

DES MILIEUX DE VIE QUI NOUS RESSEMBLENT

Politique d'hébergement
et de soins et services
de longue durée



DES MILIEUX DE VIE QUI NOUS RESSEMBLENT

Politique d'hébergement
et de soins et services
de longue durée

La photographie de couverture a été prise avec l'aimable participation de M. Robert Tremblay et M^{me} Sylvie Turcotte. M. Tremblay réside au CHSLD Notre-Dame-de-la-Merci, du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, et il est membre du comité d'experts qui a contribué à élaborer la présente politique. À titre de personne hébergée et par son implication soutenue pour améliorer la qualité des milieux de vie des personnes hébergées, il constitue une personne de choix pour les représenter. M^{me} Turcotte est l'épouse de M. Tremblay et elle est une personne proche aidante qui s'implique grandement auprès de son conjoint, mais également auprès des autres résidents.

ÉDITION

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document est disponible uniquement en version électronique à l'adresse : www.msss.gouv.qc.ca section Publications.

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2021
Bibliothèque et Archives Canada, 2021

ISBN : 978-2-550-88332-6 (pdf)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

MOT DE LA MINISTRE RESPONSABLE DES ÂÎNÉS ET DES PROCHES AIDANTS



C'est avec une immense fierté que nous vous présentons la toute première *Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée – Des milieux de vie qui nous ressemblent*. Elle a été élaborée avec le comité d'experts en matière d'hébergement de longue durée afin d'y inclure une vision et des principes directeurs structurants qui se traduiront concrètement dans un plan d'action permettant la mise en œuvre de cette politique.

Notre priorité, pour les années à venir, est de créer des milieux de vie qui mettent tout en place pour assurer la qualité de vie et le mieux-être de toutes les personnes hébergées et des plus vulnérables, qu'ils soient aînés en perte d'autonomie, avec une déficience intellectuelle ou physique, vivant avec un trouble neurocognitif majeur, un trouble du spectre de l'autisme, un problème de santé mentale ou une dépendance. Nous voulons que les services et les soins qui y sont prodigués soient de qualité et correspondent aux besoins, aux préférences, aux habitudes de vie, aux valeurs et à la culture des personnes qui y vivent, parfois pendant plusieurs années. Ce que nous souhaitons, c'est qu'elles se sentent véritablement chez elles dans ces milieux de vie.

Les types d'hébergement visés par cette politique doivent également être accueillants et inclusifs pour les proches et les personnes proches aidantes afin que ceux-ci puissent encore faire partie de la vie de la personne, une fois hébergée.

La qualité de vie et le mieux-être des personnes sont au centre de notre réflexion et de nos actions. En parallèle des travaux qui ont mené à l'élaboration de cette politique, nous avons également amorcé de grands changements concernant les milieux d'hébergement pour les personnes aînées et les adultes ayant des besoins spécifiques. Notre projet des maisons des aînés et alternatives s'inscrit d'ailleurs dans cette démarche qui vise à offrir à l'ensemble des personnes hébergées des soins et des services adaptés pour elles, peu importe leur âge ou leur profil.

L'ouverture des milieux d'hébergement sur la communauté ainsi que l'implication de celle-ci afin de favoriser la participation sociale des personnes hébergées est au cœur de cette approche. Un souci particulier est également accordé afin que les milieux soient adaptés aux besoins des personnes issues des communautés ethnoculturelles et dispensés dans le respect de l'identité culturelle des Premières Nations et des Inuits.

Notre gouvernement s'est engagé à insuffler encore plus d'humanisme dans les soins et les services qui sont prodigués. Nul doute que l'approche novatrice présentée dans cette politique contribuera à atteindre cet objectif.

Marguerite Blais
Ministre responsable des Aînés et des Proches aidants

MOT DU MINISTRE DÉLÉGUÉ À LA SANTÉ ET AUX SERVICES SOCIAUX



Nous sommes tous très fiers de cette politique qui vise les milieux de vie existants et qui vient paver la voie au développement et à l'implantation de modèles novateurs d'hébergement de soins et de services de longue durée au Québec. Ces lieux seront davantage axés sur la qualité de vie et sur la réponse adaptée aux besoins cliniques et sociaux des personnes hébergées.

La politique met de l'avant une approche mieux adaptée aux besoins spécifiques des usagers qui permettra de personnaliser les soins et les services. Il s'agit d'un enjeu qui me touche particulièrement. Les besoins des jeunes adultes ayant une déficience ou un trouble du spectre de l'autisme, incluant les personnes manifestant un trouble grave du comportement, sont bien différents de ceux des personnes âgées en perte d'autonomie.

La présente politique vient reconnaître la nécessité d'établir des orientations générales pouvant s'appliquer à toutes les clientèles susceptibles de résider dans ces milieux d'hébergement. Elle soulève la nécessité de miser sur le développement et le maintien des capacités des personnes ainsi que de soutenir leur souhait à une plus grande autonomie. La politique met également en lumière l'importance d'offrir aux personnes présentant des troubles mentaux, ainsi qu'à ceux étant en situation de dépendance ou d'itinérance, des milieux de vie contribuant à leur rétablissement et qui soutiennent leurs proches.

L'accueil et le soutien offerts aux proches assureront aux personnes hébergées de préserver les liens avec eux et favoriseront la création de nouvelles amitiés, leur permettant ainsi d'enrichir leur réseau social avec des personnes partageant leurs intérêts.

Nous entendons travailler de concert avec l'ensemble des partenaires et des acteurs concernés pour mettre en œuvre une approche plus inclusive, plus intégrée et en respect des besoins de l'ensemble des personnes hébergées. Nous souhaitons que les milieux d'hébergement soient ancrés au cœur de leur communauté avec la contribution essentielle de l'ensemble des organismes communautaires qui favorisent la participation sociale des adultes hébergés.

Lionel Carmant
Ministre délégué à la Santé et aux Services sociaux

MOT DU MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX



Les milieux d'hébergement de longue durée, dans lesquels des soins et des services sont offerts, doivent devenir des milieux dont nous sommes fiers, collectivement, et surtout, où les personnes se sentent comme à la maison, en sécurité. Cela comprend nos aînés en perte d'autonomie, bien sûr, mais également toutes les autres clientèles adultes susceptibles d'y résider. Le maintien à domicile demeure l'option à privilégier, le plus longtemps possible, mais lorsque l'état de santé physique ou cognitive d'une personne ne lui permet plus de rester chez soi ou de vivre de manière autonome bien qu'elle soit devenue adulte, l'hébergement de longue durée devient alors un incontournable. L'objectif est de pouvoir répondre aux besoins spécifiques et évolutifs des personnes hébergées, quels qu'ils soient.

La pandémie de la COVID-19 a mis en lumière certaines lacunes, mais a également fait voir l'immense travail accompli par le personnel dans ces milieux. Nous en avons tiré de grandes leçons, et nous nous sommes engagés à poser des actions pérennes dont les bénéfices perdureront bien après la pandémie. Nous devons notamment nous assurer que les milieux de vie sont non seulement sécuritaires en ce qui a trait à la prévention et au contrôle des infections, mais qu'ils deviennent un modèle exemplaire de bonnes pratiques en la matière, tout en mettant de l'avant l'approche milieu de vie.

Je vous invite à consulter sans tarder cette *Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée*, qui sera suivie d'un plan d'action. Ultimement, nous allons offrir un environnement encore mieux adapté aux différentes clientèles. Toute personne adulte hébergée a droit à un milieu de vie de qualité : un milieu qui respecte son identité, sa dignité et son intimité, et qui favorise son autonomie ainsi que sa participation sociale.

Christian Dubé
Ministre de la Santé et des Services sociaux

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Direction des travaux

Natalie Rosebush	Sous-ministre adjointe de la Direction générale des aînés et des proches aidants
Vincent Defoy	Directeur des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial
Daniel Garneau	Directeur général adjoint des services sociaux généraux, des activités communautaires et des programmes en déficience

Coordination des travaux

Nathalie Tremblay	Élaboration, recherche et rédaction Direction des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial
Maude Pronovost	Coordination des comités et de la logistique Direction des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial

Comité de travail

André Forest	Direction de la qualité des milieux de vie
Doris Racine	Direction des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial
Josée Lemay	Direction des programmes en déficience, trouble du spectre de l'autisme et réadaptation physique

Maude Pronovost Direction des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial

Nathalie Tremblay Direction des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial

Comité d'experts

Alexandre St-Germain Directeur des programmes de santé mentale et dépendances, CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Anne Hébert Directrice générale, Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

Anne-Élizabeth Viel Chef de services résidentiels non institutionnels DI-TSA, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Catherine P. Mulcair Psychologue clinicienne experte des personnes en CHSLD, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

David Lussier Gériatre et directeur du programme Avantâge, Institut de gériatrie de Montréal

Gina Bravo Chercheure au Centre de recherche sur le vieillissement de Sherbrooke et professeure titulaire à la Faculté de Médecine et des sciences de la santé à l'Université de Sherbrooke

Isabelle Matte Directrice adjointe à l'hébergement, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Line Perreault Conseillère en éthique clinique, CISSS de la Montérégie-Centre

Michèle Archambault Adjointe à la directrice des services sociaux Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)

Monique Bourque Infirmière, B. Sc., M.A (gérontologique), conseillère cadre clinicienne pour la clientèle en CHSLD, CIUSSS de l'Estrie – CHUS

Normand Boucher	Sociologue, professeur associé à l'École de travail social et de criminologie de l'Université Laval et chercheur d'établissement en matière de politiques sociales, de handicap et de droits humains au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS), CIUSSS de la Capitale-Nationale
Patrick Fougeyrollas	Anthropologue au Département d'anthropologie de l'Université Laval, chercheur régulier au CIRRIS et fondateur du Réseau international sur le processus de production du handicap
Philippe Voyer	Infirmier, Ph. D., expert en soins infirmiers gériatriques, professeur titulaire et responsable de la formation continue, Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval
Robert Tremblay	Usager partenaire, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal
Terry Kaufman	Consultant expert pour Handicap-Vie-Dignité
Véronique Laverdière	Spécialiste en activités cliniques à la Direction de la qualité, éthique et performance clinique, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Comité consultatif du MSSS

Amélie Gagnon	Direction de l'éthique et de la qualité
André Forest	Direction de la qualité des milieux de vie
Audrey Vézina	Direction des services en dépendance et en itinérance
Dominic Bélanger	Direction des affaires pharmaceutiques et du médicament
Doris Racine	Direction des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial

Évelyne Makouet	Direction des politiques de financement et de l'allocation des ressources
Geneviève Doray	Direction du développement, de l'adaptation et de l'intégration sociale
Geneviève Lessard	Direction des services en santé mentale et en psychiatrie légale
Isabelle Poulin	Direction des effectifs médicaux et de la planification de l'offre de services
Johannie Hamel	Direction du soutien à domicile
Karine Labarre	Direction nationale des soins et services infirmiers
Karine Nadeau	Direction des effectifs médicaux et de la planification de l'offre de services
Lucille Juneau	Direction nationale des soins et services infirmiers
Marie-Claude Audy et Rodrigue Gallager	Direction de la bienveillance et de la lutte contre la maltraitance et l'isolement social
Nadia Gargouri	Direction de la prévention clinique, de la santé dentaire et des dépistages
Olivier Dauphin-Daffe	Direction de la planification de la main-d'œuvre
Véronique Laveau et Louis Rousseau	Direction des affaires autochtones

Révision linguistique

Gilles Bordage, réviseur linguistique

Remerciements

Nous tenons à remercier chaleureusement toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à faire de cette Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée une réalité. Ce document est non seulement issu des connaissances des experts et des nombreux ministères et organismes consultés, mais aussi de l'expérience des personnes hébergées, de leurs proches et de tous ceux et celles qui souhaitent que l'hébergement au Québec se développe et offre à sa population des milieux de vie qui lui ressemblent.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES	XV
1. INTRODUCTION	1
Modalités de concertation et de consultation	2
2. CHAMP D'APPLICATION	3
2.1 À qui s'adresse cette politique ?	3
2.2 Quels sont les milieux visés ?	3
3. CONTEXTE	5
3.1 Le soutien à domicile et le recours à l'hébergement	5
3.2 Le continuum de services et la gestion des transitions	6
3.3 La situation démographique au Québec	7
3.4 La pandémie de la COVID-19	8
4. PORTRAIT DES PERSONNES EN HÉBERGEMENT DE LONGUE DURÉE	9
4.1 Personnes âgées en perte d'autonomie	10
4.2 Personnes ayant une déficience ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA)	10
4.3 Personnes présentant un trouble mental	11
4.4 Personnes aux prises avec une dépendance ou en situation d'itinérance	12
5. FONDEMENTS DE LA POLITIQUE	13
5.1 Vision	13
5.1.1 Changement de paradigme nécessaire	13
5.2 Principes directeurs	14
5.2.1 Respecter la dignité de la personne	14
5.2.2 Permettre l'exercice des droits de la personne et soutenir son autodétermination	15
5.2.3 Actualiser l'approche de partenariat entre les usagers, les proches et les acteurs du système de santé et de services sociaux	17
5.2.4 Viser le mieux-être de la personne hébergée	18
5.2.5 Personnaliser les soins, les services et le milieu de vie de la personne	19
5.2.6 Promouvoir et actualiser la bientraitance	19

6. GOUVERNANCE	21
6.1 Une gestion de proximité	21
6.2 Des pratiques organisationnelles qui soutiennent la diversification et la valorisation des équipes	22
6.3 Des pratiques cliniques qui favorisent l'amélioration continue des compétences	23
7. AXES D'INTERVENTION ET ORIENTATIONS	25
7.1 Axe 1 – la personne hébergée	25
Orientation 1 : considérer la personne dans sa globalité et soutenir sa participation dans le maintien et le développement de ses capacités	26
Projet de vie et histoire de vie	27
Orientation 2 : assurer une réponse aux besoins spécifiques des personnes	28
En soutenant l'autonomisation des personnes âgées	28
En favorisant la réalisation des habitudes de vie des personnes ayant une déficience ou un TSA	31
En orientant les efforts vers le rétablissement des personnes présentant un trouble mental	32
En améliorant la qualité de vie des personnes avec une dépendance ou en situation d'itinérance	32
En considérant et en protégeant Les majeurs inaptes	33
En agissant avec compétence et Compassion auprès des personnes en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV)	34
7.2 Axe 2 – les proches	35
Orientation 3 : accueillir les proches pour préserver les liens avec la personne hébergée	36
Orientation 4 : reconnaître et mobiliser les proches dans le respect de leurs volontés et capacités d'engagement	37
Orientation 5 : soutenir les proches	38
7.3 Axe 3 – les prestataires de services	39
Orientation 6 : offrir des soins et des services de qualité	40
Mécanismes d'assurance qualité	41
L'implication des personnes hébergées	42
Des soins adaptés aux besoins de la clientèle	42
Les comités des usagers (CU) et les comités de résidents (CR)	42
Des relations interpersonnelles de qualité	43
Des activités signifiantes	43
Des soins palliatifs et de fin de vie	44
Orientation 7 : diversifier la composition des équipes de travail	44
Une équipe interdisciplinaire complète et stable	44
Une équipe interdisciplinaire en réponse à des besoins multiples	45
Collaboration interprofessionnelle	47

Orientation 8 : valoriser et soutenir les prestataires de services	48
Des prestataires de services formés et compétents.....	48
Des prestataires de service engagés et reconnus.....	49
Des prestataires de services en santé et en sécurité.....	50
Des bénévoles présents et précieux	50
7.4 Axe 4 – le milieu de vie et de soins	51
Orientation 9 : développer un milieu de vie de qualité qui permet le mieux-être des personnes hébergées	51
Des micro-milieus à dimension humaine	52
Un milieu qui prévient et contrôle les infections (PCI)	52
Un environnement physique accessible et adapté	53
Un environnement adapté aux enjeux de santé auditive et visuelle.....	54
En contexte de soins palliatifs et de fin de vie	54
Un milieu bientraitant	55
Un milieu qui lutte contre la maltraitance	56
Orientation 10 : Développer des milieux de vie inclusifs et évolutifs	57
Un milieu qui reconnaît les besoins affectifs et respecte l'intimité des personnes.....	57
Un milieu qui respecte la diversité sexuelle et de genre	58
Un milieu ouvert et riche de sa diversité culturelle	59
Des soins et services de proximité et adaptés aux Premières Nations et aux Inuits (PNI).....	60
Un milieu évolutif dans un continuum résidentiel diversifié	61
7.5 Axe 5 – la communauté	62
Orientation 11 : soutenir la participation sociale en partenariat avec les acteurs de la communauté ...	62
Une attention aux personnes isolées.....	64
Orientation 12 : faire connaître et promouvoir les milieux d'hébergement auprès des citoyens	64
Ce que sont les milieux d'hébergement	64
8. MISE EN ŒUVRE DE LA POLITIQUE	65
8.1 Le plan d'action	65
8.2 La formation et le mentorat	66
8.3 La recherche	66
8.4 L'évaluation	66
9. CONCLUSION	67

ANNEXE 1 – TABLEAU SYNOPTIQUE DE LA POLITIQUE D’HÉBERGEMENT ET DE SOINS ET SERVICES DE LONGUE DURÉE	69
Vision	69
Principes directeurs	69
GOUVERNANCE	69
AXES D’INTERVENTION	70
ORIENTATIONS	70
ANNEXE 2 – LEXIQUE	71
Autodétermination	71
Autonomie	71
Autonomie fonctionnelle	71
Autonomisation	71
Centre d’hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)	71
Domicile	72
Habitudes de vie	72
Hébergement	72
Inscrit	72
Profils ISO-SMAF	72
Prestataires de services	72
Maison des aînés / maisons alternatives	73
Maladie mentale	73
Mécanisme d’accès à l’hébergement (MAH)	73
Milieu de vie substitut	73
Ressource intermédiaire (RI)	74
Ressource de type familial (RTF)	74
Trouble neurocognitif majeur (TNCM)	74
BIBLIOGRAPHIE	75

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CISSS.	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS.	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CPQS.	Commissaire aux plaintes et à la qualité des services
DI.	Déficiência intellectuelle
DP	Déficiência physique
ISO-SMAF	ISO (préfixe d'origine grecque et qui signifie « égal »); SMAF (Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle)
LSSSS	Loi sur les services de santé et les services sociaux, RLRQ, c. S-4.2
MSSS.	Ministère de la Santé et des Services sociaux
PAB	Préposé(e)s aux bénéficiaires
PCI	Prévention et contrôle des infections
PI.	Plan d'intervention
RI.	Ressource intermédiaire
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
RTF.	Ressource de type familial
SAD	Soutien à domicile
SCPD.	Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence
SIM.	Suivi intensif dans le milieu
SIV	Suivi d'intensité variable
TGC	Trouble grave de comportement
TNCM	Troubles neurocognitifs majeurs
TSA.	Trouble du spectre de l'autisme

1. INTRODUCTION

En 2003, avec la publication d'un document d'orientations, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) mettait de l'avant le concept de milieu de vie¹. Ces orientations prônaient toute l'importance de miser sur la qualité de vie des personnes hébergées, sur l'humanisation des soins ainsi que sur une vision globale et inclusive d'organisation des soins et des services à offrir dans les milieux d'hébergement de longue durée.

Par la rédaction d'une Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée (ci-après nommée Politique), le gouvernement du Québec souhaite faire un pas de plus et donner une impulsion plus grande à la notion de milieu de vie. La qualité de vie et le mieux-être des personnes hébergées doivent maintenant pouvoir se traduire concrètement dans les actions de tous les acteurs soutenant ces personnes. « Il est essentiel de créer un milieu de vie dans lequel des services et des soins de qualité seront dispensés, en considérant les besoins, les goûts, les habitudes et les valeurs des personnes et de leur famille² ».

Les besoins des personnes ayant recours à l'hébergement de longue durée ont grandement évolué au cours des dernières décennies. Dans le cas des aînés, ils arrivent à un âge plus avancé, sont plus dépendants et ont des besoins médicaux et sociaux plus complexes. Ils présentent souvent des comorbidités, dont des troubles neurocognitifs majeurs, des problèmes cardiaques, pulmonaires, rénaux ou métaboliques. D'autre part, un grand nombre de personnes avec une déficience, un TSA ou un trouble mental y ont recours au début de l'âge adulte. Pour un bon nombre, cet hébergement aura pour objectif de développer leurs capacités ou de permettre leur rétablissement afin qu'ils accèdent à un milieu de vie plus autonome, tandis que pour d'autres, l'hébergement de longue durée répondra à leurs besoins tout au long de leur vie.

La présente politique traduit donc la volonté du gouvernement de proposer une vision et des principes directeurs soutenant le développement et l'implantation d'un continuum de ressources résidentielles novateur en matière d'hébergement. Ce modèle devra permettre aux milieux d'hébergement d'offrir un milieu de vie de qualité, sécuritaire, bientraitant et adapté aux besoins biopsychosociaux, socioculturels et spirituels des personnes. De plus, tout devra être mis en œuvre pour soutenir l'autodétermination et le mieux-être de la personne hébergée, en veillant au maintien ou au développement de ses capacités ainsi qu'à son intégration et à sa participation sociale.

1 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD. Orientations ministérielles.*

2 *Idem*, préface.

À ce sujet, la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (LSSSS) est claire et précise à son premier article que « le régime de services de santé et de services sociaux a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie ».

Pour répondre adéquatement aux besoins de tous les adultes ayant recours à l'hébergement de longue durée, le développement de milieux adaptés s'impose. Pour ce faire, les orientations contenues dans cette politique serviront d'assises aux établissements du réseau de la santé et des services sociaux, mais également à tous les acteurs contribuant à l'amélioration de la qualité de vie des personnes hébergées.

Modalités de concertation et de consultation

Un comité d'experts a été mis sur pied afin de participer activement aux réflexions ayant mené à l'élaboration de la présente politique. Il est composé de chercheurs, de cliniciens, de gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux et d'une personne hébergée. Un comité consultatif, formé de gestionnaires et de professionnels de différentes directions du MSSS, a également été mis sur pied afin de participer activement au processus de consultation, en contribuant à la planification et à la réalisation de celui-ci.

L'élaboration de cette politique a été accompagnée par deux étapes de consultations distinctes. En janvier 2020, un sondage en ligne a été transmis à plus de 300 partenaires gouvernementaux et communautaires. Cette première phase de consultation a permis de valider la pertinence des grands principes proposés pour la Politique et de dégager des pistes d'action pour le plan d'action qui émergera de celle-ci. Le sondage a également permis de recueillir des commentaires qualitatifs afin de dégager des enjeux et sujets incontournables relativement à l'hébergement de longue durée. Au total, 256 sondages ont été complétés et plus de 1600 commentaires et recommandations ont été analysés.

Dans une seconde phase, des consultations en présence et par visioconférence se sont déroulées du 17 au 28 février 2020. Compte tenu des nombreuses personnes touchées par l'hébergement de longue durée, des groupes cibles ont été formés afin d'aborder des problématiques spécifiques. Cette deuxième étape a permis aux groupes consultés d'exprimer leur vision d'avenir de l'hébergement au Québec et de cibler les aspects jugés prioritaires à mettre en œuvre dans la Politique et dans le plan d'action qui suivra. Cette seconde phase s'est poursuivie du 26 au 28 août 2020 (prévue initialement en avril 2020) auprès des Premières Nations et des Inuits afin de recueillir leur vision de l'hébergement et de déterminer les stratégies de mise en œuvre de la Politique en concordance avec les réalités socioculturelles de ces groupes.

2. CHAMP D'APPLICATION

2.1 À qui s'adresse cette politique ?

Cette politique s'adresse à toutes les personnes œuvrant auprès des personnes hébergées et de leurs proches afin qu'elles puissent traduire sa vision, ses principes directeurs et ses orientations en action concrète. Elle s'adresse également à tous les gestionnaires qui devront la mettre en œuvre et orienter leurs actions en fonctions des orientations énoncées. Elle concerne évidemment toutes les personnes hébergées adultes et leurs proches et celles qui auront recours aux diverses ressources d'hébergement pour qu'elles puissent accéder à des milieux de vie qui correspondent à leurs attentes et où elles recevront des soins et des services de qualité et adaptés à leur condition de santé.

2.2 Quels sont les milieux visés ?

Les milieux d'hébergement visés par cette politique sont principalement les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), les ressources intermédiaires (RI), les ressources de type familial (RTF) ainsi que les maisons des aînés (MDA) et les maisons alternatives (MA)³. De plus, la vision, les principes directeurs, les axes d'intervention et les orientations contenus dans la présente politique doivent également être mis en œuvre dans tous les milieux de vie qui hébergent temporairement ou pour une période de réadaptation (qui parfois dure quelques mois ou années) des personnes afin de prendre en compte leurs besoins et ceux de leurs proches et les considérer dans le plan d'intervention.

En ce sens, il est important de préciser que la durée pendant laquelle une personne est hébergée devrait toujours s'adapter aux besoins évolutifs de celle-ci, étant donné que des clientèles ayant des besoins très différents sont hébergées. Ainsi, il importe de préciser que le caractère de « longue durée » des milieux d'hébergement ne signifie pas nécessairement que la personne hébergée y demeurera jusqu'à la fin de sa vie. En effet, ses besoins, ses capacités et ses aspirations ainsi que les ressources disponibles au sein de la collectivité peuvent évoluer au fil du temps, notamment dans une perspective d'augmentation de l'espérance de vie. À titre d'exemple, une personne avec un trouble mental qui est hébergée dans une RI de type « résidence de groupe » à un moment de sa vie pourra développer suffisamment ses capacités pour pouvoir être plus autonome et transiter vers une RI de type « appartement supervisé » ou vers un appartement autonome avec soutien gradué. Dans le cas d'une personne âgée ayant des polyopathologies et un état de santé instable, le recours à l'hébergement la mènera possiblement vers une fin de vie.

3 La maison des aînés accueillera des aînés en perte d'autonomie. La maison alternative, quant à elle, accueillera une clientèle adulte vivant une situation de handicap en raison d'une déficience physique, d'une déficience intellectuelle, d'un trouble du spectre de l'autisme ou d'un trouble mental. Voir les précisions au lexique en annexe.

3. CONTEXTE

La réflexion concernant l'hébergement de longue durée au Québec s'impose puisqu'elle émerge de la vision d'une société qui se préoccupe des personnes qui vivent dans ce type de milieu de vie, de celles qui y auront recours et de l'accompagnement que nous souhaitons leur offrir. Plusieurs éléments de contexte doivent donc être considérés dans les réflexions entourant l'hébergement de longue durée, mais plus particulièrement les suivants.

3.1 Le soutien à domicile et le recours à l'hébergement

Comme le mentionne la Politique de soutien à domicile de 2003⁴, avant le recours à l'hébergement de longue durée, le domicile sera toujours envisagé comme la première option puisque c'est le souhait des personnes d'y demeurer. Dans le parcours de soins et de services d'un usager, le domicile doit pouvoir répondre à ses besoins et maintenir sa participation sociale, et ce, quelle que soit l'ampleur des besoins. Il faut s'assurer que l'ensemble des interventions biopsychosociales ainsi que l'organisation des soins et services tels que ceux de soutien à domicile (SAD), de suivi intensif dans le milieu (SIM) ou le soutien d'intensité variable (SIV) ont été réalisés, évitant ainsi un hébergement prématuré ou inapproprié. Tous les acteurs contribuant au maintien d'une personne dans son domicile doivent être mis à contribution, y compris les partenaires communautaires et intersectoriels.

Cependant, lorsqu'un adulte présente une perte d'autonomie, qui se traduit notamment par une diminution significative des capacités fonctionnelles, physiques, cognitives, intellectuelles ou affectives, le recours à un milieu de vie alternatif est parfois nécessaire. Dans ce contexte, le processus menant à l'hébergement de longue durée doit être soutenu par une réflexion clinique puisqu'il arrive parfois de façon précipitée ou encore à la suite d'une longue réflexion. Pour certains adultes présentant une déficience, par exemple, il peut être inclus dans leur projet de vie ou être un objectif à atteindre dans leur quête d'autonomie. Dans tous les cas, le recours à l'hébergement représente une étape importante dans la vie d'une personne et de ses proches. Conséquemment, l'accompagnement et le soutien requis doivent leur être offerts et rendus disponibles.

L'hébergement doit être une partie intégrante du parcours de soins et de services de l'usager⁵. Il doit être accessible à tous les acteurs d'un réseau territorial de services dans une prestation de soins et de services continus. La personne devrait avoir accès à des services le plus près possible de son environnement social et communautaire afin de lui permettre de demeurer dans un milieu connu qui favorise les liens avec ses proches et qui lui permet de poursuivre sa participation sociale.

4 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Chez soi : le premier choix – La politique de soutien à domicile*.

5 Le parcours de l'usager réfère à : l'expérience individualisée de l'usager à travers ses soins et ses services tout au long de sa vie. Cette expérience comprend l'addition d'actions de promotion, de prévention, de prise en charge et de suivi, incluant ce que l'usager fait pour la prise en charge de sa santé et de son bien-être (selon les travaux du MSSS concernant la gestion par trajectoires de soins et de services).

Il est important de rappeler que le fait d'être admissible à l'hébergement ne constitue pas une condition pour héberger une personne. À l'admissibilité doit toujours se joindre un besoin de recourir à ce type de milieu d'hébergement. Le recours à l'hébergement d'une personne adulte ou aînée peut être considéré lorsque :

- la personne ne peut plus rester à son domicile malgré la prestation optimale de services (soutien à domicile, répit au proche aidant, adaptation du domicile, service de réadaptation, SIM-SIV en santé mentale, etc.);
- la personne exprime la volonté de quitter son milieu de vie, car il ne correspond plus à son projet de vie (ex. : une personne ayant une déficience devenue adulte souhaite vivre hors de son milieu familial). Il est important de considérer le continuum résidentiel avec toutes ses possibilités (privé, public et communautaire, incluant les OBNL ou les coopératives) en plus des RI-RTF, CHSLD, MDA et MA;
- les personnes proches aidantes indiquent qu'elles ne sont plus en mesure d'héberger ou de soutenir leur proche malgré les ressources de soutien et de répit ou parce que son état de santé requiert des soins complexes (ex. : maladies chroniques et comorbidité).

En plus de répondre à ses besoins, l'hébergement envisagé doit être le moins contraignant possible pour la personne. Héberger une personne dans un milieu de vie qui ne lui convient pas comporte des risques, notamment celui de la rendre malheureuse ou encore de favoriser le développement de comportements perturbateurs. Par conséquent, le recours à l'hébergement ne doit pas être une réponse au manque de ressources disponibles, de SAD particulièrement, ni aux limites organisationnelles d'un établissement.

3.2 Le continuum de services et la gestion des transitions

Les raisons qui mènent une personne à recourir aux services de santé et aux services sociaux d'un établissement public sont multiples. Par conséquent, les parcours de soins et de services le sont également. Dans tous les cas, il est souhaité que la personne et ses proches vivent ces épisodes de services de manière fluide et que les transitions sans valeur ajoutée soient évitées. Compte tenu de l'urgence d'héberger certaines personnes et du volume de demandes en attente, lorsqu'une place se libère dans un milieu de vie, cette étape s'effectue souvent rapidement et augmente la détresse et l'anxiété chez la personne concernée et ses proches. Afin d'éviter que cette étape soit stressante, voire traumatisante pour certains, l'accompagnement et le soutien des usagers et de leurs proches sont primordiaux.

Comme le précisent Aubry, Couturier et Lemay (2020) dans leur récent ouvrage sur l'organisation des soins de longue durée, « [l']aboutissement de cette trajectoire peut être le CHSLD pour une partie modeste de la population âgée, soit 4,5 % des plus de 75 ans (Commissaire à la santé et au bien-être, 2017). Chaque transition comporte ses enjeux, son lot de risques, et c'est d'autant plus vrai de celle qui conduit à l'hébergement permanent. Toute transition doit donc s'effectuer pour les bons motifs, de façon coordonnée, et à partir d'une évaluation rigoureuse et obligatoire des besoins de la personne concernée. Une telle évaluation tiendra compte des capacités des ressources mobilisables autour de cette personne⁶ ».

6 COUTURIER, Yves, Maude-Émilie PÉPIN et Ibrahima DIALLO. « Les trajectoires de vie et de soins vers l'hébergement de longue durée », dans AUBRY, François, Yves COUTURIER et Flavie LEMAY (2020). *Les organisations de soins de longue durée : points de vue scientifiques et critiques sur les CHSLD et les EHPAD*, p.19.

Conséquemment, l'utilisateur et ses proches doivent pouvoir compter sur un intervenant de référence qui sera responsable d'assurer la continuité relationnelle et informationnelle et qui deviendra ainsi un facilitateur pour eux. En assurant ce soutien, les équipes en place adaptent leurs pratiques pour que la concertation et le partenariat se fassent au bénéfice de l'utilisateur.

3.3 La situation démographique au Québec

Selon l'Institut national de santé publique⁷, le Québec a vu l'espérance de vie de ses citoyens s'allonger fortement au cours des ans. L'espérance de vie des Québécois à la naissance dépasse maintenant 80 ans. En 2016-2018, celle des hommes québécois était la plus élevée au Canada à 80,9 ans. Pour la même période, celle des femmes atteignait 84,3 ans; sa progression a toutefois ralenti au cours des dernières années.

Puisque le vieillissement de la population québécoise connaît une progression rapide, il doit être considéré dans l'offre de services résidentiels. Comme le précise l'Institut de la statistique du Québec dans son récent rapport *Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2016-2066*, la croissance démographique se concentrera dans le groupe des 65 ans et plus : « De la hausse totale de 1,7 million de personnes attendue au Québec entre 2016 et 2066, le groupe des 65 ans et plus augmenterait à lui seul de 1,3 million. La population âgée de 65 ans et plus passerait de 1,5 million en 2016 à plus de 2,7 millions en 2066. La part des aînés dans la population totale pourrait ainsi passer de 18 % en 2016 à 25 % dès 2031, et atteindre 28 % en 2066. Le nombre de personnes de 85 ans et plus pourrait pratiquement quadrupler, passant de 188 000 en 2016 à 736 000 en 2066. Le Québec pourrait compter 45 000 centenaires en 2066, comparativement à environ 2 000 en 2016⁸ ».

Le vieillissement et la qualité de la vie sont également au cœur des travaux de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Le *Rapport mondial de l'OMS sur le vieillissement et la santé*⁹, publié le 1^{er} octobre 2015, définissait le terme « vieillir en bonne santé » comme étant le processus de développement et de maintien des capacités fonctionnelles qui permet aux personnes âgées d'accéder au bien-être. Ce rapport cible d'ailleurs parmi ses objectifs stratégiques le développement des systèmes de soins de longue durée et la création d'un environnement favorable aux personnes âgées.

Selon le rapport de la recension des écrits publié en 2018 par l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme¹⁰, les personnes ayant une DI légère ont une espérance de vie similaire à celle de la population générale. Globalement, l'augmentation de l'espérance de vie des personnes qui présentent une DI, dans plusieurs nations du monde, est le résultat direct des avancées médicales et sociales. Cela signifie qu'il y aura de plus en plus de personnes présentant une DI qui atteindront un âge avancé. La situation au Québec est comparable à celle rapportée au niveau mondial.

7 INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC. *Espérance de vie à la naissance*.

8 INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. *La population du Québec d'ici 2066 : une croissance qui se poursuit, mais qui ralentit*.

9 ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2016). *Rapport mondial de l'OMS sur le vieillissement et la santé*.

10 LOIRDIGHI, Nadia, Assumpta NDENGEYINGOMA, Élodie LEBEAU et Germain COUTURE (2018). *Le profil de santé physique des personnes aînées présentant une déficience intellectuelle (PADI)*.

3.4 La pandémie de la COVID-19

En plus d'avoir marqué le monde entier, le récent contexte de pandémie aura bouleversé le Québec de façon notoire. Affectant particulièrement les aînés et les personnes les plus vulnérables sur le plan de la santé, cette crise a mis en lumière certaines défaillances dans les milieux d'hébergement pour lesquelles il importe d'agir rapidement. Parmi les enjeux à considérer, notons l'importance d'avoir une main-d'œuvre disponible et bien formée et celle de créer des milieux de vie plus vastes et physiquement adaptés à la prévention et au contrôle des infections (PCI).

À cet égard, un rapport récent de la Société royale du Canada¹¹ est éloquent et soulève certains constats, dont le fait que les besoins sociaux et de santé des aînés hébergés sont plus lourds et complexes. Il soulève également le manque de travailleurs qualifiés et le fait que l'environnement physique, parfois vétuste, n'a pas été conçu pour répondre aux besoins complexes des personnes hébergées.

En conséquence, lorsqu'une infection comme la COVID-19 se manifeste, la qualité de vie et la qualité des soins doivent trop souvent céder la place à la gestion de l'épidémie qui est parfois en contradiction avec les bonnes pratiques gériatriques ou palliatives, par exemple.

De plus, cette pandémie rappelle toute l'importance d'accorder en temps opportun l'attention, les soins et les services requis aux personnes qui résident dans les milieux d'hébergement. Les efforts collectifs suscités par cette pandémie ont par ailleurs permis de mesurer l'immense et essentiel travail accompli par un personnel grandement dévoué, mais trop peu nombreux pour soutenir des personnes ayant des besoins grandissants.

11 SOCIÉTÉ ROYALE DU CANADA (2020). *Rétablir la confiance : la COVID-19 et l'avenir des soins de longue durée*.

4. PORTRAIT DES PERSONNES EN HÉBERGEMENT DE LONGUE DURÉE

Les milieux d'hébergement de longue durée dont traite cette politique comprennent les CHSLD, les RI, les RTF, les maisons des aînés et les maisons alternatives.

Au 31 mars 2020, le Québec comptait 38 886 personnes hébergées en CHSLD, dont 29 798 (78 %) dans une installation publique, 6 294 (16 %) dans une installation privée conventionnée et 2 794 (7 %) dans une installation privée non conventionnée¹².

Au 31 mars 2020, la proportion de personnes hébergées en CHSLD de plus de 65 ans était de 92 %, soit la majorité, alors que celle des moins de 65 ans était de 8 %. Le groupe des 85 ans et plus représente, quant à lui, 48 % des personnes hébergées. Compte tenu de la demande importante d'accès aux places en CHSLD, le taux d'occupation des lits est de 98 % et le taux de roulement est de 53 %. Cette dernière donnée signifie que plus de la moitié des personnes qui sont en CHSLD quittent leur milieu ou décèdent au cours de la première année de l'hébergement. La durée moyenne de séjour en CHSLD est présentement de 25 mois, soit environ 2 ans¹³.

À cette même date, on comptait 27 568 adultes hébergés en RI et en RTF. De ce nombre, 19 414 adultes sont confiés à une RI et 8 154 sont confiés à une RTF. Les RI-RTF accueillent des clientèles ayant des besoins très différents. Parmi les adultes confiés à une RI-RTF, 41 % sont des personnes ayant une déficience intellectuelle, une déficience physique ou un trouble du spectre de l'autisme, 39 % sont des personnes âgées et 20 % sont des personnes présentant des troubles mentaux¹⁴.

Aux places destinées aux adultes s'ajouteront plusieurs places dans les maisons des aînés et les maisons alternatives afin de diversifier le parc d'hébergement.

12 Ces places privées non conventionnées sont uniquement les achats de places faites par l'établissement public.

13 Source de données : Données du Mécanisme d'accès à l'hébergement (MAH) de chacune des régions. Traitement : EICDH – Environnement informationnel des clientèles ayant fait l'objet d'une demande d'hébergement. Réalisé par le service Solutions d'affaires de la Direction des ressources informationnelles Lanaudière – Laurentides – Laval du CISSS de Lanaudière. Rapport généré le : 2020-06-12

14 Source : Tables sur les ressources Loi 49_R1 et sur les placements Loi 49_R2 du Système d'information sur les ressources intermédiaires et de type familial au 31 mars 2020 (excluant les places dédiées au programme-service Jeunes en difficulté).

4.1 Personnes âgées en perte d'autonomie

Les CHSLD ont majoritairement pour clientèle cible les personnes âgées en grande perte d'autonomie qui présentent des incapacités significatives et persistantes en raison de problèmes de santé ou de maladies chroniques ayant ou non un caractère dégénératif. Plus précisément, il s'agit d'aînés fragiles présentant des déficits importants sur le plan physique ou psychique, dont l'état de santé est complexe. De ce groupe, 70 à 80 % sont atteints d'un trouble neurocognitif majeur. De ce nombre, environ 90 % présenteront au cours de la maladie des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD)¹⁵ qui seront résorbés dans la mesure où la cause est évaluée et où l'approche adaptée est appliquée.

Considérant les besoins spécifiques des personnes vivant avec des troubles neurocognitifs, plusieurs adaptations sont nécessaires. À titre d'exemple, une connaissance des soins gériatriques est requise, l'environnement doit être adapté pour assurer une stimulation adéquate ou pour calmer un comportement perturbateur ou encore pour assurer la sécurité des autres personnes hébergées. L'approche pour mieux gérer ce type de comportement doit également être connue et mise œuvre par le personnel et les prestataires de services.

En RI-RTF, la personne âgée présente généralement un profil ISO-SMAF¹⁶ situé entre 6 et 12. Si son profil est différent, le choix de l'orienter vers une ressource est fondé sur un jugement clinique qui tient compte, notamment, de l'unicité de la personne, de son histoire de vie, de ses habitudes de vie et des soins requis par son état de santé¹⁷.

4.2 Personnes ayant une déficience ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Les personnes vivant avec une déficience ou un TSA ainsi que leurs proches, comme plusieurs, aspirent à un domicile, à un « chez-soi » dans lequel elles peuvent demeurer le plus longtemps possible. Un grand nombre de ces personnes auront besoin de services résidentiels pour la majeure partie de leur vie. Idéalement, leur milieu de vie doit s'adapter à l'évolution de leurs besoins, en tenant compte de leur âge, de leur condition personnelle et de leur projet de vie.

Il est à noter que le TSA a connu une augmentation fulgurante de sa prévalence au cours des dernières décennies. Les études les plus récentes estiment que le taux de prévalence des personnes ayant un TSA varierait entre 90 et 120 individus sur 10 000, soit environ 1 % de la population¹⁸. Une étude canadienne menée dans certaines provinces en 2010 a révélé qu'environ 1 enfant sur 94 avait un diagnostic de TSA¹⁹. Au Québec, le taux de prévalence double tous les quatre à cinq ans²⁰. En ce qui

15 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2018). *Cadre de référence et normes relatives à l'hébergement dans les établissements de soins de longue durée.*

16 Voir le lexique.

17 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2016). *Cadre de référence Les ressources intermédiaires et les ressources de type familial.*

18 FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME (2019). *L'autisme en chiffres.*

19 GOUVERNEMENT DU CANADA (2016). *Surveillance du trouble du spectre autistique.*

20 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2017). *Des actions structurantes pour les personnes et leur famille. Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022.*

concerne la déficience intellectuelle (DI), sa prévalence est estimée à 1 %. Il y aurait donc au Québec 82 000 personnes présentant une DI²¹.

De plus, en 2017, le nombre de personnes avec une incapacité était estimé à 1 053 350 au Québec, ce qui représente une prévalence de 16,1 %. Ces personnes ont « non seulement de la difficulté ou un problème causé par une condition ou un problème de santé à long terme, mais sont aussi limitées dans leurs activités (Statistique Canada 2018a). Par conséquent, cette population correspond à la définition de personne handicapée de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*²². »

Considérant les besoins évolutifs et spécifiques de ces personnes, les établissements doivent adapter leur offre de services résidentiels afin de répondre plus adéquatement à leurs besoins. Toutefois, le manque actuel d'options résidentielles restreint leurs choix et le milieu de vie retenu n'est pas toujours concordant avec leur projet de vie. Une grande majorité de ces personnes nécessitant un hébergement de longue durée est actuellement hébergée dans une RI ou une RTF. Ces modèles, bien que comprenant de nombreux avantages, devront évoluer pour mieux s'adapter aux besoins évolutifs de leurs usagers. Ils devront non seulement soutenir le maintien des capacités, mais aussi leur rehaussement, en plus de favoriser leur développement en stimulant de nouveaux apprentissages. Cette évolution permettra aux personnes qui en ont le potentiel et qui le souhaitent de migrer vers un milieu répondant à leur nouveau projet de vie (exemple : appartements supervisés).

Le développement des maisons alternatives comportera plusieurs avantages puisqu'il permettra de :

- regrouper des personnes adultes distinctement des aînés;
- personnaliser les services répondant à la demande des personnes hébergées et de leurs proches;
- dédier des équipes cliniques avec les connaissances et compétences requises afin de répondre aux besoins spécifiques des personnes ayant une déficience ou un TSA.

4.3 Personnes présentant un trouble mental

Au Québec comme au Canada, on estime que près de 20 % de la population souffre d'une maladie mentale, diagnostiquée ou non²³. De ce nombre, certaines personnes auront recours à l'hébergement de longue durée. Comme le précise le *Plan d'action en santé mentale (PASM) 2015-2020 : Faire ensemble et autrement*²⁴, plusieurs caractéristiques de la personne et de son milieu de vie ont une influence sur son état de santé et son propre processus de rétablissement. Dans ce contexte, la qualité du milieu de vie où réside la personne est un facteur important pour le soutien de son épanouissement personnel et psychosocial. Les bonnes pratiques dans le domaine de la réadaptation psychosociale préconisent d'ailleurs de miser davantage sur le soutien en logement autonome pour la personne qui présente un trouble mental en assurant une intensité de services gradués selon les besoins. L'orientation vers un milieu de vie substitut ne doit être envisagée qu'en dernier recours. Dans

21 POIRIER, Nathalie, Andrée BELZIL et Marilyn LAPOINTE (2019). « L'accès aux services de soutien à la participation sociale d'adultes ayant une déficience intellectuelle ».

22 OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2019). « Bulletin de transfert de connaissances sur la participation sociale des personnes handicapées au Québec », p.1.

23 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2015). *Faire ensemble autrement. Plan d'action en santé mentale 2015-2020*.

24 *Idem*.

le contexte où une condition clinique requerrait un milieu de vie substitut, ce dernier doit être considéré comme un milieu transitoire qui visera à outiller la personne pour son projet de vie en logement autonome ou adapté à ses aspirations. Dans ce cas-ci, il s'agit davantage d'un épisode de soins et de services dans un milieu de vie favorable au développement de ses compétences et permettant de maximiser son potentiel. Cette vision du milieu de vie doit donc inclure des services axés sur le rétablissement de la personne, qu'elle y soit pour une période de transition ou pour un hébergement de plus longue durée.

L'expérience du rétablissement est propre à chaque personne. C'est un processus où la personne chemine vers une vie satisfaisante et épanouissante pour elle malgré la présence d'un trouble mental et de possibles symptômes. L'organisation des services offerts à la personne vivant en milieu d'hébergement ou pour une période plus ou moins longue doit être centrée sur ses besoins et son plan d'intervention doit refléter la prise en compte de ses intérêts et de ses aspirations en cohérence avec les valeurs d'une pratique clinique axée sur le rétablissement.

4.4 Personnes aux prises avec une dépendance ou en situation d'itinérance

Certaines personnes ayant des besoins d'hébergement de longue durée peuvent également avoir un vécu d'itinérance ou présenter des comportements à risque ou un trouble associé à l'utilisation de substances psychoactives. Approximativement 10 % de personnes ayant des besoins d'hébergement de longue durée présentent des problèmes reliés à un usage de substances psychoactives, plus particulièrement l'alcool^{25, 26}. Cette consommation a des effets non négligeables sur la santé physique, mentale ou sur les relations sociales, lesquels sont exacerbés par le facteur de l'âge (ou le vieillissement). Ces effets peuvent également précipiter ou accentuer certains problèmes de santé, telles l'apparition de déficits cognitifs ou une perte d'autonomie physique.

Quant aux personnes en situation d'itinérance, elles font face encore plus prématurément aux enjeux du vieillissement avec une aggravation des problèmes de santé et sociaux. De surcroît, on remarque davantage de troubles mentaux et de troubles associés à l'usage de substances chez les personnes en situation d'itinérance comparativement à la population générale. En conséquence, les personnes plus âgées ayant connu des épisodes d'itinérance au cours de leur vie auront besoin d'une prise en charge adaptée à la complexité de leur situation.

25 CHOI, Namkee G., Diana M. DINITTO et C. Nathan MARTI (2015). « Alcohol and other substance use, mental health treatment use, and perceived unmet treatment need : comparison between baby boomers and older adults ».

26 COLLIVER, James D., Wilson M. COMPTON, Joseph C. GFROERER, et Timothy CONDON (2006). « Projecting drug use among aging baby boomers in 2020 », *Ann Epidemiol.*

5. FONDEMENTS DE LA POLITIQUE

5.1 Vision

La personne dont le parcours mène vers une ressource d'hébergement, qu'il s'agisse d'une RI-RTF, d'un CHSLD, d'une maison des aînés ou d'une maison alternative, est appelée à vivre plusieurs étapes pour lesquelles de nombreux choix s'imposent. Pour la personne et ses proches, ce parcours est marqué par de multiples questionnements, désirs, craintes, deuils, décisions et adaptations. C'est pourquoi cette étape de vie, soit l'ensemble du processus qui conduit au nouveau milieu de vie et le vécu au sein de ce dernier, doit correspondre à la vision suivante :

Pour la personne, un parcours vers une ressource d'hébergement et un vécu au sein de ce nouveau milieu de vie doit s'inscrire le plus possible **en continuité avec son histoire et son expérience de vie, ses valeurs, ses préférences, ses besoins, sa culture et sa langue**. Le milieu de vie évolue et s'adapte aux divers besoins de la personne et lui permet de se sentir chez elle, de maintenir les liens avec ses proches, de poursuivre et de développer l'exercice de ses rôles sociaux tout en ayant accès aux soins de santé requis par son état.

5.1.1 Changement de paradigme nécessaire

Pour concrétiser cette vision, un changement de paradigme s'impose. Les gestionnaires et l'ensemble des acteurs du système de santé et de services sociaux doivent faire preuve d'audace, de créativité et de flexibilité afin de donner accès à un continuum résidentiel évolutif et adapté aux divers besoins des personnes concernées. Plusieurs initiatives intéressantes déjà existantes répondent à cette vision et placent la personne hébergée au cœur des préoccupations du milieu de vie.

Le milieu de vie sera transformé dans la mesure où s'opère une réelle gestion du changement et si tous ses acteurs y contribuent. Ce changement s'actualisera par une approche clinique qui met la personne hébergée au cœur de toutes les décisions qui la concernent, qui maintient une offre de soins et de services de qualité, mais également qui mobilise les prestataires de services en accordant un sens et une valeur à leur travail.

Ce changement de vision est possible dans la mesure où il est :

- priorisé par des autorités qui lui accordent les ressources nécessaires;
- soutenu par un cadre financier adéquat;
- soutenu par une gestion de proximité;
- soutenu par l'ensemble des acteurs concernés (usagers, proches, bénévoles, prestataires de services, etc.);
- réalisé de façon continue;
- soutenu par les effectifs requis et stables dans le milieu;
- réalisé dans un environnement adapté à la condition des personnes hébergées;
- soutenu par de la formation continue et du mentorat auprès des prestataires de soins et de services;
- réalisé en prenant en compte la santé, la sécurité et le bien-être des prestataires des services;

- soutenu par un processus d'amélioration continue permettant d'apporter rapidement les changements requis;
- soutenu dans son implantation et évalué (de manière quantitative et qualitative) périodiquement.

5.2 Principes directeurs

- Respecter la dignité de la personne;
- Permettre l'exercice des droits de la personne et soutenir son autodétermination;
- Actualiser l'approche de partenariat entre l'usager, les proches et les acteurs du système de santé et de services sociaux;
- Viser le mieux-être de la personne hébergée;
- Personnaliser les soins, les services et le milieu de vie de la personne;
- Promouvoir et actualiser la bienveillance.

5.2.1 Respecter la dignité de la personne

La dignité est inhérente à la nature humaine. Elle est objective et immuable, mais également subjective et ainsi soumise aux regards de soi et des autres.

Dans le cadre de la présente politique, la dignité agit à titre de principe supérieur puisqu'elle englobe plusieurs notions fondamentales, dont l'autodétermination, la bienveillance et la justice. Elle prescrit le respect inconditionnel des droits et libertés sans égard à l'âge, au genre, à l'orientation sexuelle, à l'état de santé physique ou mentale, aux capacités, à la situation sociale, à la religion, à la culture ou à l'origine ethnique.

La LSSSS précise d'ailleurs à l'article 3 que la gestion et la prestation des services de santé et des services sociaux doivent être guidées par « le respect de l'usager et la reconnaissance de ses droits et libertés [qui] doivent inspirer les gestes posés à son endroit » et que « l'usager doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité ».

La dignité conditionne aussi notre façon de répondre aux besoins de « l'autre » lorsque celui-ci est incapable de le faire par lui-même. En contexte de vulnérabilité, où une personne dépend d'un tiers pour répondre à ses besoins et favoriser son plein potentiel, la dignité impose d'aller à la rencontre de l'autre. La dignité doit considérer les conditions de vie soutenant la réalisation du projet de vie. Elle vise le bien-être individuel et collectif. Dans un contexte de milieu de vie partagé, la dignité ne fait sens que si les droits des individus sont respectés équitablement, imposant ainsi parfois la mise sous condition de certaines libertés individuelles.

En ressource d'hébergement, tous les acteurs y œuvrant se doivent d'être présents, sensibles et bienveillants envers les personnes hébergées. C'est à eux qu'incombe la tâche d'aller à la rencontre de la personne hébergée, de l'informer adéquatement, de l'écouter, mais également d'observer ses faits et gestes afin de bien comprendre ses besoins et ses souhaits. Ainsi, la personne peut vivre selon ses valeurs et poursuivre son parcours de vie dans la confiance et le respect de son unicité.

La dignité pour les personnes vivant en hébergement **permet la prise de risque** (une liberté reconnue et permise), pourvu que ce risque :

- soit le résultat d'un consentement libre et éclairé ou d'un consentement substitué pour un majeur inapte;
- soit empreint de sens pour le résident, ses proches (lorsque pertinent) et son milieu socioculturel d'appartenance;
- n'entraîne pas de conséquence néfaste pour les autres.

En milieu d'hébergement, la **gestion des risques** peut, dans certains cas, faire entrave à la dignité et à l'autodétermination de la personne. Ainsi, l'autodétermination de la personne et le respect de sa dignité impliquent pour les prestataires de services et les proches de devoir parfois tolérer une situation à risque et d'accepter de composer avec certains risques qui sont moindres que les contraintes que cette situation impose à la personne concernée. Dans un tel cas, le milieu d'hébergement devra agir en prévention et en sensibilisation pour faire connaître les risques en cause et convenir des responsabilités de chacun afin de mieux transiger avec les conséquences inhérentes à ces risques. Cette ouverture implique donc de mettre en question certaines pratiques, l'organisation du travail ou des croyances selon lesquelles le milieu d'hébergement doit être exempt de tout risque.

Enfin, il est essentiel de s'assurer que les personnes en fin de vie sont traitées avec compréhension, compassion, courtoisie et équité dans le respect de leur dignité, de leur autonomie, de leurs volontés, de leurs besoins et de leur sécurité.

5.2.2 Permettre l'exercice des droits de la personne et soutenir son autodétermination

Autodétermination : « action de décider par soi-même et pour soi-même »

Ce principe fait référence au droit des usagers de choisir les soins et les services qui leur sont offerts, ainsi qu'aux conditions d'exercice de ce droit. Il confère à la personne le pouvoir de choisir entre plusieurs options celle qui correspond à ses aspirations²⁷. L'autodétermination réfère également à la possibilité d'exprimer ses préférences, d'exercer du contrôle sur son quotidien et à la possibilité de faire valoir ses droits.

27 À ce sujet, la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale souligne l'importance de favoriser l'autonomie des personnes handicapées et leur participation à la prise de décisions individuelles ou collectives les concernant ainsi qu'à la gestion des services qui leur sont offerts.

Ce principe souligne l'importance et l'obligation de la participation de la personne hébergée aux prises de décision cliniques et administratives individuelles et collectives. L'autodétermination ne concerne pas seulement la prestation des services de santé et des services sociaux, mais aussi une prise de décision collective sur l'ensemble des activités pour les personnes hébergées, tout en tenant compte des conditions administratives permettant la réalisation de ces activités et des principes et orientations de cette politique.

Le consentement²⁸ et l'engagement des personnes hébergées et de leurs proches significatifs doivent être formalisés selon des modalités adaptées convenant aux capacités de la personne même en cas d'inaptitude. Les proches significatifs ayant eux-mêmes des incapacités doivent également avoir accès à des modalités inclusives et à un accompagnement personnalisé permettant leur consentement et leur engagement par rapport aux modalités cliniques et administratives du milieu d'hébergement.

Pour ce faire, le milieu d'hébergement doit promouvoir et soutenir au sein des pratiques cliniques un *processus*²⁹ de prise de décision qui est partagé entre les intervenants, la personne hébergée et son représentant le cas échéant. Les prestataires de services doivent trouver des moyens appropriés pour établir une communication avec chaque personne hébergée, y compris celles qui ont des difficultés de communication. Selon l'approche de partenariat entre la personne hébergée, ses proches et les intervenants du milieu de vie, cela signifie que « les attentes, les besoins, le projet de vie de l'utilisateur ainsi que son savoir expérientiel [sont] intégrés dans la vision commune que l'ensemble des partenaires se donne de la situation, et qu'ils [sont] pris en compte dans la recherche de solutions³⁰ ». Ce processus favorise également la compréhension par la personne hébergée des risques et des bénéfices relatifs aux choix possibles. Par ailleurs, l'approche de partenariat requiert des intervenants qu'ils outillent et soutiennent la personne hébergée dans le développement de son autonomie décisionnelle afin qu'elle puisse exercer son jugement et prendre les décisions qui concernent sa vie de façon éclairée et juste, avec assistance ou non. Par conséquent, cela implique le respect de la décision de la personne hébergée et le soutien requis au regard de celle-ci, dans la mesure où elle ne porte pas préjudice aux autres personnes hébergées.

L'autodétermination fait également référence à la notion de primauté de la personne telle qu'elle est décrite dans le Plan d'action en santé mentale (PASM) 2015 – 2020³¹. La primauté de la personne rappelle l'importance de respecter sa personnalité, sa façon de vivre, ses différences et les liens qu'elle entretient avec son environnement. La promotion, le respect et la protection des droits de la personne en constituent des aspects fondamentaux.

28 En vertu du *Code civil*, toute personne, y compris celle protégée par un régime de protection ou un mandat, est présumée apte à consentir à des soins. L'aptitude à consentir ou refuser doit être vérifiée chaque fois qu'un soin est proposé.

29 La décision à l'issue de ce processus appartient à l'utilisateur :

LSSSS, art. 8 : « tout usager des services de santé et des services sociaux a le droit d'être informé sur son état de santé et de bien-être, de manière à connaître, dans la mesure du possible, les différentes options qui s'offrent à lui ainsi que les risques et les conséquences généralement associés à chacune de ces options avant de consentir à des soins le concernant [...] »;

LSSSS, art. 9 : « nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention [...] ».

30 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2018). *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*, p. 10.

31 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2015). *Faire ensemble autrement. Plan d'action en santé mentale 2015-2020*.

5.2.3 Actualiser l'approche de partenariat entre les usagers, les proches et les acteurs du système de santé et de services sociaux

« Le partenariat est une approche qui repose sur la relation entre les usagers, leurs proches et les acteurs du système de santé et de services sociaux. Cette relation mise sur la complémentarité et le partage des savoirs respectifs ainsi que sur la façon avec laquelle les divers partenaires travaillent ensemble. Plus précisément, la relation favorise le développement d'un lien de confiance, la reconnaissance de la valeur et de l'importance des savoirs de chacun, incluant le savoir expérientiel des usagers et de leurs proches, ainsi que la co-construction³². »

L'approche de partenariat en contexte de soins et de services contribue à ce que l'expérience vécue par l'utilisateur et ses proches respecte ses attentes, ses besoins et son projet de vie³³. Elle s'inscrit dans le respect des droits des usagers³⁴, notamment leur droit d'être informés³⁵ et de participer à leurs soins et services³⁶, et ce, selon leur volonté et leurs capacités. Dans le cadre de cette approche, la personne hébergée et ses proches sont considérés comme des partenaires à part entière, au même titre que les intervenants, les prestataires de services et les autres acteurs du milieu de vie.

Pour que cette approche puisse s'établir, certaines conditions doivent être présentes. Un environnement favorable à son intégration se traduit d'abord par l'engagement de la direction à intégrer celle-ci au sein des pratiques cliniques, organisationnelles et de gouvernance. Par ailleurs, les différents acteurs, y compris les usagers et leurs proches, doivent être soutenus dans le développement de leurs habiletés et compétences pour agir à titre de partenaires, et ce, par des activités de sensibilisation, de formation et d'accompagnement. Une attention particulière doit être portée à la communication qui doit être adaptée aux capacités et tenir compte du niveau de littératie.

D'autres facteurs peuvent influencer l'approche de partenariat avec la personne hébergée, comme sa situation ou encore certains moments plus difficiles liés à sa maladie, à ses incapacités ou à ses difficultés psychosociales. D'autres stratégies doivent alors être envisagées pour tendre vers ce partenariat. Il peut s'agir, par exemple, en présence de troubles cognitifs, de viser le maintien de l'autodétermination en misant sur certaines capacités résiduelles ou l'implication des proches dans certains soins et services pour ceux qui le souhaitent.

32 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2018). *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*, p. 2.

33 *Ibid.*, page i.

34 Voir les droits des usagers selon la LSSSS : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>, page 8.

35 LSSSS, art. 8 : « tout usager des services de santé et des services sociaux a le droit d'être informé sur son état de santé et de bien-être, de manière à connaître, dans la mesure du possible, les différentes options qui s'offrent à lui ainsi que les risques et les conséquences généralement associés à chacune de ces options avant de consentir à des soins le concernant [...] ».

36 LSSSS, art. 10 : « tout usager [...] a notamment le droit de participer à l'élaboration de son plan d'intervention ou de son plan de services individualisé, lorsque de tels plans sont requis [...]. Il en est de même pour toute modification apportée à ces plans ».

5.2.4 Viser le mieux-être de la personne hébergée

« *Mieux-être : bien-être supérieur, situation meilleure* »

Dans un continuum de soins et de services, toutes les actions doivent converger vers le mieux-être³⁷ de la personne hébergée. En respect du principe de dignité énoncé précédemment, ce mieux-être doit se définir d'abord en fonction des aspirations de la personne, selon le cas, et non en fonction de ce que chacun croit être le mieux pour elle. Ce mieux-être est également soutenu par le professionnalisme des prestataires de services, ce qui implique pour ceux-ci d'interroger et d'adapter constamment leur pratique afin d'offrir un service le mieux adapté possible³⁸.

Le mieux-être sera également soutenu par une approche chaleureuse, bienveillante, bientraitante, empathique et compatissante. Les meilleures pratiques cliniques et organisationnelles devront s'appliquer pour le mieux-être des personnes hébergées en conjuguant le savoir-faire et le savoir-être des divers professionnels, des équipes médicales, des prestataires de services et des équipes de gestion concernés.

En ce qui a trait au bien-être émotionnel et aux relations interpersonnelles, l'appartenance à un milieu ou à un groupe a également une influence sur le mieux-être. Les prestataires de services soutiendront les personnes hébergées en offrant fréquemment des possibilités d'interaction ou par le développement d'habiletés nécessaires pour fortifier ou maintenir des amitiés ou liens sociaux. D'ailleurs, l'OMS définit la santé mentale comme « un état de bien-être qui permet à chacun de réaliser son potentiel, de faire face aux difficultés normales de la vie, de travailler avec succès et d'une manière productive, et d'être en mesure d'apporter une contribution à la communauté³⁹. »

La communication entre les prestataires de services et les personnes hébergées ou entre les personnes hébergées devrait donc être privilégiée pour promouvoir l'autonomie et le sentiment de contrôle de l'utilisateur sur sa vie quotidienne⁴⁰. La présence d'activités signifiantes et de personnes pour les animer contribuera également à briser l'ennui et la solitude. Par ailleurs, la possibilité d'avoir un ou des lieux d'intimité pour se retrouver seul, en couple ou avec ses proches, permet aussi de se sentir bien dans son milieu de vie.

37 Le comité d'experts a privilégié le mot *mieux-être* plutôt que *bien-être* qui présuppose une amélioration d'un état. Les actions mises en place doivent donc cibler cet objectif de mieux-être. Le bien-être évoque un état agréable résultant de la satisfaction des besoins qui est variable d'une personne à l'autre.

38 PHANEUF, Margot (2012). *L'analyse des pratiques professionnelles : un outil d'évolution*.

39 « La santé mentale optimale et la moins bonne santé mentale » dans INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2015). *Portrait statistique de la santé mentale des Québécois. Résultats de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes. Santé mentale 2012*, p. 53.

40 INSTITUT UNIVERSITAIRE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (2018). *Rapport d'évaluation sur des activités contributives, valorisantes et stimulantes pour les adultes âgés de 22 ans et plus présentant un polyhandicap*.

5.2.5 Personnaliser les soins, les services et le milieu de vie de la personne

« Personnalisation : adaptation d'un produit, d'un service, d'un logement, etc., à la personnalité de celui à qui il est destiné en fonction de ses valeurs et de son histoire de vie »

Le milieu de vie et les soins et services qui y sont offerts doivent s'adapter aux caractéristiques, aux besoins et aux attentes des personnes hébergées. Conséquemment, les soins et les services doivent être davantage offerts « sur mesure » tout en tenant compte des contraintes et obligations du milieu de vie collectif. La routine de soins et de services s'ajustera au rythme des personnes hébergées et de leurs proches comme si les personnes vivaient encore à la maison. Par conséquent, l'organisation du travail doit être souple et flexible. L'environnement physique doit s'adapter aux spécificités, aux goûts et aux préférences des personnes qui y vivent.

Pour une réelle personnalisation des soins, une meilleure connaissance de la personne hébergée est nécessaire et doit s'appuyer sur une évaluation rigoureuse qui donne de l'information sur son autonomie fonctionnelle et décisionnelle, son histoire de vie, son expérience, ses goûts, ses préférences, son projet de vie, etc. La participation de la personne hébergée, et des proches le cas échéant, doit être au cœur de cette évaluation. Toute cette information doit être connue et partagée (consignée et accessible) avec l'équipe entourant la personne hébergée pour cibler les interventions psychosociales ou les soins et les services les mieux adaptés à sa condition et à ses besoins spécifiques.

5.2.6 Promouvoir et actualiser la bientraitance

« La bientraitance vise le bien-être, le respect de la dignité, l'épanouissement, l'estime de soi, l'inclusion et la sécurité de la personne. Elle s'exprime par des attentions, des attitudes, des actions et des pratiques respectueuses des valeurs, de la culture, des croyances, du parcours de vie, de la singularité et des droits et libertés de la personne (aînée)⁴¹. »

La bientraitance, telle qu'elle est définie et présentée dans le *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées* (PAM) 2017-2022, s'incarne dans tous les principes directeurs énoncés et décrits précédemment. Bien que les travaux et recherches en cours concernent davantage les personnes âgées, cette définition de la bientraitance s'applique à tous les groupes d'âge, peu importe leur condition.

41 MINISTÈRE DE LA FAMILLE – SECRÉTARIAT AUX AÎNÉS (2017). *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2017-2022*, p. 38.

Les principaux défis d'une démarche de bienveillance en milieu d'hébergement résident dans son application et son actualisation. Puisque la bienveillance fait principalement référence à des valeurs, à une posture ou encore à un savoir-être, elle n'est jamais acquise. Elle est une culture qui doit conditionner nos faits et gestes individuels et collectifs envers l'autre. Par conséquent, elle requiert un ajustement et une adaptation permanents⁴² pour les prestataires de services et pour les gestionnaires.

Pour les prestataires de services, la bienveillance est une manière d'être, de dire et d'agir soucieuse de l'autre, réactive à ses besoins et à ses demandes et respectueuse de ses choix et de ses refus. Dans une approche de bienveillance, les prestataires de services doivent également pouvoir s'adapter au rythme et aux habitudes de vie de chaque personne (sommeil, lever, toilette, repas, etc.). Ces particularités devraient être connues, respectées, ajustées et prises en considération dans l'organisation du travail des membres du personnel et des prestataires de services.

La bienveillance est concrètement une démarche répondant aux droits des personnes hébergées, respectant leurs choix et leur autodétermination. L'expression de ceux-ci est valorisée, même dans les cas où la personne concernée a une capacité moindre à le faire. Conséquemment, tous les moyens doivent être mis en place pour lui permettre de décider par et pour elle-même, de faire connaître ses préférences.

42 AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX (2012). *La bienveillance : définition et repères pour la mise en œuvre. Synthèse des recommandations de bonnes pratiques professionnelles.*

6. GOUVERNANCE

Pour mettre en œuvre la vision énoncée et les principes directeurs, un changement de culture organisationnelle s'impose. Ainsi, l'ensemble des pratiques organisationnelles, administratives et cliniques doit contribuer à rendre des soins et des services pertinents et de qualité tout en laissant une place centrale à l'utilisateur dans les décisions qui le concernent. Ces pratiques doivent permettre aux acteurs concernés de mettre en œuvre les orientations de la présente politique, de faciliter le partage des responsabilités, tout en leur donnant la légitimité d'agir et de prendre des décisions en considérant les rôles et les responsabilités qui leur sont propres. Pour ce faire, la gouvernance doit être soutenue par :

- Une gestion de proximité;
- Des pratiques organisationnelles qui soutiennent la diversification et la valorisation des équipes;
- Des pratiques cliniques qui favorisent l'amélioration continue des compétences.

6.1 Une gestion de proximité

Les réflexions et les consultations récentes en matière de gestion des milieux de vie en établissement public ont soulevé l'importance d'adopter un modèle organisationnel de gestion participative, de proximité, où les employés sont impliqués dans les décisions qui les concernent, soutenus dans l'atteinte de leurs objectifs, et où leur bien-être est considéré. Cette gestion vise également à établir une relation de confiance mutuelle entre les gestionnaires et les employés.

De plus, comme le précise l'INESSS dans son état des connaissances sur la qualité du milieu de vie en CHSLD pour les personnes âgées en perte d'autonomie, « [l]es établissements de soins de longue durée adoptent de plus en plus un virage sur le plan organisationnel. Ils passent d'un modèle institutionnel guidé par des considérations cliniques et administratives à un modèle axé sur les choix, les préférences et la qualité de vie des résidents⁴³ ».

Ce virage implique nécessairement d'accorder un meilleur soutien ainsi qu'une plus grande flexibilité et latitude décisionnelle aux gestionnaires. Il importe aussi de mieux les soutenir et les accompagner sur le plan administratif afin de maximiser leur présence pour faciliter la gestion du personnel et pour impliquer les usagers et leurs proches dans les décisions qui les concernent.

En RI-RTF, afin d'assurer la stabilité et la continuité des services à l'utilisateur, c'est la ressource qui assume, en tout temps, les rôles et les responsabilités qui lui sont dévolus. Pour ce faire, le Règlement sur la classification établit que la ressource doit assurer une présence de qualité dans le milieu de vie⁴⁴. Le prestataire de services qui est présent doit donc posséder les compétences (aptitudes, habilités, connaissances) requises pour assurer la prestation des services de soutien ou d'assistance

43 INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (2018). *État des connaissances – Qualité du milieu de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée pour les personnes âgées en perte d'autonomie*, p. 24.

44 Règlement sur la classification des services offerts par une ressource intermédiaire et une ressource de type familial, chapitre S-4.2, r. 3.1, Annexe : Instrument de détermination et de classification des services de soutien ou d'assistance, partie 1, sections 1 et 2.

aux personnes hébergées en vue d'atteindre l'objectif de continuité des services. C'est la ressource qui a la responsabilité de s'assurer que cette personne qui agit à titre d'employée ou de remplaçante possède les compétences requises ou, le cas échéant, qu'elle les obtiendra et les maintiendra. L'établissement peut collaborer avec la ressource à cet égard. Les gestionnaires de l'établissement assument, pour leur part, la gestion des différents intervenants qui assurent le suivi clinique et professionnel des usagers confiés aux RI-RTF. Une plus grande disponibilité de ces gestionnaires favorisera la prise de décisions en partenariat avec les responsables de RI-RTF, les usagers et leurs proches ainsi que les intervenants impliqués auprès d'eux, pour une réponse la plus adaptée possible au besoin de l'utilisateur.

6.2 Des pratiques organisationnelles qui soutiennent la diversification et la valorisation des équipes

Les besoins des personnes hébergées sont multiples et complexes. C'est pourquoi les équipes présentes ou disponibles pour les milieux d'hébergement doivent également être variées et assurer la présence ou la disponibilité des professionnels requis qui pourront offrir une réponse optimale aux besoins des usagers et les soins requis par leur état de santé.

En plus des équipes déjà en place, il sera important de bonifier notamment l'offre de services psychosociaux, pharmacologiques, de réadaptation et de loisirs afin de prévenir le déconditionnement⁴⁵ des personnes hébergées, de mieux les accompagner dans les transitions et de rendre leur quotidien plus agréable. Dans une perspective d'intégration des services, le recours aux divers programmes-services des CISSS et CIUSSS est également à considérer pour répondre à divers besoins ponctuels.

L'équipe de soins infirmiers, comprenant les infirmières, les infirmières auxiliaires et les préposés aux bénéficiaires (PAB), joue un rôle central, notamment en CHSLD. C'est pourquoi elle devra également être bonifiée. Le document *Cadre de référence et normes relatives à l'hébergement dans les établissements de soins de longue durée*⁴⁶ précise les rôles et responsabilités de ces acteurs clés. Il indique que les établissements sont tenus, entre autres, de déterminer les stratégies en matière d'organisation des soins et du travail à mettre en place afin d'augmenter la présence directe de l'équipe de soins infirmiers auprès des résidents et de leur famille ou les stratégies visant à recentrer les activités des professionnels afin d'utiliser de façon optimale les compétences selon les champs d'expertise respectifs. Ainsi, l'évaluation physique et mentale des résidents, le suivi des conditions de santé chroniques et la surveillance clinique sont assurés auprès de cette clientèle en situation de vulnérabilité afin d'intervenir précocement dans le but d'éviter la détérioration et le déconditionnement.

45 Le déconditionnement chez une personne âgée représente l'ensemble des conséquences physiques, psychiques et sociales reliées à l'inactivité. Tiré de : <https://physiotherapieuniverselle.com/blogue/prevenir-le-deconditionnement-chez-les-personnes-agees/>

46 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2018). *Cadre de référence et normes relatives à l'hébergement dans les établissements de soins de longue durée*.

Rappelons que « le PAB joue un rôle fondamental auprès des résidents en comblant les besoins physiologiques de base de ces derniers et en les assistant dans les activités de la vie quotidienne tout en tenant compte des particularités requises par leur condition de santé. Sa présence constante et sa connaissance approfondie des résidents, notamment au regard des habitudes et de l'histoire de vie⁴⁷ », en font un acteur clé pour assurer une réponse adaptée aux besoins des usagers, observer et rapporter tout changement dans leur état. Ainsi, la reconnaissance de son apport décisionnel se traduira en l'impliquant comme membre à part entière au sein des équipes interdisciplinaires et en lui donnant accès aux informations nécessaires à son travail. Cette implication pourra se traduire par exemple par sa participation à certains comités, à l'élaboration des plans d'intervention ou par toute autre activité de concertation établie dans le milieu de vie.

La présence accrue de gestionnaires dans les installations leur permet d'avoir une meilleure connaissance des besoins des personnes hébergées, de leurs proches et des prestataires de services. Ce soutien pourra se traduire par une dotation appropriée des différents corps d'emploi et une écoute plus attentive aux besoins des usagers, des proches ou des comités de résidents ou d'usagers.

6.3 Des pratiques cliniques qui favorisent l'amélioration continue des compétences

« L'acquisition et le renforcement des compétences commandent des engagements individuels et collectifs afin de rendre optimal le potentiel de chaque intervenant vers l'assurance d'une qualité des soins et des services⁴⁸. » C'est pourquoi il sera important de renforcer la formation des différents prestataires de services au regard des besoins identifiés pour répondre à ceux des personnes hébergées. Des connaissances spécifiques et adaptées aux personnes hébergées dans les différents milieux sont requises et les soins et les services devront être offerts dans une perspective intégrée, notamment en ce qui concerne les soins gériatriques et de fin de vie.

De manière complémentaire, un soutien clinique (mentorat) de proximité, mettant à contribution les acteurs clés (par exemple : intervenants spécialisés en gériatrie ou en santé mentale), assurera l'application des nouvelles connaissances et la pérennité des acquis.

Un soutien clinique continu permet non seulement d'offrir un accompagnement et d'apprécier la qualité du travail, mais également de mieux faire connaître les règles administratives qui influencent les pratiques et procédures cliniques qui s'appliquent dans les milieux de vie. Une attention particulière doit être portée aux intervenants ayant moins d'expérience pour que ceux-ci aient le soutien requis à leur intégration.

47 *Idem*, p.13.

48 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2018). *Cadre de référence et normes relatives à l'hébergement dans les établissements de soins de longue durée*, p. 3.

La formation continue des prestataires de services est cruciale pour le développement des compétences. Dans les milieux de vie collectifs⁴⁹, une attention sera accordée à l'intégration des différentes approches, telles l'approche de la prévention et du contrôle des infections (PCI), l'approche de soins gériatriques et de soins de fin de vie et l'approche palliative avec l'accompagnement des équipes spécialisées des établissements.

Les services de soutien ou d'assistance communs ou particuliers, devant être offerts par une RI-RTF, ne constituent pas des services professionnels en matière de santé ou de services sociaux. De tels services professionnels ne peuvent être exigés de la part d'une RI ou d'une RTF.

Toutefois, une personne agissant dans le cadre des activités d'une RI ou d'une RTF peut légalement exercer certaines activités autrement réservées à des professionnels conformément au Code des professions⁵⁰. Il est de la responsabilité de l'établissement public concerné, par l'entremise de ses professionnels, d'offrir l'encadrement nécessaire, notamment la formation relative à la pratique de ces activités par la ressource et l'autorisation pour exécuter lesdites activités.

En vertu du *Règlement sur la classification des services offerts par une ressource intermédiaire et une ressource de type familial*⁵¹, l'Instrument de détermination et de classification des services de soutien ou d'assistance permet à l'établissement d'indiquer, pour chaque usager concerné, la nécessité d'exercer l'une et l'autre de ces activités autrement réservées à des professionnels.

49 Milieux de vie concernés par cette politique.

50 Le cas échéant, ces activités doivent être exercées selon les conditions d'application prévues au Règlement sur l'exercice des activités décrites aux articles 39.7 et 39.8 du Code des professions, chapitre C-26, r. 3.

51 Règlement sur la classification des services offerts par une ressource intermédiaire et une ressource de type familial dans la LSSSS (chapitre S-4.2, a. 303 et 314).

7. AXES D'INTERVENTION ET ORIENTATIONS

La présente politique se divise en cinq axes d'intervention et chacun comporte quelques orientations⁵². La mise en œuvre des orientations se traduira dans les actions spécifiques qui se trouveront dans le plan d'action issu de cette politique. Les axes d'intervention sont les suivants :

- Axe 1 : la personne hébergée
- Axe 2 : les proches
- Axe 3 : les prestataires de services
- Axe 4 : le milieu de vie et de soins
- Axe 5 : la communauté

7.1 Axe 1 – la personne hébergée

Quels que soient ses capacités, son autonomie, son genre ou sa culture, une personne hébergée doit être considérée dans sa globalité et dans son unicité. Les milieux de vie doivent répondre aux besoins des divers profils des personnes adultes qui y résident. En tout temps, la personne hébergée ou en processus d'intégrer un milieu d'hébergement doit être partie prenante de la démarche puisqu'elle :

- a des capacités;
- demeure maître de sa vie et de ses décisions;
- doit avoir la possibilité d'exprimer ses choix (verbalement et considérant ses faits et gestes) et savoir qu'elle sera entendue;
- doit être respectée dans son autodétermination (capacité décisionnelle);
- est chez elle, peu importe son milieu de vie;
- doit être soutenue et entourée par des personnes bienveillantes, bientraitantes et compétentes;
- doit avoir la possibilité d'être soutenue et entourée par ses proches;
- doit avoir la possibilité de continuer à assumer ses rôles sociaux et de conserver son identité;
- doit bénéficier des conditions nécessaires lui permettant de s'intégrer dans son milieu de vie;
- doit être impliquée (être accompagnée ou être représentée par un proche ou un représentant légal) dans l'élaboration de son plan d'intervention et de son plan de services individualisé⁵³.

52 Voir le tableau synoptique en annexe.

53 LSSSS, art. 102-103.

Orientation 1 : considérer la personne dans sa globalité et soutenir sa participation dans le maintien et le développement de ses capacités

C'est par la recherche d'une considération des dimensions biologiques, psychologiques et sociales de l'humain dans les soins de santé qu'émerge le besoin de développer une compréhension plus large et holistique des personnes. C'est avec cette perspective élargie, qu'il faut soutenir les personnes hébergées à être des partenaires de leurs soins et services et à y prendre une part active, lorsque possible.

Pour considérer la personne dans sa globalité et prendre en compte ses besoins, ses attentes, ses valeurs, ses préférences, son rythme, ses intérêts, son projet de vie et ses capacités, le partenariat avec celle-ci sera essentiel. La considération de la personne hébergée en tant que partenaire renvoie à l'idée de l'impliquer à parts égales dans les décisions, comme une alliée sans rapport de force.

Partant du fait que la personne est experte de sa situation, qu'elle est capable d'exprimer ses attentes, ses besoins, ses choix et de participer aux décisions qui la concernent, les prestataires de services agiront à titre de facilitateurs de l'expression de leurs volontés et soutiendront cette participation. Ce soutien de l'utilisateur doit se faire de manière continue, et ce, quel que soit son niveau d'autonomie, même si ses capacités d'expression et de communication sont fortement réduites. Dans ce cas, il revient à l'établissement de s'adapter à cette réalité et de convenir des moyens pour faciliter l'expression et la prise de décision de la personne, par exemple par l'utilisation de pictogrammes ou simplement en prenant le temps requis pour le faire.

Toutes les actions doivent favoriser le maintien ou l'amélioration de l'autonomie de la personne dans ses habitudes de vie et dans sa participation sociale. Conséquemment, elle doit être non seulement informée, mais investie dans les décisions qui la concernent. Dans cette perspective, la routine de soins et de services s'ajuste au rythme des personnes hébergées et de leurs proches. Par conséquent, l'organisation du travail doit être souple et flexible et s'articuler autour de la meilleure réponse possible aux besoins des personnes et de leurs proches, tout en considérant les particularités associées à l'état de santé de la personne hébergée.

À cet égard, pour les personnes ayant une DP, une DI ou un TSA, la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale⁵⁴ précise que les ministères et leurs réseaux doivent guider leurs interventions selon, notamment, les orientations suivantes :

- « Adopter une approche qui considère la personne handicapée dans son ensemble, qui respecte ses caractéristiques particulières et qui favorise un plus grand développement de ses capacités;
- Favoriser l'autonomie des personnes handicapées et leur participation à la prise de décisions individuelles ou collectives les concernant ainsi qu'à la gestion des services qui leur sont offerts;
- Favoriser l'adaptation du milieu aux besoins des personnes handicapées et de leurs familles sans discrimination ni privilège, l'autosuffisance régionale des ressources selon leurs besoins et l'articulation effective des ressources locales, régionales et nationales selon les nécessités;
- Viser une qualité de vie décente pour les personnes handicapées et leurs familles, une participation à part entière des personnes handicapées à la vie sociale ainsi qu'une protection maximale contre les facteurs de risque d'apparition de déficiences ».

Projet de vie et histoire de vie

La considération d'une personne dans sa globalité ne peut se faire sans connaître son histoire de vie et son projet de vie. Dans le cas des personnes hébergées, l'histoire de vie est un outil privilégié pour personnaliser l'accompagnement auprès de celles-ci. « Le fait de mieux connaître la personne et ses goûts dès son arrivée permet l'application, lors des soins, d'une approche intégrée, flexible et individualisée. Cette approche vise à améliorer la relation entre la personne et les soignants et à prévenir l'apparition des symptômes comportementaux et psychologiques. [L'histoire de vie vise également] à fournir l'information pertinente pour établir une communication significative entre la personne et les soignants. [Elle permet] de connaître les moments marquants et significatifs dans la vie de la personne, qui sont à la fois des souvenirs agréables [ou non], importants et majoritairement anciens⁵⁵. » L'histoire de vie d'une personne nouvellement hébergée est établie avec la personne et ses proches, qui pourront la soutenir si elle n'a plus la capacité de se raconter ou si sa capacité à communiquer est affectée.

Le projet de vie, quant à lui, offre une perspective qui projette vers l'avenir. Il permet aux personnes, aux proches et aux prestataires de services de participer à l'atteinte des objectifs de la personne hébergée. Il soutient la mobilisation de celle-ci dans des actions contribuant à son rétablissement, au développement de ses compétences ou à l'atteinte de ses objectifs tout en respectant ses préférences et ses capacités.

54 Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, chapitre E20.1.

55 INSTITUT UNIVERSITAIRE DE GÉRIATRIE DE MONTRÉAL. *Formulaire d'histoire de vie*.

Orientation 2 : assurer une réponse aux besoins spécifiques des personnes

Afin d'assurer une réponse adaptée aux besoins des personnes hébergées, il importe de développer une connaissance fine de chaque situation tout comme une connaissance élargie des caractéristiques communes à certains groupes. En présence d'une diversité de clientèles, les équipes auront nécessairement à ajuster et à varier la nature de leurs interventions.

Cette réponse adaptée s'emploiera à couvrir les aspects physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et culturels. La prise en compte des préférences et de la capacité décisionnelle des personnes hébergées doit s'intégrer aux pratiques cliniques et organisationnelles. C'est pourquoi les prestataires de services doivent avoir les connaissances et compétences requises pour répondre avec justesse aux multiples besoins, particulièrement pour les personnes ayant une situation complexe tant sur le plan psychosocial que de leur santé physique.

La considération de la personne hébergée en tant que partenaire de soins et de services, mais également en tant que partenaire de la vie communautaire d'un milieu de vie, contribuera assurément à une meilleure réponse à ses besoins spécifiques. Cette co-construction avec la personne hébergée se traduira particulièrement dans la reconnaissance de la complémentarité des expertises et dans l'implication et le leadership de cette personne dans les décisions qui la concernent.

Le milieu de vie et de soins et services, quel qu'il soit, s'assure que la réponse adaptée évolue en fonction des besoins des personnes qui y vivent et s'inspire des données probantes et des meilleures pratiques reconnues pour les différentes clientèles hébergées.

En soutenant l'autonomisation des personnes âgées

Le concept d'autonomisation⁵⁶ pourrait se résumer à l'expression « *faire avec* » plutôt que « *faire à la place de* ». Évidemment, sa portée est beaucoup plus large, mais en contexte d'hébergement, cette philosophie d'intervention permet de s'adapter aux besoins et aux capacités des personnes hébergées et d'avoir une perspective moins âgiste ou stigmatisante. Au cours de son hébergement, la situation de chaque personne est appelée à évoluer et les services doivent également s'adapter à cette évolution ainsi qu'aux besoins des personnes âgées présentant des comorbidités telles que des troubles mentaux et des déficiences ou un TSA.

Les évaluations et l'intervention seront axées sur le renforcement des capacités et miseront sur ces dernières et les forces de la personne, même pour celles en sévère perte d'autonomie. Conséquemment, les prestataires de services adapteront le soutien offert en misant sur ce que la personne est en mesure de faire par elle-même.

56 INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (2015). *L'autonomisation des personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement*. Selon cet avis de l'INESSS, l'autonomisation des personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement est le « processus par lequel une personne, ou un groupe social, acquiert la maîtrise des moyens qui lui permettent de se conscientiser, de renforcer son potentiel et de se transformer dans une perspective de développement, d'amélioration de ses conditions de vie et de son environnement. Précisons qu'on peut également utiliser l'autonomisation dans des domaines connexes, tels que la pédagogie (autonomisation des élèves) et la psychologie (autonomisation des personnes ayant une déficience intellectuelle), plutôt que d'employer les multiples expressions synonymiques telles que prise en main, prise en charge, renforcement de l'autonomie, etc. [OQLF, 2003]. »

Les troubles neurocognitifs majeurs (TNCM)

Les personnes âgées vivant avec des TNCM, dont la maladie d'Alzheimer, représentent une proportion significative des personnes hébergées, notamment en CHSLD, puisque la prévalence des TNCM est en croissance. En effet, plus de 100 000 Québécois étaient atteints d'une telle maladie en 2008 et, selon les estimations, le nombre de cas chez les 65 ans et plus pourrait atteindre près de 180 000 en 2030⁵⁷. Au 31 mars 2020, on constatait que plus de 75 % des personnes hébergées en CHSLD avaient un profil ISO-SMAF de 10 et plus, ce qui constitue un groupe présentant majoritairement des atteintes cognitives.

Le trouble neurocognitif majeur se caractérise par un déclin des capacités cognitives (ex. : la mémoire, le langage, la compréhension) et affecte significativement le fonctionnement quotidien de la personne, qui doit désormais recevoir de l'aide pour répondre à ses besoins de base⁵⁸. C'est pourquoi une proportion importante des personnes atteintes d'un tel trouble auront recours à l'hébergement de longue durée.

Il importe de préciser que les personnes vivant avec un TNCM présentent des caractéristiques spécifiques puisque les symptômes et l'évolution de la maladie varient d'un individu à l'autre, des superpositions des trois stades (léger, modéré et sévère) peuvent se produire dans certains cas. Par exemple, des symptômes qui généralement apparaissent au stade léger peuvent être absents chez certaines personnes atteintes ou très présents chez d'autres. Chaque personne vivant avec un TNCM présente un profil de santé différent et par conséquent requiert une réponse différente à ses besoins⁵⁹.

Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD)

En présence de TNCM, des SCPD peuvent se manifester. Ces comportements apparaissent généralement lorsque la réponse au besoin n'est pas adéquate ou que les besoins ne sont pas exprimés, en présence de douleur ou lorsque l'approche des soignants n'est pas adaptée aux besoins de la personne. Les SCPD sont des comportements habituellement identifiés par l'observation de la personne. Ils sont regroupés généralement en six catégories, soit :

- l'errance;
- l'agitation/agressivité;
- la résistance aux soins;
- les comportements sexuels inappropriés;
- la réaction de catastrophe;
- le syndrome crépusculaire.

Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) sont définis comme des « comportements observables, potentiellement dangereux pour le résident ou les autres, occasionnant du stress, de la peur ou de la frustration pour le résident ou son entourage, et considérés comme socialement inacceptables ». Une autre définition est également proposée : « symptômes découlant d'une perturbation de la perception, du contenu de la pensée, de l'humeur ou du comportement, qui apparaissent fréquemment chez les personnes atteintes de démence⁶⁰ ».

57 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs*.

58 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Orientations ministérielles sur les troubles neurocognitifs majeurs (TNCM). Phase 3. À l'intention des établissements*. [À paraître].

59 VOYER, Philippe et Émilie ALLAIRE (2020). *Comment transformer un CHSLD en un centre Alzheimer ? Guide de transformation*.

60 REY, Sylvie (2015). *Gestion optimale des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence chez les aînés vivant en centre d'hébergement et de soins de longue durée*, p. 10.

Le concept de besoins compromis est à la base de la compréhension des SCPD et il postule que les aînés atteints de TNCM adoptent des comportements dans un but précis et cherchent à répondre à un besoin non satisfait ou compromis, ou à communiquer ce besoin à autrui. Ainsi, le besoin compromis serait un facteur contribuant au déclenchement des SCPD⁶¹. Dans ce cas, la réponse adaptée aux besoins est absolument essentielle puisqu'elle pourra jouer un rôle déterminant dans l'apparition ou l'aggravation du SCPD. La compétence et la connaissance des prestataires de services des TNCM sont donc requises pour intervenir selon une approche pertinente.

Usage optimal de la médication

Les approches non pharmacologiques s'inscrivent de manière parfaitement cohérente avec la volonté de contribuer au mieux-être des personnes hébergées en améliorant leur qualité de vie et leur état général. Au cours des dernières années, des travaux ont été menés en vue d'améliorer la qualité et l'expérience des soins en CHSLD pour les personnes présentant des SCPD, mais également pour leurs proches et le personnel. Ces travaux visent à réduire l'usage inapproprié des antipsychotiques chez les usagers présentant des troubles neurocognitifs majeurs avec des SCPD en CHSLD.

Parmi ceux-ci, la démarche d'optimisation des pratiques, des usages, des soins et des services – antipsychotiques (OPUS-AP) s'inscrit dans cette visée et sera implantée dans tous les CHSLD du Québec. À terme, ce projet permettra une intégration plus efficace des meilleures pratiques cliniques et pharmacologiques, l'amélioration des soins grâce à une formation plus adéquate et une meilleure collaboration interdisciplinaire.

Plus précisément, ce projet vise à :

- améliorer la qualité et l'expérience de soins pour les résidents, les proches et les prestataires de services;
- renforcer l'application des stratégies de l'approche de base en matière de SCPD;
- rehausser le recours aux interventions non pharmacologiques démontrées efficaces pour la prise en charge des SCPD en CHSLD;
- élargir la portée du projet en vue d'un usage judicieux d'autres médicaments.

Pour sa part, le Projet d'évaluation de la personnalisation des soins (PEPS) en soins de longue durée vise à réduire l'utilisation de principes actifs tout en résolvant la problématique de la pénurie de médecins en CHSLD par l'optimisation des rôles des professionnels, particulièrement celui du pharmacien, de l'infirmière et des médecins. Le PEPS s'intéresse à tous les usagers du CHSLD et non seulement à ceux avec des troubles neurocognitifs majeurs présentant des SCPD. Précisons que le PEPS s'attarde à tous les principes actifs, pas uniquement aux antipsychotiques. La démarche OPUS-AP et le projet PEPS seront fusionnés afin d'offrir une complémentarité des meilleures pratiques cliniques et organisationnelles.

61 *Idem.*

En favorisant la réalisation des habitudes de vie des personnes ayant une déficience ou un TSA

Dans le contexte de cette politique, une habitude de vie⁶² fait référence à une activité courante ou à un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. A priori, il est essentiel de développer une vision du chez-soi autonome adaptée selon les caractéristiques de la personne et incluant diverses formes de soutien personnalisé, dont l'assistance et la surveillance (humaines et technologiques).

L'un des résultats attendus de la politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* (2009)⁶³ est d'offrir la possibilité aux personnes handicapées de se loger adéquatement selon leurs besoins spécifiques dans un lieu librement choisi. Le *Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme* publié en 2017⁶⁴ précise que le meilleur milieu de vie est celui qui répond aux besoins de la personne, qui présente la formule la plus simple et la plus près possible de la communauté et qui est surtout librement choisi par l'usager pour répondre à son projet de vie.

Lorsque l'hébergement de longue durée doit être envisagé, le projet de vie de la personne est la pierre angulaire quant à cette décision, et c'est pourquoi sa révision fait partie intégrante de la pratique des intervenants. L'équipe clinique, en partenariat avec la personne et ses proches, détermine et met en place les adaptations environnementales et les approches cliniques liées au diagnostic de la personne et à ses caractéristiques personnelles pour lui permettre de développer, de reprendre et de maintenir ses habitudes de vie. À titre d'exemple, il pourrait s'agir d'apporter les adaptations requises afin de réduire les sensibilités auditives, visuelles ou sensorielles d'une personne ayant un TSA et de mettre en place les aménagements préventifs (physiques et humains) personnalisés pour une personne manifestant un trouble grave de comportement (TGC). Le développement ou la reprise des habitudes de vie⁶⁵ pourrait permettre à la personne de déménager vers un autre milieu répondant mieux à ses aspirations. Les équipes cliniques doivent se référer aux divers guides de pratiques, cadres de référence et données probantes pour proposer et effectuer ces adaptations.

Une évaluation récente du MSSS (2018) en matière de ressources résidentielles pour les personnes ayant une déficience physique (DP), une déficience intellectuelle (DI) et un trouble du spectre de l'autisme (TSA) révèle le besoin de parfaire le continuum résidentiel afin qu'il réponde adéquatement aux différents besoins et projets de vie des personnes, y compris celles manifestant des troubles graves de comportement (TGC). Dans cette évaluation, certaines options résidentielles sont présentées comme étant des modèles à prioriser pour les années futures, soit des ressources intermédiaires (RI) de type « appartement supervisé », des logements sociaux et communautaires, des milieux de vie de longue durée adaptés aux personnes manifestant un TGC ainsi que des milieux de vie de longue durée pour adultes afin de pouvoir les regrouper en fonction de leur âge

62 Le modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH) est un modèle conceptuel qui vise à documenter et à expliquer les causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne. Le modèle s'applique à l'ensemble des personnes ayant des incapacités, peu importe la cause, la nature et la sévérité de leurs déficiences et incapacités. Ce modèle fait référence à 12 habitudes de vie.

63 OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2009). *À part entière : Pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées.*

64 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2017). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme.*

65 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *La gamme de services pour les personnes ayant une déficience ou un trouble du spectre de l'autisme.* [À paraître].

et de leurs besoins. Les maisons alternatives répondront aux besoins de cette dernière clientèle. À cet effet, les efforts doivent se poursuivre pour définir, développer et optimiser les différentes options résidentielles et formules de soutien, pour répondre aux besoins émergents et bonifier le continuum résidentiel pour ces diverses clientèles.

En orientant les efforts vers le rétablissement des personnes présentant un trouble mental

Le milieu de vie constitue un des déterminants de la santé, soit un facteur structurel qui a une influence sur la santé mentale d'une personne. Ainsi, pour assurer une réponse aux besoins spécifiques des personnes présentant un trouble mental, les pratiques devront être axées sur la primauté et les droits de la personne comme le précisent les principes directeurs du PASM 2015-2020 : *Faire ensemble et autrement*. Cela comprend le fait d'accorder une attention continue au respect des droits (être soutenu dans l'exercice de ses droits et recours), à la lutte contre la stigmatisation et à la discrimination et d'inclure la participation des personnes présentant un trouble mental et des membres de leur entourage à la prestation, à la planification et à l'organisation des services.

La prestation de soins et de services devra être orientée vers le **rétablissement** qui a pour préalable la reconnaissance de la personne hébergée et de ses proches en tant que membres à part entière de l'équipe interdisciplinaire. Le rétablissement n'est pas un processus linéaire. Il peut comprendre des périodes d'avancées, de stagnation et même de reculs. Comme le rétablissement se nourrit grandement d'espoir, la personne doit être soutenue dans le renforcement de ses aptitudes, dans la réalisation de ses objectifs ou des projets qu'elle aura elle-même déterminés. Loin de mettre de côté l'avis professionnel, la prestation de soins et de services orientés vers le rétablissement sensibilise les acteurs concernés au risque de sous-estimer le potentiel des personnes utilisatrices de services. « Chez les personnes âgées, il arrive que les symptômes de la maladie mentale soient confondus avec le développement de maladies physiques, la détérioration des fonctions cognitives ou, plus largement, les effets du vieillissement. L'isolement, la solitude et le stress lié à la détérioration de la santé physique sont des facteurs qui nuisent à la santé mentale des personnes âgées⁶⁶. »

En améliorant la qualité de vie des personnes avec une dépendance ou en situation d'itinérance

La littérature met de l'avant l'importance d'ancrer la pratique auprès des personnes aux prises avec une dépendance ou en situation d'itinérance dans une vision holistique. Cette approche implique que les personnes soient accueillies avec respect et considération et que des efforts soient constamment déployés afin de diminuer la stigmatisation dont elles font l'objet.

Ainsi, dans les milieux de vie où se trouveront ces personnes, l'approche devra être adaptée dans une perspective de réduction des méfaits qui vise l'amélioration de la qualité de vie sans que l'abstinence ou l'absence de comportements à risque soit un objectif absolu. Elle vise une amélioration de la qualité de vie des personnes en les accueillant sans jugement, avec souplesse, en soutien à leur autonomisation (*empowerment*) et en laissant place à leur autodétermination. Cette philosophie influence fortement les valeurs et le savoir-être des prestataires de services ainsi que la manière de concevoir les soins et services offerts. Cette prise en charge, fondée sur la réduction des méfaits, implique de travailler en partenariat avec la personne et ses proches. De plus, la capacité du milieu de vie à s'adapter avec souplesse aux spécificités de ces personnes, tant sur le plan clinique qu'organisationnel, contribuera également à améliorer leur qualité de vie.

66 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2015). *Faire ensemble autrement. Plan d'action en santé mentale 2015-2020*, p. 4.

En considérant et en protégeant Les majeurs inaptes

« Une personne inapte à prendre soin d'elle-même ou de ses affaires demeure néanmoins **un citoyen à part entière, inviolable et qui a droit à son intégrité**. Elle conserve donc ses droits civils, mais l'exercice en revient à son représentant, qu'il soit tuteur⁶⁷ ou mandataire, lorsqu'elle est placée sous mesure légale de protection. Les personnes intervenant auprès d'une personne inapte ou en son nom doivent agir dans l'intérêt de celle-ci, en respectant ses droits, sa vie privée, ses valeurs et en préservant son autonomie⁶⁸. »

Lorsqu'une personne inapte vit en hébergement de longue durée, les proches et les représentants légaux seront des alliés incontournables pour adapter les soins et les services à la personne. L'histoire de vie de celle-ci revêt un caractère particulièrement important puisqu'elle offre à toute l'équipe des indications permettant de se mettre au diapason de la personne et de répondre à ses besoins spécifiques.

Étant donné que les majeurs inaptes ne sont pas toujours en mesure d'exprimer clairement leurs besoins et leurs préférences, ils peuvent être susceptibles de recevoir des soins moins bien adaptés pour eux ou de se retrouver dans un contexte social qui leur correspond moins bien. La vigilance de toute l'équipe entourant cette personne est cruciale afin que celle-ci ne se retrouve pas en situation de vulnérabilité ou de maltraitance.

Dans le cas où le consentement à un soin est exigé, il est essentiel de se rappeler que la personne inapte conserve toujours son droit d'y consentir malgré son inaptitude. Par ailleurs, l'article 12 du Code civil précise que :

« celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester. S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère. »

Notons également que la *Loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile, la Loi sur le curateur public et diverses dispositions en matière de protection des personnes*, qui a été sanctionné le 3 juin 2020 et entrera en vigueur d'ici juin 2022⁶⁹, réaffirme « l'importance pour le tuteur et le mandataire de sauvegarder l'autonomie de la personne inapte, en mettant au cœur de ses décisions les volontés et les préférences et la participation de la personne. Les tuteurs et les mandataires devront maintenir une relation personnelle avec la personne inapte. Cette dernière participera aux décisions la concernant et exprimera autant que possible ses volontés ».

67 La Loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile, la Loi sur le curateur public et diverses dispositions en matière de protection des personnes améliorera la protection offerte aux personnes en situation de vulnérabilité. Le nouveau dispositif de protection permettra d'adapter celui-ci à chaque situation, de valoriser l'autonomie de ces personnes, tout en tenant compte de leurs volontés et de leurs préférences, de préserver autant que possible l'exercice de leurs droits et d'encadrer davantage la gestion du patrimoine des mineurs.

68 CURATEUR PUBLIC. *Les droits de la personne inapte*.

69 Loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile, la Loi sur le curateur public et diverses dispositions en matière de protection des personnes.

En agissant avec compétence et Compassion auprès des personnes en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV)

Peu importe le milieu d'hébergement de longue durée, les soins palliatifs et de fin de vie doivent y être disponibles afin d'éviter la transition vers un autre milieu. À cet égard, la *Loi concernant les soins de fin de vie* précise à l'article 4 que « [t]oute personne, dont l'état le requiert, a le droit de recevoir des soins de fin de vie, sous réserve des exigences particulières prévues par la présente loi. Ces soins lui sont offerts dans une installation maintenue par un établissement, dans les locaux d'une maison de soins palliatifs ou à domicile⁷⁰. »

De plus, le Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie précise qu'on doit intégrer dans l'offre de services cliniques des CHSLD une programmation propre aux SPFV et s'assurer que le personnel peut compter sur une équipe ayant une expertise reconnue en SPFV.

Ainsi, toute personne hébergée reçoit des soins axés sur une approche palliative par une équipe de soins infirmiers. Au besoin, cette équipe a accès à une équipe interdisciplinaire détenant une expertise reconnue en SPFV étant donné les changements cliniques fréquents en fin de vie. En RI-RTF, les responsables et les employés de la ressource pourront accompagner l'usager qui le désire dans cette étape de vie et selon l'intensité et les soins requis par son état. L'équipe de soins palliatifs du soutien à domicile pourra le soutenir si la situation l'exige.

La personne hébergée bénéficie de soins adaptés afin qu'elle vive et meure dans la dignité dans son milieu d'hébergement. Les interventions et les gestes seront axés sur le maintien des capacités de la personne et organisés pour répondre à ses besoins dans le respect de ses volontés. **Tous les usagers doivent bénéficier périodiquement, au fil de l'évolution de leur état de santé, d'une discussion sur la détermination de leur niveau de soins⁷¹.** Une discussion autour des volontés de la personne est primordiale et permet d'aborder le projet de fin de vie et la mise en œuvre des soins qui sont médicalement indiqués par son état de santé. Le soutien requis sera mis en place pour aider la personne et ses proches à apprivoiser cette nouvelle étape de l'accueil jusqu'au décès. Les soins palliatifs nécessitent donc qu'on y accorde toutes les ressources, notamment les ressources médicales et en soins infirmiers requises ainsi que les ressources psychosociales pour soutenir les résidents et leurs proches dans le deuil. Les intervenants en soins spirituels auront également une contribution importante dans le soutien et l'accompagnement, tant pour la personne que ses proches.

Le suivi de deuil

En plus d'avoir un impact sur les proches, le décès d'une personne hébergée affectera également les autres résidents et les prestataires de services. Comme le précise l'INESSS dans l'état des connaissances de 2018⁷², afin de prendre soin des transitions, dont celle du deuil, il sera essentiel de soutenir le processus de deuil des autres résidents, du personnel et des proches lors d'un décès.

70 Loi concernant les soins de fin de vie, chapitre S-32.0001.

71 INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (2016). *Les niveaux de soins. Normes et standards de qualité*. L'INESSS définit les niveaux de soins comme « l'expression des valeurs et volontés du patient sous la forme d'objectifs de soins, qui résulte d'une discussion entre le patient ou son représentant et le médecin concernant l'évolution anticipée de l'état de santé, les options de soins médicalement appropriés et leurs conséquences, afin d'orienter les soins et de guider le choix des interventions diagnostiques et thérapeutiques ».

72 INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (2018). *État des connaissances – Qualité du milieu de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée pour les personnes âgées en perte d'autonomie*.

Un système d'accompagnement doit être offert pour aider les proches à faire face à cette étape de vie pendant la maladie de la personne hébergée et au cours de la période de deuil. Puisque les résidents tissent entre eux des liens durant leur séjour en milieu d'hébergement, un soutien particulier doit également leur être offert, s'il y a lieu, pour faciliter le processus de deuil.

7.2 Axe 2 – les proches

Les proches sont tous ceux et celles qui font partie de l'entourage d'une personne et avec qui elle entretient un lien, qu'il soit de parenté, de filiation ou non. Il peut s'agir d'une relation amicale, de voisinage, de travail, de couple avec ou sans statut juridique, familiale, etc. Ainsi, le lien qui les unit, la nature de la relation et la fréquence des contacts sont diversifiés. Parmi ces proches, certains assumeront un rôle et des responsabilités particulières, par exemple à titre de représentant légal d'une personne déclarée inapte.

Selon la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*⁷³, sanctionnée le 28 octobre 2020, « **personne proche aidante** désigne toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révocable, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée et le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou la coordination des soins et des services. Il peut également entraîner des répercussions financières pour la personne proche aidante ou limiter sa capacité à prendre soin de sa propre santé physique et mentale ou à assumer ses autres responsabilités sociales et familiales ».

Bien que la plupart des personnes proches aidantes considèrent qu'il est gratifiant de soutenir un proche, plusieurs études démontrent que le surcroît de responsabilités inhérentes au rôle qu'elles assument peut entraîner des répercussions significatives sur plusieurs facettes de leur vie.

En contexte d'hébergement, il est important de préserver le lien de la personne hébergée avec ses proches, mais également de les reconnaître, de les mobiliser et de les soutenir. Leur présence, quelle que soit la nature de la relation avec la personne hébergée, doit toujours se faire avec l'accord de celle-ci afin de préserver la qualité de vie des proches et de la personne hébergée. Cette relation s'inscrit généralement en continuité avec leur histoire et leur expérience de vie, en cohérence avec leurs valeurs et en considérant la nouvelle réalité de l'hébergement de longue durée. Cette importance accordée à l'entourage ne doit pas occulter le droit des personnes hébergées de décider pour elles-mêmes. Ainsi, il revient à la personne hébergée, lorsque c'est possible, d'accepter ou non le soutien offert par les proches et de définir la nature et la fréquence des contacts avec ces derniers.

73 Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives.

Ainsi, accueillir les proches pour préserver le lien avec la personne hébergée, les reconnaître, les mobiliser et les soutenir signifie qu'ils doivent :

- se sentir accueillis et considérés dans le milieu de vie de la personne;
- pouvoir maintenir leurs relations sociales (amoureuse, intime ou d'amitié) avec la personne hébergée;
- disposer de lieux de repos, de rassemblement, mais aussi d'un lieu leur offrant de l'intimité avec la personne hébergée;
- poursuivre, lorsque cela est possible, les mêmes activités qu'avant l'hébergement de leur proche, selon leur volonté;
- avoir la possibilité de transmettre leur savoir expérientiel et leur connaissance et de fournir leur apport à la personne hébergée, et cela dans un esprit de partenariat;
- déterminer et revoir en tout temps la nature et l'ampleur de leur engagement;
- être préparés, accompagnés et soutenus pour mieux vivre les effets sur eux de cette étape ainsi que des transitions subséquentes (ex. : soins de fin de vie, décès, etc.).

Orientation 3 : accueillir les proches pour préserver les liens avec la personne hébergée

La mise en place de conditions pour faciliter l'accueil des proches et la préservation des liens avec la personne hébergée est essentielle, car elle constitue une dimension majeure de la qualité de vie des personnes.

Il est important d'identifier les personnes significatives pour la personne hébergée, d'encourager leurs visites fréquentes et, si elles le souhaitent, de favoriser leur implication dans la vie du milieu, toujours dans le respect des volontés de la personne hébergée. Pour y parvenir, il est primordial que les proches soient bien accueillis dès l'arrivée dans le milieu de vie et qu'ils soient invités à se joindre à la vie de ce milieu.

Que ce soit pour participer aux activités sociales dans le milieu ou dans la communauté, pour être présent lors des repas, pour partager un moment d'intimité ou pour passer du temps de qualité avec la personne hébergée avec à sa disposition du matériel de loisir, le proche doit se sentir bienvenu. Idéalement, les proches doivent pouvoir disposer de lieux qui leur permettront de se reposer, de se réunir lors d'événements spéciaux ou encore de retrouver le niveau d'intimité, mutuellement souhaité, avec la personne hébergée⁷⁴.

Bien que les proches apportent parfois une aide physique à la personne, c'est surtout le soutien émotif qui est apprécié par les résidents⁷⁵. Ainsi, **le maintien des relations sociales a un effet positif** crucial, non seulement sur la santé physique, mais aussi sur la santé psychologique à chaque étape de la vie et de façon plus marquée lors de situations qui sont susceptibles de créer du stress. Ce maintien du lien est particulièrement important lors de la transition vers un nouveau milieu de vie, d'épisodes d'hospitalisation, lorsque les personnes qui présentent des troubles neurocognitifs sont désorientées et agitées, lors de situations exceptionnelles telles qu'une éclosion infectieuse ou encore

74 INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (2018). *État des connaissances – Qualité du milieu de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée pour les personnes âgées en perte d'autonomie*.

75 *Idem*.

tout simplement pour briser l'isolement ou le sentiment de solitude lié à ce nouveau contexte de vie. L'apport des proches est également indispensable pour documenter l'histoire et le projet de vie de la personne hébergée afin d'aider le personnel à mieux la comprendre, la soutenir et agir en continuité avec ses désirs et préférences.

Il est également important d'encourager la socialisation à distance, notamment en contexte de distanciation physique, en facilitant les communications fréquentes et régulières avec les proches. Bien que les contacts en personne et par téléphone soient les moyens de communication que préfèrent les usagers, il est important de considérer un éventail de méthodes, telles que l'utilisation des nouvelles technologies (courriel, vidéo, réseaux sociaux, etc.), mais surtout de se renseigner sur les besoins et les préférences des proches et des personnes hébergées quant aux moyens à privilégier (courriel, envoi par la poste, etc.) et de leur offrir de l'assistance au besoin⁷⁶.

Lorsque la situation le permet et que la personne hébergée et ses proches sont en accord, des sorties de quelques jours sont possibles pour que la personne hébergée puisse profiter d'un nouvel environnement ou aller dans son ancien domicile. Dans ce cas, il faudra soutenir la personne et ses proches dans les démarches facilitant cette sortie. La collaboration des proches sera requise, particulièrement pour faciliter la planification de ces sorties. De plus, les services de la communauté ou du CISSS/CIUSSS pourront être requis pour assurer la réponse aux besoins pendant le séjour hors du milieu d'hébergement.

Orientation 4 : reconnaître et mobiliser les proches dans le respect de leurs volontés et capacités d'engagement

Les rôles des proches auprès de la personne hébergée sont diversifiés. Ils peuvent se limiter à visiter le résident, à lui apporter des objets familiers, comme des vêtements, ou partager des parcelles du quotidien. L'implication des proches peut également être plus grande sur le plan du réconfort et du soutien émotionnel apporté à la personne hébergée. Les personnes proches aidantes peuvent s'impliquer plus activement pour notamment échanger de l'information avec l'équipe de soins et tous les prestataires de services sur l'état de santé de leur proche, s'assurer que l'on respecte ses valeurs et ses préférences, que l'on réponde à ses besoins. Ils peuvent également aider et collaborer à certains soins, maintenir les liens familiaux et amicaux avec l'extérieur ou encore s'occuper de la gestion des biens et des finances.

La mobilisation des proches est essentielle pour favoriser une approche individualisée et plus personnalisée du milieu de vie et des soins et services à privilégier auprès de la personne hébergée. Si cette dernière y consent, il est important pour les milieux d'hébergement de reconnaître le savoir expérientiel et l'expertise des proches, et cela dans un esprit de partenariat. Les proches sont souvent ceux qui connaissent le mieux l'utilisateur. Travailler en partenariat implique le développement d'une relation de confiance, la reconnaissance de la valeur et des savoirs de chacun dans l'évaluation, la planification et la prestation des soins et services. Cette approche invite les milieux d'hébergement à la souplesse et à l'ouverture dans l'organisation des soins et services afin que ces milieux s'adaptent aux personnes qui y habitent et à leurs proches.

76 INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (2020). *Réponse rapide : COVID-19 et la socialisation à distance entre les personnes hébergées et les proches aidants en contexte d'interdiction de visite.*

La contribution des proches pourrait même aller au-delà des actions posées auprès de la personne hébergée. Les proches pourraient décider par exemple de s'impliquer pour soutenir la participation des personnes hébergées lors des activités de loisirs. L'ensemble des contributions mérite d'être reconnu, soutenu et même encouragé par les milieux de vie.

Bien que ce soit l'usager qui décide de la nature et de la fréquence de l'implication de ses proches, ces derniers doivent avoir la liberté de choisir de s'impliquer ou non et de réévaluer, moduler ou révoquer leur engagement tout au long du parcours d'hébergement et surtout être accueillis sans jugement dans leur décision.

Orientation 5 : soutenir les proches

Les besoins des proches de personnes qui déménagent dans un milieu de vie sont souvent ignorés en raison de la croyance que l'hébergement les soulage automatiquement et permet d'éviter leur épuisement physique ou psychologique. Loin d'abandonner la personne hébergée, les proches sont présents dans le milieu de vie et certains d'entre eux sont très engagés dans l'offre de soutien. Même si, pour certains proches, l'hébergement peut entraîner un meilleur équilibre de vie les dégageant de diverses responsabilités, plusieurs éprouvent de la culpabilité, de la détresse ou encore un sentiment d'échec lors de l'hébergement. Il s'agit d'un événement potentiellement traumatique pour le résident et ses proches⁷⁷.

Quand la décision de quitter le domicile familial est celle de la personne adulte, cette décision peut être déstabilisante pour les proches qui n'avaient pas encore considéré cette option. Le soutien qui leur sera offert est essentiel à la réalisation du projet de vie de la personne.

Les proches peuvent avoir un grand besoin de parler de ce qu'ils vivent et d'être écoutés sans jugement afin de faire face aux exigences et aux stress de la situation. Certains d'entre eux peuvent également se trouver en situation d'isolement social⁷⁸.

Ainsi, il est essentiel d'identifier les besoins des personnes proches aidantes et de leur offrir un soutien adapté. Elles doivent recevoir des informations en temps opportun sur les ressources et les services disponibles et susceptibles de les aider. Les personnes proches aidantes doivent comprendre les enjeux auxquels elles pourront avoir à faire face tout au long du parcours de la personne hébergée. Elles doivent être préparées, accompagnées et soutenues par des services professionnels pour mieux vivre les effets de cette étape, ainsi que des transitions subséquentes de leur parcours. Dans certains cas, des formations incluant les proches peuvent être bénéfiques pour leur permettre de mieux comprendre une maladie ou la façon d'apporter de l'aide à leur proche.

77 INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (2018). *État des connaissances – Qualité du milieu de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée pour les personnes âgées en perte d'autonomie*.

78 REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC (2013). *Plateforme de revendications communes en matière de services de soutien pour les proches aidants*.

Parmi les besoins identifiés par les proches lors des consultations, certains émergent et invitent les gestionnaires et les prestataires de services à les considérer, notamment pour :

- mieux connaître la mission, la vision, le code d'éthique et l'offre de services du milieu d'hébergement et l'organisation des services dans le parcours de soins et de services;
- accéder à une continuité informationnelle et pouvoir échanger avec les prestataires de services concernant leur proche (toujours avec l'autorisation de la personne à divulguer des renseignements la concernant);
- avoir du soutien pour mieux comprendre certains comportements de leur proche ou être guidés dans la manière d'agir dans des contextes difficiles;
- recevoir de l'information sur l'état de leur proche de manière claire, adaptée, efficiente et empathique;
- partager un vécu commun avec d'autres personnes proches aidantes qui sont dans une situation similaire.

7.3 Axe 3 – les prestataires de services

La pénurie de main-d'œuvre est un enjeu majeur auquel tout le réseau de la santé et des services sociaux est confronté, et particulièrement l'hébergement. La présence suffisante, stable et continue de prestataires de services compétents est essentielle à la réponse adéquate aux besoins des personnes hébergées. Diverses actions pour contrer cette pénurie à l'échelle provinciale sont mises de l'avant. À cet égard, une des recommandations centrales du rapport de la Société royale du Canada *Rétablir la confiance : la COVID-19 et l'avenir des soins de longue durée* (juin 2020) consiste à résoudre la crise de la main-d'œuvre dans le secteur des soins de longue durée puisqu'elle constitue une condition essentielle à un changement durable. L'objectif poursuivi par la présence suffisante d'une main-d'œuvre qualifiée est toujours d'assurer une réponse adaptée aux besoins des personnes hébergées, quel que soit le milieu de vie concerné.

Comme il a été mentionné précédemment, l'ensemble des personnes œuvrant dans les milieux de vie (gestionnaires, PAB, professionnels, techniciens, personnel des services techniques, responsables de RI-RTF, leurs remplaçants et employés, etc.) doit tenir compte des capacités, des préférences et des besoins évolutifs des personnes hébergées, tout en considérant leur culture et leur langue. De plus, les organisations doivent reconnaître l'expertise et les compétences des prestataires de services, minimiser les risques pour leur santé et leur sécurité au travail et soutenir leur autonomie décisionnelle. Toutes les personnes qui travaillent auprès des usagers doivent être considérées et entendues puisqu'elles sont toutes membres à part entière de l'équipe interdisciplinaire.

L'organisation du travail et le soutien offert aux divers intervenants du milieu auront un effet direct sur leur bien-être au travail et par conséquent sur la qualité des soins et des services offerts. Pour ce faire, des stratégies d'attraction, de rétention et de valorisation du personnel sont mises de l'avant, notamment en ce qui concerne les personnes composant les équipes de base, dont les PAB.

Plus spécifiquement pour les usagers confiés aux RI-RTF, la relation entre l'établissement et la ressource est un incontournable dans la prestation de services qui leur est offerte. Cette relation repose sur un objectif partagé : rendre des services de qualité à un usager en fonction de sa condition ainsi que de ses besoins spécifiques et évolutifs. Liés par leurs engagements légaux et contractuels, l'établissement et la ressource développent une collaboration dans l'exercice de leurs responsabilités propres.

La ressource s'engage à accueillir l'utilisateur qui lui est confié par l'établissement et à lui offrir un milieu de vie ainsi que des services de soutien ou d'assistance, conformément au Règlement sur la classification. L'établissement demeure, pour sa part, responsable d'offrir les services professionnels à l'utilisateur en RI-RTF. La collaboration implique la coopération et la participation de chacun des acteurs, un souci de complémentarité ainsi que la mise à profit de leur savoir et de leur expérience réciproque pour mettre en œuvre des solutions appropriées. La communication est essentielle à la collaboration.

En ce sens, l'établissement et la ressource sont appelés à collaborer lorsqu'ils agissent l'un envers l'autre dans le cadre du champ d'action qui leur est propre. Dans un esprit de partenariat, l'établissement et la ressource conjuguent leurs efforts et utilisent leur expertise pour offrir à l'utilisateur des services appropriés, sécuritaires et de qualité. Ils échangent sur la situation de l'utilisateur et adaptent leurs méthodes de travail, leur approche et leurs comportements en tenant compte de l'évolution de ses besoins.

Orientation 6 : offrir des soins et des services de qualité

Dans le contexte de la mise en œuvre de cette politique, la qualité des soins et des services doit être la résultante de la capacité d'un milieu de vie et de soins à répondre aux besoins et attentes des personnes hébergées. Cette réponse devra être en adéquation avec les besoins et basée sur les meilleures pratiques, en cohérence avec les dispositions législatives et normatives les encadrant.

Selon l'état des connaissances de l'INESSS *Qualité du milieu de vie en centre d'hébergement pour les personnes âgées en perte d'autonomie*⁷⁹, trois types de qualité sont décrits dans la littérature relativement aux soins de longue durée, soit la qualité de vie des personnes hébergées, la qualité du milieu de vie et la qualité des soins et des services. Ayant chacun des particularités, ces types de qualité s'influencent mutuellement. De plus, l'INESSS précise que « la qualité de vie est un concept multidimensionnel qui fait référence à la capacité qu'a une personne à actualiser son plein potentiel et qui s'intéresse à certains aspects intangibles de son vécu, tels que le confort, la dignité et le bien-être⁸⁰ ».

79 INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (2018). *État des connaissances – Qualité du milieu de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée pour les personnes âgées en perte d'autonomie*.

80 *Idem*, p. I.

Bien que la qualité puisse se définir sous plusieurs angles, elle devrait toujours être vue dans une perspective d'amélioration continue et non comme une fin en soi. Pour la personne hébergée et ses proches, la qualité des soins et services doit se traduire également par :

- la qualité relationnelle (continuité relationnelle, considération, respect, empathie);
- la qualité informationnelle (la personne et ses proches sont informés, niveau de littératie adapté);
- la pertinence et la qualité des soins et services rendus (en adéquation avec les besoins et convenus avec la personne, sécuritaires);
- l'accessibilité des soins et services (offert dans le milieu de vie);
- la disponibilité des soins et services (présent en temps opportun);
- la continuité (pendant la durée requise).

Mécanismes d'assurance qualité

Il existe différents mécanismes d'assurance qualité pour les personnes hébergées et leurs proches, notamment le régime d'examen des plaintes, avec comme première instance le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de l'établissement et le Protecteur du citoyen en deuxième recours. Des visites d'évaluation de la qualité des milieux de vie sont réalisées dans l'ensemble des CHSLD du Québec afin de veiller à ce que chaque résident puisse bénéficier de services adéquats et d'un milieu de vie qui répond à ses besoins et à ses préférences. De plus, des visites sont aussi réalisées dans les ressources intermédiaires (RI) et les ressources de type familial (RTF), permettant d'évaluer la qualité des milieux de vie pour les usagers confiés. Ainsi, l'ensemble des programmes-services des établissements au Québec qui confient des usagers à une RI-RTF est évalué par les équipes ministérielles.

D'ailleurs, la LSSSS prévoit des mécanismes d'assurance qualité qui s'inscrivent dans une démarche d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins et services offerts. Les principaux mécanismes prévus dans la loi sont :

- l'agrément des établissements;
- les visites d'inspection (lorsqu'elles sont requises) dans toute installation maintenue par un établissement;
- la déclaration obligatoire des incidents et accidents;
- le régime d'examen des plaintes.

À ces mécanismes s'ajoutent ceux prévus dans le cadre d'orientations ministérielles ou gouvernementales :

- les visites d'évaluation de la qualité des milieux de vie (CHSLD);
- l'évaluation des programmes ou des interventions du MSSS.

Il existe également d'autres mécanismes prévus dans les autres lois du Québec, notamment le Protecteur du citoyen, le Bureau du coroner et les ordres professionnels. L'ensemble de ces mécanismes sert de levier pour assurer une vigie sur la qualité des soins et services offerts.

L'implication des personnes hébergées

En plus d'une offre de soins et de services de qualité par les prestataires de services, l'implication de la personne hébergée fera une différence significative dans son appréciation de la qualité de son hébergement. Le fait de l'impliquer dans toutes les décisions qui la concernent et d'être informée en continu sur l'évolution de sa situation permettra de réellement tenir compte de ses attentes, de ses choix et de ses intérêts.

Un des moyens privilégiés pour y parvenir est de s'assurer de la réalisation des plans d'interventions⁸¹. En plus d'être une obligation légale de la LSSSS (art. 102 et 103), le plan d'intervention est une modalité permettant de concrétiser la concertation avec tous les acteurs significatifs pour la personne et de s'assurer que tous les intervenants entourant la personne sont informés des désirs et du projet de vie de celle-ci. À cet égard, un soutien clinique doit être disponible pour s'assurer de l'adéquation du plan et de la réponse au projet de vie, aux aspirations et aux besoins de la personne hébergée afin de maintenir ou d'améliorer ses capacités pouvant s'inscrire dans un cheminement de rétablissement. Sur le plan organisationnel, tous les moyens doivent être mis en œuvre pour permettre des moments et des lieux de concertation et y associer la personne et ses proches.

Des soins adaptés aux besoins de la clientèle

Les soins offerts dans les milieux de vie doivent s'ajuster aux besoins évolutifs de la clientèle, et ce, afin d'éviter les transitions vers d'autres milieux. Ils visent également à prévenir et éviter la détérioration de l'état général et le déconditionnement en intervenant précocement en situation de soins aigus. Les activités de soins telles que l'évaluation de la condition physique et mentale, le suivi de conditions de santé chroniques, la surveillance clinique et la coordination des soins constituent des pratiques quotidiennes essentielles en raison de la complexité de la clientèle.

Pour assurer des soins de qualité, l'on doit tenir compte de différentes composantes, notamment le niveau d'expertise et la formation des soignants, la présence de personnel régulier qui détient la connaissance de la clientèle, du personnel en nombre suffisant, une organisation des soins et du travail agile qui permet d'assurer une réponse adaptée à la condition des usagers et l'accès à des ressources spécialisées et complémentaires.

Les comités des usagers (CU) et les comités de résidents (CR)

Le mandat des CU et des CR est circonscrit par la LSSS et la LMRSSS. Ces comités doivent veiller à ce que les usagers soient traités dans le respect de leur dignité et en reconnaissance de leurs droits et libertés. Ils sont des porte-paroles importants des usagers auprès des instances de l'établissement. Le respect des droits des usagers, la qualité des services et la satisfaction de la clientèle constituent les assises qui guident leurs actions. Ils doivent avoir une préoccupation particulière à l'égard des clientèles les plus vulnérables et travailler à promouvoir l'amélioration des conditions de vie des personnes hébergées. L'établissement doit considérer, impliquer et rencontrer les CU et les CR en tant que partenaires pour entendre leurs préoccupations, dans un processus d'amélioration continue de la qualité des soins et des services.

Mentionnons que le processus de visites d'évaluation de la qualité des milieux de vie en CHSLD et celui de l'agrément des établissements publics requièrent l'implication des membres de ces comités. On prévoit par exemple des sondages obligatoires auprès des usagers afin d'évaluer la qualité de leur expérience de soins et de services. Les résultats de ces sondages doivent être

81 Le plan d'intervention ici est pris au sens large comprenant les PI, PII et PSI.

communiqués aux CU afin qu'ils puissent en dégager des pistes d'amélioration ou des priorités pour l'établissement. De plus, dans le cadre de leurs fonctions, les CU et les CR peuvent également contribuer à faire connaître la politique de lutte contre la maltraitance de l'établissement auprès des usagers et des résidents.

Des relations interpersonnelles de qualité

Comme il a été mentionné précédemment, les relations interpersonnelles sont déterminantes et contribuent à la qualité du milieu de vie. Ces relations ne concernent pas uniquement celles avec les proches, mais également celles avec les prestataires de services et entre les résidents. « La qualité des relations avec le personnel est reconnue comme fondamentale pour le bien-être physique et psychologique du résident. Ainsi, des relations interpersonnelles positives contribuent à susciter un sentiment d'appartenance à un groupe à l'intérieur de l'établissement ⁸². »

Des activités signifiantes

La présence d'activités permettant de rythmer les journées, de divertir ou de donner du sens au quotidien des personnes hébergées est un autre facteur contribuant à la qualité de l'offre de services. L'activité stimule les personnes et démontre qu'il est possible de vivre des moments agréables en dépit d'une maladie ou d'un handicap important. Le fait de « vivre dans un environnement où rien n'arrive, outre les soins de base, peut mener non seulement à l'ennui, mais aussi au désespoir⁸³. » Il est donc fondamental d'innover dans le développement d'activités stimulantes et génératrices de sens et porteuses pour les personnes. Malgré la présence de limitations psychologiques, physiques ou cognitives, plusieurs activités peuvent être adaptées pour répondre à leurs besoins. C'est pourquoi l'offre d'activités doit être significative⁸⁴, déterminée avec la personne, en plus de « couvrir un large spectre d'intérêts et [d']englober des pratiques sociales, créatives, physiques, ludiques et intellectuelles⁸⁵. » Les activités offertes doivent donc donner la possibilité de « mettre de la vie » dans le quotidien et de recréer du sens dans la vie des personnes, d'entretenir des relations sociales, de soutenir l'exercice des rôles sociaux, de se ressourcer, d'être stimulé ou apaisé et de contribuer aux stratégies d'adaptation et de réadaptation. Dans tous les cas, les activités doivent s'adapter aux différentes clientèles concernées.

Des activités variées, telles les activités physiques, intellectuelles, de création sociale, de divertissement, sensorielles, d'ouverture sur la communauté et à caractère spirituel, sont offertes. Dans un milieu de vie, tout comme en famille, les célébrations de la vie quotidienne, tels les anniversaires, les fêtes de Noël, de Pâques, les fêtes des mères et des pères, les BBQ estivaux, les fêtes d'automne, sont soulignées. La Fédération des loisirs en institution recommande de rejoindre chaque résident au moins trois fois par semaine par des activités qui sont adaptées à ses goûts et à ses besoins.

82 INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (2018). *État des connaissances – Qualité du milieu de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée pour les personnes âgées en perte d'autonomie*, p. 13.

83 CARBONEAU, Hélène, « L'animation d'un milieu de vie par le loisir », dans AUBRY, François, Yves COUTURIER et Flavie LEMAY (2020). *Les organisations de soins de longue durée : points de vue scientifiques et critiques sur les CHSLD et les EHPAD*, p. 133.

84 INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (2018). *État des connaissances – Qualité du milieu de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée pour les personnes âgées en perte d'autonomie*. Selon l'INESSS, une activité significative est une activité porteuse de sens pour la personne et qui répond à ses besoins psychologiques ou sociaux.

85 CARBONEAU, Hélène, « L'animation d'un milieu de vie par le loisir », dans AUBRY, François, Yves COUTURIER et Flavie LEMAY (2020). *Les organisations de soins de longue durée : points de vue scientifiques et critiques sur les CHSLD et les EHPAD*, p. 135.

Outre les activités formelles, une panoplie de petites activités individuelles (moments de plaisir) sont encouragées : écoute d'une musique au goût du résident, dégustation d'un gâteau préparé par l'unité de soins, manucure, temps d'échange sur les nouvelles du jour ou jeu sur une tablette électronique. Avec l'apport des techniciens en loisirs, c'est toute l'équipe et notamment les PAB qui peuvent, au quotidien, offrir ces attentions personnalisées et ces occasions de divertissement.

Parmi toutes les activités, le repas occupe une place importante puisqu'il rythme le cours d'une journée. Le repas constitue généralement l'activité la plus importante pour les personnes hébergées. L'alimentation en milieu de vie a un sens beaucoup plus vaste que seulement la réponse au besoin physiologique. La nourriture répond à des besoins affectifs, agit sur le bien-être psychologique et encadre les activités significatives de la vie. Les repas sont des occasions de maintenir une vie sociale à travers les échanges qui y sont vécus et également de conserver des repères culturels. Si le plaisir de manger n'est plus au rendez-vous, on risque d'observer une perte d'appétit entraînant la dénutrition.

Il importe non seulement d'offrir des repas sains, mais aussi de tenir compte des goûts et de la culture des personnes hébergées. Pour ce faire, ces dernières seront consultées régulièrement. On offrira des choix de menus variés pour répondre à l'ensemble des personnes. L'atmosphère lors des repas est aussi d'une grande importance. Ces moments pourront permettre par exemple de diminuer les stimuli pour les personnes vivant avec un TNCM, d'ajouter une musique appréciée, de privilégier des conversations avec les autres personnes hébergées, etc.

Des soins palliatifs et de fin de vie

La complexité des besoins en matière de soins palliatifs et de fin de vie exige que les intervenants possèdent les compétences de base requises pour donner ce type de soins. Ces compétences sont nécessaires pour prévenir et apaiser la souffrance globale de la personne qui a reçu un pronostic réservé, peu importe l'âge, la pathologie ou le milieu de vie, et ainsi assurer la meilleure qualité de vie à cette personne et à ses proches. À cet égard, le *Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie*⁸⁶ donne des informations clés en SPVF favorisant ainsi la formation continue des intervenants.

Le dialogue sur les niveaux de soins implique non seulement l'échange et le partage d'informations⁸⁷, mais aussi une délibération conjointe visant à aligner les objectifs de soins (guérison, stabilisation ou confort et accompagnement vers la fin de la vie) sur les objectifs de vie du patient. Le jugement clinique du soignant ainsi que les valeurs et le projet de vie du patient seront au cœur de ce dialogue.

Orientation 7 : diversifier la composition des équipes de travail

Une équipe interdisciplinaire complète et stable

Afin de répondre aux besoins physiques ou psychosociaux des personnes hébergées, la présence de plusieurs intervenants est nécessaire, en plus de l'équipe de soins infirmiers, comprenant les infirmières, les infirmières auxiliaires et les préposés aux bénéficiaires. Ces différents prestataires de services, qui composent l'équipe interdisciplinaire (professionnels, techniciens, PAB, aides

86 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2016). *Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie*.

87 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). *Niveaux d'interventions médicales (NIM) : parlons-en dans le contexte de la pandémie COVID-19*.

de service, etc.), ont des rôles et des responsabilités qui sont complémentaires pour assurer le mieux-être de la personne hébergée et de ses proches. **Le milieu de vie doit donc avoir le personnel requis, en quantité suffisante, pour répondre avec pertinence et efficacité aux besoins des personnes hébergées.** La composition de l'équipe interdisciplinaire incluant l'équipe de soins infirmiers⁸⁸ doit être souple afin de s'adapter à la réalité et au rythme des personnes hébergées. De plus, le milieu de vie doit être en mesure d'offrir des soins même en situation aiguë afin d'éviter les transitions des personnes et de les accompagner dans les soins de fin de vie, le cas échéant.

Considérant la clientèle aînée résidant en CHSLD, les équipes de soins infirmiers pourront être soutenues par des infirmières-conseils en PCI, des infirmières spécialisées en soins gériatriques et palliatifs ou des infirmières praticiennes spécialisées. Celles-ci pourront travailler étroitement avec l'équipe médicale dans l'évaluation et le traitement des problèmes de santé, tout en agissant à titre de modèles de rôle et en soutenant les équipes de soins infirmiers dans l'application des plans d'intervention. Il importe de préciser qu'en RI-RTF les services professionnels, dont les soins infirmiers, sont offerts par le professionnel de l'établissement public de manière complémentaire aux services de soutien et d'assistance offerts par la ressource.

La stabilité de l'équipe est une autre condition contribuant au mieux-être des personnes hébergées, de leurs proches, mais également des prestataires de services. La dotation des postes permanents doit être privilégiée afin de stabiliser les équipes et d'éviter le roulement de personnel⁸⁹. Le fait d'avoir des prestataires de services qui connaissent bien le fonctionnement, les règles d'un milieu de vie et surtout les personnes hébergées permet un service assurément mieux adapté et personnalisé.

Une équipe interdisciplinaire en réponse à des besoins multiples

Afin d'offrir une gamme de services adaptée aux besoins de chacune des personnes hébergées, plusieurs professionnels et intervenants sont requis dans une offre de services en milieu d'hébergement, en plus e l'équipe de soins infirmiers.

Services psychosociaux, psychologiques, psychoéducatifs et éducatifs : La présence d'une offre de services psychosociaux, psychologiques, psychoéducatifs et éducatifs adaptée aux besoins du milieu est considérée comme étant un volet à bonifier. Les travailleurs sociaux, psychologues, psychoéducateurs, éducateurs spécialisés, entre autres, pourront, par leurs champs d'expertises respectifs, soutenir les personnes et leurs proches en contexte d'hébergement. Ces professionnels et intervenants pourront notamment assurer un soutien dans les transitions, dont l'accueil, l'hospitalisation, le départ en appartement supervisé et l'accompagnement en fin de vie. Ils pourront agir de manière plus spécifique sur des problématiques tels les troubles anxieux et dépressifs, en présence de comportements perturbateurs lorsque les causes physiologiques sont éliminées. Ils seront des acteurs centraux de l'accompagnement dans le processus de rétablissement permettant d'acquérir les compétences nécessaires pour un milieu de vie plus autonome ou encore aideront à briser l'isolement de certaines personnes en favorisant leur participation sociale.

Traditionnellement, la psychoéducation était une profession moins présente dans les milieux d'hébergement, notamment auprès des personnes âgées. Or la contribution des psychoéducateurs est particulièrement pertinente pour faire face aux défis de la perte d'autonomie, mais surtout pour

88 En CHSLD, l'équipe de soins infirmiers comprend l'infirmière, l'infirmière auxiliaire et les préposés aux bénéficiaires.

89 Selon INESSS (2018), « [d]es données probantes provenant des États-Unis montrent qu'un haut taux de roulement de personnel, le recours fréquent à du personnel d'agence ainsi qu'un ratio inférieur de personnel (ex. : personnel non remplacé durant les vacances) ont des conséquences négatives sur les résidents, telles qu'une diminution des habiletés fonctionnelles, une augmentation des ulcères de pression et la perte de poids » (Prince et coll., 2013).

miser sur la reconnaissance et le maintien de leurs capacités résiduelles. L'évaluation psychoéducative misera sur le potentiel d'adaptation de la personne et le potentiel expérientiel que lui offre son environnement et son entourage pour contribuer de façon significative à son autonomie, à sa dignité et à son mieux-être.

Services de réadaptation : Le maintien et le développement de la mobilité et de l'autonomie ont des répercussions majeures sur la qualité de vie. En ce sens, les professionnels de la réadaptation (ergothérapeutes, physiothérapeutes, thérapeutes en réadaptation physique, orthophonistes, audiologistes) contribueront entre autres à maintenir des programmes de marche, à prévenir les chutes, à adapter l'environnement afin de soutenir l'autonomie et la sécurité des personnes hébergées. Pour les personnes présentant des troubles neurocognitifs majeurs, ces professionnels pourront agir sur la prévention de la détérioration et le renforcement des capacités cognitives et des liens sociaux.

Pharmacie : En juin 2016, la Commission de la santé et des services sociaux a déposé un rapport sur les conditions de vie des adultes hébergés en CHSLD présentant vingt recommandations au MSSS et aux établissements dont l'une était de soutenir les établissements dans la mise en œuvre des recommandations pour favoriser un usage optimal des médicaments, notamment pour la clientèle hébergée en CHSLD.

La présence accrue de pharmaciens est nécessaire pour répondre à cet objectif et soutenir plus efficacement le déploiement des projets tel OPUS-AP (en cours depuis 2018). Cela s'avère possible avec des approches de base adaptées à cette clientèle pour répondre aux besoins non comblés (recadrage, écoute active, stratégie décisionnelle, environnement, etc.) et des interventions non pharmacologiques individualisées, basées sur l'histoire de vie de chaque résident. La présence des pharmaciens au sein des équipes est essentielle pour la révision systématique des antipsychotiques, qui demande des ajustements fréquents, compte tenu des réactions de chaque résident à ces changements, lesquels sont observés et documentés par l'équipe interdisciplinaire (infirmières, infirmières auxiliaires, PAB, proches, bénévoles, personnel du service d'entretien, des loisirs, etc.) lors de courtes rencontres très régulières, appelées caucus.

Couverture médicale : La pénurie de main-d'œuvre se fait également sentir en ce qui concerne la couverture médicale en CHSLD. Dans ces milieux de vie, beaucoup de soins de santé sont offerts et, dans plusieurs cas, une expertise gériatrique est requise. Le soutien médical sera également pertinent pour soutenir les équipes de soins infirmiers, notamment en raison de la détérioration dans la condition de santé des personnes et des risques identifiés. Étant donné que la population âgée en CHSLD est en perte d'autonomie sévère et particulièrement vulnérable sur le plan de la santé, il est essentiel d'avoir les effectifs médicaux requis et l'accès à des médecins spécialistes, le cas échéant. Développer un plan d'intervention qui pourra aider la personne hébergée à être stimulée cognitivement et physiquement tout en favorisant son autodétermination et qui pourra la sécuriser pour qu'elle se sente confortable dans son milieu de vie n'est qu'un exemple d'outil nécessaire devant être déployé en amont des situations critiques et qui permettra d'orienter les équipes médicales. L'accès à un médecin de famille et à des médecins spécialistes est aussi un enjeu pour les personnes hébergées dans les RI-RTF puisque certaines d'entre elles ont un état de santé physique ou mentale qui nécessite un suivi régulier soit par un médecin de famille dans la communauté ou un médecin spécialiste (physiatre, psychiatre, etc.).

Nutrition : Les personnes hébergées dans les différents milieux de vie présentent souvent des besoins nutritionnels complexes et propres à chacune, qui varient selon un ensemble de facteurs. C'est pourquoi il importe d'impliquer un ensemble de professionnels dans l'élaboration et la mise en œuvre

du plan de traitement adapté aux besoins spécifiques de la personne, dont les nutritionnistes, les orthophonistes, les ergothérapeutes, les dentistes et les hygiénistes dentaires. Les nutritionnistes sont les professionnels habilités à déterminer le plan de traitement nutritionnel, incluant le choix de la voie d'alimentation (orale, entérale ou parentérale), et à effectuer la surveillance de l'état nutritionnel de la personne. Il revient ensuite à l'ensemble de l'équipe interdisciplinaire de mettre en œuvre le plan de traitement répondant aux besoins spécifiques (ex. : dysphagie, carences nutritionnelles, rigidité nutritionnelle, allergies alimentaires, etc.).

Conseiller aux enjeux éthiques : En contexte de soins et de services surgissent régulièrement des questions éthiques. Parfois, des décisions doivent être prises dans des contextes critiques ou pour des personnes vulnérables pour lesquelles une décision peut changer le cours de leur vie. Ces situations, particulièrement délicates, peuvent s'avérer éprouvantes et déchirantes moralement pour les personnes en situation de responsabilité professionnelle à l'égard des usagers et de leurs proches. Afin de soutenir et d'éclairer les différentes parties prenantes dans la prise de décisions difficiles, les milieux de vie bénéficient de services consultatifs en éthique clinique (sous la forme d'un comité dédié ou d'un conseiller en éthique clinique) gérés localement ou qui relèvent d'un établissement du réseau pour le territoire correspondant. Ces services se doivent d'être proactifs et réactifs (connus et disponibles en temps opportun), apportant un éclairage réflexif qui se distingue par son caractère méthodique et impartial. Ils sont offerts dans une perspective de collaboration, d'amélioration continue des pratiques et de prévention de la détresse morale auprès des prestataires de services œuvrant avec les usagers et leurs proches. Les établissements ont des comités d'éthique qui peuvent être consultés pour soutenir des réflexions au cœur des dilemmes éthiques des milieux d'hébergement.

Collaboration interprofessionnelle

« La collaboration interprofessionnelle vise l'amélioration de la pratique clinique et l'optimisation de la prestation des soins de santé et des services sociaux, grâce à la coordination des rôles et de l'expertise des différents professionnels⁹⁰. »

Considérant les nombreux acteurs travaillant pour la personne hébergée, la collaboration interprofessionnelle est le liant qui soutient la contribution de chacun. Elle permet de répondre avec justesse aux défis des pratiques cliniques dans une perspective de partenariat. La relation et la complémentarité entre ceux-ci « amène[nt] l'ensemble des partenaires à planifier et à coordonner les actions, ainsi qu'à intervenir de façon concertée, personnalisée et intégrée autour des attentes, des besoins et du projet de vie de l'usager⁹¹ ». Plus la situation de la personne est complexe, plus la collaboration entre tous les prestataires de services sera soutenue.

Cette collaboration sera appuyée par une structure qui favorise des moments d'échange réguliers permettant d'ajuster les mesures d'accompagnement, d'éviter les situations d'incohérence ou de contradictions entre les interventions et les approches adoptées par un membre de l'équipe ou un autre professionnel⁹².

90 *Collaboration interprofessionnelle*, [En ligne].

91 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2018). *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*, p. 9.

92 AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX (2012). *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Synthèse des recommandations de bonnes pratiques professionnelles*.

« Les environnements qui témoignent d'une forte culture de collaboration se caractérisent par la valorisation de principes et de valeurs fortement associés à la collaboration interprofessionnelle, ce qui incite les gestionnaires à encourager la collaboration interprofessionnelle et les professionnels à l'adopter comme une pratique à privilégier pour offrir des soins et des services de qualité⁹³. »

Orientation 8 : valoriser et soutenir les prestataires de services

Des prestataires de services formés et compétents

Les tâches à réaliser en milieu d'hébergement sont nombreuses, variées et complexes. C'est pourquoi les prestataires de services doivent être adéquatement formés pour offrir des soins et des services de qualité. En plus de leur formation initiale, la formation continue permettra aux prestataires de services de parfaire leurs connaissances de nature clinique et non clinique. Les formations relatives aux besoins spécifiques des diverses clientèles sont incontournables. Par ailleurs, les formations contribuant à la qualité et à la sécurité dans le milieu de vie le sont également, par exemple celles concernant la PCI, la lutte contre la maltraitance et la promotion de la bientraitance, la gestion des risques en matière de sécurité incendie ou la collaboration interprofessionnelle.

Les thématiques pour lesquelles de la formation est requise sont nombreuses, mais certaines d'entre elles sont considérées comme prioritaires dans les plans de développement des ressources humaines des établissements. De plus, en fonction du contexte et des priorités, un perfectionnement pourra devenir nécessaire dans les différents milieux de vie. C'est pourquoi les prestataires de services doivent avoir accès aux technologies leur permettant de participer à des activités de formation et permettant aux personnes responsables du développement des compétences dans les établissements de suivre leur évolution.

Un programme de soutien au développement des compétences devra être mis en place (mentorat, codéveloppement, coaching, formation continue). Ces moyens permettront de soutenir les gestionnaires en place dans l'apprentissage de leur nouveau rôle. Des mesures de soutien telles que celles prévues dans le Programme national de coaching ainsi que le développement et le maintien des compétences du personnel d'encadrement seront des leviers stratégiques afin d'assurer la mise en place des meilleures pratiques de gestion, et ce, dès son entrée en fonction. Ultimement, le soutien qui sera offert au personnel d'encadrement contribuera également à la rétention de celui-ci.

Essentiellement, les prestataires de services doivent **avoir les outils nécessaires pour travailler adéquatement auprès des personnes hébergées**. En plus d'avoir accès à une formation continue, les différentes prestataires de services doivent pouvoir compter sur un accompagnement clinique soutenu et présent dans le milieu de vie pour s'assurer de l'intégration et de l'application des bonnes pratiques. Dans certains cas, l'accompagnement par des pairs est également un moyen pertinent pour développer ou maintenir les compétences. Ce rôle de mentorat doit par ailleurs être planifié et convenu dans les tâches de la personne concernée.

93 RÉSEAU DE COLLABORATION SUR LES PRATIQUES INTERPROFESSIONNELLES EN SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX (2018). *Continuum des pratiques de collaboration interprofessionnelle en santé et services sociaux. Guide explicatif*, p. 17.

Pour les RI-RTF, un financement servant exclusivement à compenser les dépenses reliées à des activités de formation continue et de perfectionnement est à la disposition de ces ressources. La formation continue permet à la ressource d'accéder aux nouvelles connaissances nécessaires pour assurer la prestation de services sécuritaires et de qualité pour répondre aux besoins évolutifs des usagers. Pour les CHSLD, il est primordial que le personnel ait accès à la formation requise pendant les heures de travail et n'entraînant pas de frais pour eux.

Des prestataires de service engagés et reconnus

Divers facteurs auront une influence sur l'engagement et la rétention du personnel et des prestataires de services dans les différents milieux de vie, dont la tâche à accomplir, le sentiment de compétence, la reconnaissance. La participation aux décisions organisationnelles aura aussi un effet direct sur la rétention⁹⁴ du personnel.

De plus, l'accueil et l'intégration des employés joueront un rôle de premier plan dans la rétention. Comme il est mentionné dans le *Cadre de référence sur l'accueil et l'intégration des PAB* élaboré en 2019 par le MSSS⁹⁵, un programme d'accueil et d'intégration est un ensemble d'activités qui permettent aux nouveaux employés d'acquérir le maximum d'informations sur la culture, les valeurs, la philosophie et les attentes de l'organisation. L'accueil et l'intégration des employés sont également l'occasion de s'assurer que les compétences et les connaissances relatives à la santé et à la sécurité du travail sont bien consolidées et permettent aux employés de se sentir soutenus et appuyés par leur milieu et leur organisation. L'arrivée de nouveaux prestataires de services dans un milieu sera l'occasion de préciser les rôles de chacun, en plus de permettre l'instauration d'un processus continu de révision des outils utilisés et des formations offertes. Conséquemment, une attention particulière devra être portée aux nouveaux employés ou prestataires de services afin qu'ils se sentent accueillis et soutenus.

Afin que les prestataires de services apportent des soins et services de qualité aux usagers, il est crucial qu'ils soient eux-mêmes en santé et que les relations qu'ils entretiennent, autant avec leurs collègues que leur supérieur immédiat, soient de qualité. En ce sens, les établissements doivent veiller à la santé psychologique au travail et à la réduction des risques psychosociaux⁹⁶ du travail en prenant en compte ces différents risques dans chacune de leurs décisions et orientations, qu'elles soient de nature clinique ou administrative.

Tous les prestataires de services, y compris les PAB⁹⁷, doivent se sentir membres à part entière de l'équipe et pouvoir mettre leur expertise au service de la personne hébergée. Il faut miser sur la qualité des relations entre les prestataires de services et la personne hébergée en adoptant une approche favorable à la création d'un réel partenariat où les expertises et les savoirs mutuels seront reconnus.

94 Dans AUBRY, François, Yves COUTURIER et Flavie LEMAY (2020). *Les organisations de soins de longue durée : points de vue scientifiques et critiques sur les CHSLD et les EHPAD*, **la rétention** est définie comme la capacité que possède une organisation à maintenir un niveau approprié de mouvements volontaires (démissions, mutations, etc.) de main-d'œuvre afin de contribuer à l'atteinte de ses objectifs stratégiques.

95 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2019). *Cadre de référence sur l'accueil et l'intégration des PAB*, Document de travail diffusé aux CISSS-CIUSSS en avril 2019.

96 INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC. *Fiche 2-A : Indicateur « Charge de travail »*. L'INSPQ a déterminé les six principaux facteurs de risques psychosociaux du travail suivants : la charge de travail, l'autonomie décisionnelle, le soutien social du supérieur, le soutien social des collègues, la reconnaissance au travail, l'information et la communication.

97 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2020). *Plan d'action pour l'attraction et la fidélisation des préposés aux bénéficiaires et des auxiliaires aux services de santé et sociaux*.

Des prestataires de services en santé et en sécurité

Les prestataires de services œuvrant dans les milieux de vie sont exposés, par la nature de leur travail, à plusieurs risques professionnels. Parmi ceux-ci figurent notamment les risques ergonomiques, les risques psychosociaux liés au travail et le risque de chutes de même niveau, qui ont d'ailleurs été priorisés par la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (CNESST) dans sa dernière planification pluriannuelle en prévention et inspection 2020-2023⁹⁸.

De ce fait, et en cohérence avec le Plan d'action national visant la prévention des risques en milieu de travail et la promotion de la santé globale 2019-2023⁹⁹, il est crucial que les établissements mettent en place des actions visant à préserver la santé et la sécurité de toute personne qui travaille au sein du RSSS en vue de favoriser la qualité de vie au travail, la disponibilité de la main-d'œuvre et la performance organisationnelle, et d'ainsi contribuer à la qualité des soins et des services offerts aux usagers. Ces actions doivent être variées, innovantes et intégrées à l'intérieur d'un système de gestion de la santé et de la sécurité du travail porté non seulement par la haute direction, mais aussi par l'ensemble des acteurs de l'organisation.

Des bénévoles présents et précieux

La présence de bénévoles dans les divers milieux de vie est un apport unique aux mieux-être des personnes hébergées puisqu'ils sont des alliés précieux pour les prestataires de services. Ces bénévoles contribuent à l'amélioration de la qualité de vie des personnes en leur offrant une présence accueillante et réconfortante, en prenant le temps de les écouter, de discuter avec elles et en soutenant leur participation sociale. Leur apport dans la qualité de vie des personnes hébergées est une partie intégrante de l'offre de services. Par leur participation, ils offrent un large éventail d'activités telles que des activités de loisirs ou spirituelles, des visites d'amitié, de l'animation, etc. Il est également important de considérer les organisations bénévoles communautaires qui œuvrent au sein d'un réseau local de services qui, par leurs activités, peuvent contribuer à la vie communautaire et à la participation sociale de personnes hébergées.

98 COMMISSION DES NORMES, DE L'ÉQUITÉ, DE LA SANTÉ ET DE LA SÉCURITÉ DU TRAVAIL (2020). *Planification pluriannuelle en prévention-inspection 2020-2023*.

99 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2019). *Santé, sécurité et mieux-être au travail avec vous et pour vous. Plan d'action national visant la prévention des risques en milieu de travail et la promotion de la santé globale 2019-2023*.

7.4 Axe 4 – le milieu de vie et de soins

Le milieu d'hébergement est avant tout le milieu de vie de la personne hébergée dans lequel sont offerts des services et des soins requis selon sa condition. Les CHSLD sont des milieux de vie où sont offerts des soins requérant une présence infirmière constante. Cette réalité est différente en RI ou en RTF puisque, pour une majorité de ces ressources, elles accueillent des personnes qui ont de moins grands besoins que celles en CHSLD. Bien qu'ils ne soient pas offerts par les RI et les RTF, il est essentiel de rappeler que les soins infirmiers doivent être au rendez-vous pour les personnes qui leur sont confiées pour éviter les transferts vers les centres hospitaliers ou vers un CHSLD.

La notion de milieu de vie, telle qu'elle est définie dans les orientations ministérielles de 2003, fait référence à un « lieu résidentiel le plus normalisant possible, qui facilite l'appropriation par le résident et la personnalisation de son espace. Par « normalisant », nous entendons ici qui adopte une grandeur, un rythme et un mode de vie qui se rapprochent le plus de ceux que la personne hébergée aurait si elle vivait toujours à domicile. Les lieux sont accueillants et chaleureux, familiers et personnalisés »¹⁰⁰ et offrent des soins et services 24 heures par jour.

La conciliation entre le milieu de vie et le milieu de soins doit toujours être recherchée afin que la personne hébergée reçoive les soins requis par son état de santé, tout en tenant compte de son bien-être émotionnel. Cette conciliation devra également prendre en compte l'individualisation dans un contexte de collectivité¹⁰¹.

C'est pourquoi le milieu de vie et de soins doit s'adapter aux besoins biopsychosociaux évolutifs de la personne et lui éviter la multiplication des transitions. Il permettra également la cohabitation du respect et du mieux-être individuel et collectif des personnes hébergées en tenant compte des droits et libertés de chacun. Il est également attendu d'un milieu de vie qu'il soit accueillant et inclusif pour les proches, qu'il favorise les interactions entre pairs et avec la communauté et qu'il préserve la santé et la sécurité des prestataires de services.

Orientation 9 : développer un milieu de vie de qualité qui permet le mieux-être des personnes hébergées

Selon l'INESSS (2018), un milieu de vie de qualité comporte cinq caractéristiques : 1) il permet de se sentir comme à la maison; 2) il adopte une gestion participative; 3) il peut compter sur du personnel compétent, engagé et reconnu; 4) il prête attention aux transitions; 5) il s'engage dans un processus d'amélioration continue. Divers moyens peuvent être mis en place dans les milieux de vie et de soins afin de rendre concrètes ces caractéristiques et de contribuer aux mieux-être de toutes les personnes qui y vivent ou qui fréquentent le milieu.

100 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD*.

101 INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (2020). *Conciliation du milieu de soins et du milieu de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée*.

Des micro-milieus à dimension humaine

La mise en place de micro-milieus permet de répondre aux besoins d'intimité, d'appartenance et de socialisation des personnes hébergées tout en ajoutant une qualité et une flexibilité dans l'offre des soins et des services¹⁰². Plus le nombre de personnes est restreint, plus il est propice au développement d'un milieu de vie où l'on se sent comme à la maison. Idéalement, ces micro-milieus regroupent les personnes en fonction de caractéristiques et d'intérêts similaires. En plus d'avoir un effet positif sur le bien-être des personnes, ils favorisent, pour les prestataires de services, le développement d'expertise auprès d'une clientèle spécifique et, par conséquent, de pratiques mieux adaptées aux besoins. Il est toutefois recommandé d'évaluer la pertinence de déménager une personne dans un milieu qui répond davantage à ses caractéristiques si la transition lui cause davantage d'impacts négatifs.

Dans les milieux regroupant un moins grand nombre de personnes, tels que les RI ou les RTF, une attention est portée au jumelage et au pairage lors de l'orientation d'une personne vers une ressource. Le jumelage consiste à sélectionner une ressource ayant des caractéristiques qui la rendent susceptible de répondre adéquatement aux besoins d'un usager et à jumeler celui-ci avec cette ressource. Le pairage fait partie intégrante du processus de jumelage et consiste, quant à lui, à vérifier l'homogénéité ou la compatibilité entre le profil de l'usager visé par le jumelage et le profil des usagers déjà présents dans la ressource. De plus, il sera important de favoriser l'intégration de la ressource dans la communauté pour que les personnes qui y demeurent puissent poursuivre leur participation sociale et trouver une réponse à leur besoin d'appartenance et de socialisation.

À cet égard, la configuration des maisons des aînés et des maisons alternatives, bien qu'elle prévoie qu'un bon nombre de personnes y seront hébergées, les divise en maisonnées qui compteront généralement douze résidents. Ce concept de maisonnées permettra ainsi une personnalisation distincte pour chacune d'elles. En plus de leur configuration, l'approche préconisée dans ces maisons permettra d'offrir des services adaptés au profil de la personne et en assurant une réponse optimale afin qu'elle s'y sente chez elle. Ces milieux favorisent l'inclusion et la participation sociale de même que le maintien des capacités des personnes. Ils visent à renforcer la dimension humaine au cœur des relations entre les usagers, leurs proches, les prestataires de services et la communauté.

La nature du milieu de vie collectif amène aussi des défis dans les relations. Le fait de cohabiter avec des personnes que l'on n'a pas choisies, ayant toutes des tempéraments, des intérêts et des incapacités différentes, peut créer des tensions¹⁰³. Le regroupement des personnes ayant des caractéristiques communes sera une façon de favoriser des relations positives entre elles. Il faut par ailleurs préciser ici que dans plusieurs milieux d'hébergement se développent des amitiés tout à fait positives, parfois des relations amoureuses qui donnent une couleur et une convivialité propres au milieu.

Un milieu qui prévient et contrôle les infections (PCI)

La clientèle hébergée en soins de longue durée est parfois fragile sur le plan de la santé physique, donc davantage vulnérable aux infections et aux complications associées. Le risque de déconditionnement et de détérioration de la condition de santé physique et mentale à la suite d'une infection est accru pour les personnes hébergées. Tout comme à domicile, le milieu de vie doit appliquer les mesures de PCI afin de prévenir leur propagation.

102 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). *Maisons des aînés et alternatives. Document d'orientation*, Québec, 15 p.

103 *Idem*.

Les leçons apprises au cours de la pandémie de la COVID-19 ont relevé l'importance de mettre en place des mesures exemplaires en matière de PCI. Par exemple, le fait d'avoir une chambre simple et une salle de bain individuelle facilite grandement la PCI. Ces mesures doivent être adaptées au contexte d'un milieu de vie collectif où les risques de propagation sont accrus et où la condition de santé de la clientèle ne lui permet pas toujours d'appliquer les mesures. Il s'agit donc d'une responsabilité collective qui implique tous ceux et celles qui interviennent auprès des personnes hébergées en soins de longue durée.

En milieu d'hébergement, plusieurs mesures de PCI sont à considérer, dont :

- des chambres simples avec toilette individuelle en CHSLD;
- des chambres de préférence individuelles en RI-RTF;
- la disponibilité et l'utilisation adéquate des équipements de protection individuelle, lorsque requis;
- le soutien par une infirmière en PCI;
- le soutien des « champions » PCI dans les différents milieux de vie;
- la présence de stratégies de dépistage des maladies infectieuses.

Un environnement physique accessible et adapté

Afin d'offrir un environnement physique et social accueillant, sécurisant pour la personne hébergée, le milieu de vie doit se rapprocher le plus possible d'un domicile et être adapté à sa condition, de sorte qu'elle puisse se sentir comme à la maison. Les personnes hébergées désirent un environnement accueillant, chaleureux et personnalisé. Le milieu de vie doit permettre la prestation sécuritaire des soins et services en évitant les références à un environnement hospitalier ou en évitant de renvoyer constamment aux personnes hébergées l'image de la maladie. De plus, les milieux de vie doivent être intégrés dans la communauté et favoriser l'intégration sociale.

La personnalisation de la chambre est un élément primordial pour toutes les personnes hébergées. À cet effet, il importe de favoriser l'offre d'une chambre individuelle afin de permettre la personnalisation de celle-ci au goût de la personne hébergée. Il est également essentiel que le milieu respecte les normes d'accessibilité universelle et qu'il s'adapte aux spécificités fonctionnelles ou comportementales des personnes.

À titre d'exemple, pour les personnes vivant avec un TNCM, l'adaptation de l'environnement est importante, particulièrement dans les milieux plus vastes, tels que les CHSLD. Dans le récent guide de transformation d'un CHSLD en centre Alzheimer¹⁰⁴, les auteurs présentent des caractéristiques associées aux besoins psychologiques qu'il est important de considérer pour les personnes ayant une atteinte modérée et sévère de TNCM.

Dans le cas des personnes ayant une atteinte modérée, il est souhaitable que l'environnement soit simple et personnalisé sans objet superflu. La présence d'objets significatifs ainsi que la stabilité dans l'aménagement aident la personne à retrouver ses objets. Pour les personnes présentant des atteintes sévères, un environnement calme et chaleureux sera à privilégier. La ressemblance avec l'environnement d'une maison, tels la cuisine, la salle à manger, le salon avec divan et bibliothèque, et la personnalisation de la chambre seront autant d'aménagements qui contribueront à donner

104 VOYER, Philippe et Émilie ALLAIRE (2020). *Comment transformer un CHSLD en centre Alzheimer ? Guide de transformation.*

des repères et à améliorer la qualité de vie de la personne qui vit avec un TNCM. L'accès à une cour extérieure comportant des jardins et espaces de détente est également souhaitable.

Pour les personnes ayant un TSA, l'aménagement de l'environnement physique doit tenir compte de leurs particularités sensorielles, notamment en ce qui concerne la vue, l'audition, l'odorat et le toucher. Comme ces particularités sont propres à chaque personne, l'aménagement des lieux, y compris des espaces de vie communs, devra en tenir compte.

Pour la clientèle présentant un TGC, le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) affirme qu'au-delà de l'accompagnement et des interventions qui tiennent compte des limitations fonctionnelles de la personne, il est essentiel que les milieux de vie offrent une diversité de possibilités d'adaptation et de personnalisation de l'environnement. Cette recommandation vise à prévenir la désorganisation de la personne tout en assurant une intervention sécuritaire pour les autres personnes qui partagent son milieu de vie et celles qui y offrent des services. Ces mesures peuvent prendre diverses formes et doivent être régulièrement ajustées en fonction de l'analyse de l'équipe clinique. Voici quelques exemples : endroit accessible pour se retirer du groupe ailleurs que dans la chambre à coucher, réduction du bruit, élimination des objets pouvant devenir un projectile, décoration en fonction de ses intérêts, etc.

Un environnement adapté aux enjeux de santé auditive et visuelle

L'environnement physique des milieux de vie doit aussi être adapté aux personnes qui ont une déficience auditive et visuelle. De telles déficiences peuvent entraîner des difficultés de communication avec les proches, le personnel et les pairs, un déclin accéléré de la santé physique, psychologique et cognitive, un risque accru de chutes et de développer des comportements perturbateurs et une participation moins active aux prises de décisions. Le milieu de vie doit donc être aménagé de façon que les chambres et les espaces communs favorisent la communication, par exemple avec des dispositifs d'alarme visuels, un aménagement acoustique adéquat, un affichage adapté à la baisse d'acuité visuelle ainsi qu'une disposition et un choix du mobilier adéquats¹⁰⁵.

Bien que la baisse d'acuité auditive et visuelle fasse partie du vieillissement normal, de 60 à 80 % des personnes hébergées en CHSLD ont une déficience auditive suffisamment importante pour nuire à leurs activités quotidiennes. Par ailleurs, il semble que plus de la moitié des résidents en CHSLD touchés par la déficience auditive ne seraient pas identifiés.

En contexte de soins palliatifs et de fin de vie

L'accompagnement de la personne en fin de vie doit favoriser son maintien dans la chambre (son domicile), lui permettant ainsi de recevoir des soins et services par les membres de l'équipe qui la connaissent et ses proches. Le transfert devrait être une mesure exceptionnelle pour améliorer sa qualité de soins ou dans le cas où elle partage sa chambre. La décision d'accepter ou de refuser le transfert devrait revenir à la personne hébergée et à ses proches.

105 ORDRE DES ORTHOPHONISTES ET AUDIOLOGISTES DU QUÉBEC (2019). *Mise en place d'un programme de santé auditive dans les centres d'hébergement (CHSLD) et les services de soutien à domicile (SAD) pour les aînés et leurs proches aidants.*

En tenant compte des normes ministérielles concernant les soins de fin de vie et des contraintes physiques et financières, chaque milieu d'hébergement doit viser ce qui suit :

- offrir une chambre privée (loi 2) avec salle de toilette individuelle (si possible);
- disposer la chambre afin de favoriser une vue sur les paysages extérieurs lorsque la personne est en position assise ou couchée;
- s'assurer que la chambre préserve l'intimité et la dignité du résident et de ses proches, tout en respectant la confidentialité;
- s'assurer que l'aménagement de la chambre privée répond aux normes permettant d'offrir des soins en toute sécurité, autant pour les prestataires de services que la personne hébergée et ses proches;
- prévoir des espaces soutenant l'implication des proches et de bénévoles;
- favoriser une ambiance calme où tout membre du personnel, de tout service, peut accomplir son travail le plus discrètement possible, à des moments opportuns;
- diminuer les stimuli (visuels et sonores), favoriser l'éclairage naturel;
- permettre l'accès aux visiteurs en tout temps;
- offrir des commodités pour les proches qui souhaitent dormir dans la chambre ou manger sur place;
- rendre disponibles des éléments pour le confort du résident et des proches.

Un milieu bientraitant

Être bientraitant, c'est la responsabilité de tous. La bientraitance implique une réflexion et une collaboration constante entre tous les acteurs dans l'accompagnement de la personne hébergée et de ses proches et la recherche de la meilleure réponse possible à un besoin identifié, à un moment donné. La bientraitance est donc une démarche collaborative et de co-construction entre tous les acteurs d'un même établissement. Elle dépasse le geste technique puisqu'elle s'actualise dans le rapport à l'autre et requiert des ajustements constants dans le « savoir-être » et le « savoir-faire ». Cela demande d'être conscient de ses compétences, de ses limites et de se remettre en question pour favoriser une dynamique de bientraitance.

La notion de la bientraitance va au-delà du fait de ne pas maltraiter autrui. Elle suppose une vigilance et des interventions attentives aux risques de maltraitance, qui tendent à les réduire et, plus encore, qui favorisent le mieux-être de la personne hébergée. L'approche de la bientraitance s'articule nécessairement dans une perspective de promotion et ne se limite donc pas à la prévention de la maltraitance¹⁰⁶. La bientraitance, c'est également et principalement « [...] un comportement fait de bonnes pratiques, de travail en équipe, de partenariat intersectoriel incluant également ceux dont nous nous occupons à un titre ou à un autre¹⁰⁷ ».

La bientraitance est certes une approche de partenariat puisqu'elle s'applique à des pratiques et à des interactions quotidiennes entre les prestataires de services et la personne hébergée. Ainsi, la disponibilité physique et psychologique des prestataires de services, la transparence, l'empathie, la proximité, la communication et l'écoute attentive des besoins exprimés par la personne sont des

106 Le ministère de la Famille du Québec précise, dans le Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2017-2022, que « [...] l'absence de maltraitance ne signifie pas pour autant la présence de bientraitance » (Ministère de la Famille, 2017, p. 37).

107 POMAR-CHIQUETTE, Sarah (2019). *Nouveau paradigme à conjuguer à la lutte contre la maltraitance*, p.26.

qualités requises pour adopter une réelle posture de bienveillance¹⁰⁸. Ces pratiques doivent toutefois être soutenues, inscrites dans une démarche globale reconnue et acceptées par l'ensemble des acteurs œuvrant auprès de la personne hébergée.

Un milieu qui lutte contre la maltraitance

L'adoption de la Loi visant à lutter contre la maltraitance¹⁰⁹ envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité (Loi contre la maltraitance), en mai 2017, a rendu obligatoire l'adoption d'une politique de lutte contre la maltraitance par les établissements de santé et de services sociaux. Cette politique devait être adoptée au plus tard le 30 novembre 2018. Le fait d'avoir une politique et des procédures claires ne contribue pas à lui seul à lutter contre la maltraitance, toutefois cela facilite la gestion des situations qui surviennent. De plus, pour lutter efficacement contre la maltraitance, il sera essentiel de la reconnaître. C'est pourquoi une formation est disponible sur l'environnement numérique d'apprentissage (ENA) pour les établissements et vise à soutenir les prestataires de services dans le repérage de situations et dans les interventions requises dans ces contextes. La loi prévoit également la désignation d'une personne responsable de la mise en œuvre de la politique afin de soutenir son application.

Rappelons par ailleurs que la Loi contre la maltraitance¹¹⁰, à l'article 21, établit l'obligation de signaler certains cas de maltraitance, pour les personnes majeures suivantes : toute personne hébergée dans un CHSLD et toute personne majeure ayant un mandat de protection homologué. Par ailleurs, toute personne peut signaler au commissaire aux plaintes et à la qualité des services un cas de maltraitance d'un usager qui reçoit des services de l'établissement, que cette personne soit visée par l'article 21 ou non.

Dans le cadre de leurs fonctions, les CU et les CR peuvent contribuer à faire connaître la politique de lutte contre la maltraitance de l'établissement auprès des usagers et des résidents.

« Au Québec, le Rapport sur la violence et la santé de l'Institut national de santé publique du Québec (Beaulieu et coll., 2018) souligne que les facteurs associés à la maltraitance en milieu d'hébergement sont en lien avec l'organisation du milieu, les membres du personnel, le résident et le réseau du résident¹¹¹. » Une réponse adaptée devrait donc considérer chacun de ces aspects. Dans le contexte des CHSLD, la maltraitance peut être le fait de différentes personnes qui côtoient le résident (employés, proches, autres résidents, etc.), ce qui demandera des interventions adaptées¹¹².

108 POMAR-CHIQUETTE, Sarah, et Marie BEAULIEU (2019). « Bienveillance des aînés : nouveau paradigme d'intérêt pour les travailleurs sociaux ».

109 Selon la loi 6.3, la maltraitance est définie comme « un geste singulier ou répétitif ou un défaut d'action appropriée qui se produit dans une relation où il devrait y avoir de la confiance et qui cause, intentionnellement ou non, du tort ou de la détresse à une personne ».

110 Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité (Chapitre L-6.3).

111 COUTURE, Mélanie, Milaine ALARIE et Sarita ISRAËL (2020). « La maltraitance en CHSLD : les aspects individuels et organisationnels », dans AUBRY, François, Yves COUTURIER et Flavie LEMAY (2020). *Les organisations de soins de longue durée : points de vue scientifiques et critiques sur les CHSLD et les EHPAD*, p. 117.

112 CENTRE INTÉGRÉ UNIVERSITAIRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DU CENTRE-OUEST-DE-L'ÎLE-DE-MONTRÉAL (2016). *Politique-type pour contrer la maltraitance envers les résidents en milieu d'hébergement et de soins de longue durée*

Il est important de préciser ici que « le concept de maltraitance organisationnelle renvoie à la façon dont les facteurs structurels peuvent contribuer à la création de situations de maltraitance, et ce, malgré les bonnes intentions du personnel. Ainsi, certaines procédures internes, parfois initialement établies dans le but de favoriser la réponse aux besoins des résidents, peuvent compromettre l'exercice des droits et libertés des résidents et nuire à leur qualité de vie¹¹³. »

Orientation 10 : Développer des milieux de vie inclusifs et évolutifs

Le profil des personnes hébergées varie grandement d'un lieu à l'autre, mais également au cours d'une année. Comme il a été mentionné précédemment, il faut se rappeler que plus de la moitié de la clientèle en CHSLD se renouvelle au cours d'une année. À ce fait s'ajoute l'évolution de la situation ou de l'état de santé de chaque personne. Ainsi, les prestataires de services et les gestionnaires doivent avoir la flexibilité et la latitude décisionnelle nécessaires pour adapter l'organisation des soins et services à la réalité actuelle de leur milieu de vie.

Du côté des RI-RTF, étant donné qu'un certain nombre de personnes hébergées y demeurent de nombreuses années, l'évolution des besoins peut être liée à leur âge, à leurs projets de vie, à leur état de santé, etc. Pour certains, un milieu de vie évolutif répondrait mieux à leurs besoins que le fait de devoir migrer vers une autre formule d'hébergement.

Un milieu qui reconnaît les besoins affectifs et respecte l'intimité des personnes

Pour que les milieux de vie soient en continuité avec le mode de vie antérieur de la personne, ils ne sauraient occulter la prise en compte des besoins affectifs et sexuels. Ceux-ci comprennent une vision inclusive de l'amour, de l'affection, de l'intimité, de la sexualité et de leur expression. Évidemment, la conjugalité comporte sa part de défis lorsqu'une personne d'un couple est hébergée ou qu'elle présente un TNCM. À la demande du MSSS, le Comité national d'éthique sur le vieillissement (CNEV) s'est penché sur cette délicate question en abordant plusieurs enjeux éthiques, dont le respect de l'intimité en milieu d'hébergement, les besoins d'affectivité des personnes et la notion de consentement aux relations sexuelles¹¹⁴. À l'issue de ces réflexions émergent quelques grands principes qui devront être considérés dans les milieux de vie :

- Reconnaître, accompagner et soutenir les personnes dans la réponse à leurs besoins affectifs et sexuels;
- Évaluer adéquatement et régulièrement l'aptitude de la personne à consentir de façon libre et éclairée à des relations sexuelles;
- Respecter l'intimité des personnes hébergées;
- Respecter la diversité sexuelle et de genre;
- Rendre disponibles des lieux d'intimité pour vivre sa conjugalité;
- Permettre l'expression de son identité sexuelle et de genre.

Pour la clientèle adulte ayant une DI ou un TSA, il s'avère nécessaire que les milieux de vie reconnaissent et permettent l'intimité (amicale, amoureuse, sexuelle) et qu'ils soutiennent l'apprentissage du respect de soi et de l'autre. Le respect de ces droits par l'entourage encourage le développement d'habiletés sociales liées à l'intimité et à la sexualité. Le soutien de cet apprentissage par le milieu de vie contribuera

113 *Idem.*, p. 119.

114 COMITÉ NATIONAL D'ÉTHIQUE SUR LE VIEILLISSEMENT (2021). *Amour, sexualité et démence en milieu d'hébergement : réflexions pour guider les pratiques.*

à la prévention des comportements sexuels inappropriés et d'autres troubles de la sexualité. De plus, il est essentiel que chaque individu puisse exprimer sa sexualité de manière responsable et en toute sécurité. L'impossibilité pour une personne de vivre sa sexualité dans un environnement bienveillant et sécuritaire peut mener à des conduites sexuelles dans des lieux ou des contextes inappropriés, ce qui contribue souvent à vulnérabiliser, à stigmatiser ou à marginaliser la personne¹¹⁵.

Pour que ces principes soient respectés, il est essentiel que les prestataires de services soient formés et informés quant aux besoins affectifs et sexuels des personnes et aux différentes manières de les soutenir pour qu'ils puissent agir en cohérence avec l'autodétermination de la personne tout en considérant la notion de consentement. Dans les cas où les interventions ou décisions relatives à la vie affective et sexuelle d'une personne sont complexes, il est pertinent de recourir à des professionnels spécialisés en la matière, tels des neuropsychologues, des sexologues ou des éthiciens. Bien que le but premier soit de respecter les souhaits et désirs des personnes, il faut dans certaines situations mesurer les risques de préjudice pour les personnes concernées ou les autres vivant dans le même milieu. Enfin, même si le milieu de vie doit reconnaître les besoins affectifs et sexuels et respecter l'intimité des personnes, l'établissement conserve un devoir de surveillance, de sécurité et de réponse aux besoins des personnes hébergées.

Un milieu qui respecte la diversité sexuelle et de genre

Malgré une ouverture grandissante de notre société, la stigmatisation et les préjugés subis par les personnes lesbiennes, gaies, bissexuelles et trans (LGBT) persistent encore. Les microsociétés que sont les milieux d'hébergement exigent de toutes les personnes qui y demeurent, et en particulier de celles qui y travaillent, de contribuer à créer un environnement et des services accueillants pour les personnes LGBT. Pour y parvenir, tous les acteurs des milieux de vie doivent¹¹⁶ :

- briser le silence et démontrer leur ouverture à la diversité sexuelle et de genre;
- être au fait des réalités vécues par les personnes LGBT pour éviter les attitudes d'exclusion et assurer leur bien-être;
- s'abstenir de présumer que les personnes sont hétérosexuelles ou cisgenres¹¹⁷ par défaut;
- respecter l'orientation sexuelle, l'expression et l'identité de genre de chaque personne;
- ne pas divulguer l'orientation sexuelle ou l'identité de genre d'une personne sans son consentement;
- contrer les propos et attitudes homophobes ou transphobes;
- accueillir de la même façon tous les proches d'une personne, qu'ils soient issus de leur famille ou non (famille choisie¹¹⁸).

Pour les personnes âgées LGBT, la vie en milieu d'hébergement peut comporter un défi supplémentaire puisqu'elles peuvent être craintives à l'idée de divulguer ou de devoir cacher qui elles sont. En effet, la plupart des personnes LGBT qui sont aujourd'hui âgées ont connu une époque où elles ont dû réprimer leur homosexualité en raison de l'intolérance de la société face à la diversité

115 SERVICE QUÉBÉCOIS D'EXPERTISE EN TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT (2018). *Guide d'orientations cliniques. Les problématiques sexuelles chez les personnes présentant une DI ou un TSA.*

116 Inspiré des bonnes pratiques présentées dans les formations et outils du programme *Pour que vieillir soit gai* de la Fondation Émergence.

117 Personne dont l'identité de genre correspond au genre et au sexe attribués à la naissance.

118 La notion de famille choisie est un concept nouveau et fait référence aux amis qui se substituent à la famille biologique (parfois distante) et occupent une place prépondérante dans la vie des personnes LGBT. Certains membres de la famille choisie peuvent devenir des personnes proches aidantes.

sexuelle et de genre. La réduction de l'espace privé inhérent à la vie en milieu d'hébergement exacerbe cette appréhension par rapport au dévoilement de son identité sexuelle et de genre. Sans démonstration d'ouverture manifeste, les personnes âgées LGBT sont nombreuses à renier ou cacher leur orientation sexuelle ou leur identité de genre, ce qui a des conséquences importantes sur leur bien-être. Les personnes LGBT qui ne cachent pas leur orientation sexuelle ou leur identité de genre ou celles qui ne sont pas en mesure de la dissimuler peuvent s'exposer à des expériences de rejet, de maltraitance ou d'intimidation.

Un milieu ouvert et riche de sa diversité culturelle

Les milieux d'hébergement accueillent des personnes de communautés culturelles variées, tant des personnes hébergées que des prestataires de services. Il est donc important de se rappeler qu'avant de vivre ou de travailler en milieu d'hébergement, les personnes issues de diverses communautés culturelles ont passé leur vie dans un cadre familial, généralement avec des personnes qui partagent leur culture et leurs intérêts, qui comprennent leur langue, leurs habitudes, leurs goûts. L'arrivée dans un nouveau milieu de vie ou de travail est un changement important et particulièrement pour ces personnes qui se retrouvent dans un environnement où tout diffère de ce qui leur est familier, notamment la langue, ce qui représente un obstacle majeur à la communication. Conséquemment, tous les moyens doivent être mis en place pour que ces personnes puissent agir dans leur nouveau milieu de vie et « accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes¹¹⁹ ». Une attention doit être portée à l'isolement social dans les milieux de vie.

Afin d'assurer la qualité des services et de réduire les disparités en matière de santé pour les personnes issues des communautés ethnoculturelles, l'INSPQ (2015)¹²⁰ recommande un travail sur deux fronts simultanément, soit : (1) personnaliser davantage les services et (2) s'assurer qu'ils sont sensibles à la dimension culturelle et linguistique.

Pour ce faire, différentes actions pourront être réalisées afin de rendre les milieux inclusifs et ouverts aux diversités culturelles et linguistiques¹²¹, en voici quelques-unes :

- Former les prestataires de services à l'intervention interculturelle en partenariat avec des personnes issues des différentes communautés culturelles;
- Recourir à des services d'interprètes lorsque cela est requis;
- Aider les personnes qui le souhaitent et qui en ont la capacité à améliorer leurs compétences linguistiques en français et à augmenter leur niveau de littératie;
- S'assurer de l'application de stratégies de communication reconnues pour faciliter les discussions et la transmission d'information avec chaque personne hébergée;
- Consacrer le temps requis aux interventions qui nécessitent la présence d'un interprète ou une écoute plus attentive et vérifier si la personne a bien compris nos propos;
- Adapter le niveau de littératie pour les personnes dont le français est la langue seconde;
- Éviter les préjugés et les stéréotypes associés à une communauté ethnoculturelle;

119 LSSSS, article 1 : Le régime de services de santé et de services sociaux institué par la présente loi a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie.

120 INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (2015). *La formation interculturelle dans le réseau québécois de la santé et des services sociaux. Constats et pistes d'action.*

121 LSSSS, article 15 : Toute personne d'expression anglaise a le droit de recevoir en langue anglaise des services de santé et des services sociaux, compte tenu de l'organisation et des ressources humaines, matérielles et financières des établissements qui dispensent ces services et dans la mesure où le prévoit un programme d'accès visé à l'article 348.

- Connaître l'histoire de vie de la personne (parcours migratoire, statut de réfugié ou d'immigrant, etc.);
- Faciliter le partenariat avec les groupes communautaires représentant différents groupes ethnoculturels pour planifier et mettre en œuvre des activités adaptées;
- Proposer des activités qui mettent en valeur la culture des personnes hébergées ou la diversité culturelle du milieu de vie (par exemple aménager les espaces communs avec les personnes hébergées pour qu'ils soient représentatifs de la majorité).

Divers facteurs ont une incidence sur le recours à des services de santé et à des services sociaux pour les personnes immigrantes. Outre la barrière linguistique, la méconnaissance des personnes de l'organisation des services et de leurs droits pourra limiter la réponse à leurs besoins de soins de santé ou de services sociaux : « Malgré leurs besoins en soins de santé et en services sociaux, les personnes immigrantes sous-utilisent les services formels disponibles, particulièrement les services d'hébergement et de soins à domicile. Conséquemment, ces dernières ne reçoivent pas toujours les soins et services qui leur sont nécessaires¹²² ».

De ce fait, il faut s'assurer que les prestataires de services sont en mesure de communiquer avec chaque personne hébergée dans la vie courante, en dehors des périodes de prestation de soins et de services. Cette communication peut être verbale ou utiliser toute autre stratégie appropriée pour éviter qu'une personne soit isolée des autres personnes hébergées ou de la vie collective et pour ainsi rendre le milieu accueillant pour tous.

Des soins et services de proximité et adaptés aux Premières Nations et aux Inuits (PNI)

Les réalités des Premières Nations et des Inuits (PNI) en matière d'hébergement de longue durée peuvent différer de celles des autres réseaux territoriaux de services du Québec. Elles sont notamment caractérisées par l'éloignement géographique de plusieurs services de santé et services sociaux, ainsi que par l'étendue du territoire. Conséquemment, l'accès aux soins et services, particulièrement pour les personnes qui doivent recourir à l'hébergement de longue durée, implique presque toujours un déracinement de la communauté, du village nordique ou plus largement du milieu de vie, l'éloignement des proches et un changement majeur dans les habitudes de vie.

Parmi les enjeux spécifiques rencontrés par les PNI, le recrutement de la main-d'œuvre et sa rétention constituent un défi majeur. En fragilisant la relation de confiance, le mouvement de personnel compromet parfois la réponse aux besoins des personnes qui requièrent des soins et des services de longue durée. À ce titre, la planification de la main-d'œuvre devrait permettre aux membres des communautés des PNI d'accéder aux emplois dans les milieux d'hébergement, facilitant ainsi l'adaptation culturelle et la rétention dans les milieux d'hébergement. Le transport et les distances à parcourir hors communauté représentent également des enjeux de taille, particulièrement dans le maintien des liens avec une personne hébergée hors de sa communauté.

De nombreuses actions nommées précédemment visant l'adaptation des milieux aux personnes hébergées s'appliquent également aux personnes autochtones hébergées. L'offre de soins et de services doit être adaptée aux réalités et aux cultures des PNI par divers moyens, notamment en :

122 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2019). *Manuel de soutien à l'intervention en maltraitance auprès des personnes âgées immigrantes*, p. 38.

- développant ou consolidant des services culturellement sécurisants et pertinents (incluant la présence d'interprètes en langues autochtones);
- développant des stratégies de sécurisation culturelle en partenariat avec les personnes des communautés;
- favorisant l'accès à des soins spirituels adaptés;
- considérant leurs besoins particuliers, comme l'importance de la proximité et de l'accès au territoire;
- adaptant l'offre alimentaire pour qu'elle soit respectueuse des habitudes culturelles, telles que l'accès à la viande de gibier;
- adaptant l'approche de soins palliatifs et de fin de vie, par exemple en permettant la présence de nombreux proches;
- développant des compétences culturelles spécifiques selon la région et la communauté (en intégrant les membres de la communauté comme prestataires de service);
- favorisant le partenariat avec les communautés et laissant place aux pratiques intergénérationnelles.

Afin de favoriser le développement et la consolidation du partenariat et des collaborations avec les communautés des PNI, certains établissements (CISSS et CIUSSS) ont créé des postes d'agents de liaison autochtones, adaptant culturellement les approches utilisées dans le milieu de vie des personnes hébergées. Ces derniers pourront être d'un grand soutien pour faire connaître l'offre de services aux PNI et ainsi faciliter l'accompagnement, la communication et l'accès aux ressources du RSSS.

Un milieu évolutif dans un continuum résidentiel diversifié

Pour éviter des transitions sans valeur ajoutée pour les personnes, les milieux de vie doivent être évolutifs et s'adapter aux besoins de celles-ci, qui se transforment en fonction de leur âge, de leurs aspirations, de leur état de santé personnel, etc. Les milieux de vie doivent aussi s'adapter pour offrir des services à celles qui présentent des comorbidités, par exemple une déficience intellectuelle associée à un trouble de santé mentale chez une personne vieillissante. C'est ce qui permet une réelle intégration des personnes présentant différents profils de besoins. Les milieux de vie sont ainsi plus riches en raison de la diversité de leurs résidents.

Toutefois, pour répondre à ces différents besoins, le recours à un continuum résidentiel diversifié est la meilleure solution à envisager. Bien que la présente politique concerne les CHSLD, les RI-RTF, les MDA et les MA, il faut également considérer dans l'offre résidentielle le secteur privé à but lucratif, par exemple les résidences privées pour aînés, de même que les coopératives d'habitation et les organismes à but non lucratif (OBNL), avec ou sans services de soutien à domicile, comme des options résidentielles complémentaires pouvant être la réponse aux besoins de la personne et correspondre à son projet de vie.

Ces options doivent être considérées afin d'orienter le soutien et l'accompagnement des personnes dans la réalisation des activités en fonction de leurs besoins et de leurs choix dans une approche résolument axée sur le maintien au sein de la communauté. Cette vision large de l'offre résidentielle est en cohérence avec une approche que l'on souhaite innovante et porteuse de changements pour que les personnes qui ont besoin de soutien au quotidien puissent réaliser leurs projets de vie.

7.5 Axe 5 – la communauté

Selon la Politique gouvernementale de prévention en santé¹²³ :

« La communauté peut être définie comme un système social structuré, formé de personnes vivant à l'intérieur d'un territoire ou d'un espace géographique donné, soit le village, la ville, le quartier ou l'arrondissement. Elle comprend les endroits fréquentés au quotidien, par exemple pour se loger, pour se rendre à l'école ou au travail, pour s'adonner à des loisirs ou pour utiliser des services communautaires ou commerciaux (ex. : centres communautaires, de loisirs et d'activité physique, bibliothèques municipales, épiceries, dépanneurs, restaurants, pharmacies, points de services des établissements de santé et de services sociaux). »

La communauté est donc composée de nombreux acteurs, incluant les bénévoles qui œuvrent auprès des personnes hébergées et leurs proches. Ainsi, en cohérence avec le souhait des personnes hébergées, la communauté doit :

- être ouverte et en interaction avec les milieux d'hébergement (échange bidirectionnel);
- favoriser la poursuite des activités de la personne hébergée dans sa communauté locale;
- soutenir et permettre la réalisation du projet de vie et de la participation sociale de la personne;
- participer à la mise en œuvre du plan de services individualisé intersectoriel;
- être contributive à la planification des activités des milieux d'hébergement de son territoire;
- évaluer la possibilité d'offrir diverses modalités d'hébergement (résidences, appartements ou autres) au pourtour des milieux de vie pour les proches;
- planifier les modalités de transport et de stationnement facilitant l'accès aux divers milieux de vie.

Avec leurs partenaires d'un réseau local de services, les établissements du réseau de la santé et des services sociaux partagent collectivement la responsabilité d'une offre de services intégrée afin de répondre aux besoins de la population. Ainsi, l'intégration des divers milieux d'hébergement dans la communauté devra être soutenue par un partenariat avec tous les acteurs de la communauté et le maintien des frontières poreuses facilitant les interactions.

Orientation 11 : soutenir la participation sociale en partenariat avec les acteurs de la communauté

Le concept de participation sociale est vaste et comporte des sens différents selon les clientèles et les contextes d'utilisation. Dans le cadre de la présente politique, nous retiendrons particulièrement la perspective de la pleine réalisation des rôles sociaux de la personne au sein de son milieu de vie et dans sa communauté.

123 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2016). *Politique gouvernementale de prévention en santé : un projet d'envergure pour améliorer la santé et la qualité de vie de la population*, p. 31.

Le lieu de résidence a une influence certaine sur la participation sociale des aînés : « le fait de côtoyer quotidiennement d'autres personnes [...] permet de se sentir moins seul et moins isolé¹²⁴ ». De plus, la participation sociale contribue à maintenir une bonne santé mentale. Selon l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)¹²⁵, « la santé mentale positive », considérée au sens large, est associée à cinq composantes : l'aptitude à jouir de la vie, l'adaptation aux événements de la vie, le bien-être émotionnel, les valeurs spirituelles, l'appartenance sociale et le respect de la culture, de l'équité, de la justice sociale et de la dignité personnelle.

Plusieurs conditions sont requises pour réellement favoriser la participation sociale des personnes hébergées :

- La co-construction d'un plan d'intervention respectant l'autodétermination de la personne dans le choix des habitudes de vie et des modalités de réalisation;
- L'identification des besoins de développement des capacités, d'accès aux aides techniques et des facilitateurs environnementaux physiques, sociaux et organisationnels propres au milieu de vie ou présents dans la collectivité favorisant la réalisation du plan;
- La prise en compte des conditions collectives de gouvernance et d'organisation de l'offre de services favorisant l'atteinte d'un milieu de vie inclusif et des facilitateurs de la participation sociale à l'interne;
- L'accompagnement (si requis) de la personne dans ses activités sociales dans la collectivité;
- La concertation et le soutien aux acteurs de la collectivité responsables d'offrir des services inclusifs ou adaptés aux personnes ayant des incapacités importantes (transport, éducation, travail, bénévolat, loisirs, activités culturelles, etc.) au sein de la collectivité locale.

L'interaction avec la communauté fait appel à la créativité de tous les acteurs œuvrant dans les milieux d'hébergement et auprès des personnes hébergées. Plusieurs initiatives sont régulièrement mises en œuvre dans les milieux de vie en fonction des intérêts et des capacités des personnes. Bien plus qu'une simple offre de loisir, elles font généralement une différence énorme pour les personnes hébergées. Ces initiatives doivent faire partie intégrante de l'offre de services. Dans certains milieux de vie :

« certains locaux au rez-de-chaussée peuvent être loués à des organismes ou des entreprises. Par exemple, un café, un restaurant, un salon de coiffure ou un marché de fruits et légumes peuvent être installés de manière temporaire ou permanente dans le centre. L'idée est que les citoyens puissent venir prendre leur café ou faire leur course au CHSLD en compagnie des résidents. Également, une autre façon d'intégrer la communauté dans le centre est la création d'un jardin communautaire dans la cour extérieure des résidents. L'entretien du jardin se fait par les citoyens avec l'aide des résidents. Les récoltes sont partagées entre le centre et les citoyens. En plus de créer une ambiance dynamique et propice à la discussion, l'accueil des citoyens et des commerçants dans le centre permet aux résidents de conserver une vie communautaire similaire à leur ancien quartier¹²⁶ ».

124 RAYMOND, Émilie, Denise GAGNÉ, Andrée SÉVIGNY et André TOURIGNY (2008). *La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé : réflexion critique appuyée sur une analyse documentaire*, p. 42.

125 INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (2009). *Améliorer la santé des canadiens : Explorer la santé mentale positive*.

126 VOYER, Philippe et Émilie ALLAIRE (2020). *Comment transformer un CHSLD en centre Alzheimer ? Guide de transformation*, p. 17.

Une attention aux personnes isolées

En contexte d'hébergement, une attention particulièrement doit être portée aux personnes isolées. Ces personnes ont généralement peu ou pas de réseau social, pas de famille ou pas de contact avec celle-ci. La présence de pertes cognitives ou de troubles mentaux, par exemple, peut parfois complexifier les rapports sociaux et ainsi les rendre moins fréquents et mener vers un isolement social.

L'ouverture sur la communauté est un moyen intéressant de contrer cet isolement. De nombreuses activités peuvent être planifiées pour permettre à la personne de participer à la vie de sa communauté. Les bénévoles en milieu d'hébergement sont également nécessaires pour assurer une présence régulière auprès des personnes hébergées.

Une attention marquée doit être portée aux majeurs inaptes qui sont représentés par le Curateur public du Québec (CpQ). En tant que représentant légal, le Curateur public se doit d'être informé de l'évolution de l'état de santé de la personne hébergée qu'il représente, au même titre que les familles et les proches.

Orientation 12 : faire connaître et promouvoir les milieux d'hébergement auprès des citoyens

Selon l'OMS, la promotion de la santé permet aux gens d'améliorer la maîtrise de leur propre santé. Elle couvre une vaste gamme d'interventions sociales et environnementales conçues pour favoriser et protéger la santé et la qualité de vie sur le plan individuel en luttant contre les principales causes de la mauvaise santé, notamment par la prévention, et en ne s'intéressant pas seulement au traitement et à la guérison.

C'est dans cette perspective de promotion de la santé que les citoyens doivent apprendre à mieux connaître les milieux d'hébergement auxquels ils pourraient recourir ou ceux qui hébergent leurs proches. Ils doivent avoir les informations pour faire des choix éclairés en matière de services de santé et de services sociaux, mais également mieux connaître les différents acteurs du continuum résidentiel qui s'enracinent dans leur territoire et tissent des liens avec la communauté. Ainsi, les citoyens pourront valoriser ces milieux qui sont au cœur de leur communauté.

Ce que sont les milieux d'hébergement

Les milieux d'hébergement sont d'abord la demeure de près de 70 000 personnes au Québec. Ils sont parfois aussi le lieu principal de résidence des prestataires de services qui accueillent ces personnes. Ils sont également des milieux de travail où des milliers de personnes œuvrent 365 jours par année, 24 heures par jour et exercent une prestation de soins et services. Ces nombreux travailleurs s'occupent de répondre avec savoir-faire et humanité aux besoins de personnes qui requièrent aide, soins et soutien à divers degrés. Ils sont enfin une solution alternative pour bien des proches aidants qui, malgré une offre de soutien à domicile, ne sont plus en mesure d'y maintenir leur proche.

Par ailleurs, ce modèle d'hébergement, dans sa forme actuelle, doit assurément être amélioré et la population doit consentir à investir les ressources nécessaires aux mieux-être des personnes hébergées. Les défis auxquels font face ces milieux sont abondamment médiatisés, toutefois cette politique vise à faire face à ceux-ci en les abordant avec humilité et avec l'aide de la population. Il est essentiel de mettre en valeur le travail exceptionnel réalisé auprès des personnes hébergées, mais également de considérer la participation de ces personnes à la vie de leur communauté ainsi que l'apport de cette communauté dans les milieux d'hébergement.

8. MISE EN ŒUVRE DE LA POLITIQUE

Le MSSS assumera la responsabilité de la mise en œuvre et du suivi de l'implantation de la présente politique, en collaboration avec les CISSS et les CIUSSS. Ces derniers assureront le déploiement de la Politique dans toutes les installations d'hébergement de longue durée de leur réseau territorial de services (RTS) ainsi qu'auprès des ressources intermédiaires et de type familial de leur territoire, et ce, de façon à favoriser la continuité ainsi que la complémentarité des services visant à offrir un milieu de vie répondant aux besoins de la personne.

Une équipe du MSSS veillera à soutenir la mise en œuvre de la Politique et à mobiliser l'ensemble des partenaires concernés par celle-ci pour assurer