale comme guide normatif .....  | 86         |
| 2.2.2.1. Le contenu : la hiérarchie des principes .....   | 86         |
| 2.2.2.2. La procédure .....   | 89         |
| <br>  |            |
| <b>3. La méthodologie de recherche.....</b>   | <b>93</b>  |
| 3.1. Cadre d'analyse et question de recherche.....  | 93         |
| 3.2. Stratégies d'observation.....  | 97         |
| 3.2.1. Le volet quantitatif et qualitatif.....  | 98         |
| 3.2.2. Les réserves méthodologiques.....  | 101        |
| 3.3. Population à l'étude et échantillonnage .....  | 104        |
| 3.4. Définition des variables et collecte de données .....  | 106        |
| 3.5. Analyse des données.....   | 110        |
| <br>  |            |
| <b>4. Les résultats quantitatifs et qualitatifs : le point de vue des acteurs .....</b>   | <b>113</b> |
| 4.1 Profil des acteurs-participants.....  | 114        |
| 4.1.1. Le questionnaire postal .....  | 114        |
| 4.1.2. Les groupes de discussion.....   | 117        |
| 4.1.2.1. Les gestionnaires et intervenants sociaux du réseau .....  | 117        |
| 4.1.2.2. Les propriétaires de résidences privées .....  | 118        |
| 4.1.2.3. Les personnes âgées vivant en résidences privées .....   | 119        |

|   |  |            |
|---|--|------------|
| 4.2   | Perception de la vulnérabilité des résidents.....                            | 121        |
| 4.2.1.  | La vulnérabilité au niveau de la santé,de l'autonomie fonctionnelle          | 125        |
| 4.2.2.  | La vulnérabilité économique.....   | 127        |
| 4.2.3.  | La vulnérabilité psychosociale.....  | 130        |
| 4.3   | Appréciation des enjeux éthiques : le respect des valeurs fondamentales      | 133        |
| 4.3.1.  | Le choix libre et éclairé de son milieu de vie.....                          | 137        |
| 4.3.2.  | La qualité de vie en résidences privées.....                                 | 138        |
| 4.3.3.  | L'accès aux soins et services requis.....                                    | 139        |
| 4.3.4.  | La protection contre les abus.....   | 142        |
| 4.4   | Opinion sur la pertinence d'une régulation.....                              | 144        |
| 4.4.1   | L'adéquation du cadre actuel.....  | 144        |
| 4.4.2   | Les mécanismes d'intervention privilégiés.....                               | 155        |
| <b>5.</b>   | <b>La discussion</b> .....   | <b>170</b> |
| 5.1.  | Divergence ou consensus social : les constats.....                           | 170        |
| 5.1.1.  | Le privé et le public : deux logiques, deux cultures.....                    | 170        |
| 5.1.2.  | L'accord sur les principes (éthiques) et désaccord sur les moyens            | 176        |
| 5.2.  | Grands enjeux.....   | 181        |
| 5.2.1.  | La privatisation et l'accès aux soins requis.....                            | 181        |
| 5.2.2.  | Les inégalités sociales : au niveau des clientèles et des<br>ressources..... | 185        |
| 5.2.3.  | Le silence permissif de l'État (ou l'ambiguïté des alliances).....           | 189        |
| 5.3.  | Impacts pour les politiques sociales.....                                    | 192        |
| 5.3.1.  | Non au statut quo et à l'interventionnisme étatique.....                     | 192        |
| 5.3.2.  | Entre le public et le privé : des nouveaux « espaces ».....                  | 195        |
| 5.3.3.  | La pertinence d'une régulation : qui aider et quoi contrôler ?.....          | 197        |
|   | Conclusion.....  | 204        |
|   | Références.....  | 210        |
| Annexe 1 – Correspondances pour le sondage postal         |  |            |
|   | - questionnaire postal   |            |
|   | - lettre d'accompagnement  |            |
|   | - relance postale  |            |
| Annexe 2 – Correspondances pour les groupes de discussion |  |            |
|   | - lettre d'invitation et grille d'entrevue                                   |            |
|   | - lettre d'invitation pour les résidents âgés                                |            |



## Liste des tableaux

|              |   |     |
|--------------|---|-----|
| Tableau I    | Contexte social, perception de la vieillesse et type d'hébergement au Québec durant les années 1900-1940 .....  | 11  |
| Tableau II   | Contexte social, perception de la vieillesse et type d'hébergement au Québec durant les années 1940-1980 .....  | 14  |
| Tableau III  | Contexte social, perception de la vieillesse et type d'hébergement au Québec durant les années 1980 à 2000 .....  | 18  |
| Tableau IV   | Comparaison du contexte social, de la perception de la vieillesse et du type d'hébergement au Québec au cours des années 1900-1940 1940-1980 et 1980-2000 ..... | 19  |
| Tableau V    | Dénombrement des places d'hébergement dans les ressources agréées en vertu de la <i>Loi sur les services de santé et services sociaux</i> .....                 | 22  |
| Tableau VI   | Cadre d'opération des ressources d'hébergement privées agréées en vertu de la Loi sur les services de santé et services sociaux. ....                           | 26  |
| Tableau VII  | Cadre d'opération des résidences privées non agréées : identification des règles et des instances chargées de leur application.....                             | 34  |
| Tableau VIII | Dénombrement des acteurs du secteur public et privé concernés par le développement des résidences privées pour aînés en Estrie .....                            | 105 |
| Tableau IX   | Comparaison des répondants et des non-répondants au questionnaire postal. ....  | 115 |
| Tableau X    | Profil des répondants au questionnaire postal. ....   | 116 |
| Tableau XI   | Pourcentage de résidents vulnérables selon les acteurs du secteur public et du secteur privé.....   | 122 |
| Tableau XII  | Analyse thématique comparative des groupes de discussion en ce qui a trait à la vulnérabilité des résidents.....  | 124 |
| Tableau XIII | Niveau de respect des droits fondamentaux des résidents selon les acteurs du secteur public et du secteur privé.....  | 134 |
| Tableau XIV  | Analyse thématique comparative des groupes de discussion en ce qui a trait aux valeurs et enjeux éthiques.....  | 136 |

|               |  |     |
|---------------|--|-----|
| Tableau XV    | Niveau de protection accordée aux résidents selon les acteurs du secteur public et du secteur privé .....  | 146 |
| Tableau XVI   | Opinion des acteurs du secteur public et du secteur privé sur la pertinence d'une intervention régulatrice de l'État .....                               | 147 |
| Tableau XVII  | Raisons pour lesquelles les acteurs du secteur public et du secteur privé sont favorables à l'intervention de l'État.....                                | 148 |
| Tableau XVIII | Raisons pour lesquelles les acteurs du secteur public et du secteur privé sont défavorables à l'intervention de l'État.....                              | 150 |
| Tableau XIX   | Analyse thématique comparative des groupes de discussion en ce qui a trait à la pertinence d'une intervention de l'État .....                            | 151 |
| Tableau XX    | Opinion des acteurs du secteur public et du secteur privé sur les moyens d'intervention reliés au permis d'opération et aux relations privé-public ..... | 157 |
| Tableau XXI   | Opinion des acteurs du secteur public et du secteur privé sur les moyens d'intervention reliés à la qualité des soins et des services ....               | 159 |
| Tableau XXII  | Opinion des acteurs du secteur public et du secteur privé sur les moyens d'intervention reliés aux coûts et au financement.....                          | 160 |
| Tableau XXIII | Mécanismes d'intervention privilégiés par les acteurs du secteur public et du secteur .....  | 162 |
| Tableau XXIV  | Analyse thématique comparative des groupes de discussion en ce qui a trait mécanismes d'intervention à privilégier .....                                 | 164 |
| Tableau XXV   | Lien entre l'âge du répondant et son opinion quant à la pertinence d'une intervention de l'État .....  | 173 |
| Tableau XXVI  | Relation entre l'appréciation du niveau actuel de protection et la pertinence d'une intervention de l'État .....   | 174 |

## Liste des figures

|          |  |     |
|----------|--|-----|
| Figure 1 | Processus de participation des acteurs du secteur public et privé au sondage postal..... | 110 |
|----------|--|-----|

## Listes des sigles et abréviations

ARRQ : Association des résidences pour retraités du Québec

CHSLD : Centre d'hébergement et de soins de longue durée

CLSC : Centre local de services communautaires

FADOQ : Fédération de l'âge d'or du Québec

LSSS : Loi sur les services de santé et les services sociaux

MSSS : Ministère de la Santé et des services sociaux

RI : Ressource intermédiaire

RSSSS : Régie régionale de la santé et des services sociaux

RSSSSL : Régie régionale de la santé et des services sociaux de Laval

RSSSSMC : Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal  
Centre

RTF : Ressource de type familial

## Remerciements

Cette thèse de doctorat fut réalisée au Centre de recherche en gérontologie de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke avec la collaboration de nombreuses personnes que je désire remercier personnellement.

Je tiens d'abord à exprimer ma gratitude à Dr. Réjean Hébert, directeur du centre de recherche et de l'Institut canadien sur le vieillissement, pour son appui. Évoluer dans un milieu scientifique multidisciplinaire et de renommée internationale, fut un grand privilège.

La réussite d'études doctorales repose en grande partie sur la qualité de l'encadrement. Je fus choyée à cet égard et suis très reconnaissante à Monsieur Frédéric Lesemann, qui a assumé la direction de cette thèse, ainsi que Messieurs Richard Lefrançois et Éric Shragge, co-directeurs. J'ai apprécié leur compétence et je les remercie pour leur diligence.

L'octroi d'une subvention de recherche de la Commission du droit du Canada fut un incitatif important. De même, la contribution de la Fédération de l'Âge d'Or du Québec et de l'Association des résidences pour retraités du Québec confirmait l'intérêt des acteurs concernés pour ces travaux. Cette aide financière a permis l'engagement d'assistantes de recherche au moment de la collecte et de l'analyse des données. Je salue la participation de Mesdames Annie Lévesque et Ghyslaine Lalande, étudiantes à la maîtrise en gérontologie de l'Université de Sherbrooke.

Je tiens aussi à exprimer ma gratitude à Madame Marie-France Dubois, Ph.D et statisticienne, pour son expertise et sa complicité.

Je manque de mots enfin pour dire, à ceux qui m'entourent au quotidien et que j'aime, combien leur présence et leur soutien furent précieux, voire essentiels.

À Pierre-Luc, mon conjoint et ami, Andréanne et Marie-Pierre, mes filles adorées, le plus tendre et sincère merci.

## INTRODUCTION

Les transformations majeures que connaît le réseau de la santé et des services sociaux au Québec, se caractérisent essentiellement par une réduction de certains services assumés jusque-là par l'État et une intensification du rôle des autres acteurs sociaux : la famille, les groupes communautaires et le secteur privé. En ce qui concerne les services aux personnes âgées en perte d'autonomie, la volonté politique de diminuer le taux d'institutionnalisation et de favoriser le maintien à domicile a grandement contribué à l'expansion des résidences privées non agréées. La Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux notait déjà en 1988 que c'est dans le secteur d'hébergement des personnes âgées que les pressions vers une plus grande privatisation étaient les plus fortes (1988 : 225).

La présente étude vient soulever les enjeux de la régulation de ce secteur privé d'hébergement. Plus précisément, l'étude s'interroge à savoir : « faut-il réguler les résidences privées pour personnes âgées au Québec »? Cette question de recherche sous-tend les concepts de régulation et de vulnérabilité des consommateurs âgés résidant dans ces milieux. Il est impératif que des recherches tentent d'analyser le contexte actuel et le rôle des différentes instances qui interviennent auprès des résidences privées puis connaître la position des principaux acteurs face à la régulation. Bien que les travaux se limitent au contexte québécois, plus précisément à la région des Cantons de l'Est, la question des nouveaux rapports entre l'État et le secteur marchand revêt un intérêt national et même international.

Les travaux réalisés à ce jour se sont surtout intéressés aux effets de ce qui est qualifié de « désengagement de l'État » sur la famille (Lesemann et Martin, 1993; McDaniel et Gee, 1993) et sur le secteur communautaire (White, 1994; Salomon, 1995; Shragge, 1998; Skelton, 1998). Peu d'études ont porté leur regard sur la privatisation de l'hébergement des personnes âgées, d'où l'intérêt du présent travail. Reconnaissons *a priori* qu'il y a privatisation et privatisation. Cette notion fait référence à un transfert de responsabilités du secteur public vers le privé, lequel peut avoir différents objets : la prestation des services (sous-traitance, agences privées), le financement des services (désassurance de certains services, ticket modérateur) et parfois la gestion des services (Soderstrom, 1987 ; Forum National sur la Santé, 1997 ; Conseil de la Santé et des Services Sociaux, 1997 ). Il importe aussi de distinguer entre une privatisation active (par délégation, comme pour les ressources intermédiaires) et une privatisation passive, dans laquelle l'État laisse les lois du marché se jouer librement. Or, dans le cas spécifique des résidences privées pour aînés, il s'agit d'une privatisation passive et qui s'exerce aux trois niveaux : de la prestation, du financement et de la gestion de services. Cette forme de privatisation suscite un intérêt particulier par son ampleur et sa portée : elle touche le quotidien de 10 % de la population âgée et soulève d'importants enjeux sociaux et éthiques.

### **La position du problème**

Depuis une dizaine d'années, on assiste au Québec à une prolifération de résidences privées pour personnes âgées qui ne détiennent pas de permis du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) autorisant l'hébergement d'une clientèle en perte d'autonomie. Selon l'inventaire que dressait le MSSS en



1994, 60% des personnes âgées hébergées sont accueillies par ces ressources non agréées, contre 40% par les ressources agréées à titre de centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), de ressources intermédiaires (RI) et de type familial (RTF). En nombre absolu, cela signifie que plus de 80 000 personnes vivent dans des résidences privées en marge des pouvoirs publics. Il s'agit là d'une augmentation de 500% par rapport à 1989, si l'on en croit les données estimées par Vaillancourt et Bourque (1989).

Selon les études récentes, ces résidences privées, qui s'adressent à une clientèle autonome ou semi-autonome, hébergent dans les faits des personnes de plus en plus âgées et en perte d'autonomie physique et cognitive (Bravo, Charpentier, Dubois, DeWals et Émond, 1997-1999). Cette situation s'explique notamment par l'augmentation de la population âgée, surtout celle de 75 ans et plus qui présente un plus haut taux d'incapacités (Champagne, 1996 ; Rosenberg et Moore, 1997) et le contexte de compressions budgétaires qui sévit dans le réseau public, se traduisant par un manque de soutien à domicile<sup>1</sup>, un resserrement des critères d'accès à l'institution publique (CHSLD)<sup>2</sup> et une rareté des places en RI et RTF<sup>3</sup>. Ainsi, au moment où la demande de services d'hébergement augmente, l'offre en provenance de l'État diminue. Devant l'ampleur du phénomène et la vulnérabilité

---

<sup>1</sup> Alors que les énoncés de politiques visaient une augmentation de 150 % du budget des services à domicile de 1990 à 1995 (Côté, 1990 : 26), les données récentes révèlent une variation effective de 64 % entre 1986 et 1995 (MSSS. *Indicateurs socio-sanitaires*, 1997 : 86). Il s'agit toutefois du secteur qui a connu la plus forte progression dans l'ensemble des dépenses consacrées au domaine de la santé durant cette période.

<sup>2</sup> Soulignons que si les personnes âgées hébergées en centre d'accueil requéraient en moyenne 1,85 heures de soins par jour en 1985 (Côté : 25), rares actuellement sont les personnes nécessitant moins de 3,5 heures de soins qui sont admises en CHSLD public. Soulignons que les cadres de référence visent encore une diminution du taux d'institutionnalisation, allant de 4,5 à 4,0 places pour 100 personnes âgées (RRSSSE, 1999)

<sup>3</sup> Selon les données recueillies par Vaillancourt (1998 : 169), ces ressources non institutionnelles, privées mais agréées, ne représentaient que 6 300 lits en 1995 ; ce qui s'avère marginal comparé aux 80 000 places en résidences privées non agréées.

des clientèles hébergées, la quasi absence de normes et de contrôle étatique dans ce dossier suscite des inquiétudes quant au bien-être des personnes âgées concernées et à l'adéquation des services offerts (Brissette, 1992).

Il n'existe pas au Québec de loi spécifique régissant les résidences privées pour personnes âgées et établissant des normes minimales de qualité. Les rapports entre ces entreprises d'hébergement et leurs résidents sont donc d'ordre privé et contractuel. Les quelques institutions publiques habilitées à intervenir n'agissent que lorsqu'il y a dépôt d'une plainte formelle. C'est le cas de la Régie du logement, des Régies régionales de la santé et des services sociaux et de la Commission des droits de la personne dans les cas d'exploitation de personnes âgées et handicapées. Or on sait les limites de tels recours pour les citoyens âgés : méconnaissance des ressources, peur de représailles, etc. (Spencer, 1994).

La problématique d'ensemble soulève ainsi des enjeux éthiques importants en ce qui a trait à la qualité du milieu de vie, à la protection et l'accès aux soins pour les résidents âgés plus vulnérables, surtout ceux à faible revenu et ayant des déficits fonctionnels ou cognitifs. C'est à la lumière de notre expérience en intervention sociale et communautaire auprès des personnes âgées, de notre formation en droit, et à la suite de travaux de recherche menés au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke que nous abordons cette étude. Nous souhaitons qu'elle puisse contribuer à alimenter le débat sur les nouveaux rapports entre les secteurs privé et public et poser des assises en vue de l'élaboration des futures politiques sociales.

## Les buts visés et la méthodologie

L'objectif principal de la présente étude est :

- D'analyser l'effet des mesures régissant les résidences privées sans permis (action législative et institutionnelle) eu égard a) à la vulnérabilité des clientèles âgées au niveau physique et cognitif, psychosocial et économique et b) au respect des valeurs fondamentales de liberté individuelle, de qualité de vie, d'accès aux soins et de protection contre toute forme d'abus.

Les objectifs secondaires sont :

- De situer le développement de l'hébergement privé au Québec et des rapports privé-public dans une perspective socio-historique en insistant sur la situation des résidences privées depuis la dernière réforme de la santé (Côté, 1990).
- D'élaborer un cadre théorique pouvant s'appliquer à l'analyse des rapports entre l'État et le secteur privé d'hébergement et tenant compte des valeurs socialement reconnues.
- De connaître, comparer et comprendre la position des principaux acteurs concernés (gestionnaires et intervenants du réseau public, propriétaires de résidences privées et personnes âgées hébergées) face à la pertinence d'une régulation.
- De discuter de l'adéquation des mesures actuelles et de la pertinence d'une régulation.
- D'émettre des recommandations concernant la redéfinition du rôle régulateur de l'État.

Pour ce faire, la recension des écrits porte sur les dimensions théoriques et conceptuelles pertinentes à l'objet d'étude. Nous recensons ensuite les recherches descriptives, évaluatives et comparatives portant sur les résidences pour personnes âgées (*non-profit et for-profit nursing homes for the aged*) et sur leur régulation. Le contexte québécois est étudié via les énoncés de politiques et les rapports des principaux organismes habilités à intervenir (MSSS, Commission des

droits de la personne, etc.). L'examen de la composante juridique, soit l'évaluation de l'application des mesures actuelles, est effectuée à partir des sources traditionnelles du droit : loi, jurisprudence et doctrine. Finalement, l'analyse des dimensions théoriques s'appuie sur les ouvrages de base relatifs aux droits des personnes âgées, à l'éthique et à la philosophie du droit (Delpérée,1991; Boitte,1995 ; Rocher,1996 ; Boisvert, 1999).

Rappelons que la présente étude ne remet pas en cause la légitimité des résidences privées mais bien la définition du rôle de l'État, de son rôle régulateur (Day, 1996). Son cadre d'analyse s'appuie sur la théorie de la justice sociale de Rawls qui reconnaît une tradition certaine pour les droits fondamentaux des personnes et les conditions de vie des groupes vulnérables (Rawls,1987-1997 ; Audard, 1988 ; Dworkin, 1997)

La collecte des données sur le terrain repose sur une méthodologie de recherche mixte, combinant un volet qualitatif et quantitatif. Les stratégies utilisées sont l'enquête sur les opinions et les groupes de discussion avec les acteurs directement concernés par le développement des résidences privées. Ce pluralisme méthodologique est privilégié afin d'assurer une meilleure validité au devis, tenant compte qu'il s'agit d'un champ encore peu investigué au Québec et qui fait appel à des choix de valeurs (Lefrançois, 1995 : Roth, 1987). Finalement, plusieurs chercheurs ont mis en évidence l'importance de favoriser la participation des principaux acteurs concernés par l'objet d'étude afin d'avoir un meilleur impact sur les politiques en matière de santé et de vieillissement (McWilliam, 1999 ; Charles et al., 1994 ; Durning, 1993).

Sur la base de nos expériences et recherches antérieures, nous pouvons identifier quelques principes directeurs qui guident notre démarche. Un consensus s'est établi entre les acteurs concernés quant à la vulnérabilité des clientèles hébergées dans les résidences privées et leur niveau accru de dépendance. Le cadre actuel d'intervention est complexe, fragmenté et souvent confus ; mais il y a divergence de point de vue quant à la pertinence de développer des mécanismes de régulation ; les propriétaires de résidences privées y étant plus réfractaires que les résidents et intervenants du réseau public de santé. Quant au volet quantitatif, nous posons l'hypothèse que le fait d'être favorable ou pas à la régulation des résidences privées est fonction de l'appréciation de la vulnérabilité des résidents et du jugement porté sur l'adéquation des mesures actuelles ; leur capacité à assurer le respect des valeurs fondamentales et à garantir un niveau de protection suffisant.

### **Le contenu de la thèse**

Les deux premiers chapitres de cette thèse doctorale, relatifs à la recension des écrits, se proposent de situer le développement du secteur privé d'hébergement dans une perspective socio-historique pour ensuite discuter du rôle régulateur de l'État eu égard aux enjeux éthiques en présence et à la vulnérabilité des clientèles. Plus précisément, le chapitre premier présente une analyse de l'évolution de l'hébergement des personnes âgées au Québec et du rôle qu'y ont joué l'État et le secteur privé en mettant l'accent sur la situation depuis la dernière réforme des services de santé et services sociaux (Côté, 1990). Le point de vue des acteurs du secteur privé et public, de même que celui des associations d'aînés, y sera présenté. Le second chapitre, à caractère plus théorique, s'intéresse aux enjeux

éthiques que soulève la privatisation de l'hébergement compte tenu des risques auxquels sont exposés les résidents, lesquels découlent du grand âge, de la détérioration de la santé (au niveau physique et cognitif), de l'isolement social, de la précarité financière. C'est donc autour des valeurs fondamentales telles la liberté individuelle, la qualité de vie (dont l'accès aux soins est une composante essentielle) puis la protection contre les abus et la maltraitance que s'articule l'analyse de l'effet des mesures actuelles. La légitimité de l'intervention régulatrice de l'État sera examinée dans une perspective d'éthique sociale et publique, à la lumière de trois grandes philosophies du droit que sont l'utilitarisme, le libéralisme et la théorie de la justice.

Le chapitre trois, quatre et cinq ont trait à la dimension recherche. Les lecteurs trouveront au troisième chapitre une description détaillée du protocole de recherche, ainsi qu'une réflexion sur les limites méthodologiques inhérentes à ce projet. Le chapitre quatre présente les résultats quantitatifs et qualitatifs de la collecte de données, sous forme de triangulation. Les données sont regroupées en fonction des principales variables étudiées : vulnérabilité des résidents, respect des valeurs et droits fondamentaux et opinion quant à la pertinence d'une régulation étatique et les diverses modalités d'intervention.

Le dernier chapitre porte sur notre analyse et interprétation des résultats à la lumière des hypothèses et principes directeurs énoncés précédemment. En guise de conclusion, nous jetons les bases à d'éventuelles politiques sociales et proposons quelques pistes de recherche.

# 1. Le développement du secteur privé d'hébergement pour personnes âgées : évolution de la pensée, des rapports privé-public et position des acteurs

Ce chapitre propose une lecture analytique et synthétique du développement de l'hébergement privé des personnes âgées au Québec, caractérisé actuellement par l'expansion des résidences privées en marge du réseau public. La première partie présente brièvement l'évolution de l'hébergement des personnes âgées au XXe siècle, les rôles qu'y ont exercé le secteur privé et public, parallèlement aux changements survenus dans la conjoncture sociale et dans les perceptions de la vieillesse. La seconde partie s'intéresse à la situation qui prévaut depuis la dernière réforme de la santé (Côté, 1990). Elle brosse un portrait actuel des ressources privées agréées et non agréées en vertu de la *Loi sur les services de santé et services sociaux* (L.R.Q., 1991, c.S-42). Une attention particulière est portée aux rôles des diverses instances publiques qui interviennent auprès des résidences privées sans permis de même qu'à la position des principaux acteurs concernés : le ministère (MSSS), les travailleurs sociaux, les propriétaires de résidences privées et les personnes âgées.

## 1.1 Mise en contexte socio-historique

L'existence de lieux d'hébergement à l'intention des vieillards, tenus par des entreprises privées et philanthropiques, dont le clergé, n'est pas récente. Les asiles et hospices ont accueilli les personnes âgées pauvres et laissées pour compte jusqu'à l'avènement de l'État-providence. La création d'un véritable réseau d'institutions publiques, particulièrement fort dans l'hébergement, remonte à la Commission Castonguay-Nepveu (1966-1972). Les années 1900 à 1980 marquent

ainsi le passage de l'enfermement des indigents âgés dans les asiles et hospices issus d'initiatives privées à une institutionnalisation « massive » des personnes âgées dans les centres d'accueil publics (CAH). Puis, les années '80 se caractérisent par la recherche d'un nouveau partage des responsabilités entre les secteurs privé et public et l'établissement d'une seconde réforme des services de santé, lesquels ont donné lieu à une poussée du secteur marchand dans le domaine de l'hébergement. Les tableaux I à IV présentent une synthèse du contexte social, de la situation des personnes âgées et du type d'hébergement durant ces trois périodes : 1900-1940, de 1940-1980 puis de 1980 à aujourd'hui.

### **1.1.1 De 1900 à 1940 : les suites de l'enfermement**

Durant la période s'étalant de 1900 à 1940, l'adoption de la *Loi sur l'assistance publique* (1921), qui encadre et systématise le financement des asiles et hospices, attire l'attention car elle constitue la première forme d'intervention de l'État dans le domaine des institutions privées. À cette époque, les établissements d'assistance issus d'initiatives privées, surtout des communautés religieuses, bénéficient de plusieurs sources de financement, provenant à la fois des résidents et de leur famille, des dons de charité et de subventions modestes de l'État (gouvernement provincial et municipalités). La loi provinciale ne supprime pas toutefois le caractère privé de l'assistance aux pauvres, les communautés religieuses conservant la pleine gestion des institutions<sup>4</sup>. Or, bien que financés en partie par l'État, les établissements de l'époque demeurent des milieux dont les caractéristiques physiques, l'environnement disciplinaire, les soins et les

---

<sup>4</sup> Comme le note Mayer (1998 :82) : « L'action gouvernementale à cette époque se résume à la législation sociale ou réglementaire protégeant certaines catégories de nécessiteux et à l'octroi de subventions aux institutions d'accueil ... »



traitements dispensés reflètent le peu de considération pour ces résidents "pauvres et indignes", rejetés par la société (Benoit-Lapierre et al.,1980 ; Snell,1996). Les tribunaux ont été saisis de certaines « histoires d'horreur » qui ont alerté l'opinion publique et contribué à ériger de nouveaux standards (Snell,1996 : 57)<sup>5</sup>. Le milieu et la fin des années'30 marquent ainsi un changement d'attitudes envers les établissements privés d'hébergement de même qu'envers les personnes âgées. Ce virage n'est pas étranger à l'émergence de la rationalisation scientifique et du modèle médical qui caractérisera l'époque suivante.

Tableau 1  
Contexte social, perception de la vieillesse et type d'hébergement au Québec durant les années 1900-1940

|                                    | <b>Avant 1940 : les suites de l'enfermement</b>  |
|------------------------------------|--|
| <b>Contexte social</b>             | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Entrée dans modernisation et industrialisation</li> <li>- Société traditionnelle, largement agricole</li> <li>- Problèmes sociaux chez la classe ouvrière : sous-scolarisation, pauvreté, etc.</li> <li>- Idéologie libérale : valeurs fondées sur la famille et la bienfaisance privée (Mayer,1998)</li> <li>- Mesures sanitaires orientées vers la lutte contre les épidémies et la mortalité infantile</li> <li>- Mesures sociales orientées vers les indigents</li> </ul> <p style="text-align: center;"><b>L'ère de la charité privée et chrétienne</b><br/>Famille -paroisse: piliers de l'aide aux démunis</p> |
| <b>Perception de la vieillesse</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Faible mortalité au delà de 60-70 ans</li> <li>- Famille élargie, multigénérationnelle</li> <li>-Personnes âgées n'existent pas comme groupe social (Bois,1994; Snell 1996)</li> <li>-Loi « catégorielle » sur les pensions – pour nécessiteux de 70 ans et + (Féd,1927; Qc,1936)</li> </ul> <p style="text-align: center;"><b>La vieillesse n'est pas un enjeu social</b></p>  |
| <b>Ressources en hébergement</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Début d'enfermement différencié (Snell,1996) : 48 hôpitaux, 5 sanatoriums, 54 crèches, 6 asiles d'aliénés et 106 hospices, orphelinats et asiles (Stat.,1919)</li> <li>- Ressources gérées par le privé (surtout les communautés religieuses)</li> <li>- Financement varié (Loi d'assistance publique)</li> <li>-Sensibilisation aux cond. misérables des résidents (Benoit-Lapierre.,1980; Snell 1996)</li> </ul> <p style="text-align: center;"><b>L'hospice : ressource privée de type « totalitaire » pour personnes âgées pauvres et abandonnées</b></p>   |

<sup>5</sup> On constate dans l'organigramme du Ministère de la santé créé à la fin de cette période, une division spécifique : « inspection des hôpitaux et institutions » (Minville -Commission Rowell-Sirois,1939 : 90).

### 1.1.2 De 1940 à 1980 : le mouvement d'institutionnalisation

La période de prospérité des années d'après-guerre, appelée « les trente glorieuses » (1945-1975), se caractérise par la mise en place graduelle de l'État-providence chargé de garantir assurément des protections contre les principaux risques sociaux. La société passe ainsi d'un libéralisme économique à une idéologie sociale démocrate, d'une assistance privée aux pauvres à une étatisation-technocratisation des services, institutions et mesures de sécurité sociale. Les conditions de vie précaires des personnes âgées mobilisèrent plusieurs débats qui aboutiront à l'adoption d'un régime universel de pensions de la vieillesse (Snell,1996). En 1949, le gouvernement fédéral crée un comité sénatorial sur les personnes âgées qui se fera promoteur d'un programme universel de prestations de la vieillesse. Bien que le régime implanté au début des années '50 vise les aînés de 70 ans et plus, l'âge d'admissibilité sera progressivement abaissé de cinq ans entre 1965 et 1970.

Si le « problème » de la vieillesse ne se posait pas dans la période précédente, alors que les vieux et vieilles étaient entretenus par leur famille ou pris en charge par les hospices dans les cas d'indigence, il se gère dorénavant « collectivement et impersonnellement » (Drulhe,1981 : 6). Dans ce nouveau contexte, l'obligation économique à «prendre en charge» ses vieux parents tend à s'estomper. Apparaissent successivement des centres publics d'accueil et d'hébergement des pensionnés (CAH) avec leurs multiples agents professionnels, en même temps que le gouvernement se porte acquéreur de la majorité des hospices et des asiles appartenant aux communautés religieuses. Il faut voir que l'instauration d'un système public de santé au Québec et au Canada était guidée par des objectifs

d'universalité, d'accessibilité et de gratuité des services, mais aussi par une vive critique à l'endroit du secteur privé<sup>6</sup>. L'État québécois décrétera d'ailleurs un moratoire visant à bloquer l'expansion des ressources privées à but lucratif, lequel n'a jamais été officiellement levé (Vaillancourt, 1997 : 158).

Fait marquant, cette vague d'institutionnalisation touchait aussi des personnes relativement autonomes. Certains lecteurs se souviendront sûrement de cette époque où les personnes âgées entraient dans les centres d'accueil la valise à la main en compagnie de leur conjoint puisqu'on ne séparait pas les vieux couples ! Mais institutionnalisation signifie aussi dépersonnalisation et homogénéisation des résidents. Dès l'arrivée en centre d'accueil, tout ce qui marque la singularité du « bénéficiaire » disparaît : son histoire, son état civil, ses objets accumulés. (Benoit-Lapierre et al., 1980 : 71). Progressivement, un changement de philosophie s'opère : on considère que l'autonomie des personnes âgées et la santé des finances publiques seraient préservées en maintenant davantage les gens à domicile. À partir de 1975, le système d'admission en centre d'accueil se régionalise, limitant l'accès aux clientèles plus lourdes évaluées suivant la grille CTMSP et étiquetées « A-3, A-4 ».

L'espace des « indigents » et des « pauvres », devenu lieu d'accueil et d'hébergement des « personnes âgées pensionnées », se voit muter en espace des « incurables ». Le diagnostic médical se substitue au diagnostic social.

---

<sup>6</sup> Voir les travaux de la Commission Royale d'enquête sur les services de santé (Commission Hall), Ottawa, 1964 et au Québec, de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social (Commission Castonguay-Nepveu) dont plus particulièrement *Les établissements à but lucratif*. Vol VII, Tome II, 1967, (p.43 et suivantes).

« Cette nouvelle inscription dans le registre de la fatalité biologique (incurabilité, irréversibilité du processus) efface les traces de l'origine sociale de l'exclusion. » ( Benoit-Lapierre et al.,1980 : 15). Se prépare alors la période suivante que nous connaissons aujourd'hui, celle de la désinstitutionnalisation et du maintien à domicile (première politique publiée en 1979) qui s'appuient à nouveau sur la famille et qui entraînent, en parallèle, l'essor des résidences privées pour personnes âgées. Auparavant, le tableau II reprend les principaux éléments de cette période 1940-1980.

Tableau II  
Contexte social, perception de la vieillesse et type d'hébergement au Québec  
durant les années 1940-1980

|                                    | <b>De 1940 à 1980 : le mouvement d'institutionnalisation</b>  |
|------------------------------------|---|
| <b>Contexte social</b>             | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Remise en question de l'idéologie libérale</li> <li>- Société et famille en mutation : ↓ naissances,</li> <li>- ↓ influence du clergé, etc : révolution tranquille</li> <li>- Idéologie sociale-démocrate, du « welfare »</li> <li>- Adoption de plusieurs lois de protection sociale au niveau fédéral (1940-60) puis au niveau provincial (1960- )</li> </ul> <p style="text-align: center;"><b>L'ère de l'État-providence</b><br/>Étatisation des services et institutions</p>  |
| <b>Perception de la vieillesse</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- ↑ espérance de vie, accès aux soins, ↑ cond.vie</li> <li>- Famille nucléaire, ↑ recours au placement</li> <li>- Sensibilité au sort des aînés considérés comme un groupe social</li> <li>- Fondation FADOQ (1970) et de AQDR (1979)</li> <li>- Universalité des pensions (1950) ; ne sont plus une mesure de charité mais un droit social</li> </ul> <p style="text-align: center;"><b>La vieillesse, reconnue socialement, est « gérée collectivement et impersonnellement »</b></p>  |
| <b>Ressources en hébergement</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Période massive d'institutionnalisation : au total 60 000 lits , admission de personnes âgées autonomes (Rochon, 1988)</li> <li>- Création d'un réseau public d'institutions</li> <li>- Acquisition des asiles et hospices par l'État</li> <li>- Moratoire sur le développement des résidences privées lucratives (Vaillancourt, 1997)</li> <li>- Professionnalisation et médicalisation</li> </ul> <p style="text-align: center;"><b>Le centre d'accueil : institution publique d'homogénéisation des personnes âgées</b></p> |

### **1.1.3 De 1980 à 2000 : le maintien à domicile, la désinstitutionnalisation et la poussée de privatisation**

Le début des années '80 est directement associé à la crise économique. Mais, au-delà de l'épineuse question des finances publiques, c'est la légitimité même de l'État et son modèle de gestion qui sont interpellés. L'universalité des programmes sociaux est mise en cause, tandis que les critères d'admissibilité se resserrent. L'État se désengage et interpelle à la fois la responsabilité individuelle (tendance néo-libérale) et la solidarité communautaire (tendance socio-communautaire).

Le Québec, comme la plupart des sociétés post-industrielles, connaît un vieillissement accéléré de sa population âgée, surtout celle du 4<sup>e</sup> âge. Alors que les personnes de 65 ans et plus représentaient 6.7% de la population québécoise en 1941, elles en forment maintenant plus de 12% et atteindra vraisemblablement 20% en 2031 (Champagne, 1996). Or, s'il a été clairement démontré que l'augmentation de l'espérance de vie ne s'accompagne pas d'une augmentation comparable de l'espérance de vie en bonne santé (Champagne, 1996; Rosenberg et Moore, 1997), le discours centré sur les coûts générés par la population vieillissante est de nature alarmiste. La vieillesse, désormais reconnue socialement, se définit presque uniquement comme un problème, une déchéance, voire une maladie... celle de la dépendance (Dherby, B., Pitaud et al., 1996; Drulhe, 1981). Cette obsession de la vulnérabilité physique (de la perte d'autonomie) n'est pas étrangère à une autre, celle du déficit zéro.

Le système de santé, de soins et d'hébergement surgit au cœur des débats. Il coûte cher! Les rapports et énoncés de politiques se succèdent<sup>7</sup>, soulignant que les Québécois âgés « drainent une part des dépenses publiques de santé » nettement supérieure à leurs homologues américains et ontariens et ce, en raison de leur haut taux d'institutionnalisation (Lavoie-Roux, 1989 : 42-43; Côté, 1990 : 24). Les années '90 s'ouvrent ainsi sur une seconde réforme des services de santé et services sociaux, « axée sur le citoyen » (Côté, 1990) mais fortement guidée par des impératifs économiques. Les stratégies mises de l'avant pour faire fléchir le taux d'institutionnalisation des personnes âgées s'orientent vers une augmentation des services de maintien à domicile<sup>8</sup> et le resserrement des critères d'accès à l'institution publique. Les centres d'accueil sont transformés en centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). L'établissement public est réservé aux personnes plus malades et dépendantes. Alors qu'en 1985, les personnes âgées hébergées en centre d'accueil requéraient en moyenne 1,85 heures de soins et d'assistance par jour (Côté : 25), rares actuellement sont les personnes nécessitant moins de 3,5 heures de soins qui sont admises en CHSLD public (MSSS, 1997 ; Conseil des aînés 2000). Notons que ce « barème » peut varier d'une région à l'autre selon la disponibilité des ressources.

Bien que les projections ministérielles se basent sur une diminution ambitieuse de 33 % du taux d'institutionnalisation, elles laissent présager un déficit de 9 000

---

<sup>7</sup> Les plus déterminants sont par ordre chronologique : la Commission d'enquête sur les services de santé et services sociaux (Rochon, 1986-1989), *Pour améliorer la santé et le bien être. Orientations* (Lavoie-Roux, 1989), *Une réforme axée sur le citoyen* (Côté, 1990), *Vers un nouvel équilibre des âges* (Comité d'experts sur les personnes âgées, 1991) et finalement *La politique de santé et de bien-être* (Côté, 1992).

<sup>8</sup> Alors que les énoncés de politiques visaient une augmentation de 150 % du budget des services à domicile de 1990 à 1995 (Côté, 1990 : 26), les données récentes révèlent une variation effective de 64% des dépenses allouées au maintien à domicile entre 1986 et 1995 (MSSS. *Indicateurs socio-sanitaires*, 1997 : 86). Précisons qu'il s'agit du secteur qui a connu la plus forte progression dans l'ensemble des dépenses consacrées au domaine de la santé durant cette période.

places en 2001 et de 27 000 en 2011 (Côté,1990 : 26). Pour combler le manque de place, le ministre recommande l'ajout de 7 000 lits publics en soins de longue durée d'ici l'an 2000 (1990 :27), comptant sur le développement et la diversification des ressources privées agréées<sup>9</sup>. La prochaine section examinera comment ces objectifs se sont traduits dans la réalité quelques années plus tard.

Or, parallèlement à l'augmentation des besoins des personnes très âgées, l'accès aux ressources institutionnelles devient limité tandis que le manque de services à domicile se fait sentir. Il en résulte que la famille et les groupes communautaires d'entraide et de bénévolat sont de plus en plus sollicités<sup>10</sup>. Survient dès lors, avec la complicité « officieuse » des gouvernements, une poussée sans précédent de privatisation des ressources d'hébergement dans notre histoire. Les résidences privées non agréées viennent ainsi prendre le relais de l'hébergement public en même temps que s'observe un alourdissement de leur clientèle. Pourtant, dans le discours politique et institutionnel, on persiste à soutenir qu'il s'agit de résidences privées pour personnes autonomes ou semi-autonomes (MSSS,1995)! Les médias québécois et l'opinion publique s'avèrent particulièrement critiques à l'endroit des résidences privées, désignées comme « foyers illicites » ou « clandestins ». À titre d'exemple, voici quelques titres d'articles : «Prolifération des foyers clandestins» (La Presse, 1993), « Pénurie de places dans les centres d'hébergement. Recours

---

<sup>9</sup> La *Loi sur les services de santé et services sociaux*, modifiée et sanctionnée en 1991, vient préciser et définir le cadre d'opération de ces divers types de ressources privées d'hébergement, lequel sera présenté dans la prochaine section.

<sup>10</sup> Les femmes deviennent des «aidantes naturelles ». C'est à nouveau sur elles que repose le fardeau de l'assistance et des soins à leurs parents âgés et proches dépendants (Guberman, Maheu et Maillé, 1991 ; Lesemann et Martin,1993).

aux foyers sans permis » ( Le Soleil, 1993) et « Débordés, les travailleurs sociaux envisagent de placer les vieux en foyers illicites » (La Presse, mai 1994).

Conformément aux périodes précédentes, le tableau ci-joint présente un résumé des caractéristiques de la période actuelle eu égard à son contexte social, à ses perceptions de la vieillesse et à son modèle-type d'hébergement . Puis le tableau IV propose une synthèse des trois périodes présentées dans cet historique.

**Tableau III**  
Contexte social, perception de la vieillesse et type d'hébergement au Québec durant les années 1980-2000

|                                    | <b>De 1980 à 2000 : le maintien à domicile, la désinstitutionnalisation et la poussée de privatisation</b>  |
|------------------------------------|---|
| <b>Contexte social</b>             | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Remise en question du modèle étatique (Mayer,1998)</li> <li>- Mondialisation des marchés et libre échange</li> <li>- Récessions économiques, crise des finances publiques , chômage chronique (OCDE, 1996)</li> <li>- Idéologie néo-libérale, tendance socio- communautaire : valorisation de l'entreprise privée et du bénévolat</li> <li>- Universalité des programmes sociaux en cause</li> </ul> <p style="text-align: center;"><b>L'ère de transformation de l'État</b><br/>Partage des responsabilités privé-public</p>  |
| <b>Perception de la vieillesse</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Boom 3<sup>ième</sup> âge, ↑ population âgée de 75 ans et plus (Champagne,1996)</li> <li>- Rôle accru de la famille : notion d'aidants naturels et familiaux (Lesemann et al.,1993)</li> <li>- Discours axé sur la perte d'autonomie, la dépendance des aînés (Attias-Donfut,1997)</li> <li>- ↑ recherche en gérontologie et gériatrie</li> <li>- Tentatives de désindexation et de réforme des pensions de vieillesse</li> </ul> <p style="text-align: center;"><b>La vieillesse devient un enjeu social qui se définit de plus en plus comme un problème... celui de la dépendance</b></p> |
| <b>Ressources en hébergement</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- ↓ du taux d'institutionnalisation : CHSLD pour clientèle lourde (Côté,1990)</li> <li>- Politique de maintien à domicile et virage ambulatoire</li> <li>- Essor du secteur marchand : 2200 résidences privées, 80 000 personnes âgées (Vaillancourt, 1998 : MSSS,1994)</li> <li>- Reconnaissance de la nécessité de développer de nouvelles ressources : RI, RTF partenariat de type étatique ou socio-communautaire? (MSSS,1997)</li> </ul> <p style="text-align: center;"><b>La résidence privée : ressource à but lucratif en pleine expansion et en marge du réseau public</b></p>        |



Contexte social, perception de la vieillesse et type d'hébergement au Québec durant les années 1900-1940, 1940-1980 et 1980-2000

Tableau IV

|                                    | <b>1900 à 1940 : les suites de l'enfermement</b>   | <b>1940 à 1980 : l'institutionnalisation</b>   | <b>1980-2000 : le maintien à domicile, la désinstitutionnalisation et la poussée de privatisation</b>  |
|------------------------------------|--|--|--|
| <b>Contexte social</b>             | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Entrée dans modernisation et industrialisation</li> <li>- Société traditionnelle, largement agricole</li> <li>- Problèmes sociaux chez la classe ouvrière</li> <li>- Idéologie libérale : fondée sur la famille et la bienfaisance privée (Mayer, 1998)</li> <li>- Mesures sociales orientées vers les indigents</li> </ul> <p><b>L'ère de la charité privée et chrétienne</b><br/>Famille - paroisse: piliers de l'aide aux démunis</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Faible mortalité au delà de 60-70 ans</li> <li>- Famille élargie, multigénérationnelle</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Remise en question de l'idéologie libérale</li> <li>- Société et famille en mutation : ↓ naissances, ↓ influence du clergé, etc : révolution tranquille</li> <li>- Idéologie sociale-démocrate, du « welfare »</li> <li>- Adoption de plusieurs lois de protection sociale au Fédéral (1940-60) puis Provincial (1960- )</li> </ul> <p><b>L'ère de l'État-providence</b><br/>Étatisation des services et institutions</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ↑ espérance de vie, accès aux soins, ↑ cond. vie</li> <li>- Famille nucléaire, ↑ recours au placement</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Remise en question du modèle étatique (Mayer, 1998)</li> <li>- Modalisation des marchés et libre échange</li> <li>- Récessions économiques, crise des finances publiques</li> <li>- chômage chronique (OCDE, 1996)</li> <li>- Idéologie néo-libérale, tendance socio- communaut : valorisation de l'entreprise privée et du bénévolat</li> <li>- Universalité des programmes sociaux en cause</li> </ul> <p><b>L'ère de transformation de l'État</b><br/>Partage des responsabilités privé-public</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ↑ population âgée de 75 ans et + (Champagne, 1996)</li> <li>- Rôle accru de la famille (Leseemann et al., 1993)</li> </ul> |
| <b>Perception de la vieillesse</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Personnes âgées n'existent pas comme groupe social (Bois, 1994; Snell 1996)</li> <li>- Loi « catégorielle » sur les pensions - nécessiteux de 70 ans et + (Féd, 1927; Qc, 1936)</li> </ul> <p><b>La vieillesse n'est pas un enjeu social</b></p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sensibilité au sort des aînés : groupe social</li> <li>- Fondation FADOQ (1970) et de AQDR (1979)</li> <li>- Universalité des pensions (1950) : ne sont plus mesure de charité mais un droit social</li> </ul> <p><b>La vieillesse, reconnue socialement, est « gérée collectivement et impersonnellement »</b></p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Discours axé sur la dépendance (Attias-Donfut, 1997)</li> <li>- ↑ recherche en gérontologie et gériatrie</li> <li>- Tentatives de désindexation et de réforme des pensions de vieillesse</li> </ul> <p><b>La vieillesse, enjeu social, définit comme un problème... celui de la dépendance</b></p>  |
| <b>Ressources en hébergement</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Début d'enfermement différencié (Snell, 1996)</li> <li>- 106 hospices, orphelinats et asiles (Stat. 1919)</li> <li>- Ressources gérées par le privé (religieuses)</li> <li>- Financement varié (Loi d'assistance publique)</li> <li>- Sensibilisation aux conditions misérables des résidents (Benoit-Lapierre, 1980; Snell 1996)</li> </ul> <p><b>L'hospice : ressource privée de type « totalitaire » pour p.à. pauvres et abandonnés</b></p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Période d'institutionnalisation : 60 000 lits; admission de p. à autonomes (Rochon, 1988)</li> <li>- Création d'un réseau public d'institutions</li> <li>- Acquisition des asiles et hospices par l'État</li> <li>- Moratoire sur le développement des résidences privées lucratives (Vaillancourt, 1997)</li> <li>- Professionnalisation et médicalisation</li> </ul> <p><b>Le centre d'accueil : institution publique d'homogénéisation des personnes âgées</b></p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Essor du secteur marchand: 2200 résidences privées pour + de 80 000 personnes âgées (MSSS, 1994)</li> <li>- Volonté de ↓ l'institutionnalisation : CHSLD pour clientèle lourde (Rochon, 1988; Côté, 1990)</li> <li>- Politique de maintien à domicile et virage ambulatoire</li> <li>- Nécessité de dével. de nouvelles ressources : partenariat de type étatique ou socio-commun? (MSSS, 1997)</li> </ul> <p><b>La résidence privée : ressource à but lucratif en pleine expansion et en marge du réseau public</b></p>  |

## **1.2. Situation depuis la réforme des services de santé et services sociaux (1990) : typologie et cadre d'opération des ressources privées d'hébergement**

La présente section porte sur la situation de l'hébergement privé au Québec depuis l'adoption du livre blanc du ministre Côté (1990). Elle propose une classification de l'ensemble des ressources privées d'hébergement en décrivant d'abord celles agréées en vertu de la *Loi sur les services de santé et services sociaux*, modifiée en 1991. L'analyse portera ensuite sur l'objet spécifique de l'étude, soit les résidences privées ne détenant pas de permis ministériel et n'ayant pas de lien « officiel » avec le réseau de la santé et des services sociaux. Malgré l'ambiguïté de leur statut, ou plutôt leur absence de statut, une définition de ces ressources sera donnée. Les caractéristiques des résidences privées, de leurs responsables et clientèles seront définies à la lumière des données disponibles. Finalement, ce portrait sera complété par l'identification des différentes règles et instances qui les régissent.

### **1.2.1 Les ressources privées agréées**

Ce que nous anticipions être un exercice relativement simple s'est avéré fort complexe. En effet, la présentation et description du cadre opératoire des ressources privées d'hébergement pour personnes âgées doivent tenir compte des différents régimes prévus dans la *Loi sur les services de santé et services sociaux* : le permis, la reconnaissance et aussi l'agrément. Ces statuts légaux donnent lieu à des énoncés de politiques et programmes-cadres qui précisent les modalités et le fonctionnement des diverses catégories de ressources : les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) privés conventionnés et non

conventionnés, les ressources dites intermédiaires (RI), les ressources de type familial (RTF), et finalement les ressources privées agréées aux fins de financement.

La notion de privatisation étant centrale, il importe de préciser que le statut privé ou public d'une ressource renvoie à sa propriété. Ainsi, sont considérés comme étant publics les établissements d'hébergement appartenant à l'État. Il s'agit en fait des CHSLD publics et de quelques unités de soins de longue durée (USLD) dans les centres hospitaliers. Le statut privé est attribué aux ressources d'hébergement qui sont détenues par un promoteur indépendant, c'est-à-dire un particulier (personne physique), une entreprise ou une corporation privée (personne morale). La réalité de l'hébergement au Québec prend des teintes fort différentes selon l'angle sous lequel on l'étudie. Comme le soulignent Garon (1994) et récemment Gagnon et Michaud (Conseil des aînés, 2000 : 18), cette grande diversité de statut et de type de ressources d'hébergement rend difficiles la présentation et comparaison de données sur la répartition des lits ; les rapports et études n'utilisant pas les mêmes classifications.

Malgré ces obstacles, le tableau V présente la répartition des places d'hébergement pour l'ensemble du réseau sociosanitaire en 1995, soit cinq ans après la réforme, en fonction des types de ressources retenues. Nous décrivons ensuite les caractéristiques spécifiques de chacune de ces ressources d'hébergement après avoir fait un commentaire général sur l'état de la situation.

Tableau V

Dénombrement des places d'hébergement dans les ressources agréées en vertu de la Loi sur les services de santé et services sociaux, Québec, avril 1995\*

| Type de ressources                     | Nombre de places<br>n = 52 653 | Pourcentage<br>(%) |
|--|--------------------------------|--------------------|
| <b>Détentrices d'un permis- CHSLD</b>  |                                |                    |
| CHSLD publics (et USLD)                | 36 979                         | 70,2 %             |
| CHSLD privés conventionnés             | 6 610                          | 12,5 %             |
| CHSLD privés non conventionnés         | 2 766                          | 5,3 %              |
| <b>Reconnues à titre de :</b>          |                                |                    |
| Ressources intermédiaires (RI)         | 2 198                          | 4,2 %              |
| Ressources de type familial (RTF)      | 4 100                          | 7,8 %              |
| <b>Agréées aux fins de financement</b> | non disponible                 |                    |

\*Source : Vaillancourt, Y. *Vers un nouveau partage des responsabilités dans les services sociaux et de santé : Rôles de l'État, du marché, de l'économie sociale et du secteur informel*. Rapport de recherche. LAREPPS, 1998 : 169

Alors que la réforme Côté prévoyait l'ajout de 7 000 places d'hébergement dans le réseau sociosanitaire, les données recueillies par Vaillancourt (1998 : 169) suggèrent plutôt une réduction effective. Tel que rapporté en introduction, de 60 000 places (Rochon, 1988), le nombre de lits d'hébergement serait passé à 52 653 en 1995 et totaliserait actuellement environ 52 000<sup>11</sup>. Les données récentes analysées par le Conseil des aînés (2000 :19-22) dans son avis sur les milieux substituts de vie confirment cette diminution constante du nombre de lits d'hébergement publics de 1990 à 1998, laquelle serait de l'ordre de 7,8 %. Le conseil s'inquiète du manque d'accès à l'hébergement public pour les aînés en grand besoin de services, particulièrement ceux âgés de plus de 75 ans, et recommande le développement de nouvelles ressources publiques (2000 :68).

<sup>11</sup> Rappelons qu'il s'agit là des données fournies sur le site web du ministère. Nous n'avons pu obtenir la répartition de ces places en fonction des divers types de ressources d'hébergement.

Un autre constat issu des données présentées au tableau IV a trait à la dominance des ressources publiques (soit les CHSLD publics et les USLD) par rapport aux ressources privées agréées dans l'ensemble du réseau socio-sanitaire. Prises globalement, nonobstant leurs caractéristiques particulières, les ressources privées comblent 29,8 % des lits d'hébergement agréés comparativement à 70,2 % pour les institutions publiques. Or, cette répartition de lits privés versus publics s'avère comparable à celle qui prévalait avant la réforme<sup>12</sup>. Dès lors, il ne s'agit pas à proprement parler d'un nouveau phénomène de privatisation dans le réseau sociosanitaire. Pourtant, les politiques énoncées misaient sur le développement de ce secteur privé, particulièrement les CHSLD non-conventionnés, pour combler une partie des places manquantes engendrées par le vieillissement de la population (Côté : 1990 : 27-29). Faut-il y voir une résurgence de cette méfiance à l'endroit du privé dont nous avons fait état ou une résultante des normes propres à chaque catégorie de ressources qui auraient un effet dissuasif sur leur développement? La présentation des cadres d'opération des différentes ressources privées agréées tend à supporter la dernière hypothèse.

#### 1.2.1.1. Le permis d'hébergement et de soins de longue durée

La *Loi sur les services de santé et services sociaux* prévoit la constitution d'établissements (CHSLD) ayant une vocation spécifique d'hébergement et de soins de longue durée pour les personnes en perte d'autonomie (LSSS, c. S-4.2, a.83). Des ressources privées peuvent remplir la mission d'un CHSLD à la condition expresse d'obtenir un permis délivré par le ministre conformément aux

---

<sup>12</sup> Selon les données rapportées par Rochon (1988 : 218), les ressources privées d'hébergement (soit les CAH et quelques rares CHSLD privés) représentaient 27,6 % des lits du réseau sociosanitaire.

articles 437 (qui établit le principe) et 441 à 444 (qui en précisent les modalités). La délivrance d'un permis est assujettie à de multiples normes et conditions relatives aux installations physiques, aux services professionnels et infirmiers, à la création d'un comité des usagers, etc. Il convient de faire remarquer que plus de 80 articles de loi concernent les CHSLD privés!

Parmi les établissements privés détenteurs d'un permis, certains sont conventionnés, soit subventionnés, tandis que d'autres sont non conventionnés. Comme l'indique le tableau IV, les ressources privées détentrices d'un permis CHSLD hébergeaient 9 376 personnes en 1995, ce qui représente 20,2 % des lits en soins de longue durée. Leur cadre spécifique d'opération (normes du bâtiment, conditions de travail, contribution des résidents, financement) est présenté sous forme de tableau synthèse (tableau VI).

#### 1.2.1.2 La reconnaissance à titre de ressources intermédiaires et de type familial

La loi prévoit le développement de ressources dites intermédiaires (a.301) pouvant accueillir de 10 à 50 usagers, et des ressources de type familial (a.310 à 313) hébergeant moins de 10 résidents. Ces deux nouvelles appellations remplacent la structure ancienne des pavillons et celle des résidences d'accueil. La direction de la planification stratégique du MSSS a publié en novembre 1997 un cadre de référence sur les ressources intermédiaires qui précise la clientèle visée, les services dispensés et l'encadrement assuré par l'établissement.

Le statut de ces ressources privées (personne physique ou morale), rattachées par contrat à un établissement public (généralement un CHSLD public), reste assez vague. Le cadre législatif assure ainsi une certaine souplesse aux Régies

régionales qui ont le mandat d'établir les modalités d'accès, et aux établissements publics qui recrutent et évaluent les ressources privées retenues (voir tableau VI). Les ressources privées, reconnues comme étant de type intermédiaire et familial, représentaient 6 298 places en 1995, soit seulement 12 % des lits d'hébergement dans l'ensemble du réseau sociosanitaire. La réalité ne traduit pas cette volonté des autorités publiques de favoriser un rééquilibrage des ressources en fonction de milieux non-institutionnel d'hébergement

La statut de RI peut être attribué à différents types d'organisations résidentielles, dont des résidences privées. On peut ainsi retrouver dans une même ressource, des résidents orientés par le réseau public, « subventionnés » (dont la contribution financière est établie par règlement et qui reçoivent des services professionnels du CHSLD public), et des résidents « non subventionnés », dont le versement mensuel est soumis aux lois du marché et qui ne sont pas éligibles aux services du CHSLD. Cette situation soulève des questions d'équité et d'accès aux services pour les personnes âgées en perte d'autonomie vivant dans la « section privée ».

Quant à la reconnaissance à titre de RTF, elle est généralement octroyée à une personne physique qui accueille en exclusivité, dans son domicile, une clientèle en perte d'autonomie légère. L'étude de Hébert et al. (1997) a fait état du problème de sous financement de ces ressources. Leurs activités ne sont d'ailleurs pas réputées comme constituant commerce ou l'exploitation d'une source de profit (Garon, 1994 :19).

Tableau VI

Cadre d'opération des ressources d'hébergement privées et agréées  
en vertu de la *Loi sur les services de santé et services sociaux*

| Objet des mesures                 | CHSLD conventionnés   | CHSLD non-conventionnés  | Ressources intermédiaires   | Ressources de type familial   |
|-----------------------------------|---|--|---|---|
| <b>Permis</b>                     | Permis de CHSLD délivré par Ministre                            | Permis de CHSLD Délivré par Ministre                             | Reconnaissance- contrat avec CHSLD public (10-50 places)                        | Reconnaissance- contrat avec CHSLD public (9 places et moins)             |
| <b>Sélection des ressources</b>   | RRSSS évalue, atteste et recommande                             | RRSSS évalue, atteste et recommande                              | CHSLD recrute et évalue   | CHSLD recrute et évalue   |
| <b>Normes du bâtiment</b>         | Normes relatives au permis CHSLD (B-2, largeur corridors, etc)  | Normes relatives au permis CHSLD (B-2, largeur corridors, etc)   | Critères souples établis par RRSSS  | Critères très souples établis par RRSSS                                   |
| <b>Soins et services</b>          | Soins infirm, réadapt, etc./ idem CHSLD public.                 | Soins infirm, réadapt, etc.idem CHSLD public                     | RI : héberg. et assistance CHSLD public : soins inf. et services professionnels | RTF: héberg +surveillance Parfois services à domicile du CLSC             |
| <b>Conditions de travail</b>      | Règles de la fonction publique                                  | Convention coll. /Normes minimales de travail-                   | Normes minimales de travail   | Normes minimales de travail ( si employé)                                 |
| <b>Contribution des résidents</b> | Fixée par règlement (idem CHSLD public) (730\$ à 1175\$/mois)   | Aucune règle pré-établie, contrat de location-bail               | Fixée par RRSSS ( $\approx$ 650\$/mois) <sup>1</sup>                            | Fixée par RRSSS ( $\approx$ 650\$/mois) <sup>1</sup>                      |
| <b>Financement public</b>         | En entier   | Non (sauf dans les rares cas d'agrément aux fins de financement) | Per diem établi en fonction de la lourdeur/ lit sous contrat                    | Contribution de l'usager + per diem en fnct de la lourdeur /non imposable |
| <b>Comité des usagers</b>         | Oui   | Oui (si + de 20 lits)  | Non   | Non   |
| <b>Système de plaintes</b>        | Oui   | Oui  | Via le CHSLD  | Via le CHSLD  |
| <b>Sélection des clientèles</b>   | Système régional d'admission- COA                               | Aucune règle – Responsabilité du promoteur                       | Système régional d'admission- COA   | Système régional d'admission- COA   |
| <b>Lourdeur des clientèles</b>    | 3 heures/soins infirmiers et d'assistance par jour <sup>2</sup> | 2 h/s infirmiers et d'assistance par jour <sup>2</sup>           | Réputée en perte moyenne d'autonomie ( 2 à 3h/s)                                | 1,3 h/s infirmiers et d'assistance par jour <sup>2</sup>                  |

<sup>1</sup> Ces tarifs sont présentés à titre indicatif. Ils correspondent à ceux actuellement en vigueur dans l'Estrie et peuvent fluctuer selon les régions. Soulignons que la contribution des usagers en RI et RTF est la même, ce qui n'est pas toujours le cas.

<sup>2</sup> Cet estimé des besoins des clientèles, en terme d'heures de soins et d'assistance par jour, se base sur les résultats de l'étude de R. Hébert, et al.(1997) portant sur les services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie selon leur milieu de vie.



### 1.2.1.3 L'agrément aux fins de financement

Finalement, la loi prévoit à l'article 454 une modalité de financement des résidences privées sans permis et des CHSLD privés non conventionnés. Ce régime d'agrément semble soustraire les résidences privées à l'obligation d'obtenir un permis ministériel les autorisant à offrir des services aux personnes âgées en perte d'autonomie (art.437). Ceci dit, ces nouvelles dispositions ouvrent la porte à de multiples formes d'ententes de services et de « partenariat privé-public », initiées régionalement et même localement, qui ne sont qu'au stade exploratoire.<sup>13</sup> Il s'avère difficile d'estimer le nombre de places concernées dans ces ententes régionales. Pour ce, et compte tenu de leur diversité, nous n'avons pas inclu ces formes d'agrément dans les tableaux V et VI.

Cette présentation des ressources d'hébergement privées agréées met en évidence la complexité et le manque d'homogénéité des différentes formes d'accréditation : que ce soit pour la sélection des ressources, les normes relatives au bâtiment, la dispensation des soins, ou le financement et la contribution des usagers. Cette lourdeur des cadres d'opération est d'autant plus étonnante que chaque type de ressources représente un nombre de lits relativement peu élevé. Est-ce là l'expression d'une volonté politique d'exercer un contrôle strict sur le développement d'un secteur privé d'hébergement et d'en limiter le développement ou l'effet des contraintes budgétaires? La thèse du contrôle étatique s'avère plutôt difficile à défendre lorsqu'on tient compte de la tolérance des autorités publiques

---

<sup>13</sup> Mentionnons le projet ministériel d'achat de places dans les CHSLD privés non-conventionnés (83 places), les ententes de services dans les régions de Laval (159 places) et de la Montérégie. Pour un portrait et analyse de ces ententes, voir Charpentier, M. *Analyse du projet ministériel d'achat de places et de certaines autres formules dans le secteur privé d'hébergement des personnes âgées*. Direction de la planification et de l'évaluation, MSSS, 1999.

face à la poussée des résidences privées en marge du réseau sociosanitaire. Quant à l'argument économique, compte tenu du coût que représente l'hébergement public des personnes âgées, il appellerait davantage un développement des ressources privées « moins lourdes » ou non institutionnelles.

On serait porté à croire que la rétribution des ressources de type intermédiaire et familial, soit le *per diem* versé par usager, a un effet dissuasif sur leur recrutement (Hébert et al., 1997). De leur côté, les CHSLD privés non conventionnés éprouvent aussi des problèmes financiers, parvenant difficilement à concilier les nombreuses exigences du permis avec l'autofinancement<sup>14</sup>. N'est-il pas plus avantageux pour les promoteurs privés d'opter pour le libre marché des résidences pour personnes âgées et d'éviter l'imposition d'un ensemble complexe de normes qui, plus est, s'avère peu lucratif? La réponse réside dans la réalité effective du développement des résidences privées sans permis, dont la poussée n'est pas étrangère à la situation qui prévaut dans le réseau sociosanitaire.

Le portrait de l'hébergement au Québec et de sa répartition « privé/public » se modifie d'ailleurs radicalement si on tient compte des résidences privées pour personnes âgées non agréées. En comptabilisant les 80 000 places en résidences privées, telles qu'estimées par Vaillancourt (1997 : 169)<sup>15</sup>, le secteur privé devient l'acteur principal de l'hébergement : il occupe ainsi 72,1 % du marché alors que les

---

<sup>14</sup> Alors que la réforme Côté misait en l'occurrence sur les CHSLD non conventionnés pour combler les besoins en soins de longue durée, Vaillancourt (1997 : 163) a noté une baisse de 34 % du nombre de lits dans ces ressources entre 1992 et 1995. L'auteur attribue cette diminution aux faillites qui ont touché une dizaine d'établissements et au changement de statut d'environ 35, qui ont pour la plupart délaissé le permis CHSLD.

<sup>15</sup> Cet estimé généreux se base sur les résultats de l'inventaire commandé par le MSSS en 1994, et qui faisait état de 72 000 places en résidences privées. Le recensement fut réalisé par les RRSSS en collaboration avec les Centres locaux de services communautaires (CLSC) et divers partenaires du milieu municipal.

lits publics en représentent 27,9 %. La prochaine section aborde la situation des résidences privées en marge du réseau public dans lesquelles vivent 10 % de la population âgée du Québec (MSSS, 1994).

### **1.2.2. Les résidences privées non agréées ou en marge du réseau public**

Par résidence privée, nous entendons une ressource d'habitation collective de type chambre et pension (studio, 1 ½, 2 ½, etc.), appartenant à une personne morale ou physique et qui offre une gamme plus ou moins étendue de services (aide aux bains, entretien ménager des chambres, etc)<sup>16</sup>. Le fait d'être une structure d'habitation pour aînés ne suffit pas pour être considérée résidence privée. Deux autres conditions doivent être remplies : la ressource doit offrir des services d'hébergement de base (gîte, couvert, surveillance) et ne pas être rattachée au réseau public, c'est à dire agréée. Le bloc à appartements (conciergerie), l'habitation à loyer modique (HLM), et les ressources intermédiaires ou de type familial ne constituent pas des résidences privées au sens de notre définition.

#### **1.2.2.1 Les caractéristiques des ressources, des propriétaires et des clientèles**

Cette définition couvre une grande variété de ressources d'hébergement, allant de la maison unifamiliale, convertie après le départ des enfants pour accueillir quatre personnes âgées, au luxueux complexe urbain avec ascenseurs, infirmerie, piscine, banque et salon de coiffure. Dans un article intitulé *L'exclusion de la vieillesse*, Brault (1994 : 703) parle de véritables villages hermétiques où les personnes âgées peuvent vivre sans « jamais en sortir ».

---

<sup>16</sup> La définition retenue s'inspire des cadres de référence développés par les régies régionales de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre et des Laurentides (1998).

L'inventaire des résidences privées sans permis auquel a procédé le MSSS en 1994 permet de brosser un portrait global des résidences privées. Selon ce rapport, les résidences logeant moins de 10 personnes représentaient 50 % des ressources privées. Bien que non documentée, la volatilité des petites résidences est un phénomène bien connu des intervenants du réseau, lequel peut s'expliquer en l'occurrence par leur non-rentabilité. Comment une propriétaire (il s'agit généralement de femmes de 40 et 50 ans), hébergeant trois résidents qui versent chacun 800\$/mois pour un total annuel d'environ 29 000\$, peut-elle défrayer les coûts d'opération de sa résidence (électricité, chauffage, etc), assurer tous les repas, et s'offrir un peu d'aide et de répit pour l'entretien et les soins aux résidents, tout en se gardant un salaire minimum? Ces petites résidences, de type familial, n'accueillaient par contre que 9 % de la clientèle alors que les résidences de 100 personnes et plus en logeaient 50%. On constate dès lors que, sous cette même appellation de « résidence privée », se regroupent des ressources dont la structure organisationnelle diffère considérablement. Certaines s'apparentent à un modèle familial ou communautaire, tandis que d'autres correspondent à un modèle entrepreneurial, allant de la moyenne entreprise à celle comprenant des actionnaires multiples. Or, toutes catégories confondues, les résidences ont déclaré offrir les services suivants : la surveillance 24 heures/24, les services alimentaires ainsi que les soins infirmiers et la visite d'un médecin. Pour leur part, Vézina et coll. (1994) ont divisé les services dispensés par les résidences privées en trois catégories : les services de sécurité (personnel de surveillance jour et nuit, système de sécurité à l'entrée, sonnettes d'alarme aux chambres), les services de santé ( présence régulière ou occasionnelle d'une infirmière, visite du médecin, aide à la médication) et les services de la vie domestique et sociale (entretien

ménager, animation, accompagnement). Étonnamment, selon l'inventaire du MSSS, la majorité de la clientèle (75 %) jouissait de son autonomie (MSSS, 1994 : 8). La nature et la quantité des services dispensés ne correspondent certes pas au profil de la clientèle déclarée. Les propriétaires ou responsables des résidences auraient-ils passé sous silence la lourdeur de leur clientèle aux organismes recenseurs? Les recherches réalisées depuis tendent à le démontrer.

Le Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke a mené en 1995 une étude sur *La qualité des soins dispensés aux personnes âgées en perte d'autonomie par les ressources d'hébergement avec et sans permis* (Bravo, Charpentier, Dubois, DeWalls, Émond et al., 1997-1998). Cette recherche visait à évaluer et comparer la qualité des soins dispensés aux personnes âgées en perte d'autonomie par les deux réseaux d'hébergement (301 sujets, 88 ressources d'hébergement) et à fournir un portrait de leurs clientèles et responsables. Les données furent recueillies dans la région de l'Estrie, milieu urbain et rural. Si cette région est réputée être représentative de la réalité québécoise, une réserve s'impose dans la généralisation des résultats.

L'étude a permis d'estimer que 64 % de la clientèle hébergée dans les résidences privées est en perte d'autonomie. Le profil sociodémographique des résidents sélectionnés aléatoirement dans les secteurs avec et sans permis (agrée ou non) s'est avéré fort comparable; ils ont en moyenne 84 ans, les deux tiers sont des femmes, sont veufs et ont moins de huit années de scolarité (Bravo et al., 1998 : 146). Parmi la clientèle en perte d'autonomie du secteur sans permis, une

proportion significative de résidents présentaient des atteintes cognitives très sévères et d'importantes incapacités fonctionnelles. Or, la plus forte proportion des cas lourds se concentrent dans les petites résidences (moins de 9 résidents) et les moyennes (10 à 39 résidents). Cette lourdeur de la clientèle est d'autant plus préoccupante que 44 % des propriétaires ont affirmé d'emblée garder un résident devenu trop lourd pour les services disponibles, une proportion qui grimpe à près de 60 % dans les petites résidences (1998 : 147). Quant aux caractéristiques des propriétaires de résidences privées, on note leur manque de formation et d'expérience d'intervention auprès des personnes âgées fragilisées. De plus, seul un petit nombre d'entre eux s'adjoignent du personnel qualifié, même sur une base occasionnelle (26 %).

One of the major finding from our study concerns the training and experience of the managers of the unlicensed homes : 31.9% admitted having no training and 58.8% said they had no previous experience in caring for dependant elderly people at the time of hire. These data are even more disquieting given that a signifiant proportion of the residents had severe cognitive deficits or a substancial loss of autonomy, especially those in the small unlicensed homes (Bravo et al.,1998 : 148).

Malgré ces lacunes, les cotes globales de qualité obtenues par les résidences privées se sont avérées assez bonnes et comparables à celles des ressources d'hébergement agréées ( Bravo et al., 1997 : 34). Mais les scores moyens cachent d'importants écarts; 25 % des résidences privées sans permis dispensent des soins jugés inadéquats. Il s'agit surtout de résidences de petite et moyenne taille (1997 : 37-38). Le rapport sur les plaintes traitées par la Régie régionale de Montréal-Centre (1997-1998) donne des exemples précis de la diversité des situations rencontrées dans les résidences privées de même que la problématique des soins inadéquats.

«À une extrémité, nous observons des ressources conscientes de leurs limites et qui font du mieux qu'elles peuvent pour aider adéquatement des personnes dont l'état s'est détérioré et qui refusent de quitter une ressource à laquelle elles sont attachées. À une autre extrémité, il y a les ressources où la personne devenue en grande perte d'autonomie, souvent confuse et isolée, devient facilement l'objet d'abus et de négligence. Ces personnes peuvent alors ne pas recevoir une alimentation adéquate, leur hygiène peut être négligée, elles se déplacent de moins en moins et développent des problèmes de santé plus graves : déshydratation, confusion, chute, plaie de pression, incontinence, etc. Plusieurs situations de personnes nécessitant trois heures de soins et plus par jour nous ont encore été signalées cette année » (RRSSSMC,1998 :145).

Quelles sont dès lors les règles qui viennent encadrer le fonctionnement de ces résidences privées qui hébergent de plus en plus des clientèles très âgées et en perte d'autonomie?

#### 1.2.2.2. Cadre d'opération des résidences privées

Contrairement aux États-Unis et à l'Angleterre où le secteur privé d'hébergement est très développé, il n'existe pas au Québec de loi spécifique régissant les résidences privées<sup>17</sup>. Le tableau VII présente les quelques règles de fonctionnement qui s'appliquent aux résidences privées en fonction des mêmes paramètres que ceux retenus pour les ressources privées agréées. Si le cadre d'opération de ces dernières s'avère très complexe, celui des résidences privées s'illustre par son laconisme. La nature et l'éparpillement des règles encadrant les résidences privées, de même que la diversité des instances impliquées (dont la plupart n'ont pas une logique d'intervention centrée sur les besoins des personnes

---

<sup>17</sup> Pour une analyse du cadre juridique américain et anglais, voir en l'occurrence : Alexander,E.R.(1997) «Regulation and evaluation criteria for housing for the elderly : an international comparaison» *Journal of Housing for the Elderly*,12(1-2) :147-168, Marek,KD. (1996) «OBRA'87 : has it resulted in better quality of care ?» *Journal of Gerontological Nursing*, 22(10) :28-36 et Day,P. et al. *Why regulate? Regulating residential care for the elderly*. The policy press, Bristol,1996.

âgées) suscitent un questionnement quant à leur capacité à garantir la qualité des services et le respect des droits des clientèles.

Tableau VII  
Cadre opératoire des résidences privées non agréées :  
identification des règles et des instances chargées de leur application

| Objet des mesures                   | Règles applicables  | Instances impliquées  |
|-------------------------------------|---|---|
| Permis                              | Règlement sur les chambres et pensions(s'il y a lieu)   | Quelques municipalités  |
| Sélection des ressources            | Aucune- libre concurrence   |   |
| Normes du bâtiment                  | Règlement sur le zonage : emplacement :<br>Normes de sécurité - incendie<br>Règlement sur la sécurité dans les édifices publics (résidence de 9 places et plus) | Municipalités et MRC<br>Mun (serv. incendies)<br>Régie du bâtiment                |
| Soins et services                   | Aucune règle- responsabilité du promoteur<br>Service de soutien à domicile pour résidents en p.a<br>Règles relatives à l'hygiène -salubrité des aliments        | CLSC (si ress. disponible)<br>Ministère de l'agriculture et des pêcheries (MAPAQ) |
| Conditions de travail               | Normes minimales de travail   | Commission sur les normes du travail  |
| Contribution des résidents (tarifs) | Aucune règle pré-établie ; contrat de location (bail verbal ou écrit)   | Régie du logement (si un litige est signalé)                                      |
| Financement public                  | Aucun ( sauf dans les rares cas d'agrément)   |   |
| Comité des usagers                  | Aucune règle relative à la participation et la représentation des résidents   |   |
| Système de plaintes                 | Aucune règle à l'intérieur de la résidence<br>Pouvoir d'inspection et de relocalisation des résidents dans les cas d'exploitation sans permis (voir supra)      | Régies régionales (RRSSS) (si plainte ou signalement)                             |
| Sélection des clientèles            | Aucune règle- responsabilité du promoteur   |   |
| Lourdeur des clientèles             | Variable (clientèle réputée être autonome ou en légère perte d'autonomie)   |   |



Il appert que les résidences privées, qui se développent dans un régime de libre concurrence et de liberté contractuelle, ne sont pas tenues de respecter des normes minimales de qualité : ratio personnel soignant, formation du personnel, consignes relatives à la médication, adaptation des équipements et installations, etc. Nous faisons exception ici des quelques normes en matière d'incendie, d'hygiène des aliments et de bâtiment pour les immeubles locatifs de plus de neuf chambres (dimension des chambres, fenestration, etc).

Les propriétaires sont donc entièrement responsables et imputables de la sélection de leur clientèle et de la qualité des services dispensés. Les cadres de référence adoptés par le MSSS et les RRSSS le reconnaissent et misent sur la bonne foi des gestionnaires pour établir leurs propres critères de qualité (RRSSSMC,1998; RRSSSL,1998; MSSS,1993-1994).

Si les résidences privées exercent des activités légales, pourquoi dès lors cette épithète d'illégalité ou de « foyers clandestins »? L'ambiguïté réside dans l'application de la *Loi sur les services de santé et services sociaux* qui stipule à l'article 437 que nul ne peut exercer des activités propres à la mission d'un établissement (dont un CHSLD) s'il n'est titulaire d'un permis. Mais il ne suffit pas qu'une résidence privée offre des services d'hébergement aux personnes âgées pour qu'elle se trouve dans une situation d'illégalité; ses activités doivent correspondre à celles décrites dans la mission d'un CHSLD :

La mission d'un centre d'hébergement et de soins de longue durée est d'offrir de façon temporaire ou permanente un milieu de vie substitut, des services d'hébergement, d'assistance, de soutien et de surveillance (ainsi que des services de réadaptation, psychosociaux, infirmiers, pharmaceutiques et médicaux) aux adultes qui, en raison de leur perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel, malgré le support de leur entourage. (a.83, les parenthèses sont de nous)

Force est de constater que le libellé de l'article 83 correspond assez bien à la définition retenue des résidences privées, de leurs services et clientèles, exception faite des services psychosociaux et de réadaptation rarement offerts. La loi placerait ainsi dans une situation d'illégalité les résidences qui tentent de développer des soins et services pour répondre aux besoins de leur clientèle âgée, *qui en raison de leur perte d'autonomie ne peut plus vivre dans leur milieu naturel de vie, malgré le support de leur entourage!* Devant une telle ambiguïté, on peut douter de l'applicabilité de la procédure de surveillance et de contrôle qui permet aux régies régionales de vérifier si une résidence privée exerce des fonctions pour lesquelles un permis est exigé (a.489). L'exercice de ce pouvoir d'inspection prévoit même une mesure exceptionnelle d'évacuation et de relocalisation des résidents en cas d'exploitation sans permis (art 452). Voilà un terrain fertile une analyse de l'inadéquation du cadre juridique actuel et de ses modalités d'application<sup>18</sup>.

Le MSSS a produit en 1994 un premier cadre de référence visant à guider « les interventions effectuées dans les ressources sans permis », lequel fut suivi par plusieurs autres développés par les régies régionales de la santé (RRSSMC, 1998 : 154; RRSSSQ, 1996; RRSSSL, 1998). Ces documents précisent tous que les ressources d'habitation privées ne peuvent héberger des personnes en perte d'autonomie et doivent conséquemment les orienter vers le réseau public pour évaluation et orientation. Or, comme le note le Conseil des aînés (2000), la notion

---

<sup>18</sup> L'application de ces mesures repose sur un système de plaintes et de signalements, elle a fait l'objet d'une analyse critique du même auteur dans *Le droit et les rapports de dépendance vécus par les aînés : la cas des résidences privées*. Rapport final déposé à la Commission du droit du Canada, Centre de recherche en gérontologie, Sherbrooke, 1999:28-33.

et le degré de perte d'autonomie tolérés n'ont jamais clairement été définis et aucune modalité de contrôle n'a été établie. Nonobstant cette ambiguïté, les CLSC sont appelés à dispenser des services individualisés de soutien à domicile directement aux résidents... en perte d'autonomie (!?). Soulignons qu'étonnamment les résidences privées, qui sont à notre avis des ressources d'hébergement, sont désignées comme étant « un domicile » dans le cadre de référence ministériel (MSSS, 1995 :10). Dans les faits, les services « de soutien à domicile » offerts par les CLSC sont grandement limités par la disponibilité des ressources et les critères d'admission établis par chaque établissement.

Cette présentation du cadre d'opération des résidences privées met en évidence l'ambiguïté et le déphasage entre les règles en vigueur et la situation réelle de ces ressources, telle que décrite précédemment. Ces entreprises privées multiplient le nombre de statuts et d'appellations selon le cadre réglementaire ou de référence : chambres et pensions, foyers d'hébergement, immeubles locatifs, domicile, etc. Plus fondamentalement, il y a dénégation du rôle croissant exercé par le secteur privé sans permis dans l'hébergement et les soins dispensés aux personnes très âgées et en perte d'autonomie. On n'y retrouve aucune mesure directe de soutien et d'assistance aux ressources, aucune norme minimale de qualité mais seulement une procédure de surveillance *a posteriori* lorsqu'on soupçonne qu'elles empiètent sur les champs de compétence des établissements publics.

Comment se situent les principaux acteurs concernés face à ce qu'on peut maintenant qualifier de problématique des résidences privées pour personnes âgées?

### **1.3 Positions des acteurs des réseaux public et privé**

Cette dernière partie du premier chapitre tente de cerner la position des principaux acteurs du réseau public et privé directement touchés par la situation actuelle de l'hébergement privé, particulièrement celle des résidences privées non agréées. Le point de vue du ministère et du réseau, de même que celui des intervenants sociaux impliqués dans l'orientation et le placement des personnes âgées y est présenté. Pour ce qui est du point de vue des propriétaires de résidences privées et des aînés (des résidents), l'analyse s'appuie sur la position des associations qui les représentent.

#### **1.3.1 Le Ministère et le réseau**

Il s'avère difficile de dégager de cette analyse, la position de l'État face au développement des ressources privées d'hébergement, vu l'absence de transparence dans le message. Il semble y avoir contradiction ou double message, et ce tant au niveau du discours que des pratiques. D'une part, le discours politique réaffirme son attachement à un système public fort et aux principes fondamentaux qui ont guidé sa mise en place, et d'autre part, il se fait promoteur d'un partage de responsabilités dans le domaine de la santé et d'une implication croissante des autres acteurs sociaux. La Commission Rochon affirma même en conclusion que «le recours aux ressources privées devrait demeurer marginal» (1988 : 488). Récemment, le Rapport Arpin (2000) sur la complémentarité du secteur privé dans la poursuite des objectifs du système de santé, jugeait qu'il fallait bonifier le système de santé en y ajoutant des pratiques innovatrices et limiter la création des services privés.

En ce qui a trait aux interventions ou mesures visant les ressources privées d'hébergement, elles donnent lieu aussi à deux scénarios quasi opposés. Le premier, eu égard aux ressources privées agréées par le réseau public, se caractérise par un cadre d'intervention complexe et un contrôle serré de l'État dans la délégation des services d'hébergement. Le second scénario, qui concerne les résidences privées en marge du réseau, se distingue par son laisser-faire. Le commentaire du Conseil de la Santé et des Services sociaux, dans un document intitulé *Évolution des rapports public-privé dans les services de santé et services sociaux* (1997), s'applique bien au contexte de l'hébergement :

En somme, pour dire les choses clairement, l'État a jusqu'à maintenant suivi la logique du tout ou rien : une régulation forte pour les services assurés publiquement et une absence quasi totale de régulation pour les services privés autres que ceux offerts par les membres des corporations professionnelles. Les développements récents mettent en cause cette façon de faire (Conseil de la santé et bien-être, 1997 : 13)

Ce dilettantisme étatique face aux résidences privées est aussi attribuable aux faibles réalisations concrètes de la réforme de la santé (Côté, 1990) qui a coïncidé avec la pire crise économique qu'a connu le Québec (OCDE, 1996). Les résultats sont plus que mitigés en ce qui a trait à l'augmentation du nombre des places en soins de longue durée et en ressources intermédiaires ou agréées. Il en est de même pour le développement des services de soutien à domicile pour les personnes âgées en résidences privées (Côté, 1990 : 26). Touchés par les compressions amorcées en 1992, les CLSC subissent d'énormes pressions pour soutenir le virage ambulatoire et assurer les services courants et intensifs (Conseil de la santé et du bien-être, 1997). Il semble ainsi que la clientèle en perte d'autonomie vivant dans le secteur privé d'hébergement est délaissée au profit de celle vivant seule à domicile. Finalement, la mesure voulant que « les personnes

âgées puissent recevoir une allocation directe leur permettant d'acheter elles-mêmes les services d'aide à domicile requis » (Côté :1990 : 27) est restée lettre morte.

Malgré ce contexte difficile, on ne peut que s'étonner du mutisme constant du ministère face à l'expansion d'un secteur marchand hébergeant des personnes de plus en plus âgées et dont certaines présentent des incapacités fonctionnelles importantes. Bien que le système de santé fonctionne suivant un modèle de gestion décentralisée, c'est au ministère que revient la responsabilité de définir la place que doit occuper l'État et par conséquent celle du secteur privé et communautaire. Faut-il interpréter ce « silence permissif » des autorités ministérielles (Brissette, 1992) comme une acceptation tacite de cette forme de privatisation? Une privatisation par omission? Les régies régionales et les établissements, dans leurs relations avec les résidences privées, se voient ainsi confronté à une absence de règles, un flou juridique et un manque d'outil d'intervention. Il en est de même pour les intervenants sociaux impliqués dans l'orientation et le placement des personnes âgées en perte d'autonomie.

### **1.3.2 Les travailleurs sociaux**

Le rôle du travailleur social dans l'orientation et le suivi des personnes âgées nécessitant des services d'hébergement est grandement affecté par les transformations majeures du réseau. Le travailleur social en milieu hospitalier ou transitoire est confronté à une augmentation des demandes et dispose d'un délai plus court pour y répondre, subissant les pressions pour libérer les lits. Or les clientèles qu'il dessert présentent des problématiques multiples : le diagnostic

posé est sévère ou critique, la situation familiale et économique est précaire, la personne présente un certain degré de vulnérabilité ( Association des praticiens de service social en milieu de santé, 1996).

Dans sa recherche du milieu de vie le plus adéquat possible pour répondre au besoin de sa clientèle âgée ne pouvant être maintenu à domicile, l'intervenant se heurte au resserrement des critères d'accès à l'institution publique et à la rareté des ressources intermédiaires ou de type familial. Il éprouve un malaise certain à orienter des personnes fragilisées vers les résidences privées à cause du manque de contrôle de la qualité des soins dans ces milieux et du peu de temps dont il dispose pour assurer un suivi. À la limite, un tel recours au secteur privé sans permis pourrait être qualifié d'illégal. L'Association des Centres de Services sociaux du Québec (ACSSQ) publiait en 1989 un rapport intitulé «*Les résidences d'hébergement privées non agréés : de la tolérance à l'intervention*» qui reconnaissait l'existence d'un réseau parallèle qui héberge des personnes ayant besoins de soins. Le document soulignait l'inexactitude du terme « foyer clandestin » puisque ces résidences « fonctionnent au vu et su de tous » et « que les intervenants en établissement y ont fréquemment recours ». Un peu plus loin, les auteurs ajoutent : « le gouvernement lui-même est loin d'ignorer la situation ». Quelques années plus tard, en 1992, la Corporation professionnelle des travailleurs sociaux émet un avis « plutôt technique » pour guider les intervenants dans leurs références croissantes aux résidences privées, recommandant de ne pas y référer des gens isolés ayant des atteintes cognitives.

Le travailleur social se trouve devant un véritable dilemme, hésitant entre les impératifs du réseau et les besoins de ses clients âgés et n'a d'autre choix que de

faire appel au privé. Afin de discuter et illustrer cette tendance, une étude exploratoire a été réalisée auprès des clientèles âgées en perte d'autonomie ayant séjourné dans une unité de courte durée gériatrique en CHSLD (n=275). Les résultats révèlent que la résidence privée constitue le milieu d'orientation le plus sollicité (32 %), suivi du domicile avec services (24 %) et du CHSLD (19 %) (Charpentier M, Delli-Colli N, Dalpé L, 2000 ).

Comment dès lors choisir la « bonne » résidence? Certains collègues se déchargent de cette responsabilité en référant leur clientèle aux agences privées de placement, d'autres suggèrent deux ou trois ressources qui ont apparemment bonne réputation (Charpentier et al, 1999 : 227). Des travailleurs sociaux nous ont confié que des propriétaires leur ont offert de l'argent chaque fois qu'ils orienteraient une personne âgée dans leur résidence. Une anecdote qui illustre jusqu'à quel point la logique du marché soulève des enjeux éthiques et professionnels, surtout lorsque les règles régissant les rapports « privé-public » ne sont pas clairement établies.

Si les travailleurs sociaux connaissent bien la problématique des résidences privées et y sont confrontés au quotidien, ils n'ont pas ravivé le débat depuis 1990. Acceptation passive? Désinvestissement social? Manque de courage politique?

### **1.3.3 Les propriétaires de résidences privées**

Les tenants du secteur privé dans le domaine de la santé et de l'hébergement prônent l'efficacité de sa gestion et vantent les vertus d'une libre concurrence qui aurait par ricochet un effet d'entraînement sur le secteur public (Hunt,1986). Ils soutiennent que ni le public ni le privé n'a le monopole de la qualité des soins et



services et que les deux secteurs peuvent être frappés d'incompétence, devenir bureaucratisés, connaître une gestion financière inadéquate et une action syndicale inappropriée<sup>19</sup>. Un discours qui sait faire ressortir les maux du système public!

Récemment au Québec, les associations de propriétaires de résidences privées ont fait une alliance stratégique pour former l'Association des résidences pour retraités du Québec (ARRQ)<sup>20</sup>. La nouvelle association regroupe 260 membres qui offrent plus de 16 500 unités de logement. Les propriétaires se sont ainsi donnés une voix commune auprès du gouvernement afin d'obtenir une reconnaissance officielle et clarifier le type de collaboration à établir avec le réseau public et communautaire. Au congrès annuel du RRRQ en 1997, la déclaration de la présidente reflétait son exaspération face à l'absence de position du MSSS.

« Plusieurs attendent encore la position du ministère. À ceux-là, je dis : Cessez d'attendre! Les solutions d'avenir, c'est avec votre régie régionale et vos partenaires locaux que vous allez les élaborer.(...) Qu'avez-vous à offrir? Quelles sont vos critères de qualité? Prenez votre place! » (Guilbeault, 1997).

Le conseil d'administration de la nouvelle association a statué sur les dossiers qu'il entend défendre, parmi lesquels on retrouve l'accréditation des résidences privées, les services à domicile aux locataires et un moratoire sur le développement des RTF (résidences de type familial). Alors que l'entreprise privée est traditionnellement réfractaire à la réglementation, l'ARRQ souhaite que soit imposé

<sup>19</sup> Ces propos ont été tenus par un propriétaire, C. Hunt, dans le cadre de la conférence nationale *Nursing homes and retirement homes*. The Canadian Institute, 25 novembre 1986. « An alternative is needed to full public system to allow comparison and evaluation ... and permits policy makers to consider options based on performance »

<sup>20</sup> Il s'agit du RRRQ (Regroupement des résidences pour retraités du Québec) et de l'ARPAQ (Association des résidences pour personnes âgées du Québec).

un permis d'opération de résidence privée « pour mettre fin à l'anarchie » (La Résidence, 1999 : 3). Le communiqué précise qu'il y a « bien peu de secteur où il est possible d'opérer sans permis » et qu'un minimum de contrôle est nécessaire. L'ARRQ recommande donc que les municipalités, et non le MSSS et ses instances, soient les autorités habilitées à émettre et révoquer les permis. Faut-il voir dans cette recommandation une intention de minimiser les normes exigibles, les limitant aux caractéristiques du bâtiment, et d'exclure celles touchant la qualité des services? L'association soutient d'ailleurs que l'accessibilité des soins et services aux personnes âgées en perte d'autonomie est sous la responsabilité de l'État ; elle revendique la mise en place d'une « allocation directe de dépendance semblable à celle octroyée aux personnes handicapées et aux anciens combattants » (La Résidence, 1999 : 3). On comprend dès lors que les propriétaires de résidences privées espèrent bénéficier d'une aide financière pour offrir l'assistance et les soins à leurs résidents en perte d'autonomie.

Est-il nécessaire de plus de s'opposer aussi énergiquement au développement des RTF, vues comme une concurrence déloyale<sup>21</sup>? L'ARRQ parle de travail au noir développé et subventionné par l'État. Si les propriétaires de résidences privées souhaitent aussi se prévaloir du *per diem* versé aux RTF en fonction de la lourdeur de la clientèle hébergée et être exempts de certaines règles en matière de fiscalité, ils n'apprécieraient certes pas de se voir imposer une tarification mensuelle de location et une réduction du nombre de locataires.

---

<sup>21</sup> Les RTF sont des ressources agréées ne pouvant héberger que neuf résidents ou moins et dont les revenus ne sont pas réputés constituer un moyen de profit (voir section 1.2.1.2).

### 1.3.4 Les associations de personnes âgées

Comment se situent les associations de personnes âgées dans ce contexte où le secteur privé sans permis constitue la principale ressource d'hébergement au Québec ? Dans un article intitulé *L'évolution des services de santé et des services sociaux : la réaction des groupes d'aînés québécois*, Sévigny et Hurtubise (1997) analysent les positions et discours des groupes de personnes âgées à partir des mémoires qu'ils ont déposés aux différentes commissions parlementaires et instances publiques. Leurs travaux démontrent que les associations québécoises considèrent que l'État doit jouer un rôle central dans la réponse aux besoins des aînés.

En ce qui concerne la place du secteur privé d'hébergement à but lucratif, l'AQDR se prononçait clairement contre cette solution, et ce dès 1979 dans son «Manifeste vieillir chez soi» où elle dénonçait les risques d'abus et de mauvais traitements (Sévigny et Hurtubise, 1997 : 131). De leur côté, les associations anglophones, dont le NDG Seniors Citizens Council, se montraient plus ouvertes à l'expansion des résidences privées pour personnes âgées. Elles recommandaient à la Commission Rochon de ne pas ignorer le secteur privé mais jugeaient essentiel l'établissement de normes pour éviter d'engendrer un double système : un pour les pauvres et un autre pour les riches. Suite à l'analyse de l'ensemble des documents produits par les diverses associations, les auteurs de l'article concluent :

«...aucun groupe n'adhère à la vision néolibérale qui compte sur les lois du marché pour régulariser les rapports sociaux. Les groupes d'aînés misent avant tout sur l'intervention de l'État et sur la force du communautaire» (1997 : 141).

Préoccupée par l'absence d'intervention de l'État dans le dossier des résidences privées pour personnes âgées, la FADOQ a institué un programme d'accréditation volontaire appelé «Rose d'Or». Inspiré du modèle de l'hôtellerie (*star system*), ce projet pilote vise à évaluer les résidences d'un territoire à partir d'une grille d'appréciation. Les résultats des appréciations seront publiés dans un bottin visant à guider les personnes âgées dans leur recherche d'un milieu d'hébergement. Bien qu'il se heurte à d'importants obstacles, ce projet a le mérite de combler un vide important. D'abord le caractère volontaire de la participation des résidences et le manque de soutien financier pour étendre le projet à l'ensemble du Québec limitent grandement sa portée. Les évaluations risquent d'être rapidement désuètes en raison des changements fréquents qui surviennent dans ces milieux (faillite, vente de la résidence, fluctuation du taux d'occupation). La principale réserve est à l'effet que l'appréciation ne tient pas compte des besoins des résidents âgés en perte d'autonomie, véritable enjeu du développement de ce secteur. Nous estimons que la FADOQ a fait preuve d'une sagesse certaine en restreignant son champ d'action. Cette question soulève celle de la mission, de la compétence et surtout de l'habilitation d'un organisme chargé de l'évaluation et du contrôle de la qualité des soins et services dans les résidences privées.

Tout récemment, dans son avis sur l'hébergement en milieu substitut, le Conseil des aînés s'est inquiété à savoir si les personnes âgées en résidences privées recevaient les services que requiert leur état de santé. Il s'est d'ailleurs fait très critique à l'égard de l'absence d'une politique ministérielle quant à l'accès aux services sociosanitaires en résidences privées.

Cette analyse de l'évolution de l'hébergement privé au Québec et de l'expansion récente des résidences privées non agréées fait resurgir les questions relatives à l'accès et la qualité des soins et services d'avant la réforme Castonguay-Nepveu. L'héritage historique des services privés de santé et des hospices laisse des souvenirs inquiétants (Vaillancourt, 1989). Or, la poussée du secteur marchand dans l'hébergement survient dans un contexte social, politique et juridique où les droits fondamentaux des personnes sont largement reconnus, voire protégés. Y a-t-il discordance entre les principes et leur application dans le contexte de l'hébergement des personnes âgées?

Dans le contexte de l'enveloppe budgétaire limitée et face à l'augmentation de la demande résultant des besoins de santé, il est difficile de ne pas percevoir un réaménagement de la demande sans y voir un recul face aux principes et surtout aux idéaux qu'ils représentaient. C'est ici que le problème éthique du rôle qu'a l'État d'assurer des choix de société devient incontournable (Legault, 1990 : 366)

C'est à l'aune des droits fondamentaux garantis par les Chartes et en fonction des principes de justice fondamentale que nous entendons évaluer le cadre actuel régissant les résidences privées et discuter du rôle régulateur de l'État.

## **2. Les enjeux éthiques et juridiques immanents du développement des résidences privées : le rôle régulateur de l'État**

La typologie et le cadre opératoire des ressources privées d'hébergement que nous venons de présenter suscitent un questionnement sur le rôle de l'État dans la régulation des résidences privées. Sur quelles assises théoriques faire reposer une telle réflexion? Deux approches peuvent être empruntées : une insistant sur la fonction et les moyens à mettre en œuvre et l'autre sur les finalités de l'intervention publique (Rocher, 1996; Dumont, 1994). C'est cette dernière qui est privilégiée ici, laquelle choisit résolument la perspective du citoyen âgé concerné. Avant de définir la nature des interventions étatiques, il importe d'aborder sa pertinence et sa légitimité. Faut-il réguler les résidences privées pour personnes âgées?

### **2.1 Analyse des enjeux éthiques et juridiques en présence**

La démarche implique d'abord de se pencher sur la vulnérabilité des personnes âgées concernées et sur les rapports de dépendance vécus dans le contexte de l'hébergement. Elle passe ensuite par l'identification de valeurs et d'une éthique sociale qui justifieraient l'intervention de l'État. Dans une société dite libre et démocratique, les droits fondamentaux de la personne constituent une norme suprême qui établit les règles s'imposant à l'ensemble des autorités publiques. La question est de savoir si le cadre actuel régissant les résidences privées garantit aux résidents âgés le respect des valeurs fondamentales de liberté individuelle, de qualité de vie, d'accès aux soins et de protection contre les abus (Delpérée, 1991 ; Baudoin, 1997 ; Tellier, 1996). Cette analyse, dite socio-juridique ( Poirier, 1991 ; Molinari, 1996), ne s'intéresse pas à la légalité des mesures actuelles (en termes

d'instances habilitées et de champs de juridiction) mais bien aux effets de leur application, à leur adéquation. Mais devant les conflits qui peuvent surgir entre les droits individuels d'une part et les droits collectifs d'autre part, et la pluralité des valeurs en présence, lesquels doivent avoir préséance (Baudoin, 1997)? S'appuyant sur une perspective d'éthique publique, la seconde section du chapitre se propose d'examiner, dans leurs grandes lignes, les principes établis par trois grandes théories du droit que sont l'utilitarisme, le libéralisme et la théorie de la justice sociale afin de choisir celle qui propose le cadre d'arbitrage le plus approprié au contexte de l'hébergement privé. Dans son ouvrage *Éthique, justice et santé*, Pierre Boitte (1985) a utilisé ces grandes philosophies du droit comme fondement théorique à son analyse de la problématique de l'allocation des ressources en soins dans une société vieillissante.

### **2.1.1 La vulnérabilité des résidents âgés**

#### **2.1.1.1. Le concept de vulnérabilité**

Être vulnérable c'est être *susceptible d'être blessé, d'être attaqué* ou encore être *faible, défectueux* (Larousse, 1992). Dans le contexte de la présente étude, la question est de savoir qui, parmi les personnes vivant en résidences privées, est vulnérable, et vulnérable à quoi?

Dans un document préparé pour Santé Canada, Hanley (1996) soutient que la notion de risque, définie comme *la probabilité de subir un dommage, une possibilité de danger*, est plus précise que celle de vulnérabilité. L'épidémiologie y fait d'ailleurs largement référence pour calculer, en termes statistiques, les risques associés à une issue négative, soit dans ce cas-ci des mauvaises conditions de vie

en résidence privée ou des soins inadéquats. Le concept de vulnérabilité, bien qu'il ne se calcule pas, nous apparaît comme celui qui colle le mieux à la réalité que nous tentons de décrire. Il est plus discursif.

Il importe d'abord de préciser que le fait d'être une « personne âgée », d'avoir 60, 65 ou 78 ans, ne rend pas en soi une personne vulnérable. Spencer (1996) insiste sur le fait que les préjugés font en sorte que si on accepte qu'une personne prenne des risques dans la vie, on a tendance à nier ce droit aux personnes âgées<sup>22</sup>. Au surplus, la désignation « personne âgée » englobe une très grande panoplie de réalités qui s'étalent sur une plage d'une quarantaine d'années (Ulysse et Lesemann, 1997). Les données démographiques sur le vieillissement de la population et ses conséquences sociales et économiques ont d'ailleurs grandement contribué à renforcer une image négative de la vieillesse, l'associant quasi d'emblée à la décrépitude et dépendance (Attias-Dunfut, 1997). Or, selon les données de l'enquête sociale et de la santé 1992-1993, un homme et une femmes atteignant l'âge de 65 ans peuvent espérer vivre respectivement encore 15,5 et 20,1 années dont la majorité se vivront sans perte d'autonomie. Ce n'est qu'au cours des dernières années de vie qu'ils seront davantage sujets à des incapacités, pouvant aller de légère à très lourde, et conséquemment plus enclins à recourir à l'hébergement (Enquête sociale et de la santé, 1995 : 298).

Ceci dit, le quatrième âge, qui désigne les gens de plus de 75 ans en opposition à ceux du troisième âge (les jeunes-vieux), constitue un facteur de risque à cause du

---

<sup>22</sup> Dans certains cas, la société mettra même en doute leur jugement et capacité de discernement pour contrer l'exercice de leur liberté de choix ou autonomie décisionnelle, de leur droit de prendre des risques.



processus du vieillissement sans pour autant être défini uniquement comme une période de pertes. Le pourcentage de gens âgés de 75 ans et plus, qui était resté assez stable jusqu'à 1960, a atteint 45 %, constituant maintenant près de la moitié de la population des 65 ans et plus. En 2036, les 75 ans et plus formeront 12 % de la population totale et le nombre de grands vieillards (85 ans et plus) se sera multiplié par 24 depuis 1951 (Desjardins et Dumas, 1993 :14). Les processus de sénescence des cellules et des tissus qui accompagnent le grand âge induisent non seulement une vulnérabilité plus grande de l'organisme mais déclenchent aussi l'apparition de déficiences (Hébert, 1996, 1999). Les incapacités et déficiences sont des facteurs de risque qui entraînent la perte d'autonomie.

« Les principaux facteurs associés à la perte d'autonomie sont l'âge, les incapacités préalables, l'affect dépressif, et surtout la déficience cognitive [...] les maladies pulmonaires, les troubles de vision et d'audition ». (Hébert, 1999)

Ces facteurs d'ordre physique concernent à la fois les problèmes de santé, les déficits cognitifs, les incapacités fonctionnelles dans les AVD (activités de la vie domestique : faire ses courses, préparer ses repas, voir à l'entretien ménager) et les AVQ (activités de la vie quotidienne, telles s'habiller, se déplacer, etc.).

Le grand âge et la perte d'autonomie fonctionnelle constitue ainsi les deux principaux critères auxquels les auteurs et intervenants en gérontologie se réfèrent pour mesurer la vulnérabilité des personnes âgées (Moos et Lemke, 1994 ; Lawton, 1994 ; Spencer, 1995). L'approche épidémiologique, bien qu'elle reconnaisse l'existence de facteurs de risque psychologiques (dépression), sociologiques et ambiants ou comportementaux (habitudes de vie), tend à sous-estimer l'importance de la vulnérabilité sociale. Selon sa vision, la personne âgée

dispose de ressources matérielles et sociales plus ou moins grandes pour pallier ses incapacités. Ces ressources sont modulées par la vulnérabilité sociale associée au vieillissement, soit notamment un faible revenu, de mauvaises conditions de logement et un réseau social qui s'effrite. La vie se trouve en effet tissée d'une série de dépendances variées et plus ou moins satisfaisantes (dépendances affectives, matérielles, financières, instrumentales, etc.) qui se rupturent et auxquelles se substituent de nouvelles pourvoyances. Or, au fur et à mesure qu'on avance en âge, il se produit un effritement du réseau social qui se renouvelle plus difficilement. Le vieillissement se caractérise ainsi par une «raréfaction des substituts». La vieillesse apparaît comme «un ensemble de ruptures de pourvoyances cumulatives, progressives et surtout non réversibles» (Memmi, 1997 : 12). La personne âgée, surtout très âgée, se trouve confrontée à un paradoxe : c'est au moment où son autonomie physique et psychologique diminue qu'elle se voit confrontée à une diminution voire une perte de ses pourvoyances habituelles (conjoint, fratrie, amis, etc.). Neysmith et Macadam (1999 : 4) rappellent que si les incapacités fonctionnelles sont perçues comme premier signe d'augmentation des coûts de soins et de services de longue durée, les recherches ont démontré que l'indicateur le plus critique est la *présence ou non d'aidants naturels*. Les aidants familiaux peuvent dispenser directement des soins (aide instrumentale) mais exercent aussi de multiples fonctions : conciliation et gestion, information, planification du futur, protection de l'image de soi et de l'identité de la personne aidée (Lavoie, 2000). La littérature s'est surtout intéressée aux aidants dans le contexte de l'aide à domicile, or ces derniers continuent aussi à exercer ces rôles lorsque la personne aidée va vivre en résidence ou en institution (Marchand, Béland et al, 1994). Mais qu'arrive-t-il aux personnes dont le

réseau social est moins disponible ou moins vigilant? L'absence de ce facteur rend plus vulnérable, et encore davantage lorsque la personne âgée dispose de peu de moyens financiers pour se payer elle-même les services requis. Or, il est connu que la pension de la vieillesse et le supplément de revenu constituent des revenus de subsistance qui placent les bénéficiaires, surtout des femmes âgées, juste en deçà du seuil de pauvreté (Myles, 1989 ; Ulysse et Lesemann, 1997).

« Chez les personnes âgées une bonne part des risques serait due à une inégalité subie plus tôt dans la vie. Les femmes âgées sont peut-être exposées à un plus grand risque d'issues négatives, comme une mauvaise santé ou un logement inadéquat, à cause de la faiblesse de leurs revenus, qui résulte principalement d'inégalités dans les systèmes économique et politique». (Hanley, 1996)

Dans le cadre de la présente étude, les principales variables retenues comme étant des facteurs de risque ou de vulnérabilité des personnes âgées en résidences privées sont : le grand âge, la perte d'autonomie fonctionnelle (soit les déficiences physiques, psychiques et les incapacités), l'isolement social (un faible réseau social) et la pauvreté. Soulignons que ces facteurs avaient été retenus aussi dans l'étude de Maltais (1999) pour constituer un indice de vulnérabilité des aînés en résidences<sup>23</sup>. Le lecteur comprendra que le cumul de plusieurs facteurs, dits effet domino, représente une vulnérabilité plus grande que n'importe quel facteur singulier (Hanley, 1996 ; Neysmith, 1999). Dans le cas qui nous préoccupe, plus la personne hébergée avance en âge, plus elle souffre d'incapacités physiques et psychiques, moins elle a des ressources sociales et financières, plus les facteurs de risque s'additionnent et plus « sa fragilité » augmente.

---

<sup>23</sup> Au total, sept variables de vulnérabilité sont utilisés par l'auteure : être veuf, vivre seul, être âgé de plus de 75 ans, être limité dans ses activités depuis plus de six mois, avoir un très faible niveau économique, avoir un faible niveau d'autonomie et avoir déménagé contre son gré.

### 2.1.1.2 Le contexte de l'hébergement en résidences privées

Nous venons de discuter de la vulnérabilité et de facteurs de risque chez les personnes âgées. Mais en quoi l'hébergement dans une ressource privée peut-il induire un dommage, une possibilité de danger pour le résident âgé? Parmi les dommages et les blessures auxquels sont exposés les résidents âgés en hébergement figure la réponse inadéquate à leurs besoins : l'ampleur des besoins et la capacité de la résidence étant en cause. Les travaux de Maltais (1999) sur les caractéristiques organisationnelles de résidences et le bien-être des personnes âgées démontrent l'importance d'offrir des milieux de vie diversifiés en fonction des capacités et des besoins variés des résidents. On sait les difficultés d'adaptation, l'anxiété, la dépression, et même le suicide, que peuvent entraîner un placement en hébergement (Pinard et Vézina, 1998 ; Hanley, 1996). C'est la situation particulière des personnes âgées «non-autonomes» qui soulève le plus d'inquiétude et qui présente le plus de risques. Or, sur la base de l'étude de Bravo et al (1997), on peut estimer qu'il s'agit de 60 % de clientèle hébergée en résidences privées. Le profil de ces résidents âgés (section 1.2.2.1) tend à démontrer qu'ils sont vulnérables, voire dépendants en raison de leur grand âge et de leur niveau d'autonomie. La notion de dépendance devient centrale lorsqu'on se questionne sur la pertinence d'une régulation étatique :

«La définition d'une personne âgée dépendante recueille aujourd'hui un large consensus : il s'agit d'une personne ne pouvant accomplir les actes élémentaires de la vie quotidienne sans l'aide d'un tiers, et qui, par son âge, relève des régimes sociaux de vieillesse». (Attias-Donfut, 1997 : 15)

La dépendance implique donc une relation d'aide, une pourvoyance. Si elle existe à travers les pratiques de soins et d'assistance qui l'ont instituée, elle ne saurait toutefois se limiter à la seule dimension physique. Dans ses travaux sur la

dépendance, le professeur Albert Memmi (1979, 1997) étend cette notion à toute relation contraignante (plus ou moins acceptée) qui relève de la satisfaction d'un besoin. On peut comprendre de ce qui précède que plus la pourvoyance est grande, plus la dépendance de la personne âgée risque d'être forte. Or, comme nous l'avons démontré, la résidence privée pourvoit à de nombreux besoins des personnes âgées : le gîte, les repas, l'assistance quotidienne (se laver, se vêtir, se recréer) et même les soins (médication, traitement des plaies, etc.).

La dépendance des aînés dans le contexte de l'hébergement est aussi de nature psychosociale, puisque reliée à un manque certain de contrôle sur leur vie et leur environnement (Mok et Mui, 1996 ; Maltais, 1999). Attias-Donfut (1997) parle d'une dépendance quasi endémique, « produit d'une relation instituante », laquelle renvoie à une culture de soumission, de passivité et souvent d'inactivité propre aux milieux d'hébergement et de soins.

« The cultural message is that when you are under the care of others, you should listen and obey, but not argue. There is a strong sense of obligation to comply with rules and regulations, a relatively weak concept of citizen's right, and a lack of a participatory culture » (Mok et Mui, 1996 :25-26)

Bien entendu, les résidents ne sont pas tous aussi dépendants ; plusieurs ont la capacité d'exercer leur autonomie décisionnelle et voient à défendre leurs intérêts. Mais à l'opposé, il arrive que des propriétaires s'occupent de tous les besoins de leurs résidents, allant même jusqu'à gérer leurs biens ou accepter des dons et des prêts d'argent (RRSSMC, 1999 : 145). Ces situations risquent fort de dégénérer en abus et exploitation financière. Les journaux rapportaient d'ailleurs la condamnation à deux ans de prison d'un propriétaire qui avait manœuvré de façon à convaincre une résidente âgée de son centre de lui signer une procuration et de

le nommer légataire de ses actifs (La Tribune, 18 mars 1998). Compte tenu des difficultés énormes que représente un déménagement, surtout pour une personne très âgée et en perte d'autonomie, les résidents se retrouvent dans une position de négociation difficile, et ce dans toutes les circonstances (hausses de loyer ou des services à la carte, insatisfactions, etc). La situation de dépendance dans laquelle se retrouve<sup>24</sup> les personnes hébergées ayant des déficits cognitifs s'avère excessivement inquiétante. Soulignons que la majorité ne bénéficie même pas d'un régime de protection, ce qui les rend particulièrement vulnérables, dépendantes et captives (Meir, 1997)<sup>24</sup>. Le pourcentage de résidents souffrant de la maladie d'Alzheimer risque d'ailleurs d'augmenter significativement dans les prochaines années ; un Canadien de 85 ans et plus sur trois serait atteint de démence (Canadian Study of Health and Aging, 1994).

Il appert que le quotidien des résidents âgés ayant un faible réseau social repose essentiellement sur un seul pourvoyeur : la ressource d'hébergement personnifiée par le propriétaire. Le rapport qui s'établit entre le résident et le propriétaire atteint un niveau de dépendance très élevé, surtout dans les petites ressources, qui préoccupe d'autant plus que la relation est présente 24 heures sur 24, 365 jours par année et souvent pour plusieurs années. «Or, la dépendance est souvent une occasion de sujétion : qui donne se croit des droits.» (Memmi, 1997 : 13). Le pas entre la dépendance et la domination est facile à franchir particulièrement lorsque la personne âgée est fragilisée en raison de son isolement social, de sa perte

---

<sup>24</sup> Dans un article traitant des conséquences des modifications à l'article 21 du *Code civil* sur le consentement à l'expérimentation des sujets inaptes non représentés, les auteurs ont consulté les registres du Curateur public du Québec pour constater que seulement 8 % des personnes âgées en perte d'autonomie vivant dans des ressources d'hébergement bénéficiaient d'un régime de protection (Bravo, Charpentier, Dubois., 1999).

d'autonomie physique et cognitive et souvent de sa précarité financière. Un risque accru de mauvais traitements et de négligence est aussi présent « dans un milieu où, faute de ressources suffisantes, le personnel est surchargé de travail, mal formé et sous-évalué » (Hanley, 1996).

L'ensemble de ces considérations témoigne de la vulnérabilité des personnes âgées dans le contexte particulier de l'hébergement en résidences privées et justifie que l'on s'interroge sur la capacité du cadre actuel à leur assurer une protection suffisante et leur garantir le respect de leurs droits fondamentaux.

### **2.1.2 Le respect des valeurs et droits fondamentaux**

Précisons *a priori* que les *Chartes des droits et libertés* n'ont pas créé les droits fondamentaux de la personne ; elles les ont institués dans un moule législatif qui leur confère une valeur symbolique et leur accorde une protection légale additionnelle en les hissant au-dessus des autres lois. Les droits fondamentaux énoncés s'appliquent à tous les citoyens, sans discrimination, et comprennent notamment le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne<sup>25</sup>. Ils comportent aussi des protections économiques et sociales dont le droit à un niveau de vie décent, ce qui inclut l'accès aux soins et aux services de santé (Rocher, 1996; Tellier, 1997). Notre analyse des valeurs en présence s'appuie donc sur les droits fondamentaux de la personne, dont la dignité humaine apparaît comme principe premier qui transcende les autres (Baudoin, 1997). En ce sens, nous partageons le point de vue de Pulmann (1999) qui considère que le principe

---

<sup>25</sup> Ces droits sont expressément affirmés à l'article 1 de la *Charte québécoise des droits et libertés de la personne*, adoptée en 1975, et à l'article 7 de la *Charte canadienne des droits et libertés*, sanctionnée en 1982.

de l'autonomie de la personne comme fondement des décisions éthiques s'applique mal au contexte de l'hébergement puisque plusieurs résidents sont dépendants et n'ont pas la capacité d'exercer leur autonomie décisionnelle. En conséquence, l'auteur propose d'utiliser une éthique de la dignité comme guide normatif, plutôt que d'appliquer en préséance celui de l'autonomie de la personne.

Il est évident que la vie en commun comporte des règles et des usages nécessaires au bon fonctionnement de la collectivité et de la ressource d'hébergement, mais ces limites ne peuvent indûment brimer les droits et libertés des personnes hébergées (Delpérée,1991). C'est dans cet esprit, sans doute, que le Secrétariat d'État chargé de la sécurité sociale en France a établi en 1987 une *Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante*. Cette charte énonce notamment que la personne âgée en perte d'autonomie garde la liberté de choisir son mode de vie (art.1), que sa résidence doit être adaptée à ses besoins (art.2) et que toute personne âgée dépendante doit avoir accès aux soins qui lui sont nécessaires (art.9). La formulation en termes généraux des droits fondamentaux ne soulève pas de difficulté; l'exercice est toutefois plus délicat quand il s'agit de les appliquer à des situations concrètes, soit en ce qui nous concerne le cadre actuel régissant les résidences privées, et de déterminer si les limites imposées sont raisonnables dans une société juste et démocratique.

#### 2.1.2.1 La liberté individuelle et contractuelle

Le droit à la liberté, consacré dans les Chartes, se traduit en termes éthiques par le droit fondamental à l'autodétermination. Ce droit implique la liberté de mener sa vie comme on l'entend et de choisir son lieu de résidence (White, 1986 : 22). Or, le



choix de son futur milieu de vie demeure restreint en vertu du système régional d'admission en établissement public. Il est loin d'être évident que le lit disponible dans le réseau public se retrouvera dans l'établissement privilégié par le bénéficiaire (Brisette, 1992 : 73). En contrepartie, cette valeur du libre choix semble prévaloir dans le réseau privé. Soulignons que les résidents du secteur privé choisissent leur lieu de résidence, occupent presque tous une chambre simple ou co-habitent avec la personne de leur choix, généralement leur conjoint (Bravo et al., 1997 : 25). Voilà des avantages qui pèsent lourd dans la décision d'opter pour une résidence privée. Toutefois, de multiples contraintes risquent de porter atteinte à la liberté apparente des résidents. Si le libre marché et la concurrence sont efficaces pour magasiner et acheter un bien de consommation, il en est autrement lorsque survient la nécessité de choisir un milieu de vie où séjournera une personne souvent très âgée et en perte d'autonomie par surcroît (Latimer, 1997-1998). Comment s'opèrent ces forces du marché quand les consommateurs sont des personnes âgées en perte d'autonomie?

Précisons d'abord que c'est souvent lors de circonstances difficiles et subites que le recours à l'hébergement collectif est envisagé : décès du conjoint, hospitalisation, accident cérébro-vasculaire. Peut-on vraiment parler de liberté de choix dans le contexte de l'hébergement? Ne s'agit-il pas plutôt d'un dernier recours? Il y a lieu d'ailleurs de se demander si les personnes âgées n'optent pas pour une résidence privée par défaut, à cause du manque de places dans le réseau sociosanitaire? La recherche d'un milieu adéquat, d'une résidence privée répondant à ses besoins, se heurte de plus à la difficulté d'accéder à une information sur les résidences privées, leurs services et leur tarification. Tel que

démontré dans le chapitre précédent, les résidences privées ne détiennent pas de permis du MSSS et il n'y a même pas d'enregistrement systématique au niveau municipal. De plus, nombreux intervenants du réseau public hésitent à faire des références et recommander une ou deux résidences en particulier (voir 1.3.2 : position des travailleurs sociaux). Des pratiques qui varient selon les individus et institutions. Certains acteurs du réseau (gestionnaires, professionnels, intervenants) sont eux-mêmes propriétaires d'une résidence privée. Cette situation peut être perçue positivement d'un point de vue de la qualité et de la compétence mais n'est pas sans soulever certains questionnements quant à d'éventuels conflits d'intérêts. Il appert ainsi que les personnes âgées et leur famille n'ont pas les outils nécessaires pour exercer un choix éclairé.

Il faut considérer de plus que la vulnérabilité physique, cognitive et financière de nombreux résidents limitent grandement leur liberté de choix et leur autonomie décisionnelle. Comme le soulignait le groupe de travail du Conseil de la santé et du bien être social : « un malade ou toute personne qui éprouve des problèmes d'adaptation sociale ou qui a un besoin de protection ne constitue pas un interlocuteur commercial valable » (1997 : 1). Dans les faits, la personne âgée est généralement assistée par un membre de sa famille qui négociera l'entente. Mais qu'advient-il quand la personne ne bénéficie pas d'une autonomie psychique suffisante et ne jouit pas d'un réseau naturel vigilant qui pourra négocier pour elle (Brissette, 1992 : 80)? La situation financière des aînés représente une autre limite importante à leur liberté de choisir une résidence privée. Les coûts de base pour le gîte et les repas peuvent varier de 750 \$ à plus de 1500 \$ par mois (Bravo et al., 1997). De même, les tarifs s'appliquant aux soins et services complémentaires

(médication, assistance pour se laver, s'habiller, etc) fluctuent considérablement. La situation des personnes ne bénéficiant que de la pension de vieillesse et du supplément de revenu garanti, surtout des femmes, est donc particulièrement précaire (Gee, 1995; Charpentier, 1995). Comment avec un revenu totalisant environ 900\$ par mois, une résidente atteinte d'arthrite sévère ou d'hémiplégie droite peut-elle assumer son loyer mensuel (gîte et repas) et se payer les services d'assistance quotidienne requis par sa condition? L'étude de l'Institut universitaire de gériatrie, citée précédemment, permet d'estimer que 52 % des résidents en perte d'autonomie dans les résidences sans permis vivent du supplément de revenu garanti (Bravo et al., 1997 : 24). Ces données viennent infirmer la thèse de l'émergence d'un double système d'hébergement (Vaillancourt, 1987-1997 ; Brissette, 1992) : soit un pour les pauvres (le secteur public) et un pour les riches (le secteur privé). Les faits démontrent qu'un nombre important de citoyens économiquement démunis et ayant un niveau limité d'autonomie fonctionnelle sont hébergés dans le secteur privé. Conséquence très inquiétante, les analyses confirment qu'il existe un lien direct entre le revenu des résidents et la qualité des soins qu'ils reçoivent. L'influence du revenu sur la cote de qualité suggère que les résidents mieux nantis sont en meilleure posture pour obtenir des soins de qualité ou encore que la résidence tend à mieux les servir (1997 :42).

Malgré toutes ces limites à l'exercice d'un choix « libre et éclairé », conditions sur laquelle repose la validité d'un contrat en droit civil, le régime de la liberté individuelle et contractuelle règne sans susciter de remise en question. Les rapports entre les propriétaires et les résidents sont régis par les dispositions générales du *Code civil* en matière de contrat, de louage des choses, plus

spécifiquement de bail d'un logement (C.C., a.1892 à 1978). Des 3168 articles du *Code civil*, un seul disposition porte spécifiquement sur l'hébergement des personnes âgées ou handicapées. Cet article permet la résiliation d'un bail lorsque le locateur âgé «est admis de façon permanente dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée ou dans un foyer d'hébergement»(C.C., a.1974)<sup>26</sup>. Outre cette disposition particulière, les règles usuelles en matière de location de bail s'appliquent aux résidences privées.

Lors de la conclusion d'une entente, le propriétaire-locateur doit compléter le formulaire de bail obligatoire et en donner copie au locataire<sup>27</sup>. Lorsque des services additionnels sont offerts en raison de l'âge ou du handicap du locataire, une annexe doit être intégrée au bail. Cette annexe contient une description détaillée de l'aménagement du logement (barres d'appui, sonnerie d'appel, etc.) et une liste de services pouvant être dispensés : buanderie, entretien ménager, transport, loisirs, distribution des médicaments, et même services de soins infirmiers et personnels. Pour chaque service offert, le propriétaire doit spécifier s'il est inclus dans le prix du loyer ou indiquer le tarif supplémentaire exigé (montant mensuel fixe ou prix à la carte). La loi autorise par contre le bail verbal qui est beaucoup plus fréquent ; la très grande majorité nombrdes personnes âgées, surtout du 4<sup>ième</sup> âge, se sentent insécures face à un contrat et n'osent pas signer.

---

<sup>26</sup> . La loi ne définissant pas la notion de foyers d'hébergement, certains jugements ont conclu que la définition incluait les résidences privées alors que d'autres se sont évertués à distinguer « foyers privés », « foyers d'hébergement », et « résidences privées ». Voir à cet effet *Les résidences de Longpré inc. c Marie-Josée Fortier* [1998] R.J.Q. 3305, *Desjardins c Gianchetti* C.Q. Laval 540-02-002254-952, 1996-09-30, J.E. 96-2103 (10p), *Rose Kwavnick c Les résidences Caldwell* [1995] R.J.Q. 265.

<sup>27</sup> Voir *Règlement sur les formulaires de bail obligatoires et sur les mentions de l'avis au nouveau locataire*, D.907-96,(1996) 128 G.O. II,4855

Les propriétaires disposent ainsi d'un pouvoir discrétionnaire total dans la fixation des tarifs<sup>28</sup>. En contrepartie, les locataires ont le loisir de refuser ou de contraindre le propriétaire à se présenter devant la régie du logement pour justifier le prix demandé<sup>29</sup>. Or, les personnes âgées connaissent peu leurs droits et sont peu enclines à utiliser les recours disponibles, surtout lorsqu'ils sont judiciairisés. Cette « protection » des locataires apparaît plutôt théorique dans le contexte de l'hébergement privé. Il en résulte que le système actuel, que l'on peut qualifier de « libéralisme sauvage », entretient, voire accentue, les inégalités sociales. Dans ce contexte, les mesures prévues pour garantir aux plus démunis un milieu de vie adéquat et des services essentiels à leur bien-être revêtent toute leur importance.

#### 2.1.2.2. La qualité de vie et l'accès aux soins

Il est une valeur, partagée par bon nombre de citoyens et qui fut réaffirmée par le Forum National sur la Santé (1997) : « les citoyens devraient avoir un accès égal à la santé et au bien-être ainsi qu'à des services répondant à leurs besoins »<sup>30</sup>. Cette valeur se traduit juridiquement par le droit à un niveau de vie décent et aux soins requis par sa condition. Ces droits économiques et sociaux puisent leur source dans les dispositions générales des Chartes énonçant le droit à la vie et à

---

<sup>28</sup> Le lecteur comprendra que le propriétaire devra ajuster ses prix aux lois du marché s'il veut s'assurer d'un bon taux d'occupation de ces chambres. Toutefois, cette régulation des prix par le marché joue un rôle surtout pour le recrutement de nouveau résident. Les locataires actuels constituent une clientèle particulièrement captive.

<sup>29</sup> La régie du logement n'intervient que lorsqu'un litige lui est signalé, elle fait office de tribunal en matière de logement locatif en vertu de la *Loi sur la régie du logement*, L.R.Q., c-R-8.1.

<sup>30</sup> FNS « Rapport de synthèse du groupe de travail sur les valeurs » dans *La santé au Canada : un héritage à faire fructifier*, op.cit note 2:6-11. Soulignons que les répondants n'ont pas hésité à reconnaître que leur engagement en faveur de l'égalitarisme se limitait aux soins de santé et qu'ils se formalisaient moins des inégalités sociales en d'autres domaines.

la sécurité de la personne<sup>31</sup>. Plus spécifiquement, la *Charte québécoise des droits et libertés* reconnaît à l'article 45 que : «toute personne dans le besoin a droit, pour elle et sa famille, à des mesures d'assistance financière et à des mesures sociales, prévues dans la loi, susceptibles de lui assurer un niveau de vie décent». Cette disposition est complétée par la *Loi sur les services de santé et services sociaux* qui, à l'article 5, confère à toute personne le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux.

Tout le débat à l'heure actuelle porte sur l'interprétation de ces droits fondamentaux, à savoir s'ils ont une portée positive ou une portée négative plus restrictive (Association du Barreau canadien, 1994; Garant, 1996; Marco, 1997). L'interprétation positive de ces droits repose sur une vision plus interventionniste de l'État qui aurait une obligation de les assurer. Quant à l'interprétation négative de ces droits, elle laisse une discrétion à l'État dans la définition des modalités de ses politiques sociales; l'obligation étatique se limiterait à garantir une équité procédurale dans les limites imposées à ces droits. Or, il faut prendre acte du fait que la conception qui semble prévaloir est défavorable à une portée positive. Ce constat confirme la pertinence de l'analyse en cours puisque la solution pour faire échec aux lacunes observées ne réside pas dans un exercice visant à faire valoir l'obligation de l'État à assumer les services, mais bien dans une démarche questionnant l'adéquation des mesures qu'il a instituées en vue de « réguler » les résidences privées et garantir aux résidents une qualité de vie décente. Nous

---

<sup>31</sup> Ils découlent aussi de l'adhésion du Canada et du Québec à la *Déclaration universelle des droits de l'homme*, DOC.N.U. A/810 (1948) et au *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels* (1976) 943 RTNU.13.

reconnaissons ainsi qu'il y a, dans le contexte de l'hébergement, un lien très étroit entre la qualité de vie et la qualité des soins (Groupe d'experts sur les personnes âgées, 1991; Challiner et al., 1996; Leone, 1996).

L'analyse de l'effet des mesures en vigueur sur la qualité de vie impose d'abord de tenter de définir et circonscrire ce concept. Rares sont les publications sur la qualité de vie qui n'introduisent pas leurs propos en soulignant la complexité du concept qui comporte à la fois une dimension subjective, propre à l'appréciation qu'en fait chaque personne âgée selon ses perceptions et valeurs, et une dimension objective, relative à un ensemble de normes pré-établies et généralement reconnues (Brunelle, 1993 ; Leone, 1996; Lefrançois et al., 1998). Le cadre développé par Donabedian (1985-1988) constitue toujours une référence première quant au concept de qualité car il rend compte des liens entre 1) la structure (input) : installations physiques, taille de la résidence, formation du personnel, etc., 2) le processus : plans de soins, relations personnel-résidents, programmes d'activités, etc., et 3) les résultats (output) : mortalité, morbidité, plaintes, etc. Puisque la présence d'une composante ne garantit pas celle des autres, comment déterminer les mesures de régulation les plus susceptibles d'exercer un effet positif sur la qualité de vie des résidents? Nombreuses sont les études évaluatives et quantitatives qui ont tenté d'identifier les facteurs (composantes) qui seraient le plus fortement associés à la qualité de vie et des soins en milieu d'hébergement (Lemke et Moos, 1986-1989; Ulmann, 1987; Aaronson et al, 1994). Dans une excellente revue de la littérature, Dubois (1998 : 36) démontre qu'il n'y a pas de consensus scientifique. L'auteure aborde aussi la question de la relation entre la qualité des soins et les différents contrôles externes

(permis, accréditation, présence d'un ombudsman, etc.) et conclut que ces derniers sont rarement néfastes. Elle précise cependant que plusieurs études basées sur plus de 100 résidences pour personnes âgées démontrent que de tels contrôles sont inutiles puisque non reliés à la qualité.

La question revêt un caractère plutôt théorique puisque le cadre réglementaire actuel, outre quelques dispositions relatives à la sécurité-incendie, n'impose aucune norme, même minimale. La qualité de vie des résidents repose ainsi sur le bon jugement et la crédibilité des propriétaires, sur leur sens de l'éthique. La politique non-interventionniste des autorités publiques donne des résultats mitigés puisque les études récentes révèlent que 25 % des résidences privées obtiennent des cotes de qualité insatisfaisantes (Bravo et al., 1997). Les principaux problèmes rapportés ont trait à la dimension psychosociale (relations interpersonnelles peu chaleureuses et tendues, absence d'écoute et de soutien émotif, etc.), aux soins physiques (alimentation déficiente, hygiène inadéquate des résidents, peu de mobilisation des résidents et d'activités physiques). Il faut faire état aussi de déficience dans l'aménagement des lieux (absence de règles de sécurité et de plan d'évacuation, insalubrité des lieux, espaces communs et salles de bain non adaptés aux personnes à mobilité réduite, etc). Puisque le cadre actuel ne garantit pas une qualité de vie décente à tous les résidents, qu'en est-il du droit d'accès aux soins et services pour les personnes âgées plus malades ou dépendantes?

Le droit d'accès aux services, de même que les obligations qui s'y rattachent, n'ont de portée que dans la cadre de la LSSS et ne lient que les établissements publics ou agréés. Malgré des principes généraux d'universalité, d'accessibilité et de



gratuité, leur exercice est soumis à de multiples réserves et conditions (énoncées explicitement à l'article 13) qui en minimisent grandement la portée (Molinari, 1996 ; Lajoie, 1994). Le resserrement des critères d'admission en institution publique (CHSLD) et d'allocation des services de soutien à domicile (CLSC), auxquels les résidents en perte d'autonomie auraient théoriquement droit, n'en sont que quelques exemples. Le champ d'application de la LSSS ne s'étend donc pas aux résidences privées sans permis ; rappelons que la loi place même dans une situation d'illégalité celles qui tentent de développer des soins et services pour répondre aux besoins de leur clientèle en perte d'autonomie. Dans le contexte de rareté des ressources publiques et de vieillissement de la population, cette interdiction d'exercer des activités propres à la mission d'un CHSLD apparaît inappropriée et anachronique. Quand l'illégalité tend à devenir la règle, il y lieu de remettre en cause la légitimité de la norme. Bien que le principe qui sous-tend le pouvoir de surveillance délégué aux régies régionales soit critiquable, son application pourrait avoir un certain effet de contrôle *a posteriori* sur les ressources problématiques. Or, une analyse plus exhaustive de la mesure et de ses modalités d'application révèle que si l'intention du législateur est de protéger les personnes âgées recevant des soins inadéquats, cet objectif est loin d'être atteint.

D'abord la procédure du recours est rarement utilisée, peu de citoyens déposant une plainte formelle ; un phénomène attribué notamment à la vulnérabilité des résidents et à la peur de représailles (Spencer 1994). L'étude des rapports de plaintes traitées par différentes régies régionales s'avère convainquante sur ce point. Pour l'année 1997-1998, la régie régionale des Laurentides a reçu 22 signalements et celle de Montréal a traité 48 dossiers (RRSSSL, 1998 :12;

RRSSSMC, 1999:145). Ces données surprennent lorsqu'on tient compte du nombre de résidents hébergés dans les ressources privées, de la prévalence des soins inadéquats, et qu'on les compare aux 627 plaintes concernant les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) de la région de Montréal. Si le nombre de plaintes reçues s'avère un indice de la qualité des services et du degré de satisfaction des usagers, alors il faut s'empresse à privatiser le secteur public d'hébergement (sic)! Quoique le recours soit peu utilisé, la nature et l'objet des plaintes illustrent l'ampleur et l'acuité de certaines situations problématiques. Les plaintes portent principalement sur l'insuffisance des services offerts (manque de soins, incompetence du personnel, administration inadéquate des médicaments), sur la sécurité de l'environnement physique (problème d'errance, risque de chute, insalubrité), sur le rationnement et la piètre qualité de la nourriture, de même que sur les attitudes irrespectueuses envers les résidents (intimidation, absence d'activité, isolement, contention, violence verbale) (RRSSSMC, 1999). Or, le pouvoir d'intervention des régies régionales se limite à la relocalisation des résidents dépendants et ce, malgré les conséquences néfastes et connues d'un changement de milieu pour les personnes âgées fragilisées (Thomasma et al., 1990 ; Mikhail et al, 1992). Quant aux propriétaires visés par la mesure, ils n'ont qu'à recruter de nouvelles clientèles et poursuivre leurs activités!

Il n'y a pas que le fondement et l'efficacité de la mesure qui posent problème, mais aussi ses mécanismes et modalités de mise en œuvre. Certains propriétaires touchés par les mesures d'évacuation se sont d'ailleurs prévalus de leur droit

d'appel à la Commission des affaires sociales pour les contester<sup>32</sup>. Les décisions rendues ont presque toujours maintenu la décision du ministre de procéder à la relocalisation des résidents, et ce en s'appuyant sur la présence des deux critères suivants : les activités exercées sans permis et les clientèles hébergées correspondent-elles à celles décrites par le législateur à la mission d'un CHSLD. La qualité des services dispensés, la présence de personnel compétent ou l'excellent état des installations n'ont pas constitué des motifs pour contrer l'illégalité des activités exercées sans permis et invalider la relocalisation<sup>33</sup>. À la lecture des jugements, on remarque par contre la sensibilité des juges à la situation des aînés qui seront transférés après plusieurs années de vie dans la même résidence. Le tribunal y fait état «des conséquences passablement néfastes chez les personnes de cet âge (...) personnes qui sont en fait les seules à être véritablement touchées et affectées par la décision du ministre» ([1994]C.A.S : 337). Un seul jugement recensé a accueilli l'appel d'une résidence privée considérant que le fait d'offrir des services à des personnes présentant certaines déficiences n'était pas exclusif aux établissements publics<sup>34</sup>. «Il ne faut pas isoler le pouvoir de relocalisation du ministre mais le situer dans son contexte», dira avec pertinence le tribunal, car à la limite il pourrait être utilisé pour intervenir auprès des familles hébergeant un proche dépendant ( :582). Avec le virage ambulatoire et le maintien des personnes dépendantes, même mourantes, à domicile, les membres de la famille sont appelés à dispenser des soins de plus en plus

---

<sup>32</sup> Voir en l'occurrence *Services de santé et services sociaux-7* [1994] C.A.S. 330, [1987] C.A.S. 579, [1982] C.A.S. 391, [1982] C.A.S. 388, [1987] C.A.S. 1057.

<sup>33</sup> *Services de santé et services sociaux-7*[1994] C.A.S. 330 et [1982] C.A.S. 388, À l'opposé, compte tenu des deux critères appliqués, on peut se demander si le tribunal aurait annuler le transfert d'une personne âgée en grande perte d'autonomie qui habite une résidence de type chambres et pension n'offrant aucun soin et service.

<sup>34</sup> *Services de santé et services sociaux-7* [1987] C.A.S. 579.

spécialisés...et propres à la mission d'un CHSLD! Malheureusement l'opinion exprimée ne sera pas reprise dans les jugements subséquents.

On pourrait ainsi résumer la situation en ce qui a trait à l'accès aux soins en résidences privées. Pour qu'une personne âgée en perte d'autonomie vivant en résidence privée puisse accéder aux soins requis par sa condition, elle doit : résider dans un territoire où le CLSC a la volonté et les effectifs nécessaires pour lui offrir des services, être assez lourdement handicapée pour être admissible en centre d'hébergement public (CHSLD) ou bien avoir des ressources financières suffisantes pour se payer une résidence avec un bon environnement de soins et de services... en souhaitant que cette dernière ne fasse pas l'objet d'une mesure d'inspection puis d'évacuation pour activités sans permis!

#### 2.1.2.3. La protection contre les abus et mauvais traitements

L'absence de normes de qualité et de contrôle efficace, conjugués à la situation particulière de dépendance dans laquelle se trouve les personnes âgées hébergées, soulèvent la préoccupante question de la protection des résidents plus vulnérables contre les abus et mauvais traitements. Depuis une dizaine d'années, cette problématique de la maltraitance occupe une place importante dans la recherche et la documentation scientifique en gérontologie<sup>35</sup>. Malgré cette abondance, l'ampleur du phénomène en milieu d'hébergement reste méconnu.

---

<sup>35</sup> L'étude de Podniecks, E. et Pillemer, K (1990) constitue un classique, *Une enquête nationale sur les mauvais traitements des personnes âgées au Canada*. Ryerson polytechnal Institute. Voir aussi Montmigny, L. (1998) «Pour mieux connaître et comprendre la problématique des mauvais traitements exercés envers les personnes âgées» *Intervention* 106 : 8-19 qui présente une recension des écrits en ce domaine et quelques éléments de définition des types de négligence et d'abus.

L'estimation de sa prévalence varie considérablement ( de 4 % à 12 %) selon que la définition retenue inclut la négligence (résidents isolés dans leur chambre, manque de personnel, alimentation inadéquate, hygiène insuffisante, etc.) ou se limite aux abus (contention excessive, exploitation financière, propos dégradants, etc.). Le présent article n'a pas à cet égard de visée théorique : il se fait le reflet du sens commun selon lequel tout acte ou omission d'agir qui est dommageable et porte atteinte à l'intégrité physique, psychologique, sociale ou financière d'une personne âgée vivant en milieu d'hébergement constitue une forme de violence répressible socialement. Si les droits conférés s'adressent à tous les citoyens et sont d'application générale, la Charte québécoise prévoit par contre une protection spéciale pour les personnes âgées et handicapées.

*Toute personne âgée ou toute personne handicapée a droit d'être protégée contre toute forme d'exploitation.*

*Telle personne a aussi droit à la protection et à la sécurité que doivent lui apporter sa famille ou les personnes qui en tiennent lieu. (a.48)*

Cette disposition prend toute son importance du fait de son unicité législative au Québec comme mécanisme de protection des personnes âgées (Gamache et Milette, 1987 : 94). De plus, la Charte instaure une Commission des droits de la personne qu'elle habilite à faire enquête dans les cas de discrimination (a.10 à 19) et d'exploitation (a.48 al.1). Une personne âgée ou un groupe de personnes âgées victimes d'abus peuvent ainsi loger une plainte à la Commission et profiter de sa compétence pour défendre leurs droits. La demande d'enquête peut même être déposée par «un organisme voué à la défense des droits ou au bien-être des personnes âgées» et ce, sans le consentement de la victime (a.74). En vertu de l'article 73, la Commission peut aussi faire enquête de son propre chef ; ce qui permet la dénonciation d'un cas d'abus par une personne qui n'a pas été

expressément désignée par le législateur. Advenant la recevabilité de la plainte, la Commission tentera de trouver un règlement par voix de négociation ou d'arbitrage. Si ses démarches s'avèrent infructueuses, elle proposera des mesures de redressement (cessation de l'acte reproché, versement d'une indemnité, etc.) et finalement pourra s'adresser au Tribunal des droits de la personne en cas de non collaboration. Précisons que le tribunal peut, dans les cas d'atteinte illicite ou intentionnelle à un droit conféré par la Charte, condamner l'auteur à verser des dommages exemplaires (a.49). Ces dommages exceptionnels visent à punir un comportement anti-social et servir d'exemple dissuasif. Le tribunal y a déjà eu recours dans des cas d'exploitation de personnes âgées vivant en milieu d'hébergement. Nous proposons donc d'analyser le contenu et l'application de cette protection spéciale.

Le libellé de l'article 48 ne prête pas à confusion quant à l'intention du législateur d'inclure dans la protection tous les types d'exploitation : économique, sociale, morale, physique, psychologique ou matérielle. De même, les exploités visés par la Charte peuvent être des parents, employés d'établissements publics, propriétaires ou autres. Mais quelles sont les personnes âgées visées par la mesure et dans quelles circonstances peut-on alléguer qu'il y a exploitation ? Selon l'avis émis par la Commission des droits de la personne (1983), pour qu'il y ait exploitation d'une personne âgée au sens de la loi, trois conditions doivent être réunies. D'abord, la personne âgée doit subir un préjudice (privation de nourriture, violence verbale, surmédication, contention excessive, etc.). Il faut de plus que son âge avancé ou son incapacité l'affecte au plan physique, mental ou psychologique au point de la placer dans une situation de dépendance. Finalement, la personne

ou l'organisme en cause doit tirer profit de cette situation de dépendance. Il ne fait donc aucun doute que cette mesure exceptionnelle de protection s'applique au contexte de l'hébergement, qu'il soit privé ou public. D'ailleurs, le tribunal des droits de la personne a été saisi de deux causes bouleversantes.

L'affaire *Commission des droits de la personne c Brzozowski*<sup>36</sup> porte sur l'exploitation économique de cinq immigrants âgés vivant en résidence privée. Les allégations font état du fait que les victimes étaient privées de la faculté de gérer leurs biens et que la défenderesse encaissait leurs chèques de pension. Dans un cas, la propriétaire s'est appropriée une somme de 45 000\$ appartenant à une résidente. L'ensemble de la preuve déposée au tribunal démontre que la propriétaire isolait les résidents, empêchant même les intervenants de les rencontrer. Quant à l'affaire *Commission des droits de la personne c Coutu*<sup>37</sup>, elle constitue un cas grave d'exploitation et d'atteinte à la dignité de personnes handicapées intellectuellement et hébergées : travail forcé, comportement infantilissant, langage méprisant voire haineux, appropriation de l'allocation mensuelle des résidents, etc. Le propriétaire est tenu à verser des dommages de 1,5 millions. Soulignons que la résidence privée avait un contrat avec le MSSS à titre de « pavillon » et était rémunérée pour les services rendues à 90 bénéficiaires. Comme quoi le fait de détenir un permis n'est pas un gage de qualité!<sup>38</sup>

Ce qui frappe particulièrement dans ces deux jugements, compte tenu la gravité des préjudices, c'est le temps qui s'écoule entre le premier soupçon ou constat

---

<sup>36</sup> [1995] R.J.Q. 1447

<sup>37</sup> [1995] R.J.Q. 1628

<sup>38</sup> Nous tenions à préciser que les situations de négligence et d'abus sont aussi présentes en milieu institutionnel. Voir en l'occurrence Spencer, G. *Les mauvais traitements et la négligence envers les personnes âgées en milieu institutionnel*. Santé Canada, 1994.

d'infractions par des intervenants et leur cessation ( 5 et 9 ans). Dans l'affaire Jean Coutu, la première visite d'inspection du Ministère avait eu lieu 9 ans avant le jugement final! Soit que les intervenants au dossier ont fait preuve de laxisme, soit qu'il y a un manque évident d'instruments juridiques permettant d'intervenir de façon plus musclée et rapide dans les cas extrêmes et urgents.

Comme nous l'avons constaté dans les analyses socio-juridiques précédentes, ce n'est pas tout d'énoncer des droits et de les assortir de mécanismes d'application. Encore faut-il que les gens concernés les exercent! Pour qu'une enquête soit instituée, il doit y avoir nécessairement un signalement. Or, dans toutes les enquêtes menées par la Commission, celles portant sur l'exploitation des personnes âgées demeurent marginales<sup>39</sup>. Compte tenu de la dépendance des résidents âgés victimes d'abus, des craintes de représailles, ces derniers se retrouvent dans la quasi impossibilité de faire appel à la Commission. Quant aux intervenants ou aux proches témoins de telles situations, la Charte québécoise les habilite à déposer une plainte mais ne les oblige pas à le faire. Dans le cadre de nos fonctions d'enseignement en gérontologie et service social, nous avons été à même de constater à quel point les intervenants et professionnels de la santé et des services sociaux ignorent l'existence même de ce recours à la Commission des droits de la personne.

Soulignons que certaines provinces canadiennes ont adopté des lois qui obligent les professionnels à signaler les cas d'abus ou de négligence envers les adultes

---

<sup>39</sup> À titre d'exemple, en 1995, sur 1 932 plaintes retenues comme relevant de la compétence de la Commission, seulement 11 avaient trait à des cas d'exploitation des personnes âgées ou handicapées (Rapport annuel, 1996 : 29-30). En 1996, sur 2 036 plaintes et 883 dossiers d'enquête ouverts, 29 portaient sur des cas d'exploitation (Rapport annuel , 1997 : 31-32).



dépendants (Poirier, 1999). Les opposants à une telle mesure soutiennent qu'elle discrimine les personnes âgées et porte atteinte à leurs libertés individuelles. Cette opinion est défendue par divers groupes d'aînés, de même que par le Comité sur les abus exercés à l'endroit des personnes âgées (MSSS, 1989) et la Commission des droits de la personne et de la jeunesse (Garon, 1995). Or à l'hiver 2000, la Commission mettait sur pied une vaste consultation publique sur l'exploitation des personnes âgées. La problématique de la maltraitance en milieu d'hébergement a largement dominé les audiences. Nombreux sont les groupes d'intérêts et associations qui se sont dits préoccupés, voire inquiets, des effets des transformations du réseau de la santé et de la très forte expansion du marché des résidences privées (Curateur public, Ordre des infirmières du Québec, etc).

Le débat est loin d'être clos. La clientèle desservie par les divers milieux d'hébergement se fait vieillissante, plus lourde et présente des problématiques multiples. Parallèle inquiétant, le profil-type de la personne hébergée correspond à celui de la victime d'abus décrite dans la documentation : il s'agit d'une femme, de grand âge (ayant plus de 75 ans) et vivant dans une situation quotidienne de dépendance. De plus, les risques de conduites abusives augmentent aussi avec la présence de comportements difficiles ou perturbateurs liés entre autres à l'errance et à la dépression. Il ne s'agit certes pas ici de promouvoir une loi spécifique de «protection de la vieillesse» qui risquerait d'infantiliser ou de stigmatiser les personnes âgées mais de repenser les protections pour les résidents très dépendants, particulièrement ceux qui éprouvent des déficits cognitifs.

Faudrait-il rendre obligatoire la dénonciation de toute forme d'exploitation à l'endroit des personnes âgées visées par l'article 48 de la *Charte des droits et*

*libertés de la personne?* Au moment de la rédaction de cette thèse, la Commission des droits de la personne et de la jeunesse n'avait pas encore déposée son rapport final suite aux audiences publiques.

## **2.2 Éthique publique et rôle régulateur de l'État**

L'analyse socio-juridique de l'application des principales mesures régissant les résidences privées, effectuée à partir des sources traditionnelles du droit, confirme les lacunes importantes dans le respect des valeurs et droits fondamentaux des aînés. Ce constat d'inadéquation ne signifie pas en soi et ne justifie pas pour autant qu'il faille adopter d'autres mesures législatives. L'inflation législative et la normativité excessive auxquelles s'est livrée la société québécoise, tendent à céder le pas à une approche davantage favorable à la dérèglementation et à la responsabilisation des acteurs sociaux. L'éthique est à la mode; elle est même devenue une « pratique sociale » quasi incontournable (Giroux, 1997 ; Boisvert, 1997 ; O'Neill, 1998).

«C'est ainsi qu'au lieu de n'être réservée qu'à la conscience de chacun d'entre nous elle (l'éthique) imprègne le climat contemporain, comme si elle allait maintenant représenter un passage obligatoire à emprunter pour la conduite de notre vie collective (Giroux, 1997 :15)

Pour illustrer ce courant, mentionnons en l'occurrence l'adoption par la plupart des centres d'hébergement publics d'un code d'éthique ou d'une charte des droits et libertés des résidents ( Perrier, 1997) et ce, malgré la lourdeur et la complexité du cadre réglementaire qui les régit (référence, tableau VI).

Comme le soutient Guy Giroux, la question demeure si cette quête de l'éthique, ce souci de la morale publique et du juste, appelle un contrôle externe accru sur les pratiques sociales (une régulation étatique plus forte via notamment le droit) ou une responsabilisation de la société par elle-même (une autorégulation des propriétaires de résidences privées) ?

### **2.2.1 Le questionnement éthique**

L'éthique ne se limite donc plus à la conscience morale ou personnelle. Elle invite les individus à assumer leur responsabilité en vue d'un mieux être sociétal. Cette éthique sociale va au delà d'un simple prolongement de l'éthique individuelle; elle s'intéresse à leur imbrication dans les institutions, les lois et autres aménagements collectifs (Giroux, 1997 ; O'Neill, 1998 :28 ; Dion, 1999). Quant à l'éthique publique ou gouvernementale, elle constitue un domaine particulier de l'éthique sociale. Dion la définit comme étant «une réflexion critique sur l'éthique véhiculée par les instances gouvernementales à travers leurs pouvoirs exécutifs, législatifs et judiciaires » (1999 : 82).

La demande actuelle d'éthique puise sa source dans de nombreux phénomènes spécifiques aux sociétés modernes : la mondialisation des marchés, les tensions Nord-Sud, le rétrécissement du public, les nouvelles menaces à la santé publique et à l'environnement (sida, pollution), l'évolution des sciences et des technologies, l'effritement des repères religieux, les préoccupations envers les droits de l'homme et débats relatifs à l'euthanasie, etc. Le questionnement éthique, dans la mesure où il n'indique pas une ligne de conduite rigide mais prend en ligne de compte les différentes valeurs conflictuelles en présence, concorde avec l'accroissement des

incertitudes et la multiplication des intervenants sociaux et des positions (Giroux, 1997 : 33-36). Il est lié à l'hésitation, la négociation, la décision. Guy Rocher parle de désenchantement et de doute (1996).

L'intérêt que suscite l'éthique ne signifie pas la fin des idéologies mais repose sur une impression de stagnation, un manque de pragmatisme et de non reconnaissance par ces dernières de la complexité des éléments de la situation.

En effet, les débats entourant la privatisation des services de santé et services sociaux ont eu tendance jusqu'à ce jour à se polariser entre l'idéologie du «welfare» et l'idéologie libérale, comme s'il fallait choisir entre publicisation et privatisation (Rocher, 1996). Comme le souligne Vaillancourt (1998 : 41), en s'obstinant à ramener l'analyse et l'intervention à ces deux seuls scénarios, «on risque de s'enfermer dans une problématique dépassée vouée à avoir peu d'impact sur l'évolution des politiques sociales ». En effet, la revendication principale de l'idéologie sociale-étatique en faveur d'un élargissement de l'offre publique de services ne rend pas compte de la place dominante occupée par le secteur marchand de l'hébergement. Il est peu probable dans le contexte social, politique et économique actuel que ce mouvement déjà très avancé de privatisation connaisse un recul significatif. Quant à la vision libéraliste, qui mise sur un transfert croissant des responsabilités en direction du marché, elle omet de considérer la vulnérabilité et la situation de dépendance qui affectent les clientèles concernées. Campées dans leurs paradigmes idéologiques, ces deux approches, en insistant sur la fonction de l'État (en termes de degré d'engagement ou de contrôle), excluent le débat éthique sur les finalités d'une intervention publique.

Compte tenu des faits en présence, des valeurs reconnues et des transformations sociales, c'est au niveau de la légitimité de l'intervention de l'État que la discussion doit être amorcée (Clark, 1993). À l'instar de Rocher, nous croyons à une réflexion éthique « accrochée aux exigences de la modernité » qui reconnaît la place du privé et du public, du libre marché et de l'État, pour ainsi rechercher les modalités de coexistence (1996 : 106). Dans son ouvrage *Éthique économique*, Rich parle d'une « éthique de la médiation ou de la structuration sociale » (cité par O'Neill, 1998 ; Dion, 1999). À quelle régulation « consensuelle » des résidences privées, la demande d'éthique renvoie-t-elle?

#### 2.2.1.1 La responsabilisation des acteurs ou la régulation étatique?

Puisque le cadre actuel régissant les résidences privées s'avère inadéquat dans la mesure où il n'assure pas un bien-être à tous les aînés concernés et un respect de leurs droits fondamentaux, vaut-il mieux privilégier une régulation externe de l'État (du sommet vers le bas) ou une autorégulation des milieux? Tentons d'abord clarifier la notion centrale de régulation, qui est étroitement associée à celle de contrôle. Le concept de régulation est entendu ici dans son sens large, faisant référence à toute action menée dans le but de maintenir l'équilibre d'un secteur d'activité (soit dans le cas qui nous intéresse le secteur marchand d'hébergement) et éviter certaines dérives (Day, 1996 ; Klein et Redmayne, 1996; Johnson, 1998). De par cette définition, la fonction régulatrice de l'État ne se limite pas à la réglementation ; elle s'exerce via multiples mécanismes d'intervention qui peuvent être classifiés en fonction de leur nature ou niveau de "contraignabilité" (« policing model » vs « consultancy model »), ou même de leur objet (droit d'opération, financement, contrôle de la qualité, etc.). De même, la notion d'autorégulation

laisse place à une foule d'initiatives ou de modalités d'intervention ( constitution de comités de résidents, adoption de codes d'éthique en résidences, grille d'autoévaluation de la qualité, etc.).

Selon Rocher (1994,1996) et Giroux (1997), le retour de l'éthique dont nous venons de faire état, non étranger à la vague du *political correctness*, aurait tendance à être récupéré aux fins d'une plus grande régulation externe de la vie et une codification des normes de conduite.

« Plus on sent et craint le vide moral et plus on sent la demande de morale, plus on risque d'être entraîné dans des excès de régulation qui se prennent pour la vertu et pour la pureté morale » (Rocher, 1994 : 25-26)

Cette «tendance lourde à la régulation hétéronome» (Giroux, 1997 :19) s'observerait dans la multiplication des processus de contrôle social qui s'exercent sur la société civile, particulièrement sur les groupes dits à risques. La détermination de mesures ou programmes susceptibles d'avoir un impact positif sur le bien-être des personnes âgées hébergées se heurte toutefois à un double obstacle scientifique : l'absence de consensus sur les facteurs associés à la qualité et sur l'efficacité des contrôles externes (permis, présence d'un ombudsman, procédure d'inspection, etc.). Outre cette réserve quant à l'efficacité même d'un contrôle étatique, il faut prendre acte aussi du fait que le mouvement actuel de remise en question de l'État-providence et de son hégémonie milite davantage en faveur de la prise en charge des problèmes sociaux par les acteurs de la communauté.

Cette thèse rejoint la vision postmoderniste d'Yves Boisvert, responsable de la nouvelle revue *Éthique publique*. Selon son angle d'approche, la vogue de l'éthique s'inscrit dans une certaine désaffection du politique, un « rétrécissement » du public, voire plus fondamentalement une redéfinition des rapports individu / société / État (Boisvert, 1997). La quête d'éthique serait davantage porteuse d'une nouvelle forme de régulation non étatique, laissant plus de place à l'hétérogénéité de la société et son autorégulation. L'approche d'autorégulation répondrait mieux aux nouvelles exigences de la société moderne et au principe de responsabilisation des citoyens concernés, qui sont, dans la situation présente : les résidents âgés, leurs proches ou membres de la famille, les propriétaires et employés des résidences privées, puis les intervenants du réseau public. Or, la participation des aînés et des membres de leur famille dans la gestion de la vie quotidienne est quasi inexistante, à l'exception de quelques rares comités de résidents. Si l'implication civique des résidents âgés et de leurs proches doit être promue et renforcée, elle demeure dans les faits grandement limitée par leur capacité (physique, intellectuelle et sociale) et la culture organisationnelle des milieux. La réalité des résidences privées est bien loin de la gestion participative, de l'approche-client, ou de la mobilisation des employés à la qualité totale! Quant aux propriétaires, si leur volonté de responsabilisation et d'autonomisation est plus explicite, leur tentative collective d'autorégulation a échoué (nous faisons référence ici au projet d'autoévaluation de sa résidence développé par l'Association de résidences du Québec-ARRQ). Finalement, les gestionnaires et travailleurs sociaux du réseau public apparaissent plutôt paralysés par leur cadre d'intervention. L'absence de prise de position collective n'exclut pas toutefois qu'individuellement certains travailleurs sociaux savent user de leur marge de

manœuvre professionnelle pour « contourner » les limites du système dans l'intérêt de leur client. Nous pensons entre autres à la stratégie qui consiste à rehausser légèrement l'évaluation du nombre d'heures soins requis par une personne âgée, dont on soupçonne la présence d'abus dans l'environnement immédiat, afin qu'elle puisse être admissible dans un autre milieu de vie.

Les postmodernistes croient à la coexistence pacifique de ces différences qui, loin de mener à un éventuel chaos, donnerait lieu au développement d'un consensus social (Boisvert, 1997 :62). L'éthique contemporaine chercherait ainsi le terrain d'entente qui favoriserait maximalement les différents groupes d'intérêts. Leur analyse tend à démontrer que l'État, en apparence absent, participe à ce courant pro-éthique, lequel peut constituer d'ailleurs une voie politiquement rentable.

« Il serait intéressant de voir dans quelle mesure la nouvelle conversion éthique de nos gouvernements s'inscrit dans un processus de délestage de plusieurs problèmes qu'ils ne peuvent plus régler » (Boisvert, 1997 : 70).

Or, l'analyse des enjeux éthiques en présence tend à démontrer que ce sont les citoyens âgés les plus vulnérables qui font les frais du contexte actuel et « silence permissif » de l'État dans le dossier des résidences privées. Bien que nous sommes favorables à un contrôle accru de la société civile et des individus qui la composent sur leur destinée, la situation particulière des résidences privées n'y est pas propice et interpelle l'intervention régulatrice de l'État au nom d'une plus grande justice sociale. Boisvert précise d'ailleurs que dans une approche d'éthique publique, l'État n'a pas perdu sa raison d'être mais est appelé à adapter son intervention à la dynamique sociale. Le défi consiste alors à chercher une



perspective de réactualisation de l'État, ni absent ni omniprésent, en déterminant les principes généraux et valeurs qui doivent servir de repères, de guide.

#### 2.2.1.2 La légitimité d'une intervention de l'État

Telles qu'identifiées dans le présent chapitre, les principales valeurs et enjeux éthiques en cause dans le développement des résidences privées se rapportent au respect des droits fondamentaux des personnes âgées, particulièrement leur droit à la liberté contractuelle, à la qualité de vie (dont l'accès aux soins en est une composante essentielle) et à la protection contre toute forme d'abus. L'analyse de ces valeurs révèle qu'elles peuvent entrer en compétition : l'adoption de mesures de protection ou de standards de qualité dans les résidences ouvrent une brèche sur le principe des libertés fondamentales. L'examen des principales valeurs devant guider le processus public ne saurait aussi se limiter à une vision individuelle des droits, il doit mettre en perspective les droits collectifs (Clark, 1993). En effet, la légitimité d'une intervention régulatrice de l'État se pose dans un contexte de crise institutionnelle et de valorisation du pluralisme social, plutôt favorables à la déréglementation et à la responsabilisation des individus (Giroux, 1997). Face à ces conflits de valeurs, le rôle du droit n'en est-il pas un d'arbitrage, en tant qu'instrument au service des choix sociaux? La philosophie du droit élabore diverses théories sur les fondements de l'intervention du droit (outil privilégié de l'intervention de l'État) dont trois sont particulièrement pertinentes à notre objet d'étude : l'utilitarisme, le libéralisme et la théorie de la justice sociale.

Aux yeux des utilitaristes (doctrine défendue par J.S. Mill), les décisions politiques et sociales devraient se prendre sur la base de leur utilité sociale, de l'obtention du

bien commun. Les actes de justice correspondent à des exigences sociales qui sont les plus importantes. La maximisation de l'utilité est donc, très explicitement, le principe moral unique de cette théorie et peut même s'effectuer au détriment de certains groupes minoritaires. Dans ses travaux sur l'éthique et la distribution des soins de santé, Boitte (1995) associe à la théorie utilitariste le souci actuel, voire l'obsession, de l'efficience en vue de rationaliser l'allocation des ressources. Il est peu probable que la protection des personnes très âgées vivant en résidence privée et leur droit d'accès à des soins de qualité constituent, d'un point de vue utilitariste, une priorité justifiant une intervention étatique. La morale utilitariste ou sa logique contemporaine du « coût-efficacité » fait resurgir la question de la contribution ou de l'utilité sociale des personnes âgées, surtout celles très âgées et en perte d'autonomie. Il y a de bonnes raisons de douter que l'utilitarisme fournisse une base pour un droit à un minimum de soins et à une qualité de vie décente pour les aînés en résidence privée.

À l'opposé, selon la thèse libérale, l'individu constitue le point de départ de la société. Dans sa forme pure (Nozick, 1974), elle suggère un développement libre de la personne et ne tient pas compte des inégalités sociales et sanitaires. Chacun est totalement libre de se procurer les soins et services de santé qu'il souhaite ou qu'il a les moyens de s'offrir sur le marché (Boitte, 1995 : 125). Le droit y est alors défini comme la condition sociale qui rend possible la liberté. Une limite à la liberté personnelle n'est justifiée que si elle entrave la liberté des autres.

Pour les tenants de l'idéologie néo-libérale, qui accordent une fonction première au marché, l'intervention de l'État doit se borner à corriger après coup ses effets néfastes, « tout en assurant la garantie des contrats » (Dumond, 1994 : 4). Cette vision du rôle étatique justifierait la mise en place de mesures non contraignantes

permettant aux citoyens âgés d'exercer plus « librement » et de façon « plus éclairée » leur choix d'une résidence privée. Par contre, ils rejetteraient sûrement toute intervention « protectionniste » de l'État ou imposition de normes, considérées comme une ingérence dans les droits individuels des personnes hébergées et dans la liberté d'entreprise. La montée actuelle du néo-libéralisme se fait d'ailleurs protagoniste des libertés individuelles contre les pouvoirs publics, de l'initiative privée contre l'intervention étatique (Rocher, 1996). Or, compte tenu de la vulnérabilité de nombreux résidents âgés, nous ne pouvons adhérer à la théorie libérale dans le contexte de l'hébergement et laisser faire les lois du marché.

La théorie de la justice de Rawls (version originale en 1971, traduction française de Audard en 1984) fournit un cadre d'analyse particulièrement adapté à l'objet de la présente étude. Cette théorie est souvent présentée comme apportant une légitimation à une société social-démocrate, qui associe à une économie de marché la protection des droits individuels et une législation sociale au bénéfice des plus défavorisés (Van Parijs, 1984 : 26 ; Dworkin, 1997). Précisons que la théorie de la justice de Rawls laisse totalement ouverte la question du choix entre le socialisme et le capitalisme au sens de la propriété collective ou privée des biens. Son intérêt est de proposer un ordre de priorité des valeurs visant à harmoniser l'apparente opposition entre les droits individuels et droits collectifs pour atteindre une plus grande justice sociale. La prochaine section du chapitre est consacrée à l'imposante théorie de John Rawls, que nous aborderons via sa double originalité : soit son contenu et sa méthode. Ainsi, la section 2.2.2.1 expose la hiérarchie des principes de la justice sociale et la section 2.2.2.2 traite de sa procédure ; son application en amont et en aval.

## 2.2.2. La théorie de la justice sociale comme guide normatif

### 2.2.2.1. Le contenu : la hiérarchie de principes

Tous les écrits consultés commencent en qualifiant l'ouvrage *A theory of justice* de John Rawls, professeur de Harvard, d'aride, longue et complexe (Ladrière, Van Parijs et al., 1984 ; Audard et al., 1988 ; Berten et al, 1997). Ils s'entendent aussi pour louer l'intérêt et l'impact énorme de cette œuvre, qui selon Meyer «fait partie du panthéon de la philosophie politique et sociale» (1984 : 37). Aucune théorie éthique n'a connu un tel succès depuis John Stuart Mill et son utilitarisme. Nous réclamons donc l'indulgence du lecteur devant notre tentative d'en cerner et résumer les éléments philosophiques essentiels à notre étude.

John Rawls présente sa théorie de la justice comme étant une théorie *déontologique*, puisqu'elle respecte la priorité du juste dans la distribution des biens, et *antiperfectionniste*, en ce qui a trait à sa définition du bien à distribuer. Cette théorie libérale réaffirme donc *la priorité du juste sur le bien* (Kant) et est soutenue par trois présupposés de base qui s'appliquent très bien au contexte de l'hébergement privé : la rareté modérée des ressources (l'offre est moindre que la demande), la reconnaissance du fait du pluralisme (l'existence d'un désaccord au niveau des conceptions du bien défendues par les individus) et la reconnaissance de tous les membres de la société comme des individus rationnels et raisonnables (Berten et al., 1997 :30-35). Les critiques sur ce dernier postulat sont nombreuses et soutiennent que la théorie évacue et nie l'existence de l'irrationnel, de l'irresponsable, du terroriste. Nous reviendrons sur ce point dans la prochaine section.

L'originalité du contenu de la théorie rawlsienne repose sur deux célèbres principes. Pour Rawls, la justice exige une distribution strictement égale de certains « biens primaires » (*principe d'égalité de liberté*), qui comprennent notamment les libertés fondamentales, les chances d'accès et les bases sociales du respect de soi. Il y a lieu de considérer que la justice sociale comme valeur centrale n'implique pas juste un minimum pour survivre mais un niveau de vie décent et certaines opportunités dites « chances d'accès ». Cette distribution égale des biens primaires est ensuite complétée par une autre, qui tient compte des inégalités engendrées par la première (*principe de la différence*). Il y a pour Rawls une hiérarchie entre ces deux grandes exigences, principe d'égalité de liberté puis principe de différence, au sens d'une priorité.

L'ordre entre les deux principes est *lexicographique*, ce qui signifie que le second principe ne peut être appliqué que si le premier l'est ou que s'il ne contrevient pas à l'application du premier principe (Van Parijs, 1984). « Il n'est donc pas question de privilégier l'égalisation des conditions au détriment des libertés fondamentales ou de l'égalité des chances » (Meyer, 1984 :39). Une société sera jugée plus juste si ses libertés fondamentales sont plus grandes et plus également distribuées. Sur ce, la théorie de la justice sociale se distingue de l'utilitarisme qui considère plus juste une société qui maximise la somme (ou la moyenne) des niveaux de bien-être de ses membres, sans se soucier de leur distribution entre les membres. Or, pour Rawls, la manière dont les biens sont répartis est essentielle. Sa hiérarchie des valeurs ou principes exige que la société maximise le sort de ses membres les plus défavorisés (sans aller à l'encontre du premier principe). Rawls refuse

catégoriquement le sacrifice des citoyens plus défavorisés au nom de l'efficacité économique ou de ce qu'on appelle le « libéralisme sauvage ».

«...dans une société juste, les libertés de base sont considérées comme irréversibles et les droits garantis par la justice ne sont pas sujets à des marchandages politiques ni aux calculs d'intérêts sociaux » ( Rawls, tr. par Audard, 1987 : 59)

Rawls reste muet sur sa définition des « plus défavorisés ». Quels sont les paramètres ou caractéristiques de cette défaveur? Fait-il allusion aux biens primaires « naturels » (handicaps physiques ou intellectuels), aux biens sociaux ( faible revenu et scolarité, absence de pouvoir), etc.? Quelle que soit la réponse, l'attention portée au sort des plus démunis est essentielle à la théorie de la justice. C'est cette dimension qui rejoint le plus les préoccupations du service social (Wakefield, 1988) et nos convictions profondes.

Il faut reconnaître que la définition des biens primaires s'avère plutôt nébuleuse. Rawls affirmera un peu plus tard dans ses écrits qu'il s'agit d'une conception relative des biens «publiquement partagée par les citoyens» et non d'un index de satisfaction individuelle « one rational good » (Rawls, 1987). Quelle serait cette conception partagée du bien primaire pour les aînés vivant en résidences privées? Selon le philosophe, il y a place dans une culture donnée pour une certaine convergence des valeurs en dépit d'une hétérogénéité au niveau des conceptions du bien choisis par les individus. Cette vision est bien entendu critiquée par les communautariens Taylor, Sandel et MacIntyre, qui considèrent que l'adoption d'une valeur renvoie aux liens d'appartenance sociale donc à l'analyse par groupes d'intérêts (Walzer, 1997).

Nonobstant ces imprécisions dans les concepts de *biens primaires* et de *plus défavorisés*, l'intérêt de la théorie est de passer d'une considération classique du respect formel des droits de l'homme et du citoyen à une préoccupation distributive capable de guider la pratique et les choix (Meyer, 1984 ; Dworkin, 1997). La prochaine section vient discuter de son application.

#### 2.2.2.2. La procédure

La théorie de la justice sociale s'appuie sur une procédure à deux volets : une en amont et l'autre en aval.

La procédure en amont, que l'on pourrait qualifier d'approche déductive, consiste à faire appel à une situation « fictive » pour convenir des principes généraux à adopter. Rawls parle d'un recours à une « position originelle » où se pose la question de la justice et qui permet d'articuler certaines de nos convictions. Il s'agit pour les parties concernées de négocier un contrat social par lequel elles seront liées dans la vie réelle, mais sans savoir quelle position sociale elles occuperont (Van Parijs, 1984 : 5-6). Selon Rawls, une telle négociation « sous le voile de l'ignorance » conduit nécessairement à l'adoption de ses deux principes décrits précédemment. Cette procédure en amont se situe au niveau des généralités, d'une certaine universalité de ses principes, laquelle constitue la partie de sa théorie qui a le plus généré de confusion et de critiques (Meyer, 1984 ; Berten, 1997). En effet, Rawls ne résout pas ici toutes les questions ; on voit mal des individus statuer sur un contrat sans connaître leurs intérêts. Dans ses travaux ultérieurs, Rawls (1971, 1988, 1997) fut d'ailleurs appelé à préciser et raffiner sa

pensée sur ces aspects en faisant valoir leur caractère « raisonnable » et « ajusté » au contexte social donné.

« ... finalement nous trouverons une description de la situation initiale qui à la fois exprime les conditions raisonnables et fournit les principes qui correspondent à nos jugements bien pensés, dûment élagués et ajustés. Je qualifie cet état de chose d'équilibre réflexif » ( Rawls, 1971 : 20)

La procédure en aval convient mieux aux finalités de cette thèse, qui n'a pas de prétention philosophique mais davantage une préoccupation sociale et appliquée. Cette seconde démarche proposée par Rawls, de nature inductive, consiste à examiner si l'application « raisonnable » de ses deux principes, dans des cas plus spécifiques, mènerait aux mêmes jugements. Le critère de « raisonnabilité » dans l'application des principes de justice doit être interprété en accord avec les conditions sociales et historiques d'une société donnée. Il ne faut pas perdre de vue que la théorie de Rawls ne constitue pas en soi un modèle de société (Van Parijs, 1984), mais un critère d'évaluation des institutions et des politiques sociales qui se doit d'être complété par une analyse empirique de leur évolution et fonctionnement actuel.

Selon notre interprétation, la théorie Rawlsienne suggère l'adoption de mesures qui garantissent le respect des droits fondamentaux de tous (principe d'égalité liberté) qui sont ensuite complétées par d'autres qui tiennent compte des inégalités de chance et d'accès dûes aux "handicaps" physiques, intellectuels et sociaux (principe de la différence). Appliqué au contexte de l'hébergement privé non agréé, le premier principe pourrait justifier l'imposition de normes (de base) qui garantiraient à tous les résidents âgés l'accès à un milieu de vie décent répondant à des standards de qualité « socialement admis ». La liberté individuelle dans le



choix de sa résidence de même que la liberté contractuelle seraient toujours préservées. Le deuxième principe de Rawls, qui se préoccupe des plus défavorisés, appellerait une intervention relativement à la situation des résidents en perte d'autonomie qui n'ont pas la capacité d'assumer financièrement les soins d'assistance et les services que requièrent par leur condition. La théorie de la justice légitimerait dès lors l'utilisation de fonds publics pour soutenir les personnes âgées qui sont vulnérables financièrement, physiquement ou intellectuellement (Ost, 1988). De telles mesures (allocations ou autres) seraient considérées justes parce qu'aménagées en faveur des plus démunis sans pour autant aller à l'encontre du premier principe.

Nous aimerions pour conclure nous pencher sur un autre aspect de la théorie de Rawls qui présente un intérêt eu égard à l'illégalité dans laquelle se retrouvent certaines résidences privées : son traitement des dissidences. Selon Rawls, les « irresponsables », ne doivent pas susciter l'intolérance mais plutôt provoquer une remise en question des législations et des politiques de l'État. La désobéissance civile peut être définie comme un acte public volontaire, non violent, contraire à la loi et accompli le plus souvent pour amener un changement dans la loi ou dans la politique du gouvernement. ( Rawls, cité par Audard, 1984 : 93)

Mais au-delà de ces considérations théoriques, il faut comprendre que l'intervention du droit s'inscrit dans une réalité sociale. En ce sens, elle doit idéalement correspondre à la volonté des membres de la collectivité, à leurs « jugements bien pensés », d'où l'intérêt d'interroger les principaux concernés. Dans notre recherche-terrain, nous interviewrons des résidents, des propriétaires

de résidences privées et des intervenants-gestionnaires du réseau public de santé pour connaître, comprendre et comparer la façon dont les uns perçoivent les valeurs et les interventions à privilégier par rapport aux autres (Ulz, 1967). Les données recueillies reflèteront peut-être l'adhésion des acteurs à une même hiérarchie des valeurs et des principes fondamentaux, à partir de laquelle nous pourrions tenter de dégager une certaine éthique commune. Il sera intéressant de constater si cette éthique en émergence correspond aux principes mis de l'avant par Rawls.

### **3. La méthodologie de recherche**

Ce chapitre porte sur la méthodologie de recherche. Les prochaines sections font état des stratégies d'observation retenues et de leurs limites méthodologiques, de la population à l'étude, de l'opérationnalisation des variables puis des analyses de données. Ces éléments sont précédés d'un bref rappel du cadre théorique, de la question de recherche et des objectifs visés par cette collecte de données.

Le projet de recherche présenté respecte les critères scientifiques et éthiques généralement reconnus, tant par son échantillonnage, sa méthodologie, que ses techniques d'analyses. De même, les principes de libre consentement des sujets à l'étude et de confidentialité ont été rigoureusement respectés.

Puisque les travaux se déroulent en Estrie, le projet a été soumis au comité d'éthique de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke qui a donné son approbation.

#### **3.1 Cadre d'analyse et question de recherche**

Certains grands constats se dégagent de l'ensemble de la revue de littérature et ont orienté le choix de la méthodologie de recherche. Les premiers ont trait à l'expansion fulgurante des résidences privées au Québec, à leur très grande hétérogénéité et à la vulnérabilité des clientèles hébergées. Il appert que les résidents, particulièrement ceux du quatrième âge, présentent plusieurs facteurs de vulnérabilité : au niveau de la santé physique et cognitive, au niveau social

(isolement) et économique (précarité financière) (Memmi, 1979-1999 ; Vézina et coll., 1994 ; Bravo et al., 1997-1999).

Parallèlement, les recherches mettent en évidence la faiblesse et le flou du cadre d'opération des résidences privées au Québec, et ce, quant à la nature, l'objet et les modalités d'application des règles qui les régissent (Charpentier, 1999). La problématique d'ensemble soulève des enjeux éthiques importants en ce qui a trait à la qualité de vie et l'accès aux soins. Le système actuel basé sur la libre entreprise et le principe de liberté contractuelle risque d'entretenir, voire d'accentuer, les inégalités déjà présentes, jusqu'à priver les plus démunis de services requis par leur condition. Quant aux mesures de protection pour contrer les risques de mauvais traitements et d'abus, les données recensées démontrent que leurs modalités d'application (via un système de plainte) limitent leur efficacité.

Tel que stipulé précédemment, la présente étude ne met pas en cause l'existence des résidences privées, ni leur légitimité, mais questionne le rôle de l'État, son rôle régulateur, en situant le débat dans une perspective d'éthique publique (Day, 1996 ; Rocher, 1996 ; Giroux, 1999 ; Boisvert, 1999)). Les faits et les valeurs analysés dans les deux premiers chapitres forment une toile de fond qui sous-tend et oriente le procédé d'analyse et d'élaboration des politiques sociales (Clark, 1993 ; Dumont, 1994 ; Rocher, 1996).

La collecte de données se propose ainsi d'interroger les acteurs directement impliqués du secteur public et du secteur privé sur la pertinence d'une régulation des résidences privées au Québec et d'explorer les principes et valeurs qui sous-

tendent leurs positions. Quelles sont les positions des acteurs concernés et les valeurs qu'ils véhiculent? Plus spécifiquement, les objectifs de recherche visés sont :

1. D'identifier et comparer la position des acteurs du secteur public et du secteur privé concernant la pertinence d'une régulation étatique des résidences privées.
2. De décrire et comparer la perception des acteurs du secteur public et du secteur privé en ce qui a trait ;
  - 2.1 à la vulnérabilité des résidents au niveau sanitaire, social et économique ;
  - 2.2 à l'adéquation du cadre actuel quant au respect des valeurs et droits fondamentaux et au niveau de la protection des résidents ;
  - 2.3 aux mesures d'intervention à privilégier
3. D'émettre des recommandations concernant les futures politiques sociales.

Le chapitre précédent a porté sur le cadre d'analyse de l'étude, lequel s'appuie sur la théorie éthique de Rawls. Ravivant la notion de contrat social, la philosophie de Rawls doit guider l'élaboration de principes « raisonnables » qui, idéalement, correspondent à la volonté effective des membres de la collectivité (Van Parijs, 1988 ; Audard, 1988), d'où l'intérêt d'interroger les différents acteurs concernés.

Pour recueillir les données auprès des acteurs sur le terrain, une méthode de recherche mixte, combinant un volet quantitatif et qualitatif, est privilégiée. Les

stratégies utilisées pour favoriser la participation des principaux intéressés peuvent être très variées ; allant de la recherche-action où il y a implication dans la conception-même du projet et dans ses différentes phases de réalisation, aux groupes de discussion permettant de recueillir des points de vues (Mc William, 1997). Plusieurs chercheurs ont mis en évidence l'importance d'inclure les gens concernés par l'objet d'étude afin d'obtenir un meilleur impact sur les politiques en matière de santé et de vieillissement (McWilliam,1999 ; Charles et al.,1994 ; Durning, 1993). De plus, lorsque les projets sont complétés, ces intéressés, via leurs associations respectives, sont portés à réagir aux résultats et peuvent jouer un rôle important dans leur diffusion. Dans ce sens, l'intérêt porté à ce projet par la Fédération de l'Âge d'Or du Québec (FADOQ) et l'Association des Résidences pour Retraités du Québec (ARRQ), qui s'est concrétisé par une aide financière pour la collecte de données, s'est avéré très stimulant et garant de retombées dans les milieux.

La stratégie méthodologique retenue pour interroger les acteurs-terrain combine l'enquête postale et les groupes de discussion (avec entrevue semi-structurée). Parmi les différents scénarios envisagés, cette approche est celle qui offrait le meilleur rapport « coût-efficacité ». D'un point de vue scientifique, plusieurs chercheurs, dont Lefrançois (1995) en gérontologie, ont fait valoir que ce pluralisme méthodologique assure une bonne validité au devis de recherche, et ce particulièrement lorsque l'objet d'étude est complexe et a été peu investigué. Des arguments évoqués, ces derniers rejoignent nos convictions :

« À moins d'incompatibilité absolue entre les données, nous pouvons en déduire qu'un agencement cohérent et harmonieux de deux ou plusieurs méthodes d'observation appréhendera mieux une réalité complexe qu'une

méthode unique. Cette allégation nous rappelle que la méthode est un outil et non une fin en soi ; son rôle est de s'adapter au problème à l'étude et non l'inverse (Lefrançois, 1995 : 56)

### **3.2 Stratégies d'observation**

La présente étude a une double visée. Dans un premier temps, elle souhaite favoriser l'acquisition de connaissances nouvelles sur la position de certains membres de la population, identifiés comme étant des acteurs-clé, concernant un enjeu social important et d'actualité : la régulation des résidences privées pour personnes âgées. La recherche peut aussi être qualifiée "de recherche appliquée" puisqu'elle vise à dégager des pistes d'intervention et à émettre des recommandations. Il s'agit d'une étude transversale par questionnaire postal et groupes de discussions auprès de trois catégories d'acteurs concernés. Pour créer un impact sur les futures politiques sociales, il importe d'abord d'identifier les positions (de les quantifier) et de les comparer (de dégager les éléments de convergence et de divergence). La méthode quantitative, par questionnaire postal, apparaît la stratégie la plus efficace pour atteindre ces objectifs. Comme le soutiennent Salant et Dilmann :

« However, if your goal is to find out what percentage of some population has a particular opinion and the information is not available from secondary sources, then survey research is the only appropriate method» (1994 :9)

Le devis retenu se propose aussi d'établir certains liens, d'explorer les valeurs et fondements associés aux diverses positions. À cet égard, et compte tenu de la complexité de la problématique à l'étude, il s'est avéré particulièrement opportun de prévoir une collette de données qualitatives. Cette mixité des méthodes contribue à enrichir l'étude et à augmenter la fiabilité des résultats. Elle permet de

réunir les résultats du volet qualitatif et quantitatif et ainsi appliquer certaines techniques dites de triangulation (Lefrançois, 1995 ; Fortin, 1996).

Reprenant la classification de Fortin (1996 : 136-138), il y a lieu de parler ici d'un type de recherche qui se situe entre l'étude descriptive et corrélacionnelle.

### **3.2.1 Le volet qualitatif et quantitatif**

Afin de donner plus de profondeur et de nuance à l'analyse et de broser un portrait global du contexte actuel dans lequel se développe le secteur privé d'hébergement au Québec, une dimension qualitative a été intégrée à l'étude. Cette étape a permis de donner la parole aux acteurs-clé via quatre (4) groupes de discussion constitués par échantillonnage non-probabiliste (méthode des quotas). Les *focus groups*, composés de quatre à huit participants, visaient à réunir chaque catégorie d'acteurs : soient les intervenants sociaux et gestionnaires du réseau public de la santé et des services sociaux (1 groupe), les propriétaires de résidences privées (1 groupe) puis les résidents âgés (2 groupes). Dans le cadre de la présente étude, les membres de la famille n'ont pas été rencontrés pour connaître leur point de vue quant à la pertinence d'une régulation. Cette décision ne doit pas être interprétée comme une non-reconnaissance du rôle exercé par les proches et la famille mais bien comme une nécessité d'établir des priorités et une volonté avouée de privilégier la position des résidents âgés. Souvent exclus des devis de recherche à cause de leur isolement et leurs incapacités, les personnes âgées hébergées sont les principaux concernés, les utilisateurs au premier niveau et les témoins privilégiés du quotidien.



Selon le déroulement de l'étude, soit la séquence d'administration des instruments, les groupes de discussion avec les acteurs du réseau de la santé et les propriétaires de résidences privées précédaient l'enquête postale. Les informations recueillies dans les *focus groups* ont été très utiles pour prétester certains postulats de la recherche et pour concevoir la première ébauche du questionnaire postal. Chaque participant a reçu au préalable une lettre de convocation et une grille d'entrevue présentant les thèmes de discussion (réf. Annexe 2). Cette grille reprenait les principales dimensions à l'étude, lesquelles constituent les catégories d'analyses (L'Écuyer, 1987) :

1. la vulnérabilité des résidents âgés ;
2. les valeurs et droits fondamentaux en cause ;
3. l'adéquation du cadre actuel et la pertinence d'une régulation.

Pour ce qui est des rencontres avec les résidents âgés, facilement marginalisés à cause de leur vulnérabilité, plusieurs efforts ont été consentis pour favoriser leur participation. Le premier fut de se rendre sur place, dans leurs milieux de vie. Compte tenu des difficultés de mobilité qui affectent plusieurs résidents, il s'avère très difficile de réunir des personnes provenant de différentes résidences. Non seulement de tels déplacements posent des problèmes de logistique ( transport , coût, etc.), mais ils risquent d'avoir un effet dissuasif et de compromettre la participation. L'organisation de deux groupes de discussion tenus dans deux résidences différentes, constituait un compromis acceptable pour compenser un manque de « diversification » des sujets âgés quant à leur lieu d'hébergement.

La sollicitation et le recrutement des résidences et des participants âgés se sont effectués selon une approche différente des autres *focus groups* pour être mieux adaptée à la clientèle. Ainsi, les propriétaires des deux résidences ciblées ont d'abord été contactés pour les informer du projet de recherche et obtenir leur consentement et collaboration. Cet entretien avait pour but aussi de déterminer la meilleure façon d'approcher les résidents ; l'idée première étant de rencontrer les résidents pour annoncer et expliquer l'objet du groupe de discussion. Cette prise de contact a permis d'établir un climat de confiance, d'atténuer les craintes et conséquemment d'assurer une meilleure participation. Le prochain chapitre, section 4.1.2, donne les résultats de la participation effective des résidents âgés et à leurs caractéristiques socio-démographiques.

Selon le devis de recherche, toutes les entrevues de groupe ont été enregistrées pour faciliter la retranscription (sous forme de comptes rendus) et ensuite le codage des données. Par souci de confidentialité, les propos retenus ne sont jamais associés au participant qui les a exprimés. L'analyse qualitative, de type thématique, s'appuie sur les travaux de Paillé (1996). La méthode utilisée se veut simple ; elle vise à identifier les éléments qui se dégagent du propos, et ce pour chacune des trois catégories précitées, c'est à dire les variables à l'étude. L'unité d'enregistrement retenue (le segment de contenu classifié) est le thème ou l'idée. Comme le précise Paillé, l'analyse thématique n'a pas pour fonction essentielle d'interpréter ou de théoriser ; «elle est d'abord et avant tout une méthode servant au relevé et la synthèse des thèmes présents dans un corpus» (1995 : 186). Le lecteur peut se référer aux tableaux XII, XIV et XIX, qui contiennent les arbres thématiques résultant de l'analyse qualitative.

Notre expérience en organisation communautaire auprès des groupes de personnes âgées et en animation, de même que notre connaissance du réseau de la santé, furent des atouts majeurs pour assurer le bon déroulement de cette étape.

Les sections qui suivent (3.3 et 3.4) portent spécifiquement sur le volet quantitatif de l'étude. Un questionnaire postal, conçu à partir des principales variables définies et retenues sur la base de la recension des écrits et des deux *focus group*, fut acheminé aux acteurs déjà désignés du réseau public et du réseau privé de la région des Cantons de l'Est, à l'exception des résidents (voir motifs, supra section 3.3). Avant de présenter les techniques d'échantillonnage et d'analyse, il importe de faire état des limites inhérentes à la présente étude.

### **3.2.2 Les réserves méthodologiques**

Si l'adoption d'une stratégie de recherche multi-méthode vient renforcer la validité interne de l'étude (Lefrançois, 1995 ; Fortin, 1996), elle n'élimine pas pour autant les biais potentiels. L'évolution et la privatisation des services de santé sont des sujets d'actualité, divers facteurs historiques peuvent survenir durant le processus de recherche. Par exemple, un cas extrême d'abus peut faire la manchette des journaux au moment de la collecte de données et affecter la position des acteurs interrogés. De même, un événement politique (consultation publique, etc.) ou une prise de position par un groupe d'intérêt peut générer des informations nouvelles. Les mois qui précèdent et suivent la période de vacances estivales (mai, juin) ont nous ont semblé davantage propices à la collecte de données parce qu'il y a moins

d'activité professionnelle et politique, et conséquemment plus de disponibilité pour participer. Sachant que la validité de l'étude risquait d'être affectée par le phénomène d'abandon, des énergies ont été investies pour obtenir un maximum de réponse (lettre d'invitation, « neutralité des questions », questionnaire court et attrayant, relance postale, etc). Conscient de l'importance de contrôler ce biais, les personnes qui ne voulaient pas répondre au questionnaire ont été cordialement invitées, lors d'un rappel téléphonique qui avait lieu six semaines après le premier envoi, à identifier une autre personne dans le milieu (directrice-adjointe, etc.) ou à fournir quelques informations socio-démographiques. Ces données avaient pour but de vérifier s'il y a une différence significative entre les répondants et les non-répondants et ce, pour chaque catégorie d'acteurs.

Une autre limite méthodologique a trait à l'utilisation d'un questionnaire qui n'a pas été scientifiquement validé. Le questionnaire-maison a toutefois fait l'objet d'une consultation d'experts et d'un pré-test ; il fut construit en prenant soin d'appliquer les consignes des spécialistes (voir supra, section 3.3).

Compte tenu de la complexité des enjeux en présence, cette étude n'a certes pas la prétention de couvrir tous les facteurs explicatifs de la position des principaux intéressés. Privilégiant une perspective d'éthique publique, elle met l'accent sur le respect des valeurs et droits fondamentaux des résidents. Une réserve s'impose donc dans l'interprétation des résultats quant à la valeur explicative du modèle. Soulignons toutefois que le volet qualitatif de l'étude et les commentaires recueillis dans le questionnaire permettront d'identifier d'autres facteurs (politiques, économiques, etc.) pouvant inspirer des travaux ultérieurs. La combinaison des

deux méthodes d'observation constitue une bonne stratégie pour contrôler les variables étrangères, de même que les biais d'interprétation (effet de halo).

En ce qui a trait à la validité externe de l'étude, il importe de discuter l'impact du milieu d'investigation sur la généralisation des résultats. L'Estrie, notamment par sa réalité biculturelle, est considérée comme une région baromètre assez représentative du Québec. À preuve, on y effectue souvent des études de marché avant d'étendre un produit à l'échelle de la province ou du pays (les prises de téléphone multiples et la carte Mondex en sont deux exemples récents). Plusieurs indices tendent à démontrer que la situation des résidences privées en Estrie n'est pas différente de celle des autres régions : la répartition du nombre de lits d'hébergement dans le réseau socio-sanitaire et privé, le nombre de plaintes déposées à la Régie régionale (RRSSSE, 1999 ; MSSS, 1994). Il faut prendre acte aussi du fait que le cadre législatif et les politiques ministérielles régissant les résidences privées s'appliquent à toutes les résidences privées au Québec. À notre connaissance, aucun argument ne permet de soutenir que la position des travailleurs sociaux et des gestionnaires du réseau de la santé, de même que des propriétaires de résidences, serait divergente selon leur région d'appartenance. La décision de sonder tous les acteurs inventoriés de la région estrienne et de ne pas sélectionner les sujets donne beaucoup de force à la validité externe de l'étude. Elle permet de recueillir le point de vue des propriétaires ayant des résidences de taille très variées, des intervenants sociaux oeuvrant en milieu urbain et rural, des gestionnaires d'âge, d'expérience et formation divers, etc. Les résultats ne sauront toutefois être représentatifs du point de vue des acteurs de d'autres origines

ethniques, ces derniers étant sous-représentés dans la région investiguée. La prochaine section vient expliquer la stratégie d'échantillonnage.

### **3.3 Population à l'étude et échantillonnage**

Comme il le fut mentionné, la population visée par l'étude se compose des principaux acteurs du réseau public et privé concernés par le développement des résidences privées pour personnes âgées, dans la région administrative de l'Estrie (région urbaine et rurale). Pour le réseau public des services de santé et services sociaux, les unités d'échantillonnages sont les gestionnaires de la Régie régionale de la santé et des services sociaux et des établissements avec permis du MSSS (CLSC-CHSLD) impliqués dans le dossier des résidences privées (système de plaintes, comité d'orientation et d'admission à l'hébergement, services de soutien à domicile, etc.), de même que les travailleurs sociaux oeuvrant dans l'orientation et le placement des personnes âgées (en centres hospitaliers ou unités de courte durée gériatrique, CLSC, centres de jour, etc.). Les propriétaires des résidences privées pour personnes âgées en Estrie constituent l'unité d'échantillonnage du réseau privé. Bien que nous soyons soucieux de recueillir le point de vue des utilisateurs de services, il n'est pas approprié d'acheminer un questionnaire postal aux résidents âgés. Compte tenu de la vulnérabilité de plusieurs d'entre eux, une telle sollicitation risque d'avoir des répercussions négatives et d'engendrer beaucoup d'insécurité. D'ailleurs, plusieurs résidents n'ont pas la capacité mentale de comprendre et répondre à un tel questionnaire.

Le tableau ci-joint présente la base de l'enquête opérationnalisée à partir de la liste des établissements avec permis du MSSS (2000) et sans permis (1999) en Estrie, fournies par la Régie régionale de l'Estrie. La liste des gestionnaires de chaque établissement (ou fusion d'établissements) a été mise à jour par contact téléphonique (avril 2000) en raison des nombreuses mutations de cadres dans le réseau de la santé. La liste des travailleurs sociaux oeuvrant en gérontologie a été constituée à l'aide du répertoire de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec, qui compte au total 60 membres en Estrie sur un total de 188 à l'échelle provinciale.

Tableau VIII

Dénombrement des acteurs du réseau public et privé en Estrie concernés par le développement des résidences privées pour personnes âgées

| Catégories d'acteurs selon le réseau  | Nombre d'acteurs |
|---|------------------|
| <b>Réseau public</b>  |                  |
| • gestionnaires d'établissements du réseau de la santé et des services sociaux (RRSSSE, CLSC-CHSLD) | 56               |
| • travailleurs sociaux en gérontologie  | 39               |
|   | sous- total : 95 |
| <b>Réseau privé</b>   |                  |
| • propriétaires des résidences privées pour personnes âgées sans permis du MSSS                     | 130*             |
|   | sous-total :130  |
|   | <b>225</b>       |

\* Ce nombre exclut les résidences gérées pour et par les communautés religieuses (n=3) et tient compte du fait qu'un propriétaire peut détenir plusieurs résidences mais ne sera sollicité qu'une seule fois.

Après examen des avantages et inconvénients des différentes stratégies d'échantillonnage, il fut décidé de retenir tous les acteurs inventoriés pour constituer l'échantillon. Cette décision assure une excellente validité à l'étude en

termes de représentativité et permet d'atteindre des tailles suffisantes pour procéder à des analyses bivariées.

L'inventaire des acteurs du réseau public et privé donnant des tailles similaires, des analyses comparatives de la position des deux groupes pourront être réalisées. Finalement, le questionnaire étant auto-administré et acheminé par la poste, il en coûte peu pour interroger l'ensemble de la population visée par l'étude. S'appuyant sur les travaux et l'expertise de Salant et Dillmann (1994 : 43) en matière de sondage postal, nous anticipons un taux de réponse d'environ 60%.

### **3.4 Définition des variables et collecte de données**

Le questionnaire postal a été développé spécifiquement pour les fins de cette étude. Plusieurs ouvrages sur l'art de concevoir un bon questionnaire ont été consultés ; la difficulté principale étant de convertir les concepts de base (vulnérabilité, régulation, valeurs fondamentales) en questions utiles, non-ambigües et signifiantes pour les répondants (Salant et Dillman, 1994 ; Bourque et Fielder, 1995 ; Fink, 1995 ; Ghiglione et Matalon, 1998). Une copie du questionnaire figure en annexe 1. Comme elle s'adresse à gestionnaires, intervenants et gens d'affaires très occupés, l'enquête se doit d'être courte et concise. Les questions, regroupées en trois thèmes (la clientèle, les valeurs et les scénarios d'intervention) sont fermées et ordonnancées. Elles invitent le sujet à cocher, sur une échelle de Likert à 4 degrés (ce qui oblige à se positionner), la réponse correspondant le mieux à son opinion. Les questions reprennent



l'essentiel de la variable dépendante et des trois variables indépendantes définies opérationnellement comme suit :

**La variable dépendante :**

$r$  : régulation du secteur privé d'hébergement (favorable ou défavorable)

**Les variables indépendantes :**

- Vulnérabilité des résidents : (% de résidents)

$V^0$  : vulnérabilité au niveau de la santé : en perte d'autonomie (physique ou cognitive)

$V^1$  : vulnérabilité économique : économiquement défavorisé

$V^2$  : vulnérabilité psychosociale : isolé socialement

- Valeurs / Enjeux éthiques (niveau de respect )

$E^0$  : liberté de choisir son milieu de vie : a choisi librement son milieu de vie et a exercé un choix éclairé

$E^1$  : qualité de vie : bénéficie d'un environnement physique sécuritaire et a une bonne qualité de vie

$E^2$  : accès aux services sociaux et de santé : a accès aux soins requis par sa condition

$E^3$  : protection contre les abus : subi de l'abus de la part de la résidence (inverse)

- Adéquation du cadre actuel (niveau de protection)

$A^0$  : protection dont bénéficient les résidents âgés

### **Les variables contrôles**

- âge du répondant ( par catégorie)
- sexe du répondant
- occupation principale du répondant : gestionnaire du réseau de la santé, travailleur social, propriétaire d'une résidence privée

### **Les autres variables ( à titre exploratoire)**

- Régulation ( degré d'intérêt ou de pertinence)
  - mesures relatives au droit d'exercice ou d'opération d'une résidence privée
  - mesures relatives aux rapports entre le réseau public et le réseau privé
  - mesures relatives à la qualité de vie
  - mesures relatives aux coûts et au financement

Conscients du biais de désirabilité sociale, une attention particulière a été portée à la formulation des questions dont le vocabulaire se veut le plus neutre possible. De même, la lettre d'introduction fait ressortir l'importance du sondage sans «dramatiser» la problématique. Nous nous sommes longuement interrogés à savoir où placer dans le questionnaire la mesure de la variable dépendante : favorable ou défavorable à la régulation. En plaçant la question au tout début, le répondant indique d'emblée sa première impression et le biais est moins grand. On risque moins d'orienter la réponse. En mettant la question principale plus loin dans le questionnaire, l'acteur sondé est invité à réfléchir à certains aspects de la problématique avant de se positionner. On peut dès lors penser que sa réponse sera plus réfléchie. Nous avons opté pour cette dernière stratégie compte tenu la complexité des enjeux en cause. Pour ce qui est de la présentation du

questionnaire, les auteurs consultés ont tous insisté sur l'importance de la rendre attrayante. Tel que recommandé, le format-livre a été utilisé (soit 2 pages 8 1/2 x 14 pliées en deux). La première page ne devant pas contenir de questions, elle donne le titre du questionnaire, le nom et le sigle du centre de recherche et de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, et est illustrée à l'aide d'un support visuel. La maison retenue comme logo est dessinée de traits sobres et linéaires et ne peut être associée à un style précis de résidence. La seconde page du questionnaire définit dans un encadré le concept de résidences privées afin d'éviter que les participants le confondent avec d'autres types de ressources d'hébergement. Sont données ensuite les consignes d'usage pour répondre au questionnaire, lesquelles précisent « qu'il n'y a pas de bonnes, ni de mauvaises réponses ». Finalement, la dernière page du questionnaire laisse place pour les commentaires et indique l'adresse de retour. Une version anglaise fut rédigée par une traductrice professionnelle.

Avant de procéder aux envois, le questionnaire a été soumis à quatre experts puis pré-testé auprès de 2 gestionnaires du réseau public, 2 travailleurs sociaux et 2 propriétaires de résidences provenant d'une région autre que l'Estrie. Leurs commentaires ont permis d'apporter plusieurs correctifs. Quant à la procédure d'administration, elle s'inspire de la méthode éprouvée de Dillmann pour les enquêtes postales. Elle s'est déroulée comme suit.

Les questionnaires préalablement numérotés ont été envoyés par la poste le jeudi (pour réception en début de semaine), accompagnés d'une lettre personnalisée et d'une enveloppe retour pré-affranchie. Le papier entête utilisé est celui du centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke puisque ce

dernier est connu et jouit d'une excellente réputation auprès du réseau public et privé (cf. Annexe 1, correspondances pour le questionnaire postal). Huit jours après l'envoi, il y a eu relance postale auprès de ceux qui n'ont pas répondu. Finalement, sept semaines plus tard, un appel téléphonique a été logé pour vérifier si les participants avaient bien reçu le questionnaire et les inviter à répondre ou compléter une courte fiche en cas de désistement. Rappelons que cette dernière contenait quelques renseignements pouvant être utiles afin de contrôler le biais d'échantillonnage. L'échantillon étant bien ciblé par rapport à l'objet d'étude et l'envoi postal personnalisé, nous étions confiants d'avoir une bonne collaboration.

### **3.5 Analyse des données**

Les données recueillies ont d'abord été saisies sur Epi Info 6, pour ensuite faire l'objet d'une vérification rigoureuse. Quant aux analyses statistiques (khi-carré), elles ont été effectuées avec le logiciel SAS (version 8) en tenant compte du fait que toutes les variables, dépendante et indépendantes, sont mesurées de façon catégorielle. La taille de l'échantillon final était similaire pour les deux groupes comparés soient d'un côté les acteurs du réseau public et de l'autre les acteurs du secteur privé (les propriétaires de résidences).

Dans un premier temps, des analyses descriptives ont permis d'établir la proportion des acteurs favorables et défavorables à la régulation du secteur privé d'hébergement. Elles fournissent aussi un portrait de la perception de la vulnérabilité des résidents et de la situation actuelle quant au respect des valeurs fondamentales de liberté de choix et de qualité de vie. Ces analyses univariées ont

servi aussi à identifier les motifs des positions exprimées par les acteurs et à mesurer l'intérêt que suscitent les divers mécanismes d'intervention. Toutefois, compte tenu des choix nombreux qui s'offraient aux répondants, il s'est avéré difficile d'émettre des priorités et ainsi dégager des orientations et pistes de recherche. Une cote de popularité a dès lors été attribuée à chaque item. Le score a été calculé en fonction du nombre de sujets ayant retenu cet item, lequel fut multiplié par un, deux ou trois selon que ce choix était exercé en premier, deuxième ou troisième lieu(cf. tableaux XVIII, XXIII).

Par la suite, pour chacune des variables analysées, les réponses des acteurs du réseau public ont été comparées à celles du secteur privé afin d'établir s'il y avait une différence significative entre les deux groupes comme le suggère la documentation scientifique (niveau de signification établi à  $\alpha = 0.05$ ). Les données ont été comparées au moyen de la statistique du  $\chi^2$ . En présence de cellules de petites tailles, le test exact de Fischer fut utilisé pour établir les comparaisons. Dans les cas où des « cotes de popularité » sont calculées, le coefficient rho de Spearman a permis d'étudier la relation entre les rangs.

Dans un deuxième temps, des analyses de corrélations entre les variables ont été effectuées. Ces quelques analyses bivariées ont servis à vérifier si les variables associées au fait d'être favorables ou pas à la régulation sans égard à l'effet confondant d'autres variables, et ce séparément pour les deux groupes de l'échantillon.

Le prochain chapitre présente l'ensemble des résultats issus de la collecte de données. À titre d'information, précisons que les premiers groupes de discussion avec les intervenants des secteurs public et privé ont eu lieu en juin 1999. Le questionnaire fut complété et posté un an plus tard, suivi de près par les deux *focus group* réunissant les résidents âgés (au mois d'août 2000). Le début de l'automne fut consacré aux analyses puis à la rédaction de la thèse qui s'est échelonnée sur cinq mois.

#### **4. Les résultats quantitatifs et qualitatifs : le point de vue des acteurs**

La présentation des résultats comporte quatre sections. La première rend compte du profil des acteurs ayant participé au questionnaire postal et aux groupes de discussion. La deuxième partie fait état de la perception qu'ont les différents acteurs sondés de la vulnérabilité des résidents, et la troisième porte sur leur appréciation des enjeux éthiques en présence, soit le niveau de respect de certaines valeurs fondamentales. Finalement, les opinions relatives à l'adéquation du cadre actuel et à la pertinence d'une régulation de l'État constituent l'objet de la dernière section.

Afin de rendre cette présentation des résultats plus dynamique, et par souci de validation, chacune des sections présente d'abord les données quantitatives suivies des données qualitatives. Ce processus s'inscrit dans une démarche de triangulation.

De plus, pour faciliter la comparaison des positions entre les différents acteurs, les tableaux fournissent les données par catégories consultées : les acteurs dits du secteur public (intervenants et gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux), les acteurs du secteur privé (propriétaires de résidences privées), auxquels s'ajoutent les résidents âgés (qui ont participé seulement au volet qualitatif de l'étude – se référer au chapitre précédent pour ce qui est des motifs de ce choix méthodologique).

## 4.1 Profil des acteurs-participants

### 4.1.1 Le questionnaire postal

Rappelons d'abord les principales étapes de l'enquête postale. L'envoi du questionnaire aux 225 acteurs de la base d'échantillonnage fut suivi d'une lettre de rappel puis, sept semaines plus tard, d'une relance téléphonique effectuée par une assistante de recherche. La figure 1 retrace les grandes lignes du processus.

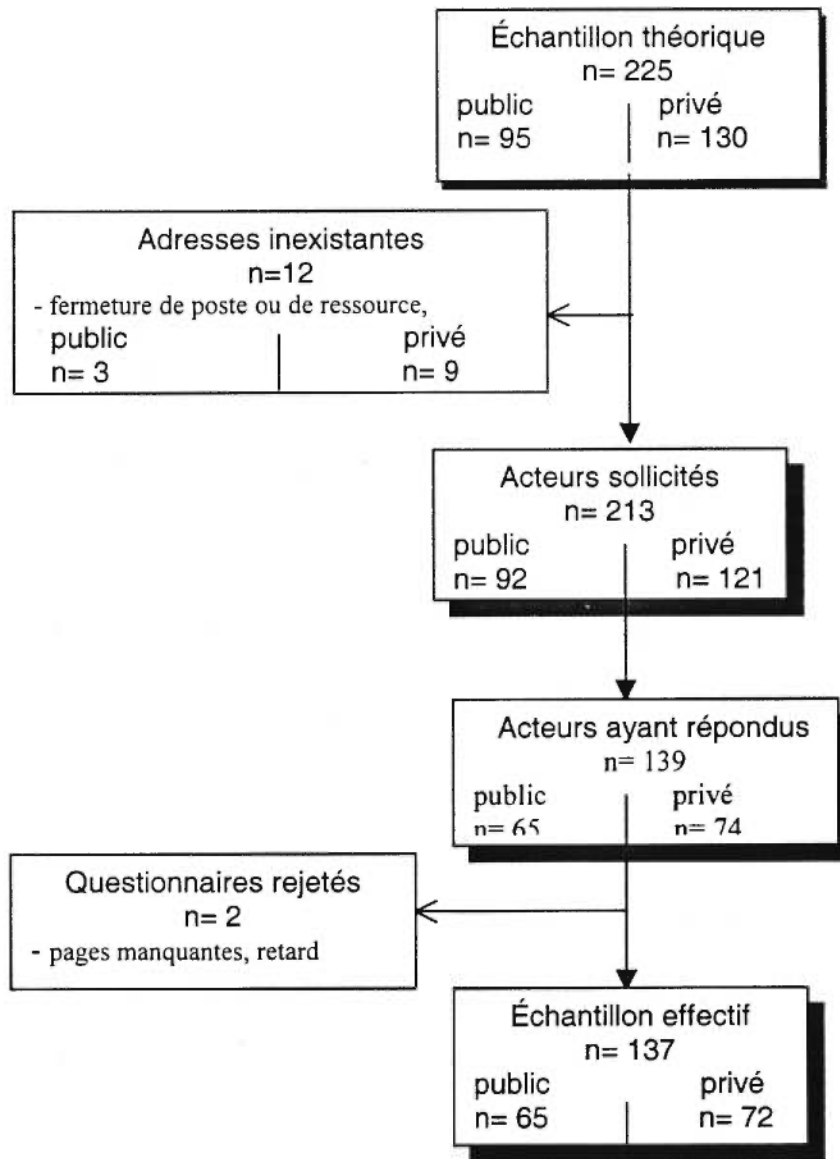


Figure 1  
Processus de participation des acteurs du secteur public et du secteur privé au questionnaire postal



Sur 213 personnes sollicités, 139 ont retourné leur questionnaire, soit un taux de participation de 65%. L'objectif visé de 60% a donc été légèrement dépassé. Considérant que les gestionnaires, de même que les intervenants sociaux sur le terrain, sont très occupés et conséquemment difficiles à mobiliser, ce résultat est jugé satisfaisant. On constate par contre que la participation des acteurs du réseau public est plus élevée que celle des propriétaires de résidences privées (cf. Tableau IX) ; une différence qui peut s'expliquer notamment par la participation massive des travailleurs sociaux (33/39). Il y a lieu de croire que notre thématique les intéressent particulièrement. Toutefois, en comparant le taux de réponse des acteurs du secteur public et du secteur privé (soit en excluant les deux questionnaires rejetés), on constate que les différences observées ne sont pas statistiquement significatives.

Tableau IX  
Comparaison des répondants et des non répondants au sondage

|                  | Gestionnaires et<br>travailleurs sociaux<br><b>Secteur-PUBLIC</b> | Propriétaires d'une<br>résidence<br><b>Secteur-PRIVÉ</b> | Total |
|------------------|---|--|-------|
| Répondants       | 65 (70,7%)  | 72 (59,5%)   | 137   |
| Non-répondants * | 27 (29,3%)  | 49 (40,5%)   | 76    |
| Total            | 92  | 121  | 213   |

$\chi^2=2,83$   
( $p=0,0925$ )

\* 74 questionnaires non retournés, plus 1 questionnaire avec retard important et 1 questionnaire avec page manquante.

L'échantillon final, comprenant 137 sujets, se répartit en deux groupes de taille relativement semblable : 65 répondants pour le secteur public et 72 pour le privé. Ces petites tailles appellent donc une réserve certaine dans l'interprétation des résultats.

Les deux groupes de répondants désignés privé-public, dont nous comparerons plus loin les perceptions, présentent des profils similaires en ce qui a trait au sexe et à l'âge, comme en témoigne le tableau X. Il s'agit très majoritairement de femmes, lesquelles constituent 70,6 % de l'échantillon, et de personnes âgées de 30 à 50 ans (51,1 %) et de plus de 50 ans (40,9 %). Les jeunes de 30 ans et moins se retrouvent presque exclus de ce champ d'activité sociale.

Tableau X  
Profil des répondants au sondage postal

|                                | Ensemble des répondants (n=137) | Gestionnaires et travailleurs sociaux<br>Secteur-PUBLIC (n=65) | Propriétaires d'une résidence privée<br>Secteur-PRIVÉ (n=72) | Comparaison des 2 groupes (valeur p) |
|--------------------------------|---------------------------------|--|--|--------------------------------------|
| <b>Occupation principale</b>   |                                 | N/A  |  |                                      |
| gestionnaire                   | 32 (23,4%)                      |  |  |                                      |
| travailleur(euse) social(e)    | 33 (24,1%)                      |  |  |                                      |
| propriétaire d'une rés. privée | 72 (52,6%)                      |  |  |                                      |
| <b>Sexe</b>                    |                                 |  |  |                                      |
| Homme                          | 40 (29,4%)                      | 18 (27,7%)   | 22 (31,0%)   | 0,67                                 |
| Femme                          | 96 (70,6%)                      | 47 (72,3%)   | 49 (69,0%)   |                                      |
| <b>Âge</b>                     |                                 |  |  |                                      |
| Moins de 30 ans                | 11 (8,0%)                       | 8 (12,3%)  | 3 (4,2%)   | 0,11                                 |
| Entre 30 et 50 ans             | 70 (51,1%)                      | 35 (53,9%)   | 35 (48,6%)   |                                      |
| Plus de 50 ans                 | 56 (40,9%)                      | 22 (33,9%)   | 34 (47,2%)   |                                      |

Nous sommes toutefois confrontés à un manque de données descriptives sur les non répondants, ce qui constitue une limite de l'étude. Bien que la réponse au enquête soit positive et que les commentaires écrits (n=63) dénotent un grand intérêt pour l'objet d'étude (voir Annexe 3), le taux de non réponse n'est pas négligeable. En effet, ce dernier est de 29,3 % pour les gestionnaires et travailleurs sociaux du secteur public et de 40,5 % pour les propriétaires de résidence. La relance téléphonique n'a pas permis, tel que souhaité, de documenter la non réponse puisque peu de gens (n= 6) ont exprimé leur refus de

participer, alléguant qu'ils allaient répondre sous peu. Il n'est donc pas possible de vérifier si les non-répondants à l'enquête présentent des caractéristiques différentes des répondants.

Outre son volet quantitatif, cette étude a aussi suscité une participation via des groupes de discussion qui ont réuni, par catégories d'acteurs, des gestionnaires et intervenants sociaux du réseau public de la santé, des propriétaires de résidences privées et finalement des résidents âgés. La prochaine sous-section résume le processus de recrutement des sujets pour chacun des *focus groups* et fournit une brève description de ces derniers.

#### **4.1.2 Les groupes de discussion**

##### **4.1.2.1 Les gestionnaires et intervenants sociaux du réseau public**

Le recrutement des participants pour le premier groupe de discussion s'est effectué de façon à assurer une diversité de points de vue et d'expériences. Ainsi, ont été contactées des personnes clés qui interviennent au niveau régional (à la Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie : système régional d'admission à l'hébergement, mécanisme de plaintes), au niveau sous-régional (en CLSC : maintien à domicile) puis au niveau local, soit en milieu hospitalier et en centre d'hébergement et de soins de longue durée. Ces acteurs oeuvraient soit au niveau de la gestion des services (directeur et chef de services) ou de l'intervention (travailleur social, organisateur communautaire). Les huit personnes ciblées ont d'abord été rejointes par téléphone ; elles ont toutes acceptées de participer à l'étude. Une participante a eu un empêchement de dernière minute mais a demandé à une collègue de la remplacer.

Conformément au protocole de recherche, chaque participant a reçu au préalable une lettre de convocation accompagnée d'un canevas d'entrevue décrivant les thèmes de discussion ( cf. Annexe 2). Précisons que la rencontre, qui a réuni six femmes et deux hommes, a duré environ deux heures trente. Les discussions ont été enregistrées pour produire un compte rendu détaillé (référence Annexe 4). Nous avons noté beaucoup de cohésion et de consensus dans les propos émis par les participants du réseau public.

#### 4.1.2.2 Les propriétaires de résidences privées

La composition de ce groupe de discussion s'est réalisée en tenant compte de la recension des écrits qui démontre que la réalité des résidences privées diffère selon leur taille. Ainsi, furent conviés à la rencontre, trois responsables de ressources hébergeant moins de dix résidents, deux propriétaires de ressources de taille moyenne (de 10 à 49 résidents) et un propriétaire de trois grandes résidences qui accueillent chacune plus de 50 locataires âgés. Une propriétaire d'une agence privée de placement, qui accompagne et oriente des aînés dans le choix d'une résidence privée en Estrie, fut aussi sollicitée. Des sept personnes convoquées, trois n'ont pas participé à la rencontre. Deux propriétaires de petites résidences n'ont pu se libérer et se faire remplacer pour assurer la surveillance de leurs résidents. L'autre désistement, par un propriétaire d'une résidence de taille moyenne, avait trait à un conflit d'horaires. Les éléments rapportés dans ce chapitre constituent donc un résumé des propos tenus par quatre entrepreneurs qui gèrent des ressources privées de tailles variées. Les opinions émises par les propriétaires sont généralement assez convergeantes, bien qu'elles reflètent des réalités différentes quant à la stabilité financière de leur entreprise.

#### 4.1.2.3 Les personnes âgées vivant en résidences privées

Organisées sous le thème « parole aux résidents », deux rencontres de discussion ont été tenues afin de recueillir le point de vue des principaux acteurs concernés, soit les résidents âgés. Les focus *group* se sont déroulés dans deux résidences privées différentes, de moyenne et de grande taille (plus de 50 chambres), à une semaine d'intervalle. Ils ont réuni 15 participants (13 femmes et 2 hommes), soit 4 résidents dans le premier groupe et 11 dans le second. Précisons que les deux premiers milieux sollicités ont accepté de collaborer à l'étude. L'approche utilisée pour inviter les résidents fut déterminée au préalable avec les propriétaires en fonction de la spécificité de la résidence et de sa clientèle. La procédure de sélection des sujets a donc différé d'une résidence à l'autre.

La résidence de taille moyenne héberge une clientèle lourde et très hétérogène : résidents avec déficits cognitifs sévères ou requérant des soins soutenus tels l'oxygénothérapie, adultes ex-psychiatisés de moins de 60 ans, etc. Une approche personnelle par le propriétaire auprès de résidents ciblés, c'est à dire aptes à comprendre la nature de la rencontre et à s'exprimer, fut privilégiée. Quatre dames âgées respectivement de 69, 73, 84 et 92 ans ont accepté l'invitation. La rencontre a eu lieu dans un lieu retiré de la salle communautaire, sans la présence du propriétaire ni des membres du personnel. Le nombre restreint de participants (n=4) a facilité les échanges ; les gens avaient beaucoup de choses à dire. Un climat de confiance a donc pu être établi et, contrairement à notre appréhension, les participants ont accepté d'être enregistrés. Tous ont pris la parole, même une résidente qui avait exprimé sa gêne compte tenu de ses difficultés à trouver parfois les mots justes. Soulignons qu'une participante avait vécu dans trois résidences

privées et que deux autres expérimentaient leur deuxième milieu d'hébergement. Une dame nous a confié « qu'il était grand temps que quelqu'un vienne les voir au sujet des résidences pour personnes âgées ».

La seconde résidence où s'est tenue une rencontre de discussion héberge une clientèle qui apparaît moins lourde au niveau de la perte d'autonomie. Les résidents y circulent de façon autonome, parfois à l'aide d'une canne ou d'une marchette. Un seul résident se déplace en fauteuil électrique. De l'avis des propriétaires, seuls quelques résidents éprouvent des troubles de mémoire, des problèmes de santé importants ou ont des comportements dépressifs. C'est donc à l'heure du dîner, moment où sont réunis tous les résidents, que nous avons transmis l'information sur le présent projet de recherche et invité les gens à une rencontre de discussion. Une lettre d'invitation, présentant le thème et les coordonnées de la rencontre, fut distribuée (voir annexe 2). Les personnes intéressées devaient par la suite donner leur nom aux responsables- animatrices de la résidence. Bien que souhaitant réunir un maximum de 8 participants , 14 résidents furent inscrits et 11 se sont présentés le jour de la rencontre. La discussion fut plus difficile à animer et à diriger ; les participants prenant souvent la parole en même temps ou éprouvant du mal à entendre. L'enregistrement fut utile mais non suffisant pour saisir tous les propos. L'atmosphère était cordial mais peu intime. Certains résidents semblaient plus ou moins intéressés par l'objet de la rencontre et davantage attirés par l'activité en soi, de même que la présence d'une personne extérieure. Il faut souligner que les résidences privées constituent des milieux assez fermés où le quotidien varie peu, offre rarement des distractions. Bien que le contexte n'était pas idéal, ce *focus group* a permis de faire recueillir les

principales préoccupations des résidents et de valider celles émises par le premier groupe rencontré.

La prochaine section présente donc les opinions exprimées par ces participants lors de la collecte de données quantitatives et qualitatives, et ce, selon la catégorie d'acteurs à laquelle ils appartiennent.

## **4.2 Perception de la vulnérabilité des résidents**

L'enquête postale et les entrevues de groupe s'ouvraient sur des questions relatives à la vulnérabilité de la clientèle vivant en résidence privée. Plus précisément, le questionnaire visait à connaître quel pourcentage de celle-ci présente les caractéristiques de vulnérabilité retenues dans l'étude : grand âge, perte d'autonomie physique ou cognitive, précarité financière et isolement social. Soulignons que cette question était précédée d'une définition du concept de résidence privée et de quelques consignes pour compléter le questionnaire, mentionnant explicitement qu'il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses.

Le tableau XI expose les résultats obtenus pour chaque type de vulnérabilité et présente une analyse comparative de la perception des deux catégories d'acteurs interrogés (public-privé). Rappelons qu'une différence de perception statistiquement significative s'établit à 0,05.

En ce qui a trait à l'appréciation du nombre de résidents très âgés et en perte d'autonomie, les données révèlent que les acteurs du réseau public et du réseau privé ont une vision similaire. La majorité des répondants estime que plus de 75 % de la clientèle en résidence privée est âgée de plus de 75 ans.

**Tableau XI**  
**Pourcentage de résidents vulnérables selon les acteurs du secteur public et du secteur privé**

**D'après votre expérience, quel pourcentage de résidents sont :**

|  | Gestionnaires et travailleurs sociaux<br><b>Secteur-PUBLIC</b><br>(n=65) | Propriétaires d'une résidence privée<br><b>Secteur-PRIVÉ</b><br>(n=72) | Comparaison des 2 groupes<br>(valeur p) |
|--|--|--|---|
| <b>âgés de plus de 75 ans ?</b>                      |  |  |   |
| moins de 25%   | 2 (3,1%)   | 4 (5,6%)   | 0,176                                   |
| 25 à 50%   | 7 (10,8%)  | 9 (12,5%)  |   |
| 51 à 75%   | 20 (30,8%)   | 14 (19,4%)   |   |
| plus de 75%  | 33 (50,8%)   | 45 (62,5%)   |   |
| ne sait pas  | 3 (4,6%)   | 0  |   |
| <b>en perte d'autonomie (physique ou cognitive)?</b> |  |  |   |
| moins de 25%   | 11 (16,9%)   | 13 (18,1%)   | 0,921                                   |
| 25 à 50%   | 19 (29,2%)   | 23 (31,9%)   |   |
| 51 à 75%   | 18 (27,7%)   | 19 (26,4%)   |   |
| plus de 75%  | 15 (23,1%)   | 13 (18,1%)   |   |
| ne sait pas  | 2 (3,1%)   | 4 (5,6%)   |   |
| <b>économiquement défavorisés?</b>                   |  |  |   |
| moins de 25%   | 16 (24,6%)   | 30 (41,7%)   | 0,006                                   |
| 25 à 50%   | 26 (40,0%)   | 25 (34,7%)   |   |
| 51 à 75%   | 16 (24,6%)   | 9 (12,5%)  |   |
| plus de 75%  | 1 (1,5%)   | 7 (9,7%)   |   |
| ne sait pas  | 6 (9,2%)   | 1 (1,4%)   |   |
| <b>isolés socialement ?</b>                          |  |  |   |
| moins de 25%   | 19 (29,2%)   | 33 (45,8%)   | <0,001                                  |
| 25 à 50%   | 27 (41,5%)   | 19 (26,4%)   |   |
| 51 à 75%   | 14 (21,5%)   | 8 (11,1%)  |   |
| plus de 75%  | 0  | 10 (13,9%)   |   |
| ne sait pas  | 5 (7,7%)   | 2 (2,8%)   |   |

Ce grand âge de la population hébergée dans les ressources privées est certes annonciateur de besoins croissants en matière de services et de soins. Il est dès lors intéressant de constater que les intervenants du réseau de la santé et les propriétaires de résidences ont une perception quasi identique du pourcentage de résidents en perte d'autonomie. Analysées globalement, soit pour l'ensemble de l'échantillon, les données indiquent que 31 % des sujets considèrent que 25 à 50 % des résidents sont vulnérables au niveau physique ou cognitif, alors que 27 % estiment quant à eux que ce pourcentage correspond à plus de la moitié de la clientèle hébergée (51 à 75 %).



S'il y a convergence dans l'estimation de l'âge et de la lourdeur de la clientèle hébergée en résidences privées, les résultats du sondage suggèrent des perceptions différentes en ce qui a trait à la vulnérabilité économique et psychosociale ; les gestionnaires et travailleurs sociaux du réseau public la jugeant plus élevée. En effet, 41,7 % des propriétaires ayant répondu au questionnaire croient que moins de 25 % des résidents sont économiquement défavorisés alors qu'une proportion similaire de répondants du secteur public estime que ce problème touche de 25 à 50 % de la clientèle. La différence de perception « public-privé » est encore plus marquée en ce qui regarde l'isolement social et atteint un seuil de signification statistiquement très significatif ( $p < 0,001$ , réf. Tableau XI). Nous sommes portés à croire que l'opinion des acteurs du réseau public pourrait être liée aux caractéristiques des clientèles qu'ils desservent, lesquelles sont, avec le virage ambulatoire, plus démunies et présentent des problématiques multiples. Il a aussi été démontré que par leur culture professionnelle et organisationnelle, les travailleurs sociaux sont plus sensibles aux problèmes de pauvreté et d'isolement social et, conséquemment, sujets à « diagnostiquer » la fragilité de leurs clients à cet égard (Leseman et Chaume, 1989 ; Neysmith et al., 1999).

Il s'avère dès lors intéressant de croiser ces résultats avec les commentaires écrits et les données qualitatives recueillies par *focus group* pour tenter d'expliquer, de nuancer et mieux comprendre ces positions. Le prochain tableau résume les points de vue des différents acteurs sur la vulnérabilité de la clientèle, lesquels seront exposés plus en détail dans les sous-sections suivantes.

Tableau XII  
Analyse thématique comparative des groupes de discussion en ce qui a trait  
à la vulnérabilité des résidents

|                     | <i>Gestionnaires et intervenants du réseau de la santé et des services sociaux</i>   | <i>Propriétaires d'une résidence privée</i>   | <i>Résidents âgés</i>   |
|---------------------|--|---|---|
| Niveau la santé     | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vieillesse et alourdissement</li> <li>- Perte d'autonomie (+)</li> <li>- Déficits cognitifs (+)</li> <li>- Cas lourds référés par le public</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Perte d'autonomie (+)</li> <li>- Déficits cognitifs (+)</li> <li>- Nouvelle clientèle avec profil psychiatrique</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vivre en résidence = ne plus pouvoir rester à domicile</li> <li>- 2 profils : autonome et non autonome</li> <li>- Admission en ambulance</li> </ul>  |
| Niveau économique   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Résidents avec situations économiques précaires (+)</li> <li>- Incapacité de payer les services (+)</li> <li>- Ecarts dans la tarification des services de base</li> <li>- Absence de règles pour facturation à la carte</li> <li>- Souci d'équité</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pas les moyens \$ de s'offrir les désirs</li> <li>- Différence de coûts entre les résidences</li> <li>- Zone grises- gestion des biens des résidents inaptes</li> <li>- Exploitation financière par les enfants</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inquiétude financière</li> <li>- Souci face à la capacité de payer soins et services</li> <li>- Exagération des prix</li> <li>- Inquiétude lors du renouvellement de bail</li> <li>- Pension faible des femmes</li> <li>- Pas moyens \$ de s'offrir plus</li> </ul>  |
| Niveau psychosocial | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Liens proprio-résident (+)</li> <li>- Attachement mutuel</li> <li>- Valeurs en conflit (relations humaines vs sécurité-soins)</li> <li>- Isolement des résidents (+)</li> <li>- Double et triple dépendance</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Soutien inégal des familles</li> <li>- Dépendance affective et décisionnelle des résidents</li> <li>- Grande confiance envers les proprios</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Climat relationnel entre résidents = source de tension</li> <li>- Vie quotidienne en groupe difficile</li> <li>- Importance de l'écoute du proprio</li> <li>- Peur de parler, de passer pour des «malcommodes»</li> <li>- Sentiment d'impuissance</li> <li>- Résidents gênés,</li> <li>- Résidents peu scolarisés</li> <li>- Témoignages d'abus</li> <li>- Besoin d'aide extérieure si problème</li> </ul> |

#### 4.2.1 La vulnérabilité au niveau de la santé, de l'autonomie fonctionnelle

Au niveau qualitatif, les commentaires recueillis dans l'enquête postale (n=9) et exprimés dans les groupes de discussion font tous état de la présence d'une clientèle lourde et même très lourde dans les résidences privées. D'emblée, les intervenants et gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux qui ont participé au *focus group* déclarent observer un vieillissement et un alourdissement important de la clientèle âgée vivant en résidence privée ; un phénomène qu'ils associent principalement aux coupures de lits dans le secteur public. Ils reconnaissent d'ailleurs que le réseau public de première et deuxième ligne (CLSC, hôpital de courte durée et unité gériatrique) oriente de plus en plus vers le privé des personnes âgées présentant des atteintes cognitives et fonctionnelles allant de légères à modérées. Ils remarquent aussi que les résidents, considérés autonomes lors de l'admission, perdent progressivement ou parfois subitement leurs capacités. Les intervenants s'inquiètent du fait que certaines ressources privées, malgré leur bonne volonté, ne perçoivent pas les problèmes associés à la perte d'autonomie de leurs résidents et ne réfèrent pas toujours les cas plus lourds au secteur public. La clientèle âgée vivant en résidence privée leur apparaît dès lors dépendante au niveau de la santé, particulièrement au niveau cognitif.

Les propriétaires de résidences privées réunis pour le groupe de discussion constatent aussi que leur clientèle a beaucoup changé depuis cinq ans et qu'ils hébergent des personnes âgées en perte d'autonomie de plus en plus importante. À titre d'exemple, un propriétaire relate le cas d'une dame qui, locataire depuis dix ans, est très attachée à sa résidence mais requiert maintenant plus de quatre heures soins par jour. Ils s'entendent pour dire que leur clientèle est composée de

plus en plus de personnes âgées ayant des déficits cognitifs et présentant parfois des profils psychiatriques.

S'il y a reconnaissance chez les participants de l'alourdissement des clientèles dans le secteur privé, tous ne l'interprètent pas de la même façon. Alors que le discours tenu par les gestionnaires et les travailleurs sociaux du réseau public tend à identifier cette réalité comme étant une source de problème ou du moins d'inquiétude, celui des propriétaires la perçoit davantage comme un défi. Les commentaires issus du sondage postal, cités textuellement, illustrent cette différence<sup>40</sup>.

«Les résidences privées gardent de plus en plus des clientèles en perte d'autonomie. La réalité est qu'on les réfère dans ces ressources car les ressources publiques sont insuffisantes ou les gens ne veulent pas changer de milieu (surtout vrai dans des MRC de grande étendue). » G-05

Le problème majeur actuel en résidences privées est la clientèle lourde parce que la marge de profit diminue plus la lourdeur augmente et à un certain niveau c'est une perte nette. Le réseau public ne peut actuellement prendre en charge toutes les situations lourdes. Il est grandement temps que quelqu'un d'articulé fasse une étude sérieuse sur ce sujet et que ça se traduise par des actions dans des délais les plus courts possible - c'est la clientèle la plus négligée à différents niveaux. Il y aurait beaucoup à dire sur ce sujet. » TS-05

Actuellement, je constate que les clientèles en résidence privée s'alourdissent, mais que les ressources humaines et matérielles n'augmentent pas. Les résidences privées sont au bord de la crise. Le gouvernement favorise le maintien des gens dans les résidences privées par « l'alternative à l'hébergement », mais il ne s'est pas assuré que ces résidences pourraient répondre à ce contrat. Ils ont plus de sous... mais pas plus de ressources ? ? ? TS-15

« Je viens de placer une personne de 87 ans alzheimer à la Maison-Paternelle. Je réalise que je lui accordais plus de soins et de surveillance que ces 2 semaines passées à l'hôpital. Car un petit milieu est toujours à proximité de nous. Des gens ont même décédé chez nous à leur demande « Dieu soit loué ». L'expérience est lourde mais tellement enrichissante plus humaine plus familiale. C'est un dur métier mais une grande vocation » P-25B

---

<sup>40</sup> La lettre suivant la citation renvoie à la catégorie d'acteurs à laquelle appartient l'auteur (soit G pour gestionnaire du réseau public, TS pour travailleur social et P pour propriétaire d'une résidence). Le chiffre indique le numéro des commentaires ; lesquels se retrouvent transcrits en entier à l'Annexe 3.

Qu'en pense les résidents âgés ? Se considèrent-ils comme des personnes vulnérables ? Il ne fait aucun doute pour les 19 résidents âgés rencontrés que le fait d'aller vivre en résidence signifie que tu n'es plus assez bien pour demeurer à domicile, pour « t'occuper de toi ». Leurs propos tendent toutefois à mettre en évidence des réalités différentes, à illustrer d'importants écarts dans les niveaux de vulnérabilité.

Certains participants soutiennent qu'il devrait y avoir des résidences pour gens plutôt autonomes et d'autres pour les non autonomes, mais souhaiteraient personnellement pouvoir rester dans le même milieu et se payer des services s'ils tombaient malades. D'autres disent s'habituer à la présence de colocataires moins autonomes ou « qui n'ont pas toute leur tête » mais constatent que « plus ça va, plus le monde est malade ». Pour illustrer la tendance à admettre des personnes âgées en perte d'autonomie importante, une participante ajoute sur un ton sarcastique : « Quand vous arrivez en ambulance dans une résidence privée, c'est déjà un bien mauvais signe en partant » !

#### **4.2.2 La vulnérabilité économique**

La situation économique des résidents a peu fait l'objet de commentaires spécifiques de la part des participants à l'étude. Trois avis ont été émis par les travailleurs sociaux en ce qui a trait à la capacité des personnes âgées de s'offrir des services, auxquels s'oppose celui d'un propriétaire relativement à leur volonté de payer. Nous avons choisi ces deux extraits :

« La majorité des personnes âgées n'ont pas les ressources \$ suffisantes pour un hébergement dans le réseau privé. A moins de choisir une résidence qui offre moins de services. C'est la même chose lorsque les gens ont besoin de convalescence en post-opération en raison des diminutions de la durée de séjour ». TS-04

« Depuis le virage ambulatoire nos personnes âgées nous arrivent beaucoup plus lourdes. Nous sommes presque obligés de donner des soins à un coût très minime car la personne ne veut pas payer car ce serait trop cher. » P-20A

Réunis en groupe de discussion, les gestionnaires et intervenants du réseau public ont souligné les écarts importants dans la tarification des services de base et se sont interrogés sur l'absence de règles dans la facturation des services complémentaires : distribution des médicaments, assistance aux bains, service de cabaret, etc. Or, dans la conjoncture sociale actuelle, les participants constatent qu'un nombre important de personnes âgées se trouvent dans une situation économique précaire. Ces résidents plus défavorisés n'ont pas la capacité financière pour s'offrir des services ou choisir une ressource privée qui dispense suffisamment de services s'inquiètent-ils. Les intervenants se disent très préoccupés des inégalités actuelles et en appellent du principe d'équité.

Invités aussi à discuter de la vulnérabilité économique des résidents, les propriétaires ont peu discuté de leur capacité financière mais surtout de situations complexes en ce qui a trait à l'implication des familles dans la gestion des biens. Il y a donc concordance avec les résultats recueillis par la poste qui démontrent que les propriétaires jugent que moins de 25 % des résidents sont économiquement défavorisés. Si les propriétaires perdent parfois un résident pour des raisons financières, il arrive de plus en plus fréquemment, selon eux, que les enfants comblent la différence en défrayant le surplus requis. La conclusion des baux apparaît plutôt théorique. Selon les propriétaires, les gens hésitent à s'engager et à signer pour douze mois. La question délicate de la gestion des biens des résidents âgés, particulièrement ceux aux prises avec des déficits cognitifs, a été

abordée. Les propriétaires doivent composer avec d'importantes zones grises : les résidents inaptes sont rarement représentés légalement et il n'y a pas toujours de procuration bancaire. Ils constatent dans certaines situations que le membre de la famille qui assiste le résident ne semble pas toujours agir dans l'intérêt de ce dernier. L'exploitation financière des personnes âgées par leurs enfants préoccupe les propriétaires ; un participant souligne avoir déjà fait des signalements au travailleur social de son territoire. Il arrive que des résidents demandent au propriétaire de gérer leurs biens parce qu'ils perdent de l'autonomie et sont insécures, que leur famille est éloignée ou qu'ils ne font pas confiance à leurs enfants. Deux propriétaires présents disent refuser catégoriquement de jouer un rôle dans la gestion des biens de leurs résidents, même à la demande de ceux-ci.

De tous les participants interrogés, les personnes âgées sont apparues les plus concernées et préoccupées par la question financière et la vulnérabilité économique. Seront-elles capables de défrayer le coût des soins et des services si elles sont malades? Une résidente explique que dans certains milieux « ça coûte 50\$ quand t'es obligée d'avoir de l'aide pour prendre ton bain ». Les résidents trouvent exagérés d'avoir à déboursier le plein montant mensuel quand ils sont hospitalisés durant plus d'une semaine. Ils ne sont pas d'accord non plus pour verser trois mois de loyer s'ils prévoient annuler leur bail. L'incapacité d'assumer deux places à la fois les empêche de changer de résidences. « Si ça va pas bien, on est malpris. On n'est pas capable ».

La période de renouvellement des baux amène son lot d'inquiétudes. « On sait jamais vraiment comment y vont nous augmenter », avouera une résidente. Une

autre renchérit : « Moi, je suis mal à l'aise un peu. Je dis pas que ça m'empêche de dormir mais j'y pense. Tout coûte tellement cher aujourd'hui ». Il ne faudrait pas toutefois les percevoir comme des locataires complètement passifs, certains disent en riant être capables de « limoner un petit peu ». Les femmes âgées ont clairement exprimé qu'elles ne se sentent pas capables avec leur petite pension de faire face à une augmentation importante de loyer. L'insécurité financière était palpable. Elles disent d'ailleurs ne pas avoir les moyens financiers de s'offrir une chambre un peu plus grande et n'osent pas en parler à leurs enfants.

#### **4.2.2 La vulnérabilité psychosociale**

Les données qualitatives recueillies apportent un éclairage nouveau et important sur le concept de vulnérabilité psychosociale. Elles aident à mieux comprendre la complexité des rapports de dépendance, voire d'interdépendance dans le contexte de l'hébergement. Notons d'abord que les propos, comme dans le cas de la vulnérabilité sanitaire et économique, font ressortir la diversité des situations vécues par les résidents. Une travailleuse sociale ayant répondu au questionnaire postal émet un commentaire qui va dans ce sens.

« Je crois que l'État ne doit pas se désengager de ses responsabilités envers les personnes âgées. Certaines d'entre elles sont bien entourées par leur famille. D'autres, par contre, se retrouvent isolées ou ne jouissent pas d'un entourage bienveillant. »TS-02A

La question de la dépendance affective et émotive des résidents envers les résidences s'avère très délicate aux yeux des intervenants du réseau public. Ils reconnaissent que des liens étroits se tissent entre les responsables et leurs résidents, particulièrement dans les petits milieux ( moins de neuf résidents). Certains parlent d'un attachement mutuel qui rend très difficile la relocalisation du



résident même si un autre milieu répondrait davantage à leurs besoins de services. Selon eux, cet attachement tend à voiler la perception qu'a le propriétaire et la personne âgée des déficits et de l'importance des services requis. Il y a là une zone grise où différentes valeurs peuvent entrer en conflit : la qualité des relations interpersonnelles, la disponibilité des services et des soins, etc. Tous s'entendent pour reconnaître que la dépendance des résidents se trouve accentuée lorsqu'à la perte d'autonomie s'ajoutent des facteurs de vulnérabilité économique et sociale.

Quelques commentaires émis par les propriétaires ont surtout porté sur la dépendance psychologique et décisionnelle des résidents âgés à l'endroit de leurs enfants. Selon les propriétaires, la situation est particulièrement difficile lorsqu'il y a discorde au sein des membres de la famille : un enfant est prêt à payer plus cher pour que son père ou sa mère en perte d'autonomie obtienne plus de services et réside dans le même lieu (évitant ainsi une relocalisation), alors que les autres privilégient un placement dans le réseau public (parfois pour payer moins cher lorsque la personne âgée a peu de revenus). Aux dires des propriétaires, certaines familles sont très présentes et impliquées alors que d'autres ont tendance à s'en remettre entièrement à la résidence et à délaisser leurs responsabilités voire parfois à abandonner leur parent âgé.

Le climat relationnel entre les résidents âgés (clans, chicanes, etc.) est apparu comme une source importante de tension pour les personnes âgées rencontrées, alors qu'il n'en fut même pas question dans les autres *focus groups*. Un résident précise qu'il y a une très grande différence entre vivre dans une paroisse, un quartier et « tomber dans une résidence » :

« Ici, c'est 24 heures sur 24, 365 jours par année, que t'as à subir tous les caractères de tout le monde. Tu peux pas juste t'en retourner chez vous quand ça marche plus (...) Restez ici une semaine, vous allez voir que la chicane va pogner ».

Tous les participants insistent par contre pour dire qu'ils sont bien dans leur résidence actuelle, qu'ils se sentent écoutés par leurs propriétaires. Ils apprécient grandement cet état de fait mais considèrent que ce n'est pas toujours le cas en résidence privée. Les résidents âgés « ont souvent peur de parler » ou ne veulent pas passer « pour des malcommodes ». Cette expression fut utilisée à plusieurs reprises dans les deux groupes. De plus, toujours selon eux, même quand les gens parlent, ils ne sont pas vraiment écoutés. Une participante témoigne d'une situation vécue dans une résidence où la surveillante de nuit avait un problème d'alcool. Malgré plusieurs avertissements et plaintes des résidents auprès de la direction, aucun changement n'avait été apporté. Il a fallu un événement fâcheux (un début d'incendie) pour que l'employée soit congédiée. Une autre participante avoue avoir déjà été brutalisée par une employée mais s'empresse d'ajouter : « J'y pardonne. Elle en avait beaucoup trop. Elle était débordée ».

Les propos recueillis reflètent un sentiment de dépendance, voire d'impuissance, comme si les personnes âgées (mais pas vraiment eux) étaient à la merci de la résidence et n'avaient pas le choix d'y rester. « Ils pensent qu'ils ont pris un contrat à vie, c'est ça qui est malheureux ». « Ces gens-là n'ont pas de défense ». Les résidents reconnaissent que quand se présente situation problématique, ça prend quelqu'un, un proche pour s'occuper d'eux et leur porter assistance. Ils se décrivent comme étant des gens « gênés », « peu renseignés » et qui « n'ont pas toute l'instruction », « ni assez de front ».

### 4.3 Appréciation des enjeux éthiques : le respect des valeurs fondamentales

Après avoir interrogé les acteurs sur certaines caractéristiques de la clientèle, nous voulions connaître leur appréciation des enjeux éthiques reliés aux droits fondamentaux des résidents.

Les participants au questionnaire postal étaient invités à indiquer sur une échelle à quatre degrés (très peu, peu, assez et beaucoup), le niveau de respect de certaines valeurs fondamentales dans le contexte de l'hébergement privé : l'exercice d'un choix libre et éclairé, la sécurité physique de la résidence, la qualité de vie, l'accès aux soins. Le dernier item relatif aux abus était inversé, demandant au lecteur de mesurer le niveau d'atteinte au droit ou de non respect. Bien entendu, comme dans le cas de la perte d'autonomie ou de l'isolement social, l'appréciation des répondants va dépendre de leur définition des concepts et des valeurs. La formulation de la question, *dans quelle mesure considérez-vous que les personnes âgées vivant en résidence privées : ont choisi librement leur milieu de vie (...), ont une bonne qualité de vie(...)* reste large. Le libellé ne suggère ni d'interprétation, ni d'opérationnalisation des concepts.

Le jugement porté par les acteurs du secteur public et du secteur privé ayant participé au sondage, sur chacune des valeurs à l'étude, est présenté sous forme de tableau comparatif à la page suivante.

**Tableau XIII**  
Niveau de respect des droits fondamentaux des résidents selon les  
acteurs du secteur public et du secteur privé

Dans quelle mesure considérez-vous que les personnes âgées qui vivent en résidence privée :

|  | Gestionnaires et<br>travailleurs sociaux<br>Secteur-PUBLIC<br>(n=65) | Propriétaires d'une<br>résidence<br>Secteur-PRIVÉ<br>(n=72) | Comparaison<br>des 2 groupes<br>(valeur p) |
|--|--|---|--|
| <b>ont choisi librement leur milieu<br/>de vie</b>             | (n=65)   | (n=71)  | 0,136                                      |
| très peu   | 2 (3,1%)   | 7 (9,9%)  |  |
| peu  | 22 (33,9%)   | 17 (23,9%)  |  |
| assez  | 32 (49,2%)   | 30 (42,3%)  |  |
| beaucoup   | 9 (13,9%)  | 17 (23,9%)  |  |
| <b>ont pu faire un choix éclairé</b>                           | (n=65)   | (n=71)  | 0,006                                      |
| très peu   | 3 (4,6%)   | 6 (8,5%)  |  |
| peu  | 30 (46,2%)   | 18 (25,4%)  |  |
| assez  | 30 (46,2%)   | 34 (47,9%)  |  |
| beaucoup   | 2 (3,1%)   | 13 (18,3%)  |  |
| <b>bénéficient d'un environnement<br/>physique sécuritaire</b> | (n=65)   | (n=71)  | 0,003                                      |
| très peu   | 2 (3,1%)   | 1 (1,4%)  |  |
| peu  | 12 (18,5%)   | 7 (9,9%)  |  |
| assez  | 45 (69,2%)   | 39 (54,9%)  |  |
| beaucoup   | 6 (9,2%)   | 24 (33,8%)  |  |
| <b>ont une bonne qualité de vie</b>                            | (n=64)   | (n=72)  | <0,001                                     |
| très peu   | 3 (4,7%)   | 2 (2,8%)  |  |
| peu  | 23 (35,9%)   | 8 (11,1%)   |  |
| assez  | 36 (56,3%)   | 42 (58,3%)  |  |
| beaucoup   | 2 (3,1%)   | 20 (27,8%)  |  |
| <b>ont accès aux soins requis par<br/>leur condition</b>       | (n=64)   | (n=72)  | <0,001                                     |
| très peu   | 5 (7,8%)   | 3 (4,2%)  |  |
| peu  | 28 (43,8%)   | 10 (13,9%)  |  |
| assez  | 29 (45,3%)   | 34 (47,2%)  |  |
| beaucoup   | 2 (3,1%)   | 25 (34,7%)  |  |
| <b>subissent de l'abus de la part<br/>de la résidence</b>      | (n=63)   | (n=69)  | <0,001                                     |
| très peu   | 18 (28,6%)   | 50 (72,5%)  |  |
| peu  | 32 (50,8%)   | 16 (23,2%)  |  |
| assez  | 13 (20,6%)   | 2 (2,9%)  |  |
| beaucoup   | 0  | 1 (1,5%)  |  |

Il ne fait pas de doute à la lecture du tableau XIII que les propriétaires de résidences privées (n= 72) expriment une perception différente des acteurs du réseau public (n=65) qui se veut plus positive du respect des droits des personnes âgées vivant en résidences privées. Ce constat vaut pour toutes les valeurs appréciables, à l'exception de la liberté de choix qui a été jugée de façon similaire

par les deux catégories d'acteurs. Ceci dit, il ne faudrait pas conclure que les acteurs du secteur public portent un jugement négatif sur l'éthique dans le secteur privé d'hébergement, loin de là. Pour chacun des droits, l'opinion dominante exprimée est à l'effet que le niveau de respect est « assez » satisfaisant et ce, dans une proportion variant de 45, 3 % à 69, 2%. Soulignons que les positions sont plus partagées et mitigées en ce qui a trait à l'accès aux soins et à la qualité de vie. Près du tiers des répondants du secteur public ont attribué à ces droits une cote reflétant un faible niveau de respect (« peu »). Quant aux abus envers les résidents, les données recueillies vont dans le sens de la documentation, suggérant une faible prévalence du problème. Là encore une différence très significative s'observe entre les deux types d'acteurs ; le secteur public juge (dans une proportion de 50, 8 %) que « peu » de résidents en sont victimes alors que 72, 5 % des propriétaires considèrent que cette forme de maltraitance est « très peu » présente.

Les différences privé-public observées et rapportées comme étant significatives au tableau XIII seraient surtout attribuables aux propriétaires qui affichent une excellente estime de la performance des résidences privées au chapitre du respect des droits fondamentaux. En effet, près du tiers des propriétaires jugent que les personnes âgées vivant en résidence privée ont « beaucoup » accès aux soins requis, bénéficient « beaucoup » d'un environnement sécuritaire et d'une bonne qualité de vie, attribuant les meilleures cotes à ces trois dimensions.

Ces divergences d'appréciation « privé-public » et ce « positivisme » des propriétaires ont aussi été mis en évidence lors des groupes de discussion mais avec moins d'acuité. Serait-ce que les participants au *focus groups* étaient plus nuancés dans leur analyse des enjeux éthiques ou souhaitaient-ils le paraître ?

Tableau XIV  
Analyse thématique comparative des groupes de discussion en ce qui a trait aux valeurs et enjeux éthiques

|                             | <i>Gestionnaires et intervenants du réseau de la santé et S.S</i>   | <i>Propriétaires de résidences privées</i>  | <i>Résidents âgés</i>  |
|-----------------------------|---|---|--|
| Liberté de choisir          | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Valeur non prioritaire</li> <li>- P.A et famille isolées dans leur choix</li> <li>- Choix conditionné par \$ et information</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Valeur non prioritaire</li> <li>- Liberté limitée et exercée par la famille</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- information incomplète lors de visite</li> <li>- Choix à l'aveuglette</li> <li>- Choix souvent fait par famille</li> </ul>  |
| Qualité de vie              | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Souci de la qualité des soins et services (+)</li> <li>- Manque de formation des résidences</li> <li>- Résidences peu familières avec démences</li> </ul>                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Importance de la réputation</li> <li>- Loi du marché impose qualité</li> <li>- Climat familial, personnalisé (+)</li> <li>- Activités sociales offertes</li> <li>- Respect des normes: hygiène et bâtiment</li> <li>- Aucune norme pour soins &amp; service</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Préoccupation face au bien-être</li> <li>- Exigences : 3 repas, chambre-grandeur raisonnable</li> <li>- Grande inégalité entre les résidences</li> </ul>  |
| Accès aux soins et services | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Accès : principe essentiel</li> <li>- Problème relié au secteur public : rareté des ressources CLSC et places en CHSLD</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Accès : grand enjeu</li> <li>- Honnêteté dans l'identification des limites</li> <li>- Collaboration ambiguë et difficile avec public: manque de ressources CLSC</li> <li>- Inégalité entre les territoires</li> <li>- Besoin d'évaluation et références</li> </ul>     | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Importance d'avoir personnel compétent</li> <li>- Grande inégalité entre les résidences</li> <li>- Parfois, 1 employé s'occupe de tout</li> <li>- Information biaisée lors des visites</li> </ul> |
| Protecti-on contre les abus | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Souci face aux abus (+)</li> <li>- Facteurs de risque : isolement, épuisement des responsables, problèmes financières</li> <li>- Abus aussi présents dans le public</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Aspect considéré fondamental</li> <li>- Étroitement relié à l'accès aux soins</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Manque de protection pour les résidents</li> <li>- Aucun contrôle ou vérification externe</li> </ul>  |

#### 4.3.1 Le choix libre et éclairé de son milieu de vie

Cette variable à l'étude a peu fait l'objet de débats. Ni les gestionnaires du réseau public, ni les propriétaires participants aux discussions ne semblent considérer comme prioritaires les valeurs de liberté de choisir et de contracter dans le contexte de l'hébergement privé.

Les intervenants du secteur public font remarquer que dans les faits, le libre choix est limité et conditionné par la connaissance des ressources et surtout la capacité financière des résidents. Les travailleuses sociales présentes constatent que les personnes âgées et leurs familles sont isolées dans leur décision. Certaines intervenantes accompagnent les gens dans le processus décisionnel et le choix d'un milieu de vie, en proposant deux ou trois résidences qui semblent plus appropriées aux besoins de la personne, alors que d'autres se disent mal à l'aise de référer au privé ou se sentent carrément en conflits d'intérêts. On comprend dès lors l'intérêt que peut présenter un guide de référence, comme le suggérait cette participante au questionnaire :

« Il ne semble qu'il serait temps qu'un « guide pour le choix d'une résidence privée » soit réalisé plus des activités publiques d'information sur le sujet. » TS-03A

Les résidents rencontrés ont fait valoir que les propriétaires ne donnent pas toujours les renseignements exacts sur les clientèles desservies et les services disponibles lors des visites pré-location. « On ne sait pas à qui on a affaire. Comment ça va aller ? On s'en vient à l'aveuglette ». Selon plusieurs interlocuteurs âgés, ce sont les enfants, surtout les filles, qui choisissent la résidence. Une dame avoue ne pas avoir visité sa résidence avant d'aménager.

### 4.3.2 La qualité de vie en résidences privées

Les gestionnaires participants au *focus group* ont aussi été interrogés sur la qualité de vie dans le réseau privé d'hébergement. Quelle opinion ont-ils de la sécurité et de la qualité de vie offertes aux personnes âgées vivant en résidences privées ? Les propriétaires allouent une très grande importance à la réputation de leurs résidences ; ce qui contribue à expliquer l'appréciation si positive qu'ils ont fournie à ces dimensions dans l'enquête postale. Comme le mentionne l'un d'eux : «c'est ton gagne pain.» «Tu donnes les services ou bien tu crèves». À leur avis, la loi du marché impose de maintenir un bon niveau de qualité. Il existe aussi des normes relatives à l'hygiène et au bâtiment qu'ils doivent respecter selon la taille de leur résidence. Un participant note toutefois qu'en matière de soins et de services, il n'y a pas de normes. Les interlocuteurs du secteur privé discutent de la difficulté d'organiser des activités psychosociales dans les résidences compte tenu du vieillissement et de la perte d'autonomie de la clientèle. Ils déclarent miser sur des activités quotidiennes simples qui mettent de la vie dans la résidence : profiter du temps des fraises pour organiser une collation extérieure, souligner les anniversaires, etc. Selon eux, la force du privé est de tenter de recréer un climat familial, un milieu plus personnalisé. Sept commentaires émis dans le sondage valorisent les dimensions humaines de ces petits milieux substitut de vie, dont deux provenant de propriétaires anglophones. Exemples :

« Afin de stimuler une diversité de ressources en hébergement personnes âgées les résidences privées en milieu familial avec personnel formé, environnement sécuritaire et stable est un milieu de vie stimulant, qui brise l'isolement social des personnes âgées et favorise le maintien biopsychosocial et lien affectif et d'appartenance est fort ». P-01

« Ils apprécient les petits centres où ils se sentent en sécurité et où ils se voient encore parmi le monde dans leur maison, car pour eux, ils sont chez eux avec leurs frères et leurs sœurs. » P-09A



« I think it is very important that they keep these small homes for the elderly, so they can have a more family atmosphere than in institutions. They have more care in small homes because of the time that you can give them. They have more freedom to do what they enjoy as to living in institutions. » P-35

« Private home is the best. Best care, best prize, best use, meals, activities. » P-36

Pour assurer le bien-être des résidents, ça prend d'abord trois repas par jour et une chambre privée de grandeur raisonnable, rappellera une participante âgée. « La nourriture c'est essentiel ». Elle relate avec émotions l'expérience vécue dans un « petit foyer », qui vient faire contrepoids aux éloges des propriétaires. Les faits qu'elle rapporte révèlent une situation de négligence et de mauvais traitements qui l'a rendue malade et dépressive.

« Y'avait rien sur la table. On était quatre, pis des fois y mettait trois tomates(...) On était tout seul tout le temps. J'avais une chambre assez petite là. C'était une vraie enfer. Je suis venue assez malade de rester là, j'ai fait toute une dépression (...) Ah, ça avait l'air bien de l'extérieur mais il faut y aller pour savoir ».

Heureusement pour cette dame célibataire et isolée, une amie religieuse « l'a faite sortir de là ».

### **4.3.3 L'accès aux soins et services requis**

Il ressort des échanges de la rencontre de groupe réunissant des intervenants du réseau de la santé que l'accès aux soins pour les résidents dans le besoin est le principe essentiel qui devrait régir le développement du secteur privé d'hébergement. Ils tiennent d'ailleurs à préciser que leur préoccupation à l'égard de la qualité des soins et des services vise aussi la situation actuelle qui prévaut dans le secteur public d'hébergement.

« Il serait temps selon moi qu'ont mette les sous et la volonté indispensable pour offrir à nos vieillards (et bientôt à nous) des services de qualité et suffisants. Pour ce faire nous devons impliquer tous les partenaires qu'ils soient privés ou non. C'est la meilleure façon

d'éviter les abus qui ne sont pas toujours causés par l'appât du gain mais par ignorance et manque cruel de ressource. »G-01

Si les acteurs consultés font une distinction entre les ressources privées qui sont structurées et celles qui naissent de façon spontanée ou quasi «improvisée», ils notent un manque flagrant de formation chez les propriétaires. Ils ne comprennent pas que n'importe qui peut s'improviser et ouvrir une résidence sans un minimum de qualification. Pourtant, «les garagistes doivent avoir des cartes de compétence et les coiffeurs suivent des cours de formation» fait remarquer l'un d'eux. Ce laxisme de la société au chapitre de la compétence des propriétaires et de leur personnel lui apparaît d'autant plus incompréhensible que la clientèle desservie est âgée, vulnérable et en perte d'autonomie. Les discussions ont alors porté sur le rôle de l'État et sur le manque de soutien offert aux résidences privées en vue de répondre aux besoins de leur clientèle en perte d'autonomie. Cette lacune semble plus prononcée en ce qui a trait aux besoins des résidents ayant des atteintes cognitives. Les intervenants considèrent que le réseau public est mieux structuré pour répondre au suivi médical : présence régulière d'un médecin, service d'infirmière ou d'auxiliaire du CLSC pour les soins et suivi post-opératoire. En ce qui a trait à la perte d'autonomie cognitive des résidents âgés, ils constatent que la réponse du réseau de la santé est beaucoup moins organisée et le manque de connaissances des responsables est particulièrement marqué. Les résidences sont peu familières avec les différents types de démence, notent-ils.

Les propriétaires rencontrés se sont aussi longuement entretenus sur l'enjeu de l'accès aux services, mettant surtout en cause la collaboration du réseau public.

Selon eux, les résidences privées doivent être des milieux ouverts qui ne gardent pas les locataires en vase clos. Ils se considèrent honnêtes dans l'identification des services qu'ils peuvent et ne peuvent pas offrir, et développent des habiletés pour aller chercher les ressources et les services externes. La collaboration du réseau public de la santé s'avère toutefois longue à acquérir et loin d'être évidente. Un des participants qui œuvre dans le secteur privé d'hébergement depuis 12 ans affirme que la collaboration du réseau public n'est bien établie que depuis trois ans. Jeune propriétaire depuis environ six mois, un autre participant avoue qu'il est très difficile de s'y retrouver au début : «je me promène encore d'une boîte vocale à l'autre.» Les obstacles identifiés sont nombreux : les ressources publiques disponibles pour les résidents en perte d'autonomie varient d'un territoire à l'autre, sont inégales et les critères d'accès restent ambigus (que ce soit pour le soutien à domicile offert par les CLSC, pour l'évaluation en courte durée gériatrique, etc.).

Ce commentaire écrit va dans le même sens :

« Que le CLSC respecte que l'appartement du résident qui vit chez nous soit considéré comme son domicile et qu'il a le devoir de venir donner les soins à domicile, tel les bains, les pansements et autres. J'aurais beaucoup de commentaires au sujet de CLSC, mais pas assez de lignes disponibles. » P-31

Les propriétaires s'entendent pour reconnaître que quand c'est le réseau public qui les sollicite pour placer quelqu'un et «vider un lit», ça va très vite : «dans la journée même parfois». Le temps d'attente est tout autre lorsque ce sont eux qui demandent une collaboration pour relocaliser un cas difficile (qui a des comportements perturbateurs par exemple) ou pour évaluer un résident et réajuster sa médication! Selon eux, il y a un manque flagrant de ressources, particulièrement pour le dépannage rapide et l'assistance pour les cas psychiatriques. Même la recherche de bénévoles peut s'avérer ardue. Une

propriétaire de petite résidence rapporte que lorsqu'elle a sollicité un bénévole pour effectuer des visites amicales à une résidente isolée et faire marcher une autre, on lui a répondu que les bénévoles ne desservent pas dans le privé. Elle ajoute : «c'est le résident qui en souffre en bout de ligne.»

Il ne fait aucun doute aux yeux des résidents ayant participé aux discussions que le plus important c'est qu'il y ait du personnel compétent pour assurer les soins de base. C'est une question de confiance et de sécurité. Les participants ayant vécu dans plus d'une résidence affirment que la qualité des soins est très inégale d'un endroit à l'autre. Les résidences ne disposent pas toujours des ressources nécessaires, ni des compétences pour prendre soin des gens et bien les traiter. Dans certaines résidences, c'est la même employée qui s'occupe de tout : faire la cuisine et le ménage, donner le bain et les médicaments. « Vous devriez les voir sortir les gens du bain. C'est épouvantable ». Certains proposent la présence obligatoire d'une infirmière dans toutes les résidences privées, de même qu'une visite régulière d'un médecin.

#### **4.3.4 La protection contre les abus**

D'emblée, les propriétaires considèrent que tous les aspects reliés à la protection des personnes âgées vivant en résidence privée sont fondamentaux et étroitement associés à la question de l'accès aux soins. Cette note d'une propriétaire le reflète.

« Bonjour ! Comme propriétaire de résidence je suis consciente de la protection des résidents. Pour leur donner tout ça, je crois que ça prend un budget bien établi et une bonne collaboration du CLSC et de tous les intervenants ressources. Bien à vous. » P-22

Les propriétaires se sont peu entretenus sur le sujet des abus. Il faut voir que, selon les données quantitatives, le trois quarts considèrent que très peu de résidents sont victimes d'abus de la part de leur résidence (voir tableau XIII).

La problématique des abus et mauvais traitements à l'endroit des résidents a fait l'objet de discussion animée dans le groupe des intervenants du réseau. Les acteurs du réseau public nous ont semblé divisés sur cette problématique ; pas tant sur sa prévalence mais sur la façon de la contrer. Bien que la plupart considère que les cas d'abus restent marginaux ( près de 80 % des répondants au questionnaire les jugeaient *très peu ou peu* fréquents), certains interlocuteurs se questionnent sur la nécessité de renforcer les mécanismes de protection. Le commentaire écrit d'une travailleuse sociale s'inscrit dans ce courant de pensée.

« Il est parfois difficile d'évaluer l'abus fait en résidence privée. Il m'apparaît important qu'il y ait une réglementation. Comment pouvons-nous intervenir dans les milieux clandestins qui sont inconnus complètement. »TS-19A

Les intervenants s'entendent par contre pour identifier les principaux facteurs de risque : l'isolement des résidences, l'épuisement des responsables et les difficultés financières. Les petites résidences, caractérisées par l'insuffisance de personnel pour partager les tâches et la pression, présentent un haut niveau de risque d'être excédées et de développer des comportements négligents ou abusifs. Par contre, on reconnaît qu'il existe des pratiques abusives dans les grandes institutions publiques : sur-utilisation des contentions, diminution du nombre de bains et de changements de couches, etc.

Finalement, les personnes âgées rencontrées sont unanimement à reconnaître que les résidents ne sont pas assez protégés. Pour appuyer leur déclaration, elles font état d'inégalités flagrantes qui persistent d'une résidence à l'autre et ramènent sur la table les situations abusives rapportées précédemment. Pour ce, nous référons le lecteur à la sous-section 4.3.2 : la qualité de vie.

Ces dernières réflexions invitent à discuter sur la pertinence d'une régulation des résidences privées et à présenter les résultats issus de la collecte de données.

#### **4.4 Opinion sur la pertinence d'une régulation**

Après avoir demandé aux participants de l'étude de dresser un portrait de la situation eu égard à la vulnérabilité des résidents et au respect de leurs droits fondamentaux, nous les invitons à se prononcer sur la pertinence d'une intervention de l'État. Pour ce faire, nous les interrogeons sur leur adéquation du cadre actuel et sur diverses mesures susceptibles d'améliorer le bien-être des résidents.

##### **4.4.1 L'adéquation du cadre actuel**

Devant l'éparpillement des mesures régissant les résidences privées et des instances habilitées à intervenir ( voir section 1.2.2 sur le cadre d'opération), il s'avérait fort complexe d'opérationnaliser l'évaluation du cadre actuel dans un questionnaire postal. Cette difficulté étant exacerbée par la méconnaissance des multiples mesures existantes et de leurs conditions d'exercice. Convaincus de la nécessité de poser une question sur l'adéquation du cadre actuel avant d'aborder

directement la question de la pertinence d'une régulation, nous avons choisi de précéder la question par l'identification de quelques mesures existantes. En voici le libellé exact :

Divers organismes peuvent intervenir si une situation problématique est portée à leur attention : la Régie du logement, s'il y a mécontentement au niveau du bail, les régies régionales de la santé, s'il y a une plainte concernant des services dispensés à des personnes en perte d'autonomie, par exemple.

Selon vous, le niveau de protection dont bénéficient les personnes âgées en résidences privées est-il :

- très suffisant?
- suffisant?
- insuffisant?
- très insuffisant?

La question invitait à porter un jugement sur les mesures actuelles quant à leur niveau de protection pour les résidents. C'est spécifiquement la fonction « protectrice » de l'État qui est appliquée comme critère d'évaluation. Il aurait été souhaitable et intéressant de demander aussi aux acteurs concernés d'émettre une opinion plus générale sur l'adéquation du cadre actuel. Une telle appréciation aurait permis de faire une meilleure triangulation avec les données qualitatives recueillies via des questions ouvertes et générales. Bien que nous ayons pu peaufiner et améliorer sensiblement le questionnaire, les données recueillies n'en demeurent pas moins révélatrices de certaines tendances. Le prochain tableau présente l'opinion des acteurs du secteur public et du secteur privé sur le cadre actuel quant à son degré de protection. Deux propriétaires se sont abstenus de répondre.

**Tableau XV**  
Niveau de protection assurée aux résidents selon les acteurs  
du secteur public et du secteur privé

**Selon vous, le niveau de protection dont bénéficient les personnes âgées en résidences privées est-il :**

| <i>(2 non-répondants)</i> | Gestionnaires et<br>travailleurs sociaux<br><b>Secteur-PUBLIC</b><br>(n=65) | Propriétaires d'une<br>résidence<br><b>Secteur-PRIVÉ</b><br>(n=70) | Comparaison<br>des 2 groupes<br>(valeur p) |
|---------------------------|---|--|--|
| très suffisant?           | 0   | 17 (24,3%)   | <0,001                                     |
| suffisant?                | 11 (16,9%)  | 41 (58,6%)   |  |
| insuffisant?              | 40 (61,6%)  | 7 (10,0%)  |  |
| très insuffisant?         | 14 (21,5%)  | 5 (7,1%)   |  |

Compte tenu des différences déjà observées dans l'appréciation de la vulnérabilité des résidents et des enjeux éthiques, il n'est pas surprenant de constater qu'il y a une divergence statistiquement très significative dans le jugement porté sur le niveau actuel de protection des résidents. Nous sommes ici en présence de deux opinions opposées. En effet, 83 % des gestionnaires et travailleurs sociaux du réseau public jugent que le degré de protection dont bénéficient les personnes âgées est *insuffisant ou très insuffisant*, d'aucuns le considère *très suffisant*. En contrepartie, le même pourcentage de propriétaires (83 %) estiment que le niveau de protection est *suffisant ou très suffisant*. Comment interpréter ces résultats ? Par cette réponse, les propriétaires font-ils valoir qu'ils traitent bien leurs résidents et que conséquemment ces derniers sont bien protégés ou plutôt que le cadre actuel est suffisamment « protecteur » et que, conséquemment l'État n'a pas à intervenir à cet égard ? Les prochaines questions relatives à la pertinence d'une régulation étatique et à sa justification fournissent des informations qui tendent à supporter la première hypothèse.



Tableau XVI  
Opinion des acteurs du secteur public et du secteur privé sur la pertinence d'une intervention régulatrice de l'État

Quelle est votre opinion concernant la pertinence d'une intervention de l'État dans la régulation des résidences privées au Québec ? Y êtes-vous :

| (1 non-répondant)   | Gestionnaires et travailleurs sociaux<br>Secteur-PUBLIC<br>(n=65) | Propriétaires d'une résidence<br>Secteur-PRIVÉ<br>(n=71) | Comparaison des 2 groupes<br>(valeur p) |
|---------------------|---|--|---|
| très favorable?     | 34 (52,3%)  | 18 (25,4%)   | <0,001                                  |
| plutôt favorable?   | 29 (44,6%)  | 27 (38,0%)   |   |
| plutôt défavorable? | 2 (3,1%)  | 20 (28,2%)   |   |
| très défavorable?   | 0   | 6 (8,4%)   |   |

Comme le révèle le tableau XVI, la majorité des propriétaires-répondants (63 %) se disent favorables à une intervention de l'État dans la régulation des résidences privées ; 25 % y sont *très favorables* et 38 % *plutôt favorables*. Précisons que la notion de régulation était définie dans son sens large comme faisant référence à « *toute action des autorités publiques visant à encadrer un secteur d'activité* ». La différence très significative dans la position des acteurs privé-public s'explique par la quasi unanimité des intervenants du secteur public face à la pertinence d'une intervention étatique : 52 % y sont *très favorables* et 45 % *plutôt favorables*. Le message est sans équivoque. Seulement 28 répondants sur 136, soit 20,6 % de l'échantillon total, affichent une opinion défavorable à l'intervention de l'État ; seulement deux proviennent du réseau public.

Quels sont les motifs invoqués à l'appui de ces positions ? Nous demandions aux participants de choisir deux énoncés, parmi les six proposés, qui reflètent le mieux les raisons pour lesquelles ils sont favorables ou défavorables à une intervention de l'État ? Plutôt que de présenter le pourcentage de répondants ayant retenu chacun des énoncés comme premier et deuxième choix, nous avons établi une cote de « popularité » pour chaque motif. Ce score est calculé en fonction du

nombre de sujets ayant retenu cet item, lequel est multiplié par 2 s'il s'agit d'un premier choix.

Tableau XVII  
Raisons pour lesquelles les acteurs du secteur public et du secteur privé sont favorables à l'intervention de l'État

Quelles sont les raisons pour lesquelles vous êtes très favorable ou plutôt favorable?

Cote de « popularité » de chacune des raisons

= (2\*Nombre de sujets l'ayant choisi au 1<sup>er</sup> rang)+(1\*Nombre de sujets l'ayant choisi au 2<sup>ème</sup> rang)

|  | Ensemble des<br>répondants<br>(n=108) | Gestionnaires et<br>travailleurs sociaux<br>Secteur-PUBLIC<br>(n=63) | Propriétaires d'une<br>résidence privée<br>Secteur-PRIVÉ<br>(n=45) |  |
|--|---------------------------------------|--|--|--|
| pour assurer la protection des personnes âgées vulnérables         | 130<br>(rang 1)                       | 90<br>(rang 1)   | 40<br>(rang 1)   | Pas de relation monotone entre les 2 séries de rangs<br><br>rho=0,77<br>p=0,0724 |
| pour éviter les abus que peut entraîner un libre marché            | 57<br>(rang 2)                        | 24<br>(rang 4)   | 33<br>(rang 2)   |  |
| afin d'établir des standards de base                               | 56<br>(rang 3.5)                      | 33<br>(rang 3)   | 23<br>(rang 3)   |  |
| parce que le bien-être des aînés est une responsabilité collective | 56<br>(rang 3.5)                      | 35<br>(rang 2)   | 21<br>(rang 4)   |  |
| pour augmenter l'offre de soins et de services publics             | 22<br>(rang 5)                        | 6<br>(rang 5)  | 16<br>(rang 5)   |  |
| pour préserver un système public fort                              | 2<br>(rang 6)                         | 1<br>(rang 6)  | 1<br>(rang 6)  |  |

C'est d'abord et avant tout pour *assurer la protection des personnes âgées vulnérables* que les participants se disent favorables à une régulation des résidences privées. Ce motif occupe le premier rang dans les choix invoqués par les acteurs du secteur public et du secteur privé, tel qu'il appert au tableau XIII. Plus populaire chez les intervenants du public, cette valeur est suivie par celle relative à la *responsabilité collective*. L'État aurait une responsabilité envers ses citoyens âgés et devrait intervenir pour assurer leur bien-être. Selon les propriétaires, ce sont les abus que peut entraîner un libre marché qui justifient, en second lieu, la pertinence d'une intervention étatique. Ce choix traduirait une conception plus supplétive du rôle de l'État, en tant que gardien de l'ordre public.

rang des motifs invoqués, les deux acteurs ont retenu la nécessité d'établir des standards de base. Ce sont aussi les mêmes raisons qui occupent les deux derniers rangs de « popularité », soit celles relatives à l'offre de soins et de services publics. Faut-il comprendre que le maintien d'un système public fort dans le domaine de la santé et des services sociaux ne constitue plus une valeur prioritaire ou plutôt, que les participants, compte tenu de la rareté des ressources et du « rétrécissement du public », n'osent plus l'invoquer comme motif d'intervention ? S'il y a certaines similitudes dans les raisons invoquées par les acteurs du secteur public et privé favorables à une régulation étatique, les analyses statistiques faites à l'aide du coefficient rho de Spearman indiquent qu'il n'y a pas de relation entre les rangs. Qu'en est-il des raisons à l'appui des opinions défavorables à l'intervention de l'État pour réguler les résidences privées ?

Rappelons d'abord que nous sommes en présence de cellules de très petite taille, lesquelles imposent une prudence dans l'interprétation des résultats, ne permettant pas de procéder à des tests statistiques de comparaison. Deux gestionnaires et travailleurs du réseau public et 26 propriétaires affirment être défavorables à la régulation par l'État. Le prochain tableau, page suivante, à l'instar du précédent, présente par ordre décroissant de « popularité » les différents motifs qu'ils ont invoqués. Les deux principales raisons ont trait à la préservation de la liberté des personnes âgées et au risque d'une intervention abusive de l'État. Certains participants ont fait valoir aussi que le bien-être des aînés est avant tout une responsabilité individuelle et familiale, et qu'il faut promouvoir une diversification des milieux substitut de vie.

Tableau XVIII  
Raisons pour lesquelles les acteurs du secteur public et du secteur privé sont défavorables à l'intervention de l'État

Quelles sont les raisons pour lesquelles vous êtes très défavorable ou plutôt défavorable?

Cote de « popularité » de chacune des raisons

= (2\*Nombre de sujets l'ayant choisi au 1<sup>er</sup> rang)+(1\*Nombre de sujets l'ayant choisi au 2<sup>ième</sup> rang)

|   | Ensemble des<br>répondants<br>(n=28) | Gestionnaires et<br>travailleurs sociaux<br>Secteur-PUBLIC<br>(n=2) | Propriétaires d'une<br>résidence privée<br>Secteur-PRIVÉ<br>(n=26) | test<br>Impossible car<br>2 sujets<br>seulement<br>dans le secteur<br>public |
|---|--------------------------------------|---|--|--|
| pour respecter la liberté des<br>personnes âgées                          | 32<br>(rang 1)                       | 6<br>(rang 1)   | 26<br>(rang 3)   |  |
| pour éviter les abus que peuvent<br>entraîner les interv. de l'Etat       | 31<br>(rang 2)                       | 1<br>(rang 2.5)   | 30<br>(rang 1)   |  |
| parce que le bien-être des aînés<br>est une resp. individuelle/ familiale | 28<br>(rang 3)                       | 1<br>(rang 2.5)   | 27<br>(rang 2)   |  |
| afin de stimuler une diversité des<br>ressources                          | 9<br>(rang 4)                        | 0   | 9<br>(rang 4)  |  |
| pour favoriser la libre entreprise  | 8<br>(rang 5)                        | 0   | 8<br>(rang 5)  |  |
| par nécessité de rationaliser les<br>services publics                     | 3<br>(rang 6)                        | 0   | 3<br>(rang 6)  |  |

Nous présentons maintenant les résultats de la collecte de données qualitatives sur l'adéquation du cadre actuel. Une partie des données proviennent des commentaires du questionnaire postal se rapportant à cette thématique ; cinq étaient écrits par des acteurs du secteur public et 14 par ceux du privé. Les autres informations rapportées ont été recueillies par l'intermédiaire des groupes de discussion . Le lecteur peut se référer au tableau XIX, page suivante, qui constitue une synthèse comparative des propos émis dans le cadre des *focus groups* regroupant chaque catégorie d'acteurs : les propriétaires, les intervenants du réseau public puis les résidents âgés.

Tableau XIX  
Analyse thématique comparative des groupes de discussion en ce  
qui a trait à l'adéquation du cadre actuel

| <i>Gestionnaires et intervenants du réseau de la santé et des services sociaux</i>   | <i>Propriétaires de résidences privées</i>   | <i>Résidents âgés</i>   |
|--|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cadre actuel non réaliste et inadéquat</li> <li>- Système contradictoire</li> <li>- Manque de soutien de la part de l'État</li> <li>- Petites résidences débordées, problèmes financiers</li> <li>- Méconnaissance des recours face abus</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Loi sur SSS désuète quant au droit d'héberger des personnes en perte d'autonomie – non réaliste</li> <li>- Manque de ressources pour assister les résidences</li> <li>- Aucune aide financière du gouvernement</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Personne ne se préoccupe des personnes âgées en résidences</li> <li>- Aucune visite ou inspection</li> </ul> |

Tous les participants du secteur public présents au groupe de discussion reconnaissent que l'État a un rôle à jouer et une responsabilité à assumer face aux citoyens âgés en perte d'autonomie vivant en résidence privée. Cette affirmation abonde dans le sens des motifs invoqués en faveur d'une intervention régulatrice de l'État. De l'avis des intervenants et gestionnaires, le développement du secteur privé d'hébergement et l'alourdissement des clientèles résultent des coupures de lits et du virage ambulatoire qui se sont opérés trop rapidement et sans planification suffisante. Ils considèrent que le gouvernement ne peut "se déresponsabiliser" et laisser la famille et le secteur privé assumer ce fardeau sans soutien. Cette « urgence » se fait sentir aussi dans les écrits :

« Important que les choses bougent dans ce secteur, c'est le laisser faire depuis plusieurs années, avec les contraintes budgétaires imposées par les gouvernements et le vieillissement de la population il est plus que le temps d'y voir. Bon travail. » G-03

«Quant au réseau public face aux résidences privées, son désengagement est très problématique. Les conflits idéologiques privés/public sont, à mon avis, très propices aux

abus. Enfin, l'attitude de la Régie régionale dans ce dossier est éloquent : ce n'est ni une priorité ni un dossier régulier (pros).»TS-03

« Je souhaite que cette recherche apporte des changements concrets dans ces réseaux. Que nous les intervenants du secteur public puissent avoir un mandat afin d'aider les aînées à se prévaloir de leurs droits.»TS-18

Selon l'avis des gestionnaires et intervenants consultés, il faut reconnaître aux personnes âgées en perte d'autonomie vivant en résidence privée le même droit aux services que celles hébergées en institution ou qui résident dans leur domicile. Les propos tenus tendent à démontrer que le cadre actuel n'est pas adéquat et ne correspond pas à la réalité. Le système actuel s'avère contradictoire à plusieurs égards précise un participant. «Si on prend l'ensemble de la situation sous son aspect légal, on n'en sort pas. D'une part, on dit aux résidences privées qu'elles n'ont pas le droit d'héberger des personnes en perte d'autonomie mais on y réfère des cas de plus en plus lourds et d'autre part, on les considère comme un domicile». On se retrouve ainsi dans une situation où certains CLSC offrent des services de soutien à domicile aux résidents en perte d'autonomie en résidence privée et d'autres pas ou à différentes conditions (taille de la résidence, type de services requis, etc.). Les gens s'inquiètent; les ressources privées, surtout les petites, sont de plus en plus débordées, ont peu de répit et présentent des problèmes de rentabilité. De nombreux témoignages d'épuisement ont été recueillis chez les propriétaires à la fin du questionnaire postal. À titre d'exemple :

«Les directeurs et directrices en résidences privées sont épuisés. Nous avons besoin d'un soutien. Merci beaucoup de vous préoccuper de ce qui se passe en résidence privée et surtout de nous demander notre opinion.»P-14

«Peu de ressources - peu d'aide – beaucoup de travail nous allons vers l'épuisement des ressources. Le gouvernement travaille contre nous. J'en aurais tellement long à dire »P-20

Par contre, précise un participant, si on reconnaît officiellement que les résidences privées sans permis hébergent des aînés en perte d'autonomie, ça implique qu'il faille les financer sinon seuls les résidents plus fortunés auront accès aux soins et services. On le constate donc, la question de l'équité surgit à nouveau dans le débat.

Les propriétaires considèrent que le secteur privé a beaucoup évolué, qu'il a absorbé les importants changements survenus dans le système de santé. La clientèle s'est beaucoup alourdie et les nouveaux propriétaires sont maintenant mieux informés des défis qui les attendent. Un répondant au questionnaire fait état de l'ensemble des ressources mises à leur disponibilité et de leur adéquation.

« L'association des résidences des retraités du Québec » et son code d'éthique aide la formation du personnel et la nôtre. À la base, il y a l'amour des aînés, la compréhension et le gros bon sens. Les conflits sont écoutés, traités et réglés sur place : résidents satisfaits. Le CLSC intervient sur demande pour relocalisation et problèmes spéciaux. Ils sont compétents et très efficaces. Suivons les normes de la régie du logement selon les coûts de la vie. Info-santé, salle d'urgence, cours de secourisme, les médecins et les pharmaciens, des aides impayables... et CLSC. Allocation au logement. (...)P-13

Les propriétaires font remarquer que la loi n'a pas été modifiée et, qu'en vertu de celle-ci, les résidences privées sans permis n'ont toujours pas le droit d'héberger des personnes en perte d'autonomie. « Mais tout le monde sait qu'il n'en est plus ainsi », affirme un propriétaire. Il se rappelle qu'on appelait « foyers clandestins » les résidences privées sans permis ministériel : une appellation qui donnait « l'allure d'un fond de ruelle », selon lui! De l'avis des participants, la situation évolue. Même le discours politique commence à changer. Le gouvernement n'aura plus le choix selon eux ; les personnes âgées requérant trois heures de soins par jour vont aller vivre en résidences privées puisque la clientèle admise CHSLD va

bientôt passer à quatre heures de soins. «Avec tout ce que le privé fait actuellement, il ne manque qu'un petit coup de pouce» affirme un participant. Il ajoute qu'il en coûte plus de 3 000\$ par mois pour héberger quelqu'un dans le réseau public alors que le gouvernement n'alloue aucun budget pour ceux hébergés dans le secteur privé. Or, au cours des dix dernières années, les hausses de loyer que les propriétaires considèrent modestes n'ont pu compenser l'augmentation des besoins des résidents, d'où le nombre important de résidences ayant déclaré faillite. Alors que jadis on considérait l'acquisition d'une résidence privée comme une affaire en or, il est connu maintenant que le marché est assez risqué. On insiste sur le manque de ressources pour assister les résidences. Les propriétaires sont d'avis que le gouvernement doit aider les résidences, surtout les résidents précisent-ils. Les besoins et demandes d'aide ont été clairement exprimés dans les commentaires libres du sondage. À preuve :

«Je me demande toujours ce que ça donne de remplir ce genre de questionnaire, il est supposé avoir des gens vieillissantes dans toutes les paroisses, on a de la misère à tenir nos résidences pleines, on est toujours à bout d'effort pour faire du recrutement alors que les « grosses boîtes » comme chez vous ne nous aident à aucun moment, on demande de l'aide aux hôpitaux, CLSC, centre de gérontologie afin de nous fournir une clientèle et on a jamais de réponse de votre part. Merci de m'avoir lue.» P-18

«Jusqu'à maintenant l'État a été plus une ressource irritante qu'aidante. L'ouverture que le gouvernement semble démontrer dans le but d'aider financièrement les résidences privées m'apparaît comme la voie la plus logique à prendre. Il faudra que le gouvernement montre beaucoup de souplesse car que je crains que les exigences en terme de (normes) amèneront la fermeture de plusieurs d'entre elles.» P-26

Les prochaines remarques rédigées par des propriétaires viennent émettre des réserves face à l'intervention de l'État, compte tenu des risques d'abus qu'elle peut entraîner. Les gens se disent favorables à une assistance financière mais craignent trop d'ingérence.



«La collaboration est très importante. L'indépendance des résidences privées est importante. La surveillance modérée par le CLSC est importante. L'aide \$ pour maintien dans les centres et l'amélioration des besoins des usagers AVQ est nécessaire. Trop d'encadrement de l'État va nuire à ce type de service.»P-11

«J'ai une résidence de 15 chambres. J'aimerais de l'aide financière. J'ai de beaux projets, mais c'est l'argent qui est un problème. (...) Je suis inquiète sur la pertinence d'une intervention de l'État. Raisons : l'abus de pouvoir sur les petites résidences, abus de taxes, d'exigences pour P.M.E. J'ai vu souvent des exigences qui ne correspondaient pas au vrai besoin des résidents(tes). J'ai déjà été approché pour l'achat de place dans les résidences privées à un prix ridicule, 12\$ par jour si chambre non occupée et 33\$ chambre occupée et complété le montant par le résident(te) ; 12\$ gouvernement et 33\$ (21\$ par le résident(te)). L'aide financière aux résidences est importante pour donner un meilleur service aux résidents(tes) (...). »P-34

Afin de discuter de l'adéquation du cadre actuel régissant les résidences privées, nous avons demandé aux résidents ce qu'ils feraient face à une situation problématique. Les hésitations traduisent une méconnaissance évidente des ressources et recours possibles. Certains résidents en parleraient à un employé, d'autres feraient rapport à l'aide juridique. Aucun participant n'a fait mention du CLSC, de la Régie régionale, ni même d'un quelconque professionnel de la santé. Une certaine inquiétude s'est fait sentir : « On ne le sait pas trop nous autres. La FADOQ, peut-être? Y doit sûrement y avoir un organisme chargé de surveiller les résidences». Pourtant jamais personne n'est venu les visiter pour s'assurer que tout allait bien, ni leur poser des questions, fera remarquer un résident. « Il faudrait vraiment que quelqu'un s'en occupe. Il y en a beaucoup des résidences ».

#### **4.4.2 Les mécanismes d'intervention privilégiés**

Si les participants à l'étude se sont clairement prononcés en faveur d'une régulation étatique des résidences privées afin de mieux protéger les résidents plus vulnérables, la présente section vient démontrer qu'il y a aucun consensus sur

les modalités de cette intervention. Ce constat émane des données recueillies via l'enquête postale et les entrevues de groupe, lesquels se terminaient sur une note concrète en demandant aux participants d'identifier les mesures à privilégier. Plus spécifiquement, la dernière section du questionnaire, intitulé *les scénarios d'intervention*, proposait quinze mécanismes d'intervention, regroupés selon leur objet en quatre catégories : le droit d'opérer une résidence, la collaboration « privé-public », la qualité des services, puis finalement les coûts et le financement.

Les personnes interrogées devaient, sur une échelle de Likert à quatre degrés, allant de 1) très favorable à 4) très défavorable, donner leur opinion sur chacune des mesures listées. Puisque aucune précision n'était fournie quant aux conditions d'application de chaque mesure, l'opinion des participants constitue en quelque sorte un accord ou désaccord de principe. Cette question a une visée prospective, souhaitant cibler les mesures les plus « populaires » ou « prometteuses » aux yeux des principaux concernés et suggérer une orientation aux travaux futurs. Nous devons aussi faire état de quelques données manquantes ; 2 à 5 selon les items. Ces cas de non-réponse peut s'expliquer par la longueur de la question (15 items à cocher) et le fait qu'elle se situe à la fin du questionnaire.

Le tableau XX révèle d'abord que les intervenants du réseau public sont nettement favorables aux mesures relatives au droit d'opérer. La différence d'opinion « privé-public » est statistiquement très significative ( $p < 0,001$ ). En effet, 83 % des acteurs du secteur public sont très favorables à la détention d'un permis comparativement à 30 % des propriétaires, ceux-ci se disant plutôt favorables à 44 %. La proportion reste sensiblement la même pour l'obtention d'une accréditation, quoique étonnamment un peu plus basse pour le secteur public et légèrement plus élevée

pour le privé. Afin de distinguer le permis de l'accréditation, cette dernière était définie comme impliquant « *une évaluation par un organisme indépendant sur la base de critères connus* ». La position « réservée » des propriétaires reflèterait-elle une certaine crainte face aux exigences assorties à de telles mesures et aux instances qui seraient chargées de leur application ?

Tableau XX  
Opinion des acteurs du secteur public et du secteur privé sur les moyens d'intervention reliés au permis d'opération et aux relations privé-public

Quelle est votre opinion face aux moyens suivants pour améliorer la qualité des résidences privées et le bien-être des résidents ?

|  | Gestionnaires et travailleurs sociaux<br>Secteur-PUBLIC      | Propriétaires d'une résidence privée<br>Secteur-PRIVÉ         | Comparaison des 2 groupes<br>(valeur p) |
|--|--|---|---|
| <b>En ce qui a trait au droit d'opérer une résidence privée :</b>                    |  |   |   |
| 1. la détention d'un permis d'opération  | (n=65)<br>54 (83,1%)<br>8 (12,3%)<br>3 (4,6%)<br>0           | (n=69)<br>21 (30,4%)<br>30 (43,5%)<br>6 (8,7%)<br>12 (17,4%)  | <0,001                                  |
| très favorable   |  |   |   |
| plutôt favorable   |  |   |   |
| plutôt défavorable   |  |   |   |
| très défavorable   |  |   |   |
| 2. l'obtention d'une accréditation   | (n=65)<br>51 (78,5%)<br>13 (20,0%)<br>0<br>1 (1,5%)          | (n=66)<br>25 (37,9%)<br>23 (34,9%)<br>10 (15,2%)<br>8 (12,1%) | <0,001                                  |
| très favorable   |  |   |   |
| plutôt favorable   |  |   |   |
| plutôt défavorable   |  |   |   |
| très défavorable   |  |   |   |
| <b>En ce qui a trait aux relations entre le secteur privé et le secteur public :</b> |  |   |   |
| 3. le développement de mécanismes de collaboration                                   | (n=65)<br>50 (76,9%)<br>15 (23,1%)<br>0<br>0                 | (n=68)<br>36 (52,9%)<br>23 (33,8%)<br>6 (8,8%)<br>3 (4,4%)    | 0,012                                   |
| très favorable   |  |   |   |
| plutôt favorable   |  |   |   |
| plutôt défavorable   |  |   |   |
| très défavorable   |  |   |   |
| 4. l'augmentation des services à domicile par les CLSC                               | (n=64)<br>29 (45,3%)<br>23 (35,9%)<br>10 (15,6%)<br>2 (3,1%) | (n=68)<br>43 (63,2%)<br>15 (22,1%)<br>3 (4,4%)<br>7 (10,3%)   | 0,013                                   |
| très favorable   |  |   |   |
| plutôt favorable   |  |   |   |
| plutôt défavorable   |  |   |   |
| très défavorable   |  |   |   |
| 5. la référence et le suivi de clientèle par le réseau public                        | (n=64)<br>30 (46,9%)<br>25 (39,1%)<br>7 (10,9%)<br>2 (3,1%)  | (n=68)<br>27 (39,7%)<br>28 (41,2%)<br>6 (8,8%)<br>7 (10,3%)   | 0,400                                   |
| très favorable   |  |   |   |
| plutôt favorable   |  |   |   |
| plutôt défavorable   |  |   |   |
| très défavorable   |  |   |   |

Le tableau démontre aussi des différences d'opinion quant aux modalités de collaboration « privé-public » à privilégier. Outre la référence et le suivi de la clientèle par le réseau public, aspects jugés de façon assez similaire et favorable par les deux catégories d'acteurs, on constate que le développement de mécanismes de collaboration obtient la faveur des intervenants du réseau alors que l'augmentation des services à domicile par les CLSC retient celle des propriétaires. Ces résultats convergent avec le besoin d'aide exprimé de façon qualitative par les représentants des résidences.

Pour ce qui est des mesures visant la qualité des soins et services en résidences privées, les résultats de l'enquête démontrent qu'il y a, encore là, divergence entre les acteurs selon qu'ils appartiennent au secteur privé ou public. Les gestionnaires et intervenants du réseau se révèlent très favorables à toutes les mesures énoncées, qu'elles soient préventives ( formation du personnel ou des propriétaires, élaboration de normes et de standards de qualité) ou de nature contrôlante ( visite annuelle d'inspection et renforcement d'un système de plainte). Il importe de préciser par contre, comme en témoigne le prochain tableau, que les propriétaires affichent une opinion majoritairement favorable à ces diverses mesures mais non « *très favorable* ». Autre donnée intéressante : les participants sont très favorables au signalement obligatoire des cas d'abus (72 %). Seuls 5 % des répondants du secteur public et du secteur privé y sont plutôt défavorables. Ce consensus abonde dans le sens de la recension des écrits sur les enjeux éthiques (chapitre 2, section 2.2.2.3) et confirme la tendance à revendiquer une intervention protectrice, voire une législation à cet effet.

Tableau XXI  
Opinion des acteurs du secteur public et du secteur privé sur les moyens  
d'intervention reliés à la qualité des soins et services

Quelle est votre opinion face aux moyens suivants pour améliorer la qualité des résidences privées et le bien-être des résidents ?

|   | Gestionnaires et<br>travailleurs sociaux<br>Secteur-PUBLIC | Propriétaires d'une<br>résidence privée<br>Secteur-PRIVÉ | Comparaison<br>des 2 groupes<br>(valeur p) |
|---|--|--|--|
| <b>En ce qui a trait à la qualité des soins et des services en résidences privées :</b> |  |  |  |
| 6. la formation du personnel  | (n=65)   | (n=69)   |  |
| très favorable  | 55 (84,6%)   | 40 (58,0%)   | 0,002                                      |
| plutôt favorable  | 9 (13,9%)  | 25 (36,2%)   |  |
| plutôt défavorable  | 1 (1,5%)   | 3 (4,4%)   |  |
| très défavorable  | 0  | 1 (1,5%)   |  |
| 7. la formation des propriétaires   | (n=65)   | (n=67)   |  |
| très favorable  | 50 (76,9%)   | 31 (46,3%)   | <0,001                                     |
| plutôt favorable  | 14 (21,5%)   | 27 (40,3%)   |  |
| plutôt défavorable  | 1 (1,5%)   | 7 (10,5%)  |  |
| très défavorable  | 0  | 2 (3,0%)   |  |
| 8. l'élaboration de normes et<br>standards de qualité                                   | (n=65)   | (n=69)   |  |
| très favorable  | 52 (80,0%)   | 35 (50,7%)   | 0,001                                      |
| plutôt favorable  | 12 (18,5%)   | 28 (40,6%)   |  |
| plutôt défavorable  | 1 (1,5%)   | 5 (7,3%)   |  |
| très défavorable  | 0  | 1 (1,5%)   |  |
| 9. la tenue d'une visite annuelle<br>d'inspection                                       | (n=65)   | (n=69)   |  |
| très favorable  | 47 (72,3%)   | 35 (50,7%)   | 0,032                                      |
| plutôt favorable  | 15 (23,1%)   | 22 (31,9%)   |  |
| plutôt défavorable  | 2 (3,1%)   | 9 (13,0%)  |  |
| très défavorable  | 1 (1,5%)   | 3 (4,4%)   |  |
| 10. le renforcement d'un système<br>de plaintes   | (n=65)   | (n=69)   |  |
| très favorable  | 39 (60,0%)   | 25 (36,2%)   | 0,008                                      |
| plutôt favorable  | 23 (35,4%)   | 31 (44,9%)   |  |
| plutôt défavorable  | 3 (4,6%)   | 8 (11,6%)  |  |
| très défavorable  | 0  | 5 (7,3%)   |  |
| 11. le signalement obligatoire des<br>cas d'abus  | (n=65)   | (n=71)   |  |
| très favorable  | 47 (72,3%)   | 51 (71,8%)   | 1,000                                      |
| plutôt favorable  | 15 (23,1%)   | 16 (22,5%)   |  |
| plutôt défavorable  | 3 (4,6%)   | 4 (5,6%)   |  |
| très défavorable  | 0  | 0  |  |

En dernier lieu, les participants étaient invités à partager leur opinion sur différentes modalités reliées au financement. Le tableau XVIII donne les résultats en pourcentage pour chacune des mesures identifiées, en fonction des deux catégories de répondants. À l'instar des autres tableaux présentés dans ce chapitre, il fournit aussi une comparaison entre les deux groupes avec un seuil de signification de  $p < .05$ .

**Tableau XXII**  
Opinion des acteurs du secteur public et du secteur privé sur les moyens d'intervention reliés aux coûts et au financement

**Quelle est votre opinion face aux moyens suivants pour améliorer la qualité des résidences privées et le bien-être des résidents ?**

|  | Gestionnaires et travailleurs sociaux<br>Secteur-PUBLIC | Propriétaires d'une résidence privée<br>Secteur-PRIVÉ | Comparaison des 2 groupes<br>(valeur p) |
|--|---|---|---|
| <b>En ce qui a trait aux coûts et au financement :</b>                   |   |   |   |
| 12. l'établissement d'une grille de tarifs (loyer, services)             | (n=65)  | (n=69)  |   |
| très favorable   | 36 (55,4%)  | 20 (29,0%)  | <0,001                                  |
| plutôt favorable   | 18 (27,7%)  | 22 (31,9%)  |   |
| plutôt défavorable   | 11 (16,9%)  | 18 (26,1%)  |   |
| très défavorable   | 0   | 9 (13,0%)   |   |
|  |   |   |   |
| 13. l'aide financière aux résidents défavorisés nécessitant des services | (n=65)  | (n=71)  |   |
| très favorable   | 38 (58,5%)  | 49 (69,0%)  | 0,379                                   |
| plutôt favorable   | 21 (32,3%)  | 19 (26,8%)  |   |
| plutôt défavorable   | 4 (6,2%)  | 1 (1,4%)  |   |
| très défavorable   | 2 (3,1%)  | 2 (2,8%)  |   |
| 14. l'aide financière aux résidences (adaptation des lieux, etc.)        | (n=64)  | (n=69)  |   |
| très favorable   | 20 (31,3%)  | 46 (66,7%)  | <0,001                                  |
| plutôt favorable   | 26 (40,6%)  | 16 (23,2%)  |   |
| plutôt défavorable   | 15 (23,4%)  | 3 (4,4%)  |   |
| très défavorable   | 3 (4,7%)  | 4 (5,8%)  |   |
| 15. l'achat de places dans les résidences privées                        | (n=64)  | (n=69)  |   |
| très favorable   | 20 (31,3%)  | 32 (46,4%)  | 0,174                                   |
| plutôt favorable   | 30 (46,9%)  | 20 (29,0%)  |   |
| plutôt défavorable   | 9 (14,1%)   | 10 (14,5%)  |   |
| très défavorable   | 5 (7,8%)  | 7 (10,1%)   |   |

Les données relatives aux coûts et au financement, présentées au tableau XXII, appellent une analyse spécifique à chacune des sous-questions. Soulignons d'abord que l'aide financière aux résidents nécessiteux est celle qui a suscité le plus d'intérêt chez les participants : 69 % des propriétaires et 59 % des intervenants du réseau y sont très favorables. Les acteurs du secteur public et privé affichent aussi une opinion similaire, en ce qui a trait aux formules d'achat de places dans le privé, quoique celle-ci soit plus nuancée. D'autre part, leurs positions divergent complètement face à l'établissement d'une grille de tarifs pour le loyer et les services ; une mesure nettement moins populaire chez les propriétaires. Une différence très significative s'observe aussi en ce qui a trait à l'aide financière aux résidences, mais dans le sens opposé ; les acteurs du réseau public y étant cette fois beaucoup moins favorables.

Il s'avère difficile de dégager de ces nombreux résultats des priorités d'intervention. Plusieurs répondants ont systématiquement coché 1)très favorable à tous les items énumérés, les jugeant probablement tous pertinents. Nous avons eu raison de demander aux répondants d'identifier parmi les 15 sous-questions, et par ordre décroissant, les trois qu'ils jugent les plus importantes. La technique utilisée pour analyser les résultats est identique à celle employée pour dégager les principales raisons associées au fait d'être favorable ou pas à la régulation des résidences privées. Ainsi, chaque item s'est vu octroyé une «cote de popularité » selon le nombre de répondants l'ayant retenu comme premier, deuxième ou troisième choix. Plus le score obtenu est élevé, plus l'item est privilégié. Le tableau XIX révèle le rang occupé par chacune des sous-questions selon les acteurs du secteur public et privé.

Tableau XXIII  
Mécanismes d'intervention privilégiés par les acteurs  
du secteur public et du secteur privé

Lesquels vous semblent les plus importants?

Cote de « popularité » de chacun des moyens

= (3\*Nombre de sujets l'ayant choisi au 1<sup>er</sup> rang)+(2\*Nombre de sujets l'ayant choisi au 2<sup>ième</sup> rang) +(1\*Nombre de sujets l'ayant choisi au 3<sup>ième</sup> rang)

| (2 non-répondants)   | Gestionnaires et travailleurs sociaux<br>Secteur-PUBLIC<br>(n=65) | Propriétaires d'une résidence privée<br>Secteur-PRIVÉ<br>(n=70) | Comparaison des 2 groupes<br>(valeur p)  |
|--|---|---|--|
| 1. la détention d'un permis d'opération                                  | 34<br>(rang 4)  | 38<br>(rang 4)  | Pas de relation monotone entre les 2 séries de rangs<br><br>rho=0,24<br>p=0,3904 |
| 2. l'obtention d'une accréditation                                       | 95<br>(rang 1)  | 25<br>(rang 7)  |  |
| 3. le développement de mécanismes de collaboration                       | 28<br>(rang 5)  | 32<br>(rang 6)  |  |
| 4. l'augmentation des services à domicile par les CLSC                   | 27<br>(rang 6)  | 49<br>(rang 3)  |  |
| 5. la référence et le suivi de clientèle par le réseau public            | 18<br>(rang 8)  | 13<br>(rang 12)   |  |
| 6. la formation du personnel   | 44<br>(rang 3)  | 21<br>(rang 8)  |  |
| 7. la formation des propriétaires  | 10<br>(rang 10)   | 8<br>(rang 13)  |  |
| 8. l'élaboration de normes et standards de qualité                       | 71<br>(rang 2)  | 20<br>(rang 9)  |  |
| 9. la tenue d'une visite annuelle d'inspection                           | 14<br>(rang 9)  | 17<br>(rang 10)   |  |
| 10. le renforcement d'un système de plaintes                             | 3<br>(rang 14)  | 0<br>(rang 15)  |  |
| 11. le signalement obligatoire des cas d'abus                            | 7<br>(rang 12)  | 16<br>(rang 11)   |  |
| 12. l'établissement d'une grille de tarifs                               | 9<br>(rang 11)  | 7<br>(rang 14)  |  |
| 13. l'aide financière aux résidents défavorisés nécessitant des services | 19<br>(rang 7)  | 74<br>(rang 1)  |  |
| 14. l'aide financière aux résidences (adaptation des lieux, etc.)        | 2<br>(rang 15)  | 55<br>(rang 2)  |  |
| 15. l'achat de places dans les résidences privées                        | 5<br>(rang 13)  | 36<br>(rang 5)  |  |

Les données qui se dégagent du tableau sont à notre humble avis fort intéressantes, en plus d'être cohérentes avec les résultats de l'ensemble de l'étude. Elles s'inscrivent dans les suites des résultats divulgués précédemment.



Ces résultats indiquent qu'il n'y a pas de consensus entre les acteurs du secteur public et du secteur privé quant aux mécanismes d'intervention à privilégier (la mesure rho de Spearman ne suggère pas de relation). Si ces deux groupes d'acteurs reconnaissent la pertinence d'une régulation des résidences privées pour le même motif principal, soit la protection des résidents vulnérables, ils ne s'entendent pas sur le comment.

Les gestionnaires et intervenants du réseau de la santé et des services sociaux priorisent des mesures normatives qui standardisent et visent le rehaussement de toutes les résidences. Ces résultats reflètent-ils un biais de désirabilité sociale? Tel qu'il apparaît au tableau XXIII, les acteurs du réseau public choisissent dans l'ordre :

1. l'obtention d'une accréditation (rang 1)
2. l'élaboration de normes et de standards de qualité (rang 2)
3. la formation du personnel (rang 3)

Les propriétaires de résidences, quant à eux, donnent priorité à des mesures incitatives qui visent l'aide financière aux personnes âgées dans le besoin puis aux résidences. Tel qu'il ressort du tableau XXIII, ils choisissent dans l'ordre :

1. l'aide financière aux résidents défavorisés en besoin de services (rang 1)
2. l'aide financière aux résidences (rang 2)
3. l'augmentation des services à domicile par les CLSC (rang 3)

Soulignons que le choix «détention d'un permis d'opération» a été retenu en quatrième place par les deux catégories d'acteurs.

Ces constats qui émergent du volet quantitatif de l'étude convergent avec les principales données issues du volet qualitatif, comme en fait foi ce tableau synthèse. Tout comme pour les variables précédentes, nous constatons que les participants au groupe de discussion émettent des opinions plus nuancées que les répondants à l'enquête postale.

Tableau XXIV  
Analyse thématique comparative des groupes de discussion en ce qui a trait aux mécanismes d'intervention

| <i>Gestionnaires et intervenants du réseau de la santé et des services sociaux</i>   | <i>Propriétaires de résidences privées</i>  | <i>Résidents âgés</i>  |
|--|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- État a une responsabilité envers citoyens âgés</li> <li>- Même droit aux services résidents âgés en perte d'autonomie</li> <li>- Assurer plus d'équité</li> <li>- Soutenir les résidences</li> <li>- Donner de la formation</li> <li>- Établir des liens privé-public</li> <li>- Favoriser des initiatives</li> <li>- Développer de nouvelles ressources</li> <li>- Standards minimums</li> <li>- Établir des lignes directrices</li> <li>- Renforcer les mécanismes de protection</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Aide financière requise</li> <li>- Budget spécial pour les résidences privées (dans les CLSC)</li> <li>- Travailleur social attiré à chaque résidence</li> <li>- Suivi des clientèles dans le privé</li> <li>- Ouverture face au permis d'opération</li> <li>- Mécanismes devant relever de structures gouv. provinciales</li> <li>- Exigences de qualification ou de formation pour les propriétaires jugées non nécessaires</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Présence d'employé, personnel compétent</li> <li>- Visite régulière d'un médecin</li> <li>- Visite d'inspection</li> <li>- Ne pas payer 3 mois de loyer lors d'un déménagement</li> </ul> |

Il apparaît important pour les intervenants du secteur public de soutenir les résidences et d'établir plus de liens entre les secteurs public et privé.

« Nous n'avons pas le choix de formaliser le partenariat avec les résidences privées. Il s'agit d'un phénomène incontournable. En effet, les personnes âgées veulent rester dans la communauté ; aussi bien supporter cette volonté, dans des conditions gagnantes pour tout le monde » G-01

Les gestionnaires réunis en groupe constatent d'ailleurs qu'une foule d'initiatives émergent du «flou juridique actuel». Ils relatent diverses expériences en cours dont le projet ministériel d'achats de places et diverses formules d'ententes régionales. S'ils sont favorables à de nouvelles avenues, ils trouvent nécessaire de déterminer des standards minimums et d'établir des lignes directrices au niveau provincial. Selon certains, le développement de nouvelles ressources d'hébergement implique différentes catégories de permis ou d'accréditation et divers modes d'allocation financière. Plusieurs commentaires sur le questionnaire se rapportaient à l'achat de places, processus qui était d'ailleurs en voie d'implantation dans la région au moment de la collecte de données, de même qu'aux exigences à imposer. Le lecteur notera dans les propos la perception d'une nécessité d'encadrer les résidences?

« Accréditation à partir de critères, de normes et standard de qualité. Un suivi de la personne âgée hébergée sur une base régulière. La formation du personnel et propriétaires est d'une grande importance (Processus du vieillissement, communication, savoir-être...communication avec les personnes atteintes de déficits cognitifs et interventions adaptées – Sensibilisation au respect des aînées...) Aide financière aux résidents défavorisés à partir « d'évaluation » et s'assurer que la ressource privée respecte les besoins et demandes pour la personne en baisse d'autonomie. »TS-07

«Il faut être très prudent dans l'achat de places pour éviter que les résidences privées deviennent des CHSLD de second ordre. Si on accorde de l'aide aux résidences privées, il faudra aussi s'assurer de la qualité que l'on peut recevoir – en n'oubliant pas que leur premier but est le profit.» TS-10

«Je souhaite fortement que le réseau public encadre davantage les résidences privées tout en favorisant une meilleure collaboration.» TS-20

Tous considèrent qu'une meilleure pénétration des milieux privés diminuerait les risques de négligence et d'abus. Sur la question des soins inadéquats et des mauvais traitements envers les personnes hébergées en perte d'autonomie, les intervenants relatent des failles importantes dans le système de plaintes aux

Régies régionales. D'abord, les résidents et leurs proches, de même que les intervenants du réseau, connaissent peu ce recours et hésitent à signaler les cas problématiques. Ils notent de plus que des correctifs ne sont apportés que si le propriétaire de la résidence visée est volontaire et veut coopérer avec la Régie régionale. Un intervenant souligne aussi que le système de traitement des plaintes étant confidentiel, il n'est pas possible de connaître les résidences problématiques d'où le risque d'y référer à nouveau des personnes âgées. Bien que les cas d'abus graves demeurent à leur avis très marginaux, certains perçoivent la nécessité de renforcer le système de plaintes et de repenser les mécanismes de protection. Un participant ramène à la table le débat sur la nécessité d'une loi de protection des personnes âgées qui avait été écartée à cause de son caractère infantilisant. Il observe d'ailleurs une migration des idées depuis un an qui va dans le sens d'une loi de protection visant spécifiquement les individus avec incapacités ; une loi d'exception qui leur garantirait des droits dont celui aux services de santé et aux services sociaux. Les autres participants semblent reconnaître la pertinence de remettre ces enjeux à l'agenda politique, dont l'obligation de dénoncer les cas d'abus qui ressort si clairement dans l'enquête.

Les propriétaires rencontrés, conformément aux opinions affichées dans l'enquête postale, ont surtout insisté sur les types d'aide que pourrait leur apporter le gouvernement. Certains suggèrent que les CLSC reçoivent un budget spécial pour les résidences et qu'une travailleuse sociale soit affectée à chaque résidence. D'autres considèrent qu'un suivi des clientèles hébergées s'impose ; il pourrait s'agir d'une visite annuelle à tous les résidents. De telles mesures d'aide

assureraient selon eux une meilleure protection aux résidents. Les avis allant dans ce sens sont nombreux.

«Je souhaite que les services des CLSC soient données à toutes personnes en résidence privées ou autres « sans conditions ». Les résidences privées devraient bénéficier d'une aide financière supplémentaire gouvernementale pour répondre aux besoins spécifiques des personnes selon le cas. Merci. » P-07

«Ajout d'argent nécessaire pour le maintien à domicile incluant résidence privée. Raison : virage ambulatoire. Une logique simple pour combler le suivi du post-hospitalisation et post-opération retourner hâtivement dans leur milieu de vie.» P-19

«Avec le vieillissement de la population, je crois qu'il est grand temps que le gouvernement fournisse de l'Aide aux propriétaires de résidences privées. Les personnes qui ne sont plus autonomes n'ont pas d'autres choix que de finir leurs jours dans des hôpitaux transformés en CSLD. Plusieurs propriétaires de résidences privées se disent intéressés d'accueillir se genre de clientèle. Cependant l'aide gouvernementale n'est pas suffisante.» P-23

En ce qui a trait à l'imposition de normes ou d'exigences de qualité pour les résidences privées (outre celles relatives au bâtiment), le propriétaire de grandes résidences s'est dit ouvert à une forme d'accréditation des résidences ou de permis d'opération. Il est d'avis que ces mécanismes doivent relever d'une structure gouvernementale et être appliqués à l'échelle provinciale. Tout comme le suggère les résultats de l'enquête ( tableau XVI), et les commentaires libres, l'idée d'un droit ou permis d'opération n'est pas partagée par tous.

«Il serait d'une grande importance que l'état aide financièrement les résidences privés et mettre à exécution le projet d'achat de places dans les résidences privés. Qu'il mette en place un système obligatoire d'obtention d'un permis d'opération. »P-03

«Je pense que les résidences privées devrait avoir un permis d'opération, mais d'un autre côté pour une petite entreprise comme chez moi (3 personnes), cela ajoutera au coût d'opération déjà élevé.» P-28

Unanimement, les propriétaires participant au *focus group* ne perçoivent pas la nécessité d'être assujettis à des exigences de qualification ou de formation pour les propriétaires. Cette position se démarque de celle prise par les propriétaires

répondu au questionnaire, qui s'affichent majoritairement favorables à cette mesure (tableau XXI). L'opinion exprimée en groupe est à l'effet que si les propriétaires sont bons et savent s'entourer de gens compétents, ils vont se bâtir une clientèle et «qu'on n'a pas besoin de diplôme ou de cours pour donner du service à la clientèle».

Tous les résidents rencontrés souhaitent qu'il y ait du personnel compétent en résidences privées ; la présence d'une infirmière est grandement désirée. « Le gouvernement devrait mettre un docteur dans tous les foyers ». Cette demande s'avère « essentielle », « surtout depuis qu'on ne garde plus les malades dans les hôpitaux », précisera-t-on. Au niveau financier, les résidents considèrent qu'ils ne devraient pas avoir à payer trois mois de loyer quand ils changent de milieu. « Un mois de notice » serait suffisant selon eux. Finalement, dans les deux groupes réunissant des aînés, il fut question de visites d'inspection... au moins une fois par année. Une dame qui avait peu parlé durant la rencontre reviendra d'ailleurs sur la notion de vulnérabilité:

« Pour revenir à votre première question sur la vulnérabilité des personnes âgées, je répondrais oui. Oui les personnes âgées qui vivent en résidences privées sont vulnérables, pas toutes bien entendu, mais la très grande majorité ».

Le présent chapitre sur les résultats de l'étude se termine sur ces quelques recommandations des principaux concernés. Malgré leur quantité et ampleur, les données recueillies et analysées par thème, voire par variable, présentent une bonne cohérence horizontale et verticale, soit entre-elles et les unes par rapport aux autres. Elles démontrent aussi l'intérêt et la richesse des méthodologies

mixtes. La qualitatif aidant à mieux interpréter et comprendre le sens des données quantitatives. Ces dernières donnant du poids à certaines tendances. Les données recueillies et exposées dans ce chapitre confirment aussi la pertinence de comparer les points de vue des différents acteurs impliqués face à un objet d'étude. Chaque acteur a sa propre logique, son schème de référence, que nous nous apprêtons à décrire dans le prochain chapitre. Des divergences observées et analysées, se dégagent toutefois de grands enjeux relatifs au développement du secteur privé d'hébergement pour les personnes âgées. Ces enjeux seront discutés pour ensuite être débattus quant à leurs conséquences sur les futures politiques sociales.

## **5. La discussion**

Ce dernier chapitre constitue une synthèse critique des données recueillies à la lumière des principes directeurs et hypothèses qui ont inspiré la démarche de recherche. Nous proposons ici une lecture et interprétation des résultats. Quels sont les principaux constats qui émanent de ces travaux? Peut-on mieux définir et cibler les grands enjeux que soulève l'expansion d'un secteur privé d'hébergement pour les personnes âgées au Québec? Finalement, l'État doit-il intervenir pour réguler les résidences privées et si oui, quelles orientations donner aux futures politiques sociales?

### **5.1 Divergence ou consensus social : les constats**

#### **5.1.1 Le privé et le public : deux logiques, deux cultures**

Les résultats quantitatifs et qualitatifs permettent de conclure dans un premier temps qu'il y a consensus entre les acteurs concernés, ceux du privé et du public, quant à la vulnérabilité des clientèles hébergées et à leur niveau accru de dépendance physique et cognitive. L'hypothèse évoquée au début de l'étude est ainsi confirmée en ce qui a trait à la dimension « santé » ou à l'« autonomie fonctionnelle », mais infirmée eu égard à la vulnérabilité économique et psychosociale. Ainsi, les participants à l'étude reconnaissent que 75 % de la clientèle en résidence privée est âgée de plus de 75 ans et que plus de la moitié serait en perte d'autonomie. Le pourcentage estimé de résidents en perte d'autonomie oscille entre 25 à 50% et 50 à 75 % (tableau VIII) ; un écart qui peut être attribué à l'interprétation du concept même de « perte d'autonomie ». Par contre, contrairement aux intervenants du secteur public, les propriétaires de



résidences privées jugent qu'une plus faible proportion de personnes âgées vivant en résidences privées, moins de 25 %, sont démunies financièrement et isolées socialement.

Il est particulièrement intéressant de constater que le jugement porté sur la vulnérabilité de la clientèle appelle des interprétations différentes selon les acteurs. La présente étude vient ainsi mettre en évidence que l'analyse de la situation des résidences privées, faite par les acteurs du réseau public et du secteur privé, ne s'inscrit pas dans une logique commune et partagée. Elle donne lieu à deux lectures de la réalité, bien qu'il y ait quelques éléments communs comme la reconnaissance d'une clientèle en perte d'autonomie. Pour expliquer le phénomène, reprenons les principaux constats et tentons de comprendre comment s'articulent ces deux perceptions, qui renvoient à des «cultures ».

Les gestionnaires et intervenants du réseau de la santé et des services sociaux s'inquiètent de l'alourdissement des clientèles du privé et en attribuent largement la responsabilité à l'État. Ils apparaissent inquiets des conditions de vie en résidence ; ce qui se traduit par l'attribution de scores significativement plus bas que ceux octroyés par les propriétaires pour le respect des droits des résidents et le niveau actuel de protection (voir tableaux IX et X). Leurs propos relatent l'existence de rapports de dépendance au niveau économique et affectif entre les résidents et les propriétaires, surtout dans les petites résidences. Selon eux, ces situations sont favorables à un haut risque de maltraitance. Les acteurs du réseau public font-ils de la projection? En fait, il y a lieu de se demander dans quelle

mesure la dégradation du réseau public et la morosité des travailleurs affectent leur lecture de la situation qui prévaut dans le secteur privé d'hébergement?

Comparativement aux acteurs du secteur public, les propriétaires fournissent une appréciation favorable de la qualité des résidences privées, jugeant le respect des droits comme étant supérieur ( dont l'accès aux soins requis) et suffisant ou très suffisant le niveau de protection. Ils reconnaissent qu'il y a des résidents démunis mais renvoient la responsabilité à l'État, en ce qui a trait à leurs incapacités et aux soins requis, puis à la famille, pour ce qui est de leurs besoins financiers et psychosociaux. Leur discours sur la vulnérabilité des résidents fait largement état de la dépendance de ces derniers envers leurs enfants, et ce, au niveau économique (cas litigieux de gestion des biens, abus financiers) et au niveau psychologique (pression psychologique, absence de consultation dans les prises de décision). Bien que leur analyse globale de l'état du marché des résidences privées soit plus positive et optimiste que celle des intervenants du réseau de la santé, elle n'exclut pas toutefois la reconnaissance de quelques résidences de mauvaise qualité, qui, aux yeux des entrepreneurs privés, entachent leur réputation. Il y a lieu de se demander ici dans quelle mesure cette autoévaluation très favorable des propriétaires est conditionnée par leurs intérêts propres. Comme le notait un participant du groupe de discussion : « c'est notre gagne-pain ».

Les données recueillies dans l'étude recèlent d'ailleurs un double message. D'une part, les résultats suggèrent que dans l'ensemble les résidences relèvent très bien le défi, offrant à leurs résidents un environnement sécuritaire, une bonne qualité de vie, et, d'autre part, les témoignages traduisent un essoufflement, parfois même un épuisement. Les propriétaires affirment que, globalement, leurs résidences vont

bien mais demeurent favorables à une intervention de l'État, avec une légère majorité de 63 %. Ce point sera développé un peu plus loin dans la discussion.

Il s'avère pertinent ici d'établir un parallèle entre ces deux lectures de la situation en résidences privées et les écarts de perception « aidants familiaux - intervenants en CLSC » mis en perspective par Lesemann et Chaume (1989) dans leurs travaux sur le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Les logiques observées s'inscrivent toutes deux dans des rapports similaires privé-public ; l'acteur privé étant une entreprise morale ou physique dans notre étude et un membre de la famille dans l'autre cas. Il se dégage que les acteurs-ressources de la communauté (membres de la famille ou propriétaires) appartiennent à une « culture de la fierté » et veulent faire valoir leur capacité de bien faire, d'où l'opinion favorable à leurs réalisations. Ils croient sincèrement être les mieux placés pour répondre aux besoins de leur clientèle âgée ; nous référons ici le lecteur aux commentaires des propriétaires eu égard à la dimension humaine et chaleureuse de leurs services (voir section 4.3.2 sur la qualité de vie). La visite guidée d'une résidence en compagnie de son propriétaire suffit à convaincre de la fierté de ce dernier à l'égard de son entreprise. Cette perception positive de la qualité de leur contribution n'exclut pas le désir qu'ils manifestent de recevoir un peu d'aide dans leur action mais pas trop. Les acteurs de la communauté veulent préserver leur spécificité et surtout leur indépendance. Ils craignent une ingérence induite de l'État. Dans l'enquête postale, les propriétaires réfractaires à l'intervention étatique invoquent les abus qu'elle risque d'entraîner comme principal motif de leur opposition (tableau XVIII). Dans cette optique, on comprend mieux pourquoi, globalement, ils privilégient des mesures d'assistance financière et de services

plutôt que des modalités de collaboration, d'accréditation, d'élaboration de normes ou de contrôle de la qualité (visite annuelle d'inspection).

Les intervenants du réseau public appartiennent à une autre culture ; une « culture de la problématique » qui s'appuie sur un diagnostic plus sévère de la situation et interpelle leur désir d'aider. Intervenir, c'est leur gagne-pain ! Ils reconnaissent l'apport des autres citoyens dans les services aux personnes âgées en perte d'autonomie (familles, proches, groupes communautaires, entreprises privées) mais en perçoivent davantage les limites : manque de formation, soins inadéquats, etc. La documentation en gérontologie a fait largement état du scepticisme des acteurs du réseau public, surtout les intervenants, face aux services non-professionnels (Neysmith, 1999 ; Roy, 1996 ; Lesemann & Martin, 1993). Dans leur lecture des choses, le bien-être des personnes âgées relèverait de la responsabilité de l'État, d'où la nécessité d'intervenir pour les protéger et même rehausser leurs conditions de vie en résidences. Unanimement ou presque (97 %), les artisans du réseau public se sont prononcés en faveur d'une intervention étatique pour les trois raisons suivantes : la protection des plus vulnérables, le bien-être des aînés et l'établissement de standards de base (tableau XVII). Il y a lieu de croire que leur appartenance à un réseau complexe, ultra-structuré, spécialisé et fortement réglementé, pourrait expliquer en partie leur propension à revendiquer plus de normes et de standards.

Qu'en est-il du regard porté par les résidents ? Selon les propos recueillis, ceux-ci considèrent que la clientèle en résidences privées présente deux profils : autonome et moins autonome. Ils considèrent que les résidents non-autonomes

sont majoritaires. Les personnes âgées rencontrées ne veulent pas faire porter la charge de leur perte d'autonomie, actuelle ou probable, ni au gouvernement, ni à leurs enfants. C'est dans ce contexte qu'il faut comprendre leur grande inquiétude quant à leur capacité de se payer les soins et les services requis, ne sachant pas la fréquence, la durée ni l'intensité de leurs besoins. Ces aînés, majoritairement des femmes, ont compris que leur autonomie et leur bien-être passent par leur indépendance financière. Nous sommes portée à croire, sur la base de la présente recherche et de notre expérience en intervention sociale, que les personnes âgées pauvres et nécessitant des services d'hébergement, sont résignées à accepter des conditions douteuses, même médiocres, pour ne pas être « placées », lire institutionnalisées, ou avoir à « quémander » (Charpentier, 1995). Les recherches récentes sur les conditions de vie des québécoises âgées seules et pauvres confirment leur résignation devant l'absence de marge de manœuvre dont elles disposent (Tremblay, 2000). Ces femmes, peut-on lire, ont toujours vécu avec peu, et parfois même avec moins que le nécessaire.

«En somme, les femmes âgées seules et pauvres ne sont pas simplement pauvres. Elles sont aussi silencieuses. Leur silence est celui des gens qui ne haussent que « rarement le ton », celui des « gens de peu » (Sansot, 1991, p.216). En effet, ce sont des gens de peu d'avoir, de peu de savoir reconnu et finalement de peu de pouvoir (Paquet, 1989). C'est pourquoi on ne les voit pas. Ce silence peut-il justifier notre indifférence? (Tremblay, 2000 : 24)

Ces considérations renvoient à une réflexion plus théorique sur les enjeux éthiques, dont ceux de protection. Est-il possible de dégager de ces résultats, et ce, malgré les logiques différentes qui les animent, un projet d'éthique collective qui pourrait servir de guide pour l'élaboration de futures politiques sociales?

### **5.1.2 L'accord sur les principes (éthiques), désaccord sur les moyens**

Notre étude confirme le courant actuel favorable à une intervention régulatrice de l'État dans le secteur marchand de l'hébergement. Près de 80 % des personnes interrogées se déclarent favorables ou très favorables à une régulation des résidences privées, et ce afin d'assurer la protection des personnes âgées les plus vulnérables. Cette majorité dépasse nos prédictions dans la mesure où nous nous attendions à ce que les propriétaires affichent une position nettement défavorable, laquelle aurait eu un effet à la baisse sur le score global. Ceci dit, le principe directeur qui guidait notre démarche de recherche, à l'effet qu'il y ait une différence de point de vue entre les acteurs du secteur privé et public, se voit confirmé, du moins avec quelques nuances. Notre hypothèse stipulait que les propriétaires de résidences seraient « plus réfractaires à l'intervention étatique que les intervenants du réseau public ».

Les résultats de l'enquête confirment en effet la différence d'opinion pressentie, laquelle s'avère statistiquement significative (tableau XVI). Toutefois, dans la mesure où 63 % des propriétaires ont répondu être plutôt ou très favorables à une intervention de l'État, on ne peut affirmer sans réserves qu'ils y sont réfractaires. Sans jeu de mots, il est beaucoup plus juste de conclure que les acteurs du réseau public sont beaucoup plus favorables que les répondants du public à l'intervention de l'État : la moitié d'entre-eux se disant même très favorables. Cette interprétation est conforme aux deux cultures « privé-public » décrites dans la section précédente et rejoint leurs visions respectives du rôle de l'État. Ces visions semblent ainsi converger en ce qui a trait à la pertinence d'une intervention de l'État et à sa finalité première, mais diverger quant aux modalités de régulation.

Nous nous sommes demandés toutefois si ces résultats favorables à l'intervention étatique n'étaient pas attribuables à un effet de cohorte. De nombreux sujets de l'étude appartiennent à la génération dite de l'État-providence, pouvant être associés à une vision pro-Étatique ou anti-privée. De même, il y a lieu de se demander si ce ne sont pas les quelques sujets de trente ans et moins qui croient le moins en une intervention de l'État, adhérant surtout à une idéologie néo-libérale du « moins d'État ». Le tableau XXV démontre clairement qu'il n'y a pas de relation entre l'âge des répondants et leur opinion quant à la pertinence d'une intervention de l'État. Compte tenu de ce résultat et des petites tailles d'échantillonnage en présence, il n'y a pas lieu de reprendre le test afin de comparer spécifiquement les moins de 30 ans aux plus de 50 ans.

Tableau XXV  
Lien entre l'âge du répondant et son opinion quant à la pertinence d'une intervention de l'État

| Groupe d'âge       | Pertinence d'une intervention de l'État |                  |                    |                  | Total |
|--------------------|---|------------------|--------------------|------------------|-------|
|                    | Très favorable                          | Plutôt favorable | Plutôt défavorable | Très défavorable |       |
| Moins de 30 ans    | 5                                       | 5                | 1                  | 0                | 11    |
| Entre 30 et 50 ans | 29                                      | 29               | 9                  | 2                | 69    |
| Plus de 50 ans     | 18                                      | 22               | 12                 | 4                | 56    |
| Total              | 52                                      | 56               | 22                 | 6                | n=136 |

Test exact de Fisher  
 $p=0,6771$

Cette dernière explication étant non retenue, on pourrait soutenir que l'affirmation du rôle de l'État reposerait essentiellement sur des considérations éthiques et serait étroitement associée à la protection dont bénéficient les personnes âgées. Comme le démontre le tableau XXVI, il y a dans la logique des intervenants du réseau public

une relation significative « protection-régulation ». Ceux qui trouvent le niveau de protection très insuffisant sont presque tous très favorables à une intervention de l'État. Ceux qui jugent le niveau de protection insuffisant sont partagés : la moitié étant *très favorables* à une intervention de l'État et l'autre *plutôt favorables*.

Tableau XXVI  
Relation entre l'appréciation du niveau actuel de protection des personnes âgées et la pertinence d'une régulation

a) Pour les acteurs du secteur public (gestionnaires et travailleurs sociaux)

| Niveau de protection perçu | Pertinence d'une intervention de l'État |                  |                    |                  | Total |
|----------------------------|---|------------------|--------------------|------------------|-------|
|                            | Très favorable                          | Plutôt favorable | Plutôt défavorable | Très défavorable |       |
| Très suffisant             | 0                                       | 0                | 0                  | 0                | 0     |
| Suffisant                  | 4                                       | 6                | 1                  | 0                | 11    |
| Insuffisant                | 19                                      | 21               | 0                  | 0                | 40    |
| Très insuffisant           | 11                                      | 2                | 1                  | 0                | 14    |
| Total                      | 34                                      | 29               | 2                  | 0                | n=65  |

Test exact de Fisher  
p=0,0167

b) Pour les propriétaires d'une résidence privée

| Niveau de protection | Pertinence d'une intervention de l'État |                  |                    |                  | Total |
|----------------------|---|------------------|--------------------|------------------|-------|
|                      | Très favorable                          | Plutôt favorable | Plutôt défavorable | Très défavorable |       |
| Très suffisant       | 3                                       | 3                | 9                  | 2                | 17    |
| Suffisant            | 9                                       | 21               | 9                  | 2                | 41    |
| Insuffisant          | 2                                       | 3                | 1                  | 1                | 7     |
| Très insuffisant     | 4                                       | 0                | 0                  | 1                | 5     |
| Total                | 18                                      | 27               | 19                 | 6                | n=70  |

Test exact de Fisher  
p=0,0091

Le lien entre les deux variables est significatif chez les acteurs du secteur privé mais le « sens » de la relation est impossible à cerner. Cette difficulté peut être due au fait que, probablement par fierté, la majorité des propriétaires (58/70, soit 83 %) affirment que les résidents du privé bénéficient d'une protection suffisante ou très suffisante. Pourtant ils évoquent, tout comme leur homologue du public, la nécessité d'assurer la protection des plus vulnérables comme principale raison pour justifier la pertinence d'une intervention de l'État. Les acteurs du secteur privé et public



affichent ainsi une même préoccupation pour les plus démunis, ce qui corrobore la pensée de Rawls en ce qui a trait au sort des défavorisés.

Les résultats de l'étude tendent ainsi à démontrer que malgré des intérêts divergents et une lecture différente de la situation, la position des acteurs repose sur une vision éthique commune. Cette découverte milite dans le sens d'une adhésion à la théorie de la justice sociale comme fondement de la légitimité d'une intervention de l'État. La démarche empruntée part ainsi de l'analyse stratégique et institutionnelle pour remonter ensuite à la dimension éthique. Étonnamment toutefois, cette justification partagée n'appelle pas le même type d'intervention pour les uns et les autres. Tel que mentionné précédemment, et révélé au tableau XXIII, les gestionnaires et travailleurs sociaux du réseau de la santé préconisent des mesures d'accréditation et de normalisation alors que les propriétaires espèrent de l'aide financière et des services directs. Serait-ce que l'éthique, compte tenu de la mode actuelle, constitue un argument efficace au service d'intérêts divergents, tout le monde étant pour la vertu? Nous nous permettons de faire référence à notre cadre théorique d'analyse pour expliquer les points de vue différents sur l'intervention.

Pour bien comprendre les opinions des acteurs et établir les liens pertinents avec la théorie de la justice de Rawls, il faut prendre acte des autres motifs pour lesquels ils sont favorables à une intervention de l'État. Ainsi, outre la protection des plus démunis, les intervenants du public invoquent le bien-être des aînés. Conformément au premier principe de Rawls, il y a selon eux nécessité d'une intervention étatique pour garantir à tous les résidents le respect de leurs droits fondamentaux. Les résidences privées, dans leur lecture des choses, n'offrent pas des conditions de vie

ni une protection suffisante, d'où la demande de normes pour rehausser les standards.

Selon les propriétaires de résidences privées, l'intervention de l'État est requise en second lieu pour éviter les abus que peut entraîner un libre marché. Ce motif renvoie davantage au rôle supplétif de l'État qui vient corriger après coup les inégalités engendrées par le libre marché. Une telle justification trouve écho dans le second principe de la théorie de Rawls, dit principe de la différence. Dans la mesure où les propriétaires affichent une opinion positive du rendement global des résidences privées, jugeant les « biens primaires » assurés, soit la protection suffisante, leurs préoccupations sont orientées vers la répartition des ressources de façon à favoriser les résidents moins bien nantis, ce qui va dans le sens de leurs intérêts. La revendication de mesures d'assistance s'avère ainsi cohérente avec la théorie de la justice sociale de Rawls et sa hiérarchie des principes. Un tel argument suppose par contre que l'on juge que le premier principe, relatif à une vie décente, a atteint un niveau raisonnable pour une société libre et démocratique comme la nôtre. Cette opinion sur le niveau de vie assurée en résidences privées constitue un élément déterminant des mesures à privilégier.

Il demeure tout de même étonnant que les propriétaires réclament en priorité une aide financière pour les résidents économiquement défavorisés alors que près de la moitié d'entre eux estiment que moins de 25 % des personnes hébergées sont touchées par ce problème. Il y a lieu de penser qu'en faisant la promotion de cette mesure, les propriétaires visent davantage une aide déguisée pour les résidences que la diminution de la pauvreté ou des inégalités socio-économiques.

Cette première étape de la discussion a tenté de mettre en perspective les positions des acteurs, d'en comprendre la logique propre et les principes qui les sous-tendent. Nous avons dégagé des éléments qui, nous semble-t-il, renferment une certaine valeur explicative, tout en respectant profondément les points de vue de chaque groupe concerné. Les deux prochaines sections se situent principalement au niveau prospectif. Au terme de ces travaux de recherche, elles proposent une lecture des principaux enjeux en présence et des mécanismes susceptibles de susciter un impact positif sur le bien-être des résidents âgés.

## **5.2 Grands enjeux**

### **5.2.1 La privatisation et l'accès à des soins de qualité**

La présence, voire l'omniprésence, de personnes très âgées et en perte d'autonomie dans les résidences privées soulève de façon très particulière l'enjeu de leur droit d'accès aux soins et services requis par leur condition. Dans sa finalité, le réseau sociosanitaire au Québec, avec son ensemble d'institutions, repose sur un concept égalitaire : les soins et services de santé (incluant l'hébergement, du moins en principe) doivent être accessibles à tous les membres de la société, nonobstant leur âge. Or, « l'enveloppe de services publics » et la qualité des soins dispensés ne sont plus ce qu'ils étaient ; il y a à la base même du principe évoqué plus haut des brèches importantes dans l'universalité, l'accessibilité et même la qualité (cf. section 4.3.3).

En fait, la question de la privatisation de l'hébergement et de l'accès aux soins s'inscrit dans un débat beaucoup plus large qui interpelle toute la conception des

soins de longue durée dans une société vieillissante. Dans la conjoncture actuelle dite d'après-réforme ou de réingénierie du réseau de la santé, le discours officiel prône le maintien dans la communauté des personnes en perte d'autonomie via un continuum de services. Or, comme nous l'avons soutenu à plusieurs reprises, il y a une distorsion évidente entre le discours et la pratique ; l'allocation des ressources ne suit pas les intentions. En principe, la personne aurait droit à une certaine aide (selon son profil d'autonomie « iso-smaf » dans le nouveau jargon), laquelle aide serait allouée nonobstant le type de « domicile » de la personne (une maison unifamiliale, un 4 1/2, une résidence privée ou de type familial, un HLM, etc). La présente étude a mis en évidence le manque de services de soutien à domicile des CLSC et des autres organismes. Les gens âgés doivent s'organiser pour trouver les services (et les payer), ou compter sur leurs proches. Compte tenu du manque d'aide, nous atteignons actuellement une limite du maintien dans l'environnement naturel, un jusqu'au boutisme... jusqu'à l'épuisement des acteurs de la communauté qui sont impliqués : la personne âgée et sa famille d'abord, les groupes communautaires et maintenant les résidences privées. Plusieurs témoignages de propriétaires ont été recueillis à cet effet.

L'accroissement du nombre de citoyens très âgés et maintenant centenaires, avec la prévalence des troubles reliés aux démences et autres pathologies qui l'accompagne, impose une réévaluation du nombre de lits en soins de longue durée dont il faudra disposer dans le futur (Hébert, 1999). Parallèlement, il faudra aussi définir le statut de ces lits (privé, public, mixte, communautaire, etc.) et les critères sur lesquels seront fondées les admissions. « L'étiquette du lit », soit le type d'organisation qui le gère ( privé, public, à but non-lucratif, etc) nous apparaît

plutôt secondaire, en autant que les personnes qui en auront besoin puissent y avoir accès et y recevoir des soins de qualité. C'est avec beaucoup de convictions que le Conseil des aînés dans son rapport sur les milieux substitués pour aînés (2000) vient mettre de l'avant cet enjeu-clé de l'accès à l'hébergement dans une société vieillissante et demander aux autorités publiques d'augmenter le nombre de lits disponibles.

Comme nous l'avons soutenu précédemment, le manque de places dans le réseau sociosanitaire contribue et risque de continuer à contribuer à la très forte expansion du secteur marchand. Or, en ce qui a trait à la quantité et la qualité des soins offerts par les résidences privées, les opinions sont partagées ; les intervenants du réseau public sont apparus plus sceptiques que les propriétaires. Il s'avère difficile quant à nous de porter un jugement global sur la qualité du réseau privé compte tenu de l'importante disparité entre les ressources. Sur la base de nos recherches antérieures et de notre expérience clinique (plus de cent résidences connues et visitées), nous pouvons attester que certaines résidences collent parfaitement bien à la réalité et aux besoins de leurs résidents mais que d'autres sont de vrais fléaux. La majorité nous semblent bien moyennes. Faut-il dès lors privilégier des mesures qui imposent à toutes les résidences des normes minimales ( présence ou visite occasionnelle d'une infirmière, adaptation des salles de bain, etc) ou fournir de l'aide à celles en difficulté pour améliorer sensiblement la disponibilité et qualité des soins et services?

Nous tenons toutefois à réitérer que le questionnement sur la qualité des services d'hébergement s'applique aussi au secteur public ou agréé. Au moment de terminer cette thèse, l'état de la situation dans les centres d'hébergement publics, dénoncé par plusieurs groupes et organismes (FADOQ, Association des CLSC et des CHSLD du Québec, Conseil pour la protection des malades, etc.) faisait la manchette des journaux (Sirois, La Presse, décembre 2000). Avec le virage « milieu » et la diminution du taux d'institutionnalisation des personnes âgées, les coupures budgétaires et les fusions, les CHSLD se sont retrouvés avec une clientèle très handicapée, qui présente des troubles cognitifs et de comportements sévères ; ils ne répondent plus qu'à 68 % des besoins (MSSS, 1997 ; Conseil des aînés, 2000). Les équipements physiques sont inadéquats, le personnel insuffisant et peu formé, la nourriture pauvre, etc., et ce malgré la complexité du cadre réglementaire qui régit les ressources d'hébergement agréées (voir section 1.2.1 et tableau VI). Voilà qui sème le doute quant à l'utilité et l'efficacité de définir toute une panoplie de normes avec modalités de contrôle pour assurer une qualité de vie et de services! Le nombre de lits en CHSLD étant très limité et les conditions de vie étant dénoncées dans les médias, la population âgée est de plus en plus conditionnée à rester chez elle ou en résidence privée ... à tout prix. Bien que ces critiques acerbes traduisent des problèmes réels en milieu institutionnel, un fait demeure, les personnes qui y sont hébergées payent en fonction de leur revenu et sont assurées d'avoir accès aux soins de base que requiert leur condition. Qu'en est-il pour ceux et celles qui vivent en résidences privées et qui n'ont pas les moyens financiers pour défrayer les coûts additionnels de services pour suppléer à leurs incapacités? L'enjeu de l'accès aux soins et services pour les résidents devient dès lors étroitement associé à celui des inégalités sociales. L'économiste

Soderstrom soutenait au terme de son mémoire commandé par la Commission Rochon : *Privatisation : adopt or adapt* : « thus, price competition is incompatible with the important principle of equity of acces » (1987 : 185).

### **5.2.2 Les inégalités sociales : au niveau des clientèles et des ressources**

Non seulement la privatisation de l'hébergement des personnes âgées entretient-elle les inégalités inhérentes à tout système basé sur la libre entreprise, mais elle tend à en créer de nouvelles dans la mesure où la qualité et l'étendue des soins et services dépendent des moyens financiers des particuliers. Car, contrairement à ce qui fut soutenu par certains auteurs (Vaillancourt, 1987 ; Bissette, 1992 : 76) et tel que véhiculé dans l'opinion publique, nous ne sommes pas ici en présence d'un double système, d'un système « à deux vitesses » : soit un pour les riches (le privé) et un pour les pauvres (le public). Un tel système repose sur un a priori : les services publics sont offerts (bien que rares) et le recours au privé constitue une option qui ne s'offre qu'à ceux qui ont la capacité de payer. Or, devant le peu de places d'hébergement dans le réseau public, la « dépendance » de nombreuses personnes âgées en perte d'autonomie n'est pas « assez lourde » pour qu'elles soient admises en CHSLD. Elles n'ont conséquemment pas d'autre choix que de recourir au réseau privé d'hébergement et ce, nonobstant leurs conditions socio-économiques. Dans un système basé sur l'offre et la demande, compte tenu de l'augmentation de la population âgée de 80 ans et plus et de la diminution de l'offre de services publics, on aurait pu s'attendre à des hausses importantes de loyer en résidences privées. Or, si quelques résidences luxueuses ciblent les retraités mieux nantis, la majorité (surtout celles de petite et moyenne taille) sont confrontées aux limites financières de la clientèle-type, soit des femmes âgées de

plus de 75 ans et vivant seules. Notre étude corrobore les récents travaux (Bravo et al, 1998) et met en évidence qu'une proportion de la clientèle des résidences privées est démunie financièrement (de 25 à 50 % selon les estimations de nos sujets). Les témoignages recueillis confirment qu'il y a lieu de s'inquiéter des conditions de vie et de l'accès aux services pour ces résidents défavorisés.

«La majorité des personnes âgées n'ont pas les ressources \$ suffisantes pour un hébergement dans le réseau privé. A moins de choisir une résidence qui offre moins de services. C'est la même chose lorsque les gens ont besoin de convalescence en post-opération en raison des diminutions de la durée de séjour.» TS-04

C'est à l'intérieur du secteur privé que se développe un système à deux vitesses! Les citoyens âgés plus pauvres se retrouvent ainsi dans des ressources plus précaires, souvent de 9 locataires et moins, qui doivent accepter 750\$-850\$ par mois (logé-nourri-soigné) pour survivre. Il y a une relation directe entre les difficultés financières vécues par certaines résidences privées et la pauvreté de leurs résidents. La dynamique prix-compétition du privé génère ainsi deux types de standards : un pour les non-pauvres et un autre, inférieur, pour les pauvres (Sodestrom, 1987). La réalité pluriforme des résidences privées reflète ces écarts : d'une part on retrouve des entités économiques à dimension familiale et plus personnelle, et, à l'autre extrême, de grandes sociétés. Or, entre le petit entrepreneur, généralement une femme dans la cinquantaine, dont le revenu est inférieur au salaire moyen et le quotidien comparable à celui des aidants naturels, et le propriétaire d'une société d'hébergement à action, la marge est énorme! « Une barrière économique et sociale sépare les deux agents économiques » (O'Neill, 1998 :258). Une barrière peut-être encore plus grande que celle qui les sépare de certains acteurs du réseau public comme nous le verrons en analysant les nouvelles alliances.



Ces inéquités affichées, nous aimerions analyser leurs conséquences pour les dispensateurs, puis surtout pour les bénéficiaires concernés. Disons *a priori* que la frustration des petites résidences était palpable.

«Je considère qu'il est très injuste pour les résidences privées (9 personnes et moins) d'être pleinement imposées par les 2 gouvernements comparativement aux familles d'accueil qui elles ne paient pas un sous d'impôt car nous faisons le même travail. Le nombre d'heures qu'on investit pour le bien-être des personnes âgées n'est aucunement reconnu. C'est très dommage car le secteur public perdra de très bonnes ressources privées si le gouvernement ne nous vient pas en aide bientôt car l'épuisement prend le dessus sur nous. D'après tout nous sommes des êtres humains avec des limites corporelles comme les familles d'accueil.  
»P-02B

«Depuis le virage ambulatoire nos personnes âgées nous arrivent beaucoup plus lourdes. Nous sommes presque obligés de donner des soins à un coût très minime car la personne ne veut pas payer car ce serait trop cher. Une aide du gouvernement pour les moins favorisés serait appréciée de la résidence et de la personne âgée. Peu de ressources - peu d'aide - beaucoup de travail nous allons vers l'épuisement des ressources. Le gouvernement travaille contre nous. J'en aurais tellement long à dire...» P-20

Il ne fait aucun doute que la précarité financière des résidences affecte à moyen terme la qualité des services offerts et se répercute sur la nourriture (alimentation insuffisante ou pauvre) et les piètres conditions de travail (manque d'employés, pas de surveillance la nuit, etc). De telles difficultés économiques peuvent inciter les propriétaires à garder des résidents devenus très lourds et nécessitant trop de soins, par crainte de se retrouver avec un lit inoccupé. On pourrait invoquer en contrepartie la liberté qu'ont les personnes âgées de choisir un milieu de vie mieux adapté à leurs besoins. Or, cette liberté s'avère plutôt illusoire, surtout lorsque les résidents âgés cumulent plusieurs signes de vulnérabilité : grand âge, perte d'autonomie physique et cognitive, pauvreté et faible réseau social. La protection des résidents, particulièrement ceux qui ont des déficits cognitifs et sont sans voix, soulève alors d'importants enjeux. Rappelons que les aînés inaptes sont généralement sans représentants légaux chargés de veiller à leur bien-être et de défendre leurs intérêts. Le problème ne se situe pas au niveau de la loi, quant aux

différents régimes de protection ( mandat, tutelle, curatelle) mais au niveau de la pratique (Neysmith, 1999 ; Bravo & Charpentier, 1999)<sup>41</sup>. Les personnes âgées inaptes constituent une clientèle très exigeante en termes de surveillance et d'encadrement, mais aussi une clientèle très dépendante et captive.

Les travailleurs sociaux que nous avons rencontrés dans les *focus groups* étaient particulièrement sensibles à l'épuisement des propriétaires de petites résidences qui gardent des résidents en perte d'autonomie physique et cognitive plus importante et aux risques d'abus que peuvent renfermer ces situations. Il nous semble évident toutefois que d'imposer des normes et de hausser les exigences de ces ressources ne fera qu'exacerber la pression déjà pressentie ou mener à moyen terme à des fermetures. Avec déférence pour les opinions inverses, l'élimination des petites résidences à dimension plus personnelle et qui affichent de moins bons profits, ne nous apparaît pas comme une solution souhaitable.

Force est de constater que les inéquités observées dans le cas des résidences privées pour personnes âgées ne soulèvent pas ou très peu de débats, comme si elles étaient dans l'ordre des choses. On ne s'inquiète pas des difficultés financières et des faillites de résidences privées, ni de leurs impacts sur les conditions de vie des personnes hébergées, particulièrement celles qui sont vulnérables. Les résidents âgés rencontrés savent que « personne ne s'en préoccupe » ; ils sont inquiets. Sachant que ni les résidences privées, ni le gouvernement ne peuvent absorber les coûts de leur perte d'autonomie, auront-ils

---

<sup>41</sup> Personne ou presque ne demande d'ouverture de régime de protection, ni d'homologation de mandat lorsque son parent âgé est atteint de déficit cognitif.

la capacité de se payer eux-mêmes les services complémentaires requis s'ils tombent malades : soins de base, aide pour le bain, le lever et les repas, etc?

Comment, à la lumière de ces grands enjeux relatifs à la justice sociale et l'accessibilité à des soins de qualité, expliquer le silence politique dans le dossier des résidences privées?

### **5.2.3 Le silence permissif de l'État ou l'ambiguïté des alliances**

La privatisation et la dérégulation durables de plusieurs champs d'activités dévolues traditionnellement à l'État-providence comptent parmi les traits les plus frappants des transformations de la société moderne (Eisner, 2000). Ces nouveaux agencements de rapport entre le privé et le public s'observent dans nombreux domaines : services d'urbanisme, postes, transports, télécommunications, etc. Soulignons que ces privatisations sont généralement basées sur des décisions politiques et encadrées par des "régulations juridiques", des lois cadres. Or, l'hébergement n'est pas n'importe quel bien de la société moderne ou de la consommation. Il s'agit d'un service essentiel qui touche le quotidien et la qualité de vie de plus de 80 000 personnes âgées dont près de la moitié sont en perte d'autonomie. De plus, son expansion dans le secteur marchand est intimement associée à des besoins qui ne sont pas suffisamment couverts par le réseau public. Comment expliquer dès lors le silence permissif de l'État et son absence d'intervention régulatrice? C'est le rôle de l'État de répartir les responsabilités et de définir le cadre à l'intérieur duquel les acteurs vont intervenir (OCDE, 1996 ; Conseil de la santé et du bien-être, 1997 :7). Serait-ce que les règles actuelles du jeu lui conviennent? L'économie de marché

apparaîtrait comme le modèle –type et il serait préférable, aux yeux des décideurs politiques, de laisser aller les forces en présence? Cette position va à l'encontre de celle adoptée par les principaux concernés qui, dans le cadre de cette étude, se sont prononcés à 80 % en faveur d'une régulation de l'État. Tel que rapporté précédemment, le consensus s'effrite quand il s'agit de définir les modalités de cette intervention. Il y a lieu de croire, à cause de cette hétérogénéité de notre société, que le gouvernement a opté pour la voie qui lui paraît la moins coûteuse politiquement soit celle de l'immobilisme. L'approche postmoderniste de l'éthique développée par Boisvert explique très bien ce silence permissif de l'État et cet «appel » à la responsabilisation de tous les membres de la société.

« Dans cette optique, la fascination qu'ont les gouvernements pour l'éthique pourrait bien s'accroître dans une perspective fondamentalement utilitaire, puisqu'elle leur permettrait de se libérer de certaines obligations qui porteraient trop à la controverse ou qui les enfermeraient dans le carcan de l'indécision. Lorsque l'on examine ce processus, l'État commence déjà à considérer la dynamique éthique comme un moyen fort efficace de lui enlever une certaine pression face à la multiplication des revendications sociales » (Boisvert, 1997 : 70)

Ainsi, devant l'absence d'arbitrage politique, on assiste au déploiement d'une foule d'initiatives éparses, de même qu'à la constitution d'alliances qui visent à créer un rapport de force dans le but d'influencer l'adoption d'éventuelles mesures.

Nous pouvons par exemple établir un parallèle entre la position de la FADOQ, qui revendique une augmentation des services de soutien à domicile dispensés par les CLSC pour les résidences privées, et les demandes exprimées par les propriétaires dans le cadre de la présente étude. La FADOQ, la plus importante association de personnes âgées au Québec en termes de *membership*, n'est pas favorable à une régulation étatique des résidences privées qui se traduirait par une

nouvelle législation ou l'imposition de normes. Elle prône une augmentation des services offerts par l'État aux résidents en perte d'autonomie. Le programme Rose d'Or qu'elle a initié (voir section 1.3.4) vise d'ailleurs l'appréciation des résidences d'un territoire à partir d'une grille-maison afin de faire connaître aux aînés consommateurs celles qui se sont méritées une ou deux Roses d'Or. Sans parler d'alliance, il y a lieu de faire mention d'une vision commune entre le privé et le communautaire, les propriétaires et la FADOQ, quant au rôle « limité » de l'État.

Nos travaux tendent aussi à démontrer qu'il y a rapprochement entre l'Association des résidences pour personnes âgées du Québec (ARRQ), qui représentent surtout les résidences de grande et moyenne taille, et les gestionnaires-intervenants du réseau public en ce qui a trait à l'imposition d'un permis d'opération. Les deux semblent davantage ouverts à une intervention régulatrice et l'imposition de certains standards ou exigences. On perçoit déjà clairement aujourd'hui que l'ARRQ exerce une influence certaine en tant que groupe d'intérêt sur la politique de l'hébergement et du maintien à domicile. À preuve, le tout nouveau crédit d'impôt pour les soins à domicile peut s'appliquer en résidences privées. L'Association est d'ailleurs présente sur plusieurs comités et groupes de travail en matière de services aux personnes âgées.

Il y a lieu dès lors de se demander, dans une perspective d'éthique politique, dans quelle mesure les sociétés démocratiques comme la nôtre peuvent tolérer l'influence d'intérêts privés dans l'élaboration de politiques sociales en matière de santé et de vieillissement (Eisner, 2000).

## 5.3 Impacts pour les politiques sociales

### 5.3.1 Non au statut quo et à l'interventionnisme étatique

Les résultats de cette étude confirment que le statu quo, soit l'expansion d'un libre marché des résidences privées très peu réglementé et supporté, n'est pas acceptable et ce, pour la très grande majorité des acteurs impliqués dans le dossier. Par contre, force est de constater que les intervenants du public s'inquiètent davantage du manque d'encadrement, de normes, tandis que les propriétaires sont préoccupés par l'absence de soutien, d'aide concrète. Mais quelles conséquences néfastes auraient le maintien du cadre actuel?

Notre interprétation est à l'effet que les deux principaux risques consistent en une prolifération des résidences inadéquates (de qualité douteuse) et, d'autre part, en une accentuation des fermetures des bonnes résidences, faute de ressources, de soutien. Or, il s'agit là des effets pervers de tout système basé sur la libre entreprise. Soulignons que les acteurs du réseau public sont apparus plus sensibles au premier effet négatif et les propriétaires des résidences au second comme le démontrent les témoignages suivants.

«Espérant qu'il y aura une suite à court terme. Actuellement, les résidences privées poussent comme des champignons. Cela semble faire l'affaire du gouvernement mais il n'y a pas suffisamment de contrôle et/ou de normes établies pour régir cette alternative. Malheureusement, plusieurs aînés sont inconfortables et parfois abusés dans ces nouvelles ressources. (...)»? TS-16

«A la suite de problèmes administratifs, j'ai fermé mes portes car je n'avais pas de soutien de la part d'aucun organisme. Je regrette que cela arrive car les personnes en place étaient très heureuses et je leur offrais un confort impeccable. J'étais toujours avec eux et leur apportais le bonheur et la sérénité dans les derniers moments de leur vie. Avec la fermeture, ils se retrouvent dans les grands centres (...)» P-09A

«Après bientôt 8 ans sans relâche, je dois mettre mon centre hébergement privé en vente car même si j'ai de belles chambres, bonne nourriture et bons soins, j'ai toujours 3 chambres de libre présentement. Les services apportés aux personnes âgées chez elles ne nous donne pas de chance.(...)»P-14

Quel poids accorder à ces conséquences néfastes? Sont-elles si omniprésentes qu'il faille envisager une intervention régulatrice de l'État ou est-ce que la loi du marché exercera un arbitrage suffisant, comme le soutiennent les tenants de l'idéologie néo-libérale? Reprenons brièvement les principaux arguments à l'appui d'une et l'autre position. On peut admettre, sur la base de nos résultats et de la recension des écrits, que les résidences privées « problématiques » qui n'offrent pas une qualité de vie décente sont marginales ; la majorité faisant bien ou très bien selon le cadre d'analyse (lire la position ou l'occupation). Par contre, on ne peut rester passif devant la maltraitance en milieu d'hébergement, surtout que les risques augmentent à cause de la vulnérabilité accrue de la clientèle. La protection des personnes âgées vulnérables constitue d'ailleurs le motif principal invoqué à l'appui d'une intervention de l'État. Il y a à cet égard unanimité quant à la nécessité de revoir les mécanismes de prévention et de protection.

Faut-il dès lors, dans une visée de protection, pousser plus loin l'intervention et imposer des normes et exigences? À cet égard, il n'y a ni consensus social ni évidence scientifique permettant d'identifier les facteurs associés à la qualité de vie en résidences ou les normes offrant une garantie contre les abus (se référer à la section 2.1.2). Il y a danger de basculer dans l'autre extrême, du statu quo à l'interventionnisme étatique, et ainsi accentuer les risques de fermeture et de faillite des résidences privées comme l'ont souligné certains propriétaires dans notre étude, privant ainsi la clientèle de services d'hébergement déjà insuffisants.

« Trop d'exigences vont nuire à ce type de service » P11B

«Il faudra que le gouvernement montre beaucoup de souplesse car que je crains que les exigences en terme de (normes) amèneront la fermeture de plusieurs d'entre elles.» P-26B

Par ailleurs, l'imposition de normes risque d'entraîner une certaine standardisation et homogénéisation des résidences privées, ce qui n'est pas souhaitable à notre avis. « Il ne faudrait surtout pas tenter de créer des centres d'accueil de second ordre, avec les mêmes corridors roses pâles et les grands balcons où il n'y a jamais personne! ». Ce commentaire d'un participant nous apparaît tout à fait juste.

«Il est bien et pertinent que le réseau de la santé et des services sociaux vise à améliorer la qualité de vie et surtout la sécurité des personnes âgées vivant dans les résidences privées. Par contre, il faut reconnaître le désir d'autonomie de celles-ci et ne pas chercher à en faire des résidences qui devront se soumettre à tous les critères du public sans subvention au bout du compte.» P-24

La grande diversité des résidences privées, selon la localité et même la paroisse, est une caractéristique à préserver ; les aînés ne constituent pas non plus un groupe homogène. L'étude de Maltais (1999) sur les caractéristiques organisationnelles des résidences privées pour aînés a démontré que ces dernières devaient offrir des environnements diversifiés pour répondre aux différents besoins. Les résultats de ses travaux de doctorat suggèrent que les aînés plus vulnérables s'intègrent mieux dans une résidence offrant plus de services et de sécurité. En contrepartie, les milieux permettant aux résidents de jouer un rôle plus actif dans la gestion conviennent mieux aux personnes âgées plus autonomes.

Nous pouvons donc conclure que pour les acteurs consultés et impliqués dans le dossier des résidences privées, ni le statut quo (soit le laisser-faire) ni l'intervention musclée ou le contrôle serré de l'État ne constituent des voies d'avenir.



### 5.3.2 Entre le public et le privé : des nouveaux « espaces »

Les dernières considérations relatives aux besoins et profils diversifiés des clientèles hébergées nous invitent à discuter du manque de ressources alternatives et communautaires en matière d'hébergement pour aînés. Le Québec affiche un retard quant au développement des ressources dites intermédiaires qui se situeraient à mi-chemin entre l'institution publique ( très réglementée et lourde) et la résidence privée issue d'un libre marché. Le bilan que nous avons dressé de la situation depuis la réforme de la santé des années'90 (section 1.2.1) fait état d'un décalage important entre la volonté des autorités d'opérer un rééquilibrage ou un transfert effectif des ressources institutionnelles à des ressources non médicales (non-professionnelles) et l'évolution des services. Le manque de modalités de soutien pour de nouvelles initiatives ou nouveaux milieux substitués de vie est flagrant. Dans son rapport sur les milieux substitués, le Conseil des aînés recommande explicitement de favoriser le développement de ressources d'hébergement moins lourdes que les CHSLD, principalement pour les aînés à perte d'autonomie modérée.

« ...Ces ressources peuvent être publiques ou privées, provenir d'un maillage public/privé, être obtenues par achat de places (...) ou par adoption de services de logements sociaux »( 2000 : 68)

Dans cette ligne de pensée, l'achat de places suscite beaucoup d'intérêt chez les participants à l'étude, autant du secteur privé que public, comme en témoigne cet extrait.

«On devrait mettre de l'énergie pour que les personnes apprivoisent le phénomène du vieillissement et se préparent au lieu de le nier. La société devrait aussi admettre que le maintien à domicile a des lacunes. Une forme d'hébergement qui respecte le besoin

d'intimité mais qui serait plus communautaire serait peut-être à inventer ou à valoriser et les personnes pourraient y accéder alors qu'elles sont encore capables et lucides et non en catastrophe. L'achat de places dans le privé peut-être intéressant si le foyer privé est déjà bien organisé (personnel formé, bonne organisation des lieux, du matériel spécialisé, et s'il y a très bon suivi des plans d'intervention, par la famille et les intervenants du réseau. Plus de personnes devraient être formés pour détecter les abus de toutes sortes envers les personnes âgées, ainsi que les manques de respect et les problèmes de communication à tous les niveaux.» TS-08

Pour comprendre l'engouement certain suscité par les formules d'achat de places, il faut prendre acte du fait qu'elles étaient en voie d'implantation dans la région de l'Estrie au moment de la collecte de données. Comparativement aux propriétaires et gestionnaires du réseau public qui les expérimentent depuis plusieurs années, notamment dans les régions de la Montérégie et de Laval, les participants des deux réseaux n'avaient pas encore été confrontés aux difficultés inhérentes à ces ententes de services privé-public. Nous faisons référence à la sélection des résidences- partenaires et aux critères exigés (normes du bâtiment, formation du personnel, etc), au pourcentage de lits achetés ou financés ( pour assurer le caractère privé de la ressource), à la rétribution ( prix fixe ou *per diem* établi selon la lourdeur de la clientèle), etc. Ces limites figurent parmi celles rapportées dans une étude que nous avons réalisée pour le compte du MSSS (Charpentier, 1999). Outre ces difficultés d'ordre administratif et organisationnel, il nous semble fondamental que le principal obstacle a trait aux préjugés qu'entretiennent, un envers l'autre, le privé et le public. Les résultats de cette étude tendent à démontrer que leurs logiques et cultures propres sont assez enracinées, qu'elles freinent l'établissement d'un véritable partenariat. Il y a risque de voir se reproduire la même dynamique de « pater-nariat » que celle analysée par Jean Panet-Raymond dans ses travaux sur les rapports entre le communautaire et le public. Ce commentaire d'un travailleur social illustre bien le hiatus entre le discours

favorable au partenariat et à la collaboration privé-public et l'intention (à peine voilée) des acteurs du réseau public d'en assurer le contrôle.

«Je souhaite fortement que le réseau public encadre davantage les résidences privées tout en favorisant une meilleure collaboration.» TS-20

La reconnaissance de barrières quasi endémiques à l'établissement de nouvelles formes de partenariat privé-public en matière d'hébergement pour les personnes âgées en perte d'autonomie ne pouvant ou ne voulant demeurer à domicile n'exclut pas la nécessité de créer de nouveaux « espaces » entre le secteur marchand et l'institutionnalisation. D'ici là, le libre marché des résidences privées continue de prendre de l'expansion, laissant ouvert le débat sur le rôle régulateur de l'État.

### **5.3.3 La pertinence d'une régulation : qui aider et quoi contrôler?**

Les résultats de l'étude permettent d'établir qu'il y a une reconnaissance d'un secteur privé dominant dans l'hébergement, et d'autre part, une foi ébranlée dans le maintien d'un secteur public fort. Toutefois, une conviction demeure : l'hébergement et les soins aux personnes âgées en perte d'autonomie font partie de ces champs d'intervention où l'État a un rôle à jouer. L'allocation des ressources d'hébergement pour les âgés, surtout pour les plus démunis, ne saurait être laissée au seul jeu de l'offre et de la demande (Rhéault, 1994 :5). Il s'avère impérieux à notre avis de clarifier *a priori* la place que l'État choisirait d'occuper et, conséquemment, celle du privé et du communautaire. Devant les faibles réalisations concrètes de la réforme Côté, eu égard à l'augmentation du nombre de lits (en soins de longue durée comme en ressources intermédiaires) et à l'allocation des services à domicile, les besoins demeurent criants.

En ce qui a trait à l'omniprésence du secteur privé d'hébergement, la recherche d'une plus grande équité, plus spécifiquement la lutte contre les inégalités dénoncées, devrait constituer l'objectif premier des futures politiques sociales. Dans ce sens, nous partageons l'opinion des propriétaires consultés dans le cadre de cette étude quant à l'importance de développer des modalités de soutien, en termes d'assistance financière et de services directs par les organismes du réseau public (soins infirmiers et d'hygiène, consultations et évaluations professionnelles, etc.). Nous nous questionnons toutefois à savoir qui doit faire l'objet des mesures : les résidences ou les résidents démunis au niveau économique et dépendants physiquement et intellectuellement. Faut-il cibler la ressource (soit le milieu) ou le client (l'utilisateur)?

De par notre expérience en développement communautaire, nous croyons qu'une intervention dans le milieu, au niveau des ressources organisationnelles (formation du personnel, adaptation des installations, etc.) aura davantage un effet à long terme qu'une aide qui ne cible que les résidents. Ce ne serait pas la première fois que le public finance ou subventionne des initiatives privées à même ses deniers. Politiquement et socialement, de telles mesures risquent d'être impopulaires. Il est peu probable que des fonds publics soient alloués pour soutenir des résidences privées alors que les centres d'hébergement publics sont sous-financés et que les conditions de vie s'y détériorent. De plus, l'image d'un secteur privé à la recherche de profits sur le dos des « pauvres » personnes âgées est encore largement véhiculée.

La voie déjà engagée, bien que nettement insuffisante, est celle de l'aide directe aux résidents. Nous faisons allusion aux services de soutien à domicile offerts par certains CLSC aux résidents admissibles en raison de leur degré de perte d'autonomie et de leur situation financière. Or, témoignages à l'appui, ces services demeurent sporadiques et inégalement distribués. La réforme envisageait l'adoption d'une « allocation directe pour les résidents du privé à faible revenu » afin qu'il puisse se payer eux-mêmes les services requis (Côté, 1990) ; un projet malheureusement laissé aux oubliettes. Le gouvernement provincial a plutôt opté pour un crédit d'impôt de 23 % pour les services de soutien à domicile (repas, aide domestique, etc), lequel s'adresse uniquement aux personnes âgées de 70 ans et plus, désignée comme étant en perte d'autonomie par le CLSC. Suite à un important *lobby* de l'Association des résidences pour personnes âgées du Québec, leurs résidents peuvent maintenant être admissibles pour les services dispensés par la résidence. Dans la publicité de leurs services, plusieurs résidences luxueuses mentionnent l'admissibilité à ce nouveau crédit d'impôt comme outil promotionnel. Or, s'il faut accueillir positivement cette mesure qui atténue le fardeau financier des personnes âgées de la classe moyenne et favorisée non institutionnalisées, force est de constater qu'elle n'a aucun impact sur les aînés plus défavorisés qui n'ont même pas les revenus suffisants pour se payer des soins et services. Il s'avère impérieux de porter une attention particulière aux besoins de ces citoyennes et citoyens âgés oubliés, même négligés, et de poursuivre les études sur différentes modalités d'assistance, tout en reconnaissant leurs limites et difficultés de mise en œuvre. Comme le soulignait Sodestrom dans son étude pour la Commission Rochon,

« Moreover, the problem could not be completely avoided by providing low income families with special subsidies. There would certainly be administrative problems. Who would be eligible? Would all those who were eligible make use of the special grants" ( Soderstrom, 1987 :185)

C'est sans contredit la situation des personnes âgées inaptes ou incapables de gérer leurs biens, et généralement sans représentants légaux, qui pose les problèmes d'application les plus difficiles. Qui devrait être chargé de s'assurer que l'aide financière est adéquatement utilisée pour les soins et services directs à la personne démente : un membre de sa famille, une personne significative, un organisme indépendant? Sûrement pas le propriétaire de la résidence privée qui, même bien intentionné, se retrouverait en conflit d'intérêts.

La présente étude met aussi en évidence le consensus social qui se dessine dans la lutte contre les mauvais traitements envers les aînés. S'il y a un contrôle à exercer dans les résidences privées, c'est en direction des abus qu'il doit principalement s'orienter. Mais comment? L'analyse socio-juridique des mesures actuelles de protection des victimes de pratiques abusives a démontré de façon convaincante que leurs mécanismes d'application sont inadéquats et limitent considérablement leur efficacité. L'étude des rapports de plaintes traitées par les Régies régionales de la santé et des services sociaux et la Commission des droits de la personne révèle que les recours sont peu utilisés (Charpentier, 1999). Ce phénomène peut être attribué notamment à la méconnaissance des recours, à un certain défaitisme face au pouvoir de changement, à la peur de représailles, mais surtout à l'incapacité de nombreux résidents d'exercer leur droit (Spencer, 1994). Presque unanimement, les sujets ayant répondu au questionnaire se sont révélés favorables au signalement obligatoire des cas d'abus, mais encore faudrait-il en

prendre connaissance. L'isolement des ressources problématiques et de leurs résidents a été identifié comme étant un des principaux facteurs de risque. À l'instar des participants, nous croyons à la nécessité de renforcer le système actuel de plaintes et de procéder à une visite annuelle de toutes les résidences privées. Nous sommes convaincus quant à nous que la meilleure stratégie pour contrer les situations abusives et de soins inadéquats en résidences privées, est d'aider et de mieux soutenir ces milieux d'hébergement. Nous partageons ainsi l'opinion de ce gestionnaire ayant participé à cette étude.

«Il serait temps selon moi qu'on mette les sous et la volonté indispensable pour offrir à nos vieillards (et bientôt à nous) des services de qualité et suffisants. Pour ce faire nous devons impliquer tous les partenaires qu'ils soient privés ou non. C'est la meilleure façon d'éviter les abus qui ne sont pas toujours causés par l'appât du gain mais par ignorance et manque cruel de ressources.» G-02

Or, pour soutenir les ressources privées, il faut d'abord et avant tout reconnaître leur existence et aussi leur rôle accru dans la dispensation des soins et services d'hébergement à des personnes âgées en perte d'autonomie ; ce que le cadre juridique en vigueur dénie. Pire encore, le contrôle des résidences privées qui hébergent des personnes en perte d'autonomie et exercent des activités pour lesquelles un permis est requis engendre l'adversité et ne contribue aucunement à l'amélioration de la qualité des services. Par surcroît, ce sont les résidents eux-mêmes qui font l'objet des mesures de relocalisation. Or, on sait l'attachement des personnes âgées à leur milieu de vie et l'impact d'un déménagement pour eux. Le modèle de régulation à privilégier doit tenir compte de la vulnérabilité des résidents âgés concernés et des enjeux éthiques soulevés eu égard aux inéquités et difficultés d'accès à des soins de qualité.

Nous faisons nôtres les propos de Johnson et al (1998 :310) : « All regulatory systems are to some extent dependent on trust. Evaluation, monitoring and inspection are time-consuming and costly and complete policing is undesirable ». La solution ne passe donc pas par une réglementation rigide, laquelle imposerait un fardeau trop lourd aux résidences privées, surtout celles de petite et moyenne taille, ce qui risquerait de compromettre la qualité des services, pire leur survie. Prenant assise sur la théorie de la justice sociale de Rawls, l'intervention de l'État doit avoir pour finalité de garantir aux personnes âgées hébergées le respect de leurs droits fondamentaux tout en tenant compte des besoins des plus défavorisés. L'enregistrement obligatoire de toutes les résidences ou la détention d'un permis d'opération apparaît comme un premier pas qui pourrait d'ailleurs faciliter leur reconnaissance et une certaine transparence. Dans notre société, il faut même obtenir un permis pour faire une vente de garage! L'édiction de standards minimums de qualité, d'exigences dans la formation des propriétaires ou d'un membre responsable du personnel, assortie d'une visite annuelle de toutes les résidences, constituent une des voies à explorer pour assurer un réseau privé pouvant offrir un niveau de vie décent et des soins de base à tous les résidents. La procédure devrait s'appuyer sur des pouvoirs discrétionnaires dévolus à une autorité publique régionale ou locale. Malgré les difficultés, il s'avère impérieux à notre avis de renforcer les liens entre le réseau public de santé et le secteur privé d'hébergement et développer des modalités de collaboration efficaces. Nous prônons le rapprochement entre les deux cultures, tout en préservant une saine distance et vigilance réciproque.



Mais l'enjeu principal demeure sans contredit l'allocation de fonds publics pour assurer aux personnes âgées dépendantes qui vivent en résidences privées une vie décente et un accès aux soins requis. Évidemment, l'allocation de ressources financières publiques implique l'adoption de mécanismes de contrôle: dépistage des clientèles, conditions d'admissibilité, etc. De tels contrôles sont légitimes si leur but n'est pas de diminuer l'offre et la demande d'assistance mais d'assurer une plus grande équité.

## CONCLUSION

Cette étude a porté sur la régulation d'un secteur en pleine expansion au Québec : les résidences privées pour personnes âgées. Près de 80 000 personnes, de plus en plus âgées et en perte d'autonomie, vivent dans ces ressources d'hébergement en marge des pouvoirs publics, ce qui soulève des questionnements sur les conséquences néfastes de cette privatisation et sur le rôle régulateur de l'État. Cette problématique a été étudiée dans une perspective socio-juridique (effets des mesures actuelles) et éthique (vulnérabilité des citoyens concernés et valeurs en cause). Le cadre théorique de l'étude a pris assise sur la théorie de la justice sociale de John Rawls comme fondement de la légitimité d'une intervention publique.

L'objectif principal était d'analyser les mesures régissant les résidences privées en regard : 1) de la vulnérabilité des clientèles hébergées et 2) du respect des valeurs de liberté individuelle, de qualité de vie, d'accès aux soins et de protection contre les abus. La recherche visait à connaître et comparer la position des principaux acteurs des réseaux public et privé quant à l'adéquation du cadre actuel et la pertinence d'une régulation étatique. Puisqu'il s'agit d'un champ peu investigué, l'étude a privilégié une méthode mixte, combinant un volet qualitatif (*focus group*) et quantitatif (questionnaire postal). La population mère de l'étude était composée des gestionnaires et travailleurs sociaux du réseau public de la santé, des propriétaires de résidences privées et des résidents âgés de la région de l'Estrie. La statistique du  $\chi^2$  et l'analyse thématique de contenu ont entre autres été utilisées comme outils d'analyse des données.

Les données recueillies confirment la vulnérabilité des clientèles vivant en résidences privées. Selon l'enquête postale, plus de la moitié des résidents seraient en perte d'autonomie physique ou cognitive, les trois quart seraient âgés de plus de 75 ans. Seuls les résidents rencontrés ont insisté sur leur « fragilité économique » et la précarité de leur situation financière. S'il y a consensus entre les acteurs des secteurs privé et public en ce qui a trait au profil de lourdeur de la clientèle en résidences privées, les résultats révèlent une vision fort différente de leurs conditions de vie. Les gestionnaires et travailleurs sociaux, comparativement aux propriétaires, attribuent des scores significativement plus bas pour la qualité de vie et l'accès aux soins requis. Ils jugent insuffisant le niveau actuel de protection. La perception positive affichée par les propriétaires n'exclut pas la reconnaissance de milieux problématiques et la nécessité d'une certaine intervention étatique. Les témoignages font d'ailleurs état d'un essoufflement des propriétaires, voire d'un risque d'épuisement.

Cette étude confirme un courant favorable à une intervention régulatrice de l'État dans le secteur marchand de l'hébergement. Près de 80 % des répondants se déclarent favorables à une régulation des résidences privées et ce, afin d'assurer la protection des résidents plus démunis. Les positions des acteurs convergent en ce qui a trait à la pertinence d'une régulation et à sa finalité, mais divergent quant aux modalités de cette intervention. Les intervenants du réseau public préconisent des mesures d'accréditation et de normalisation alors que les propriétaires espèrent des services et une aide financière de l'État.

Le privé et le public forment deux cultures qui adhèrent à une éthique commune : le droit pour nos aînés à un minimum de base sans abus.

Outre ces principaux résultats, nous voulions, en guise de conclusion, faire état de certains éléments qui constituent des contributions intéressantes et ouvrir la discussion sur quelques pistes à explorer.

D'abord, au niveau méthodologique, la présente étude confirme l'intérêt de la mixité des méthodes pour appréhender des phénomènes sociaux complexes. Nous avons été à même de constater la convergence des approches qualitatives et quantitatives, de même que leur complémentarité. Soulignons notamment que les commentaires libres écrits sous le voile de l'anonymat dans l'enquête postale se sont avérés plus « incisifs » que ceux recueillis dans les groupes de discussion. En contrepartie, les propos tenus en groupe affichaient plus de nuances et de profondeur. Cette dernière stratégie d'observation a permis d'identifier des éléments de la dynamique qui nous avaient jusque-là échappés. Nous pensons en l'occurrence à la notion d'« attachement mutuel » dans la relation résidents-propriétaires, au fardeau et risque d'épuisement des résidences privées. Ces concepts méritent d'être approfondis.

Ces exemples illustrent la pertinence de donner la parole aux acteurs concernés par nos recherches. À cet égard, il y aurait lieu, dans des travaux ultérieurs, d'aller chercher davantage le point de vue des personnes âgées qui vivent en résidences privées. Compte tenu de la diversité et de la « fragilité » de la clientèle hébergée, il serait approprié de procéder par entrevues individuelles et d'appliquer la technique du cas contraire. Ce type de design permettrait d'enrichir les connaissances et de mieux cerner la réalité dans divers milieux d'hébergement : urbains - ruraux, francophones - allophones, riches et pauvres, résidences de petite et grande taille, etc. Un projet de recherche qui interpelle l'expertise du travail social.

Le pluralisme méthodologique a l'avantage aussi d'offrir des perspectives d'analyses multiples et très variées. Plusieurs scénarios peuvent être explorés. Il y aurait lieu d'ailleurs de poursuivre et approfondir les analyses : tester les corrélations entre les variables, entreprendre une analyse de contenu des données qualitatives, envisager de nouvelles formes de triangulation et d'intégration.

Au niveau conceptuel et théorique, les travaux ouvrent la voie à une réflexion et une meilleure définition des concepts de domicile et de milieu d'hébergement. Nous observons actuellement une tendance à étendre, voire à extrapoler, la notion de maintien à domicile comme pour masquer la réalité toujours omniprésente de l'hébergement des personnes âgées au Québec, et ce, malgré la volonté de diminuer le taux d'institutionnalisation. Or, dans les faits, les résidences privées prennent le relais des ressources institutionnelles et plus est, connaissent un essor important. La politique de maintien à domicile du MSSS, en considérant les résidences privées comme un domicile, entretient une certaine confusion. Les résidences privées ne constituent pas un domicile mais un milieu substitut et collectif de vie, une ressource non-institutionnelle d'hébergement. Était-il nécessaire de s'adonner à une telle extrapolation du concept de maintien à domicile pour que les résidents en perte d'autonomie vivant en résidences privées puissent être éligibles aux services des CLSC?

Cette extension de la notion de domicile explique en partie l'ambiguïté du cadre actuel régissant les résidences privées et les hésitations quant aux orientations à donner aux futures politiques sociales. Il nous semble impérieux de reconnaître la place et le rôle exercé par les résidences privées dans l'hébergement et les soins de longue durée, pour mieux en définir les limites et conséquemment les besoins

d'assistance. En termes de soutien, nous croyons qu'il faille développer une approche-milieu, laquelle pourrait d'ailleurs s'inspirer des modèles de développement communautaire local, et ce parallèlement aux services et soins offerts aux résidents en difficulté. Pour relever le défi de la qualité de vie en résidences privées et de l'accès aux soins pour les résidents en perte d'autonomie, il faut mobiliser et mettre à profit l'expertise des CLSC, au niveau des services de soutien à domicile et de développement communautaire, de même que l'expertise des CHSLD, en matière d'hébergement et des soins de longue durée, particulièrement pour les clientèles atteintes de déficits cognitifs.

Ces dernières considérations nous amènent à ouvrir la discussion sur les politiques sociales. Vers quelle conclusion nous conduit la présente étude? Les données recueillies affirment la pertinence d'une régulation étatique dans le dossier des résidences privées. Le rôle de l'État est perçu comme devant garantir aux résidents vulnérables un minimum de base sans abus. Les acteurs consultés partagent cette même visée : l'État doit assurer un minimum aux plus démunis, soit des conditions décentes de vie et une équité dans l'accès aux soins de base. L'étude met aussi en évidence le consensus social qui se dessine dans la lutte contre les abus et mauvais traitements envers les aînés : tolérance zéro.

Ces résultats viennent renforcer la décision d'introduire la réflexion éthique dans la démarche d'évaluation et d'élaboration de nouvelles normes sociales. Nous pouvons y voir une évolution des politiques sociales, qui va au-delà de l'ajustement des structures et des programmes, au-delà du débat privé-public, pour s'étendre à des considérations éthiques et se poser en termes de justice sociale.

Voilà qui apparaît quelque peu rafraîchissant et mobilisateur.

Cet enthousiasme se heurte toutefois à la difficulté de traduire cette « éthique émergente » en mesures concrètes. Des divergences très évidentes apparaissent lorsqu'il s'agit de déterminer les mécanismes d'intervention. Mais avant de convoquer les acteurs concernés à une table de travail pour s'entendre sur les moyens à mettre en oeuvre, une étape essentielle reste à franchir. Il faut définir le « minimum de base » que la société est prête à assurer à ses citoyens en perte d'autonomie et majoritairement très âgés, qui ne peuvent plus vivre chez eux, dans leur domicile usuel. Quelles sont les exigences qui s'imposeront aux milieux d'hébergement substitut de demain : résidences privées, ressources intermédiaires et de type familial, CHSLD, foyers et milieux alternatifs, etc., qui seront appelés, compte tenu du contexte social, démographique et sanitaire, à accueillir un nombre croissant de personnes âgées très vulnérables?

Tout au long de ces travaux de doctorat, nous avons gardé en mémoire cette image-typique du quotidien des résidents âgés rencontrés au fil des ans. Nous étions très soucieux de ne pas « dérapier » et surtout de ne pas oublier leur réalité, leur silence.

« Pendant ce temps, à la Résidence Le Bonheur Gris de Saint-Quelquepart, qui accueille un vingtaine de pensionnaires, madame Lemay est assise dans le coin gauche de sa chambre devant un téléviseur éteint. Le regard fixe, perdu, elle est très maigre, presque dénutrie. Elle est là depuis six ans!

Le personnel de la résidence l'aime bien ; on la lève le matin, l'habille et vient la chercher pour le dîner à 11h20 et le souper à 16h30.

Elle n'est pas maltraitée. »

## RÉFÉRENCES

### Lois et jurisprudences

*Charte des droits et libertés de la personne*, LRQ, c. C-12, a. 1, 10, 48, 74

*Code civil du Québec*, LQ 1991, c. 64, a. 1457, 1895, 1974

*Loi sur la régie du logement*, LRQ, c. R-8.1, a. 108, al. 1, par.5

*Loi sur les services de santé et services sociaux*, LRQ, c. S-4.2, a. 5, 6, 13, 29-78, 437, 452-53, 489

*Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives* (P.L. no 404), a. 1-28, 184, 193

*Règlement sur les formulaires de bail obligatoires et sur les mentions de l'avis au nouveau locataire*, D. 907-96, (1996) 128 G.O. II, 4855, a. 2, annexe 6

*Commission des droits de la personne du Québec c Brzozowski* [1994] R.J.Q. 1447

*Commission des droits de la personne c Jean Coutu* [1995] R.J.Q. 1628

*Services de santé et services sociaux- 7*, [1994] C.A.S. 330

*Services de santé et services sociaux- 7*, [1987] C.A.S. 579

*Services de santé et services sociaux- 13*, [1982] C.A.S. 1057

*Services de santé et services sociaux- 3*, [1982] C.A.S. 388

### Documents officiels

ASSOCIATION DES PRATICIENS DE SERVICES SOCIAL EN MILIEU DE SANTÉ. *Le virage ambulatoire et le service social en milieu de santé*. 1996

ASSOCIATION DES CENTRES DE SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC. *Les résidences d'hébergement privé non agréés, de la tolérance à l'intervention*. 1989

ASSOCIATION DU BARREAU CANADIEN. Groupe de travail sur les soins de santé. *Un droit à la santé? Réflexions en vue d'une réforme canadienne*. 1994

CORPORATION PROFESSIONNELLE DES TRAVAILLEURS SOCIAUX DU QUÉBEC. *L'utilisation des ressources d'hébergement privées non agréées et la pratique professionnel des travailleurs sociaux*. 1992.

COMMISSION D'ENQUÊTE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX. *Rapport*. J. Rochon, président, Les publications du Québec, 1988



COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE DU QUÉBEC ET DES DROITS DE LA JEUNESSE. *Rapport annuel 1996*. Gouvernement du Québec 1997

COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE DU QUÉBEC. *La violence faite aux aînés dans les résidences privées : canevas en vue d'une intervention concertée*. 1996

COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE DU QUÉBEC. *L'exploitation des personnes âgées ou handicapées. Avis*. Montréal, 1983

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE *Évolution des rapports public-privé dans les services de santé et services sociaux*. Rapport remis au ministre de la Santé et des Services sociaux, 1997

CONSEIL DES AÎNÉS. *Avis sur l'hébergement en milieux de vie substituts pour les aînés en perte d'autonomie*. D. Gagnon, A. Michaud, Gouvernement du Québec, 2000

GOVERNEMENT DU QUÉBEC. *La politique de santé et de bien-être*. Ministre M-Y Côté, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1992

GOVERNEMENT DU QUÉBEC. *Une réforme axée sur le citoyen*. Ministre M-Y Côté, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1990

GOVERNEMENT DU QUÉBEC. *Pour améliorer la santé et le bien-être. Orientations*. Ministre T. Lavoie-Roux, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1989

GRUPE DE TRAVAIL SUR LA COMPLÉMENTARITÉ DU SECTEUR PRIVÉ DANS LA POURSUITE DES OBJECTIFS FONDAMENTAUX DU SYSTÈME PUBLIC DE SANTÉ AU QUÉBEC. *Constats et recommandations sur les pistes à explorer*. R. Arpin, président. Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1999

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Analyse du projet ministériel d'achats de place et de certaines autres formules dans le secteur privé d'hébergement des personnes âgées*. Charpentier M, Direction de la planification et de l'évaluation, 1999

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Comparaison de statistiques évolutives sur les services d'hébergement et de soins de longue durée au Québec et en Ontario, 1993-1994 à 1995- 1996*. Boucher C. et Sanscartier G P, Direction générale de la planification et de l'évaluation, 1998

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Indicateurs sociaux-sanitaires. Le Québec et ses régions*. Direction générale de la santé publique, 1997

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Les ressources intermédiaires. Cadre de référence*. Direction générale de la planification et de l'évaluation, Québec, 1997

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX.. *Les mécanismes régionaux d'orientation et d'admission : une mise à jour*. Trahan L. Direction de la recherche et de l'évaluation, 1997

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Cadre de référence sur les services à domicile de première ligne*, Québec, 1995

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Guide d'information, résidence pour personnes âgées autonomes*. Direction générale de la coordination régionale, Québec, 1995

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Les résidences privées pour personnes âgées, non titulaires d'un permis du ministère de la santé et des services sociaux. Plan d'action*. Québec, 1994

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'évaluation économique des modes d'hébergement pour les personnes âgées en perte d'autonomie : recension des méthodes et des résultats*. Rhéault S. Direction de la planification et de l'évaluation, Québec, 1994

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Cadre de référence. Les interventions effectuées dans les ressources sans permis en vertu des dispositions de l'article 489 de la Loi sur les services de santé et services sociaux*. Direction générale de la coordination régionale, Québec 1993

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Vers un nouvel équilibre des âges*. Groupe d'experts sur les personnes âgées, Direction des communications, 1991

OCDE (Organisation pour la Coopération et le Développement Économique). *Protéger les personnes âgées dépendantes. Nouvelles orientations*. Étude de politique sociale no 14, 1994

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MONTÉRÉGIE. *Hébergement des personnes âgées dans les résidences privées : un projet montréalais d'accréditation*. C. Viens, S. Moisan et S. Tessier. Direction de la santé publique, de la planification et de l'évaluation. 2000

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MONTÉRÉGIE. *Politique de prévention et de coordination des interventions dans les installations sans permis hébergeant des personnes en perte d'autonomie*. 1994

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE. *Cadre de référence concernant les ressources d'habitation privées*. Montréal, 1998

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE. *Rapport sur les plaintes des usagers 1997-1998*. Montréal, 1998

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE. *Programme de contrôle sur la qualité dans les ressources d'habitation non titulaires d'un permis d'hébergement pour dispenser des services de santé et services sociaux*. Services aux personnes âgées, Montréal, 1995.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC. *Cadre de référence concernant les résidences privées*, Document de travail, Québec, 1996

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES. *Cadre de référence concernant les personnes âgées en perte d'autonomie qui sont hébergées dans des résidences privées non titulaires d'un permis du ministère de la santé et des services sociaux*. 1998

## Monographies et articles

- AARONSON WE, ZINN JS, ROSKO WD. (1994) « Do for-profit and not-for profit nursing homes behave differently? » *The Gerontologist* 34(6) :775-786
- ALEXANDER ER. (1997) « Regulation and evaluation criteria for housing for the elderly : an international comparison » *Journal of Housing for the Elderly* 12(1-2) :147-168
- ATTIAS-DONFUT C. (1997) « La construction sociale de la dépendance » in *La dépendance des personnes âgées*, Francis Kessler (dir), 2e éd., Droit sanitaire et social, Paris, 15-24
- AUDARD C (1988) « Principes de justice et principes du libéralisme : la « neutralité » de la théorie de Rawls » dans *Individu et justice sociale autour de John Rawls*. Édition du Seuil, France : 158-192
- BARTHOLONNEW A. (1993) « Democratic citizenship, social rights and the « reflexive continuation of the welfare state » » *Studies in Political Economy* 42 : 141-156
- BAUDOIN JL (sous la dir. De) *Droits de la personne : les bio-droits*. Actes des journées Strasbourgeoises de l'Institut canadien d'études juridiques supérieures. Éditions Yvon Blais, 1996
- BEAUCHEMIN J (1999) « La régression du public» *Éthique publique* 1-1 : 91-101
- BOURQUE LB, FIELDER EP. *How to conduct self-administrated and mail surveys*. The survey Kit no 3, Sage publications, Ca, 1995
- BENOIT-LAPIERRE N, CEVASCO R, ZAFIROPOULOS M. *Vieillesse des pauvres : les chemins de l'hospice*. Les éditions ouvrières, coll. Politique sociale, Paris, 1980
- BERTEN P, DA SILVIERA H, POURTOIS (ED) *Liberaux et communautariens*. Presses Universitaires de France, 1997
- BLOIS JP. *Histoire de la vieillesse*. Presses Universitaires de France, Coll. Que sais-je?, Paris, 1994
- BOITTE P. *Éthique, justice et santé. Allocation des ressources en soins dans une population vieillissante*. Artel-Fides, 1995
- BOISVERT G (1997) « L'éthique comme suppléance politique : une approche postmoderniste » dans *La pratique sociale de l'éthique*, G. Giroux (sous la dir), Bellarmin, Québec.
- BOURDELAIS P. *L'âge de la vieillesse, histoire du vieillissement*. Odile Jacob, Paris, 1996
- BOURQUE LB, FIELDER EP. *How to conduct self-administered and mail surveys*. The survey Kit no 3, Sage publications, Ca, 1995

BRAVO G, CHARPENTIER M, DUBOIS MF, DeWALS P, ÉMOND A. (1998) « Profile of residents in unlicensed homes for the aged in the Eastern Townships of Quebec » *Canadian Medical Association Journal* 159 : 143-148

BRAVO G, CHARPENTIER M, DUBOIS M-F, DeWALS P, ÉMOND A. *La qualité des soins dispensés aux personnes âgées par les ressources d'hébergement avec et sans permis ministériel. Rapport final.* PNRDS. Centre de recherche en gérontologie et gériatrie, Institut Universitaire de gériatrie de Sherbrooke, 1997.

BRAVO G, DUBOIS MF, CHARPENTIER M, DeWALS P, ÉMOND A. (1999) « Quality of care in unlicensed homes for the aged in the Eastern Townships of Quebec » *Canadian Medical Association Journal* 160 : 1441-1445

BRISSETTE L. (1992) « Le phénomène de l'hébergement privé pour personnes âgées : Peut-on l'éviter ou devrait-on l'aménager? » *Service Social* 41 : 67-83

BRISSETTE L (1992) « Le développement du secteur privé de l'hébergement pour personnes âgées au Québec ; entre un processus concret et un « silence permissif » *Revue Canadienne de Politique Sociale* 29-30 :158-167

BRUNELLE Y. *La qualité des soins et des services : un cadre de référence.* Direction générale de la planification et de l'évaluation, MSSS, Québec, 1993

CANADIAN STUDY OF HEALTH AND AGING (1994) «Patterns of caring for old people with dementia in Canada» *La Revue Canadienne du Vieillissement* 13 : 470-487

CARETTE J (1990) « Violence et privatisation clandestine. Pour en finir avec la tolérance des foyers non agréés » dans *Vieillir sans violence*, Presses de l'Université du Québec, Sillery

CASTLE, N.G. (1998) « Effects of for-profit and not-for-profit facility status on the quality of care for nursing home residents with mental illness » *Research on Aging* 20(2) : 246-263

CHALLINER Y, JULIOS S, WATSON R, PHILP I (1996) « Quality of care, quality of life and the relation between them in long term care institutions for the elderly » *International Journal of Geriatric Psychiatry* 11 : 883-888

CHAMPAGNE R. (1996) « Vieillissement de la population et coût de la santé au Québec à l'an 2001 » *Gérontologie M.* 97 :15-21

CHARPENTIER M, DELLI-COLLI N, DALPÉ L (2000) « L'orientation des personnes âgées en perte d'autonomie dans un contexte de rareté des ressources publiques d'hébergement » *Intervention* 112 : 70-78

CHARPENTIER M (2000) « Hébergement et maltraitance : l'après-réforme » *Bien-Vieillir* 6-3 : 1-4

CHARPENTIER M (1999) « L'hébergement des personnes âgées à l'aube de l'an 2000 : tendances et enjeux cliniques » dans *Autonomie et vieillissement.* R Hébert et K Kouri (dir), Édisem : 213-219

- CHARPENTIER M. *Le droit et les rapports de dépendance vécus par les aînés : le cas des résidences pour personnes âgées*. Rapport final déposé à la Commission du droit du Canada, Centre de recherche en gérontologie, Sherbrooke, 1999
- CHARPENTIER M. *Condition féminine et vieillissement*. Éditions du remue-ménage, Montréal, 1995
- CLARK P.G. «(1993) Moral discourse and public policy in aging : framing problems, seeking solutions, and « public ethics » *Revue Canadienne du Vieillissement* 12-4 : 485-508
- COHEN MA. (1998) « Emerging trends in the finance and delivery of long-term care: public and private opportunities and challenges » *The Gerontologist* 38(1): 80-89
- COHEN MJ, WERNER P, WEINFIELD M. (1995) « Autonomy of nursing home residents : the role of regulations » *Behavioral Sciences and the Law* 13(3) :415-423
- CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE. *Qualité de vie et soins de longue durée en institution : une approche concertée*. Ottawa, 1992
- DAY WV (1996) « There oughta be a law to eliminate so many laws » *Nursing Homes LongTerm Care Management* 45(10) : 16-18
- DAY P, KLEIN R, REDMAYNE S. *Why regulate? Regulating residential care for elderly people*, The policy press, Bristol, 1996
- DAY P. (1998) « The public regulation of private welfare – the case of residential and nursing homes for the elderly » *Political Quarterly* 59(1) : 44-55
- DELPÉRÉE N. *La protection des droits et libertés des citoyens âgés*. Thèse de doctorat en droit, prix Jean Toigne, Université des sciences sociales, Toulouse, 1991
- DESJARDINS B, DUMAS J. *Caractéristiques démographiques des personnes âgées au Canada*. Statistique Canada, 1993
- DHERBEY B, PITAUD P, VERCAUTEREN R. *La dépendance des personnes âgées*. Pratiques du champs social, Érès, 1996
- DION M (1999) « De l'éthique sociale à l'éthique gouvernementale : voyage au cœur de l'homo communicans» *Éthique Publique* 1-1 : 76-90
- DONABEDIAN A (1988) « Quality assessment and assurance : unity of purpose, diversity of means » *Inquiry* 25 :173-192
- DONABEDIAN A (1985) « Criteria and standards for quality assessment and monitoring» *Quality Review Bulletin* 12(3) : 99-108
- DRULHE M. *Vivre ou survivre? Les centres d'hébergement pour personnes âgées*.Éditions du C.N.R.S.,Paris, 1981
- DUBOIS MF *Identification des facteurs associés à la qualité des soins et développement d'un outil de repérage des ressources d'hébergement dispensant des soins inadéquats à*

- leur clientèle en perte d'autonomie*. Thèse de doctorat, programme de sciences cliniques, Faculté de médecine, Université de Sherbrooke, 1998
- DUMONT F (1994) « Approche des problèmes sociaux » dans F. Dumont, S Langlois, et Y. Martin (sous la dir. De) *Traité des problèmes sociaux*. IQRS, 1-22
- DWORKIN R (1997) « Le libéralisme » dans *Libéraux et communautariens*, textes réunis par A. Berten, P. Da Silveira, H. Pourtois. P.U.F, France: 51-86
- DWORKIN R (1988) « L'Impact de la théorie de Rawls sur la pratique et la philosophie du droit » dans *Individu et justice sociale autour de John Rawls*. Édition du Seuil, France : 37-53
- EISNER M (2000) «L'expansion des services privés de sécurité» *Éthique Publique* 2-1 : 87-92
- ENQUÊTE SOCIALE ET DE LA SANTÉ 1992-1993, Santé-Québec, 1995
- FINK A. *How to ask survey questions*. The survey Kit no 2, Sage publications, Ca, 1995
- FLYNN N. (1994) « Control, commitment and contract » dans *Managing social policy*. J.Clark, A. Cochrane, E. McLaughin (eds), London, 210-225
- FORTIN P. (1997) « Quelques questions d'ordre éthique soulevées par la réforme des services de santé au Québec » *Éthica* 9-1 : 31-57
- FORTIN MF. *Le processus de recherche. De la conception à la réalisation*. Décarie éditeur, Ville Mont-Royal, 1996
- GAMACHE B, MILETTE S (1987) « La personne âgée et l'exercice des droits reliés à sa personne » dans *les personnes âgées et le droit*. Prix Charles-Coderre, Éditions Yvon Blais, 71-95
- GARANT P. (1996) « Droits fondamentaux et justice fondamentale » dans Baudoin GA, Mendes ED (dir), 3<sup>e</sup> édition, Wilson et Lafleur.
- GEE EM (1995) « Population aging : a contested terrain of social policy » dans Gee et Gudman (éd.) *Rethinking retirement*, Simon Fraser University Press.
- GIBSON D, TURRELL G, JENKINS A. (1993) « Regulation and reform : promoting residents' rights in Australian nursing homes » *Australia and New Zeland Journal of Sociology* 29(1) : 73-90
- GIROUX G (1997) « La demande sociale d'éthique : autorégulation ou hétérorégulation? » dans *La pratique sociale de l'éthique*, G. Giroux(sous la dir), Bellarmin, Québec.
- GUBERMAN N, MAHEU P, MAILLÉ C. *Et si l'amour ne suffisait pas? Femmes, famille et adultes dépendants*. Éditions du remue-ménage, Montréal, 1991
- GUILBEAULT A. (Allocution d'ouverture) *Choisir son lieu de résidence*. 5<sup>e</sup> Congrès annuel du RRRQ (Regroupement des Résidences pour Retraités du Québec) Ste-Foy, 1997

HAMEL P (1995) « La question du partenariat : de la crise institutionnelle à la redéfinition des rapports entre sphère publique et sphère privée » *Cahiers de recherche sociologique* 24 : 87-105

HANLEY L (1996) *Risque et vulnérabilité : concepts prometteurs*. Document de référence. Direction générale de la promotion et des programmes de la santé, Santé Canada.

HARRINGTON C. (1998) « Nursing home industry : the failure of reform efforts » in L.C. Estes (ed) *Critical gerontology : perspectives from political and moral economy*. Baywood Pub, New-York :221-232

HAWES C, MOR V, PHILLIPS CD, FRIES BE, MORRIS JN, STEELE-FRIEDLOB E, GREENE AM, NENNSTIEL M (1997) « The OBRA-87 nursing home regulations and implementation of the Resident Assessment instrument : Effects on process quality. » *Journal of the American Geriatrics Society* 45 : 977-985

HEALTHY TC. (1998) « The complexity of everyday ethics in home health care : an analysis of social worker's decision regarding frail elder's autonomy » *Social Work in Health Care* 27(4) : 12-15

HÉBERT R. (1999) « La perte d'autonomie : définition et épidémiologie » dans Hébert et Kouri (dir) *Autonomie et vieillissement*, Édisem, Québec :

HÉBERT R, DUBUC N, BUTEAU M, ROY C, DESROSIERS J, BRAVO G, TROTTIER L, ST-HILAIRE C. *Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie : évaluation clinique et estimation des coûts selon le milieu de vie*. Ministère de la santé et des services sociaux, 1997

HOWARD P, NAKHNIKIAN E, WILLINGING P, GOLBERG S, HOLDER E (1995) « Rethinking regulations » *Contemporary Long Term Care* 18(9) : 43-50

LAJOIE A, MacDONALD RA, JANDA R, ROCHER G (dir) *Théories et émergence du droit : pluralisme, surdétermination et effectivité*. Éditions Thémis, Montréal/Bruxelles. 1998

LAJOIE A (1994) « Le droit aux services : une réforme en peau de chagrin » dans V. Lemieux et al. (sous la direction de) *Le système de santé au Québec : organisations, acteurs et enjeux*. Éditions Yvon Blais, Cowansville :129

LATIMER J. (1997-1998) « Essential role of regulation to assure quality in long-term care » *Generations* 21(4) :10-14

LAVERDIÈRE M. *Le cadre juridique canadien et québécois relatif au développement parallèle de services privés de santé et l'article 7 de la Charte canadienne des droits et libertés*. Essai, Maîtrise en droit de la santé, Université de Sherbrooke, 1997

LAVOIE J-P (2000) « Les aidantes familiales : de la redécouverte à la prise en compte de leur réalité. » *Le Gérontophile* 22-1 : 15-19

LAWTON MP (1994) « A future agenda for congregate housing research » *Journal of Housing for the Elderly* 9 (1-2) : 167-183

LEFRANÇOIS R, LECLERC G, DUBÉ M, HÉBERT R. *Actualisation du potentiel et développement de la personne âgée : étude longitudinale multicohorte*. (Résultats de la vague1), Rapport de recherche déposé au CQRS, Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, Sherbrooke, 1998

LEFRANÇOIS R (1997) « Sociologie du vieillissement » dans Précis pratique de gériatrie, Hébert, R et Arcand, M (ed). Edisem-Maloine : 48-57

LEFRANÇOIS R (1995) « Pluralisme méthodologique et stratégies multi-méthodes en gérontologie » *La Revue Canadienne du Vieillissement* 14-1 : 52-67

LEGAULT G.A.(1990) « La responsabilité individuelle et la rareté des ressources en soins de santé » 20 R.D.U.S. :357-376

LEMKE S, MOOS RH. (1989) « Ownership and quality of care in residential facilities for the elderly » *The Gerontologist* 29(2) : 209-215

LEONE C. (1996) « La qualité des soins dans la qualité de vie » *Gérontologie et Société* 78 : 65-77

LESEMANN F, MARTIN C (1993) « Solidarités familiales et politiques sociales » dans F. Lesemann et C. MARTIN (edit), *Les personnes âgées : dépendance, soins et solidarités familiales : comparaisons internationales*. La Documentation française, Paris

LESEMANN F, CHAUME C (1989) *Famille-providence, la part de l'État*. Montréal : Éditions Saint-Martin.

MALTAIS D (1999) « Milieux de vie et intégration sociale : caractéristiques des résidences pour aîné(e)s et vie sociale des personnes âgées » *La Revue Canadienne du Vieillissement* 18-4 :466-492

MALTAIS D (1999) « Vivre en résidence pour aînés : le format est-il la formule » *Santé Mentale au Québec* XXIV-1 : 173-198

MARCHAUD A, BÉLAND F, RENAUD M (1994) « Le fardeau des aidants d'un parent vivant en institution » *La Revue Canadienne du Vieillissement* 13-1 : 79-95

MAREK KD, RANTK M (1996) « OBRA '87 : has it resulted in better quality of care? » *Journal of Gerontological Nursing* 22(10) : 28-36

MAYER R, OUELLET F (1998) « La diversité des approches dans la recherche qualitative au Québec depuis 1970 : le cas du champ des services de santé et des services sociaux » dans Poupart, Groulx, Mayer, Deslauriers, Lapierre et Pirès (dir) *La recherche qualitative, Diversité des champs et des pratiques au Québec*. Gaetan Morin : 173-235

MAYER R, SHRAGGE E. *Développement de la pensée et de la théorie en service social*. (SVS 7000) Doctorat conjoint en service social Universités de Montréal et McGill, 1998 (non publié)

McDANIEL SA, GEE EM. (1993) « Social policies regarding caregivers to elders : Canadian contradictions » *Journal of Aging and Social Policy* , 5(1-2) : 57-72



- McWILLIAM C (1997) « Using participatory Research process to make a difference in Policy on Aging » *La Revue Canadienne du Vieillessement/ Analyse de politiques* : 70-89
- MEMMI A. (1997) «La vieillesse ou la dissolution des pourvoyances » dans *La dépendance des personnes âgées*, Francis Kessler (dir), 2e éd., Droit sanitaire et social, Paris, 11-14
- MEMMI A. *La dépendance*. Edition Gallimart, Paris, 1979
- MEYER M (1984) « Rawls, les fondements de la justice distributive et l'égalité » dans *Fondements d'une théorie de la justice : essais critiques sur la philosophie politique de John Rawls*. J. Ladrière et P. Van Parijs (dir), Éditions de l'Institut supérieur de Philosophie, Louvain-La-Neuve : 37-82
- MIKHAIL M. (1992) «Psychological responses to relocation to a nursing home» *Gerontological Nursing* 18 : 35-39
- MILL JS. *L'utilitarisme* (tr. fr.) Garnier-Flammarion, Paris, 1968
- MIGDAIL KL (1991) « Nursing home reform : five years later » *Journal of American Health Policy* 2(5) : 41-46
- MINEAR M, CROSE (1996) « Identifying barriers to services for low income frail elders» *Journal of Gerontological Social Work* 26: 57-64
- MOLINARI P. (1996) « L'accès aux soins de santé : réflexion sur les fondements juridiques de l'exclusion » dans L. Lamarche et P. Bosset *Les droits de la personne et les enjeux de la médecine moderne*, Presses de l'Université Laval :42-48
- MONTIGNY EA (1997) « Vieillesse et indigence. À propos des prémisses des historiens de la vieillesse au Canada ». *Lien social et Politiques-RIAC* 38 :21-29
- MOK BH, MUI A (1996) « Empowerment in residential care for the elders : the case of aged home in Hong Kong » *Journal of Gerontological Social Work* 27(1/2) : 23-35
- MORGAN DL. *Focus groups as qualitative research*. Qualitative research methods, vol. 16, Sage publications, Newbury Park, CA, 1988
- NEYSMITH S, MACADAM M (1999) «Controversial concepts» dans Neysmith (dir) *critical issues for future social work practice with aging persons*, Columbia University Press, New York
- O'NEILL L. *Initiation à l'éthique sociale*. Fides, Québec, 1998
- OST F (1988) « Théorie de la justice et droit à l'aide sociale » dans *Individu et justice sociale autour de John Rawls*. Édition du Seuil, France : 245-278
- PAILLÉ P (1996) « De l'analyse qualitative en générale et de l'analyse thématique en particulier » *Revue de l'association pour la recherche qualitative* 15 : 179-195
- PINARD C, LANDREVILLE P(1998) « Stratégies d'adaptation, symptômes dépressifs, anxiété et bien-être au sein des personnes âgées vivant en milieu institutionnel » *La Revue Canadienne du Vieillessement* 17-1 : 40-58

- POIRIER D (1991) «Protection juridique des personnes âgées et Charte canadienne » *Revue de droit d'Ottawa* 23 :553-579
- PROPPER C (1993) « Quasi-markets and regulation » dans *Quasi-markets and social policy*, LeGrand et Barlett (eds) , Macmillan, London, 183-201
- PULMAN D (1999) « The Ethics of autonomy and dignity in long-term care » *La Revue Canadienne du Vieillissement*. 18-1 : 26-46
- RAWLS J (1997) « Les libertés de base et leur priorité », dans *Libéraux et communautariens*, textes réunis par A. Berten, P. Da Silveira, H. Pourtois. P.U.F., France: 171-208
- RAWLS J (1988) « La théorie de la justice comme équité : une théorie politique et non métaphysique » dans *Individu et justice sociale autour de John Rawls*. Édition du Seuil, France : 279-317
- RAWLS J. *A theory justice*. Havard University Press, Cambridge, 1971. Traduction française de C. Audart : *Théorie de la justice*. Édition du Seuil, Paris, 1987
- ROCHER G. *Études de sociologie du droit et de l'éthique*. Éditions Thémis, Montréal, 1996
- ROCHER G (1994) «Le défi éthique dans un contexte social et culturel en mutations » *Philosophes* 16 : 25-29
- ROSENBERG MW, MOORE EG. (1997) « The health of Canada elderly population : current status and future implications » *Can. Med. Assoc. J.* 157 :1025-1032
- ROY J (1996) « La prise en charge des aînés(es) au Québec ou l'errance d'un discours officiel » *Le Gérontophile* 18-4 : 33-42
- SALANT P, DILLMAN DA.. *How to conduct your own survey*. John Wiley & Sons, NY, 1994
- SAILLANT F (1998) « *Soin familial, lien social et altérité : pour une petite histoire des soins familiaux* » Conférence prononcée dans le cadre des Journées de Formation du Sanatorium Bégin, 15-35
- SALOMON LM. (1998) « Partners in public service : the scope and theory of government-non-profit relations » dans W.Walter et Powell (edit), *The non-profit sector : a research handbook*, Yale University press, London : 99-117
- SÉVIGNY A, HURTUBISE Y (1997) « L'évolution des services de santé et des services sociaux : la réaction des groupes d'aînés québécois » *Service Social* 46(1) : 119-146
- SHRAGGE E, CHUJCH K(1998) « None of your business?! Community economic development and the mixed economy of welfare » *Revue Canadienne de Politique Sociale* 41 : 33-44
- SIROIS A. « Le début de la fin? La vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée. » *La presse*, Samedi 9 décembre 2000, A6

SIROIS A. « J'aime mieux aller voir le bon Dieu » et « Choisir le pire pour sa mère » *La presse*, Dimanche 10 décembre 2000, A23

SKELTON I (1998) « Welfare pluralism : perspectives on potentialities » *Revue Canadienne de Politique Sociale* 41 :45-54

SNELL JG. *The citizen's wage : the stats and the elderly in Canada, 1900-1951*. University of Toronto press, Toronto, 1996

SODERSTROM I. *Privatisation : adop or adapt?* Commission d'enquête sur les services de santé et services sociaux, Synthèse critique # 36, Québec, 1987, 234 p.

SPENCER C. *Les aînés à risque : un cadre théorique*. Rapport préparé pour la Division du vieillissement et des aînés, Santé Canada. 1996

SPENCER C. *Abuse and neglect of older adults in institutional settings : A discussion paper building from English language resources*. Health Canada, Ottawa, 1994

STODDART G, LABELLE J. *Privatisation du système canadien de santé: assertions, faits, idéologie et options*. Ministère de la santé nationale et du bien-être social Canada, octobre 1985

THOMASMA M, YEAWORTH R, McCABE B (1992) « Moving day : Relocation and anxiety in institutionnalised elderly.» *Gerontological Nursing* 16 : 18-24

TREMBLAY S (2000) «Des silences qui en disent long : les conditions de vie des femmes âgées seules et pauvres, l'exemple de Chaudières- appalaches.» *Le Gérontophile* 22-1 : 21-24

TURGEON J, ANCTIL H (1990) « Le ministère et le réseau public » dans V. Lemieux, P. Bergeron, C.Bégin et G. Bélanger (dir.), *Le système de santé au Québec. Organisations, acteurs et enjeux*. Presses de l'Université Laval, Ste-Foy, 1994

ULYSSE PJ, LESEMANN F (1997) «On ne vieillit plus aujourd'hui de la même façon qu'hier» *Lien social et politique –RIAC* 38 : 31-49

ULMANN SG (1987) «Ownership, regulation, quality assessment and performance in long term care industry» *The Gerontologist* 27(2) : 233-239

VAILLANCOURT Y. *Vers un nouveau partage des responsabilités dans les services sociaux et de santé : rôles de l'État, du marché, de l'économie sociale et du secteur informel*. Rapport de recherche, Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS), Université du Québec à Montréal, 1997

VAILLANCOURT Y, BOURQUE D, DAVID F, OUELLET E. *La privatisation des services de santé et services sociaux*. Commission d'enquête sur les services de santé et services sociaux, Annexe no.36, Les publications du Québec, 1987

VANDELAC L (1999) «Quand l'État confie la »protection de la santé aux entreprises» *Éthique Publique* 1-1 : 102-113

VAN PARIJS P (1988) « Rawls face aux libétariens » dans *Individu et justice sociale autour de John Rawls*. Édition du Seuil, France : 193-218

VAN PARIJS P (1984) « La double originalité de Rawls » dans *Fondements d'une théorie de la justice : essais critiques sur la philosophie politique de John Rawls*. J. Ladrière et P. Van Parijs (dir), Éditions de l'Institut supérieur de Philosophie, Louvain-La-Neuve : 1-36

VÉZINA A, PELLETIER D, ROY J. *Les résidences privées et les HLM pour personnes âgées de la région de Québec : profils des ressources et clientèles et paramètres d'un cadre de références*. Centre de recherche sur les services communautaires, Faculté des sciences sociales, Université Laval, 1994

VÉZINA A, ROY J, PELLETIER D (dec 1994) « Résidences privées: l'impact d'un véritable réseau parallèle d'hébergement » *CLSC Express* 8(1): 14

WALZER M. (1997) « La critique communautarienne du libéralisme » dans *Libéraux et communautariens*, textes réunis par A. Berten, P. Da Silveira, H. Pourtois. P.U.F., France : 311-336

WAKEFIELD JC (1988) « Distributive justice as a conceptual framework for social work » *Social Service Review* : 187-210

WHITE D (1994) « La gestion communautaire de l'exclusion » *Revue Internationale d'Action Communautaire* 32 : 37-51

# **ANNEXE 1**

## **CORRESPONDANCES POUR LE QUESTIONNAIRE POSTAL**

# Les résidences privées pour personnes âgées au Québec



**SONDAGE POSTAL**



**Institut universitaire  
de gériatrie de Sherbrooke**



**Centre de  
recherche en  
gériatrie et gériatrie**



## **Sondage postal**

Par résidence privée, nous entendons une ressource d'habitation collective de type chambre et pension qui offre des services d'hébergement de base (gîte, couvert, surveillance) **et qui n'est pas rattachée au réseau de la santé et des services sociaux**. Cette définition exclut les blocs à appartements (conciergeries), les habitations à loyer modique (HLM), de même que les ressources privées ayant un permis du ministère de la Santé et des Services sociaux à titre de CHSLD, de ressource intermédiaire ou de type familial (RI, RTF).

### **Consignes pour vous aider à répondre à ce questionnaire**

Pour chacune des questions et des sous-questions suivantes, veuillez cocher la case correspondant le mieux à votre point de vue. Votre réponse doit être personnelle, elle n'a pas à refléter la position d'un groupe, d'une association, ni de l'établissement pour lequel vous travaillez.

Il n'y a pas de bonnes, ni de mauvaises réponses.

À la fin du questionnaire, un espace est prévu pour vous permettre d'exprimer librement vos commentaires. Soyez assuré(e) que nous prendrons le temps et le soin de les lire attentivement.

**MERCI**



- 1.** On sait encore peu de choses sur les personnes âgées qui vivent en résidences privées au Québec. D'après votre expérience, quel pourcentage de résidants sont :

Pourcentage de résidants (estimation)

|   | Moins de<br>25%          | 25 à<br>50%              | 51 à<br>75%              | Plus de<br>75%           | Ne sait<br>pas           |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| âgés de plus de 75 ans?                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| en perte d'autonomie (physique ou cognitive)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| économiquement défavorisés?                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| isolés socialement?                           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

- 2.** Dans quelle mesure considérez-vous que les personnes âgées qui vivent en résidences privées :

|  | Très peu                 | Peu                      | Assez                    | Beaucoup                 |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ont choisi librement leur milieu de vie?             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ont pu faire un choix éclairé?                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| bénéficient d'un environnement physique sécuritaire? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ont une bonne qualité de vie?                        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ont accès aux soins requis par leur condition?       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| subissent de l'abus de la part de la résidence?      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |





## Les valeurs

---

3. Divers organismes peuvent intervenir si une situation problématique est portée à leur attention : la Régie du logement, s'il y a mécontentement au niveau du bail, les régies régionales de la santé, s'il y a une plainte concernant des services dispensés à des personnes en perte d'autonomie, par exemple.



Selon vous, le niveau de protection dont bénéficient les personnes âgées en résidences privées est-il :

- très suffisant?
- suffisant?
- insuffisant?
- très insuffisant?

4. Quelle est votre opinion concernant la pertinence d'une intervention de l'État dans la régulation des résidences privées au Québec?

La notion de régulation fait référence à toute action des autorités publiques visant à encadrer un secteur d'activité.

Y êtes-vous :

- très favorable?
  - plutôt favorable?
  - plutôt défavorable?
  - très défavorable?
-  **Passer à la question 5**
-  **Passer à la question 6**



5. Quels sont les deux (2) énoncés qui reflètent le mieux les raisons pour lesquelles vous êtes **très favorable** ou **plutôt favorable** à une intervention de l'État? Est-ce :

1. pour assurer la protection des personnes âgées vulnérables?
2. pour éviter les abus que peut entraîner un libre marché?
3. afin d'établir des standards de base?
4. pour augmenter l'offre de soins et de services publics?
5. pour préserver un système public fort?
6. parce que le bien-être des aînés est une responsabilité collective?

Inscrire le numéro correspondant aux deux énoncés retenus:

1<sup>er</sup> choix : \_\_\_\_\_ 2<sup>e</sup> choix : \_\_\_\_\_

• Quels sont les deux (2) énoncés qui reflètent le mieux les raisons pour lesquelles vous êtes **très défavorable** ou **plutôt défavorable** à une intervention de l'État? Est-ce :

1. pour respecter la liberté des personnes âgées?
2. pour éviter les abus que peuvent entraîner les interventions de l'État?
3. afin de stimuler une diversité des ressources?
4. par nécessité de rationaliser les services publics?
5. pour favoriser la libre entreprise?
6. parce que le bien-être des aînés est avant tout une responsabilité individuelle et familiale?

Inscrire le numéro correspondant aux deux énoncés retenus :

1<sup>er</sup> choix : \_\_\_\_\_ 2<sup>e</sup> choix : \_\_\_\_\_



## Les scénarios d'intervention

---

7. Quelle est votre opinion face aux moyens suivants pour améliorer la qualité des résidences privées et le bien-être des résidants?

1) Très favorable 2) Plutôt favorable 3) Plutôt défavorable 4) Très défavorable

|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <b>En ce qui a trait au droit d'opérer une résidence privée :</b>  |                          |                          |                          |                          |
| 1. la détention d'un permis d'opération  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. l'obtention d'une accréditation (implique une évaluation par un organisme indépendant sur la base de critères connus) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <b>En ce qui a trait aux relations entre le secteur privé et le secteur public :</b>                                     |                          |                          |                          |                          |
| 3. le développement de mécanismes de collaboration   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. l'augmentation des services à domicile par les CLSC   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. la référence et le suivi de clientèle par le réseau public  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <b>En ce qui a trait à la qualité des soins et des services en résidences privées :</b>                                  |                          |                          |                          |                          |
| 6. la formation du personnel   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. la formation des propriétaires  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. l'élaboration de normes et standards de qualité   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. la tenue d'une visite annuelle d'inspection   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. le renforcement d'un système de plaintes   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. le signalement obligatoire des cas d'abus  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <b>En ce qui a trait aux coûts et au financement :</b>   |                          |                          |                          |                          |
| 12. l'établissement d'une grille de tarifs (loyer, services)   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. l'aide financière aux résidants défavorisés nécessitant des services   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. l'aide financière aux résidences (adaptation des lieux, etc.)  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. l'achat de places dans les résidences privées  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



8. Parmi les suggestions listées à la question 7, lesquelles vous apparaissent les plus importantes? Indiquez le numéro correspondant à l'item retenu.

1<sup>er</sup> choix : \_\_\_\_\_

2<sup>e</sup> choix : \_\_\_\_\_

3<sup>e</sup> choix : \_\_\_\_\_

En terminant, auriez-vous l'amabilité de répondre aux trois questions suivantes qui nous permettront d'établir le profil des répondants?

➤ Occupation principale :

- Gestionnaire du réseau de la santé (Régie régionale, CLSC-CHSLD)
- Travailleur(euse) social(e) auprès des personnes âgées
- Propriétaire d'une résidence privée pour personnes âgées
- Autre, précisez \_\_\_\_\_

➤ Sexe :  Homme  Femme

➤ Âge :

- Moins de 30 ans
- Entre 30 et 50 ans
- Plus de 50 ans

## COMMENTAIRES

Vos commentaires et réflexions sont bienvenus :

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**Merci d'avoir partagé votre point de vue**

N'oubliez pas de retourner le questionnaire complété dans l'enveloppe prévue à :

**Madame Michèle Charpentier**  
Centre de recherche en gérontologie et gériatrie, local  
Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke



June 26, 2000

«Nom»

Dear Madam or Sir,

The number of private unlicensed homes for the elderly in Quebec has risen considerably in recent years. They now house nearly 10% of the elderly population, i.e., aging clients whose needs tend to change. This has led to questions about the role of the government in the development of this private sector.

This is a very important matter and we are currently conducting a survey in the Eastern Townships of managers in the health care system, owners of private unlicensed homes and social workers involved in guiding and placing the elderly. Your contribution is essential to the validity of this scientific study and we are asking for your help.

Enclosed is a short questionnaire regarding your opinion about private unlicensed homes in Quebec. We know your time is valuable so there are not too many questions and they are direct; they concern the residents, different values and possible intervention scenarios. We would be grateful if you could answer all the questions and return the questionnaire in the prestamped envelope provided. To ensure the data are confidential, please do not identify yourself.

You have valuable experience in looking after the elderly and your participation is very important to ensure that we obtain the views of the main people involved in the private as well as the public sector. If you have any questions about this research project, please call [REDACTED]

Thank you in advance.

Yours sincerely,

Michèle Charpentier  
Associate Researcher

Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke



---

## SONDAGE POSTAL

Sherbrooke, le 20 juin 2000

Aux gestionnaires et intervenants sociaux du réseau,

Il y a quelques jours, nous vous avons fait parvenir un questionnaire postal sur les résidences privées pour personnes âgées au Québec. Si vous l'avez déjà complété et retourné, nous en profitons pour vous remercier sincèrement et vous prions d'ignorer cet avis. Toutefois, si vous n'avez pas reçu le sondage, vous seriez aimable de téléphoner au [REDACTED] pour obtenir votre copie.

Nous sommes convaincus de l'importance de tenir compte du point de vue **des gestionnaires et intervenants du réseau public de la santé** face au développement des résidences privées et aux orientations gouvernementales à privilégier. Les questionnaires reçus jusqu'à maintenant et la pertinence des commentaires le confirment grandement. C'est pourquoi nous vous demandons, malgré des agendas chargés, de prendre quelques minutes pour répondre à ces quelques questions et faire connaître votre opinion.

Vous remerciant à l'avance de votre collaboration, nous vous souhaitons un été des plus agréable.

Michèle Charpentier  
Chercheure associée



Institut universitaire  
de gériatrie de Sherbrooke



Centre de  
recherche en  
gérontologie et gériatrie



---

## SONDAGE POSTAL

Sherbrooke, le 20 juin 2000

Aux propriétaires de résidences privées,

Il y a quelques jours, nous vous avons fait parvenir un questionnaire postal sur les résidences privées pour personnes âgées au Québec. Si vous l'avez déjà complété et retourné, nous en profitons pour vous remercier sincèrement et vous prions d'ignorer cet avis. Toutefois, si vous n'avez pas reçu votre questionnaire, vous trouverez ci-joint une copie.

Nous sommes convaincus de l'importance de recueillir le point de vue **des propriétaires** face au développement des résidences privées et aux orientations gouvernementales à privilégier. Les questionnaires reçus jusqu'à maintenant et la pertinence des commentaires le confirment grandement. C'est pourquoi nous vous demandons, malgré des agendas chargés, de prendre quelques minutes pour répondre à ces quelques questions et partager votre opinion.

Vous remerciant à l'avance de votre collaboration, nous vous souhaitons un été des plus agréable.

Michèle Charpentier  
Chercheure associée



Institut universitaire  
de gériatrie de Sherbrooke





## **ANNEXE 2**

### **CORRESPONDANCES POUR LES GROUPES DE DISCUSSIONS**

Sherbrooke, le 3 juin 1999



Madame,

La présente est pour vous inviter à un groupe de discussion (groupe d'experts) portant sur les enjeux du développement des résidences privées pour personnes âgées. Cette rencontre s'inscrit dans le cadre d'une étude subventionnée par la Commission du droit du Canada et vient s'interroger sur les nouveaux facteurs de dépendance des résidents âgés compte tenu leur vulnérabilité physique, sociale et économique.

Nous souhaitons ainsi amorcer une réflexion sur l'adéquation du cadre actuel d'intervention; à savoir si les mesures actuelles garantissent aux personnes âgées hébergées le respect des valeurs et principes de liberté, de qualité de vie, d'accès aux services et de protection largement admis dans notre société.

Il nous apparaissait essentiel de recueillir le point de vue des principaux acteurs concernés via trois *focus groups* réunissant séparément des gestionnaires et intervenants du réseau, des propriétaires de résidences privées et des personnes âgées vivant en résidence. Nous sommes heureux que vous acceptiez de partager vos réflexions et vous attendons à l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke:

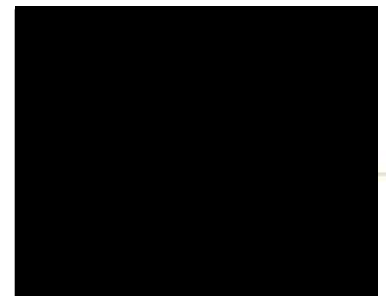
Vendredi, le 11 juin À 13H30

[REDACTED]

Vous trouverez ci-joint une grille d'entrevue qui présente les principaux thèmes qui seront discutés lors de la rencontre.

Vous remerciant sincèrement de votre participation et collaboration, je vous prie d'agréer l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Michèle Charpentier  
Chercheure-associée





## La parole aux résidents

Atelier-rencontre\*  
**mercredi, le 30 août**  
**à 13h30**

Les résidences privées ont connu une très forte expansion au Québec mais, malheureusement, toutes ne sont pas aussi recommandables.

Plusieurs intervenants s'en inquiètent:

***Les personnes âgées en résidence ont-elles  
besoin davantage de protection?  
Sont-elles vulnérables, fragiles?***

**Qu'en pensez-vous?**

Cet atelier-rencontre fait partie d'un projet de recherche et a pour but d'échanger sur ces questions d'actualité. Votre opinion compte.

**Au plaisir de vous rencontrer**

Michèle Charpentier  
chercheure-associée, IUGS (pavillon Youville)

\* SVP s'inscrire auprès de Gisèle ou Marie-Thérèse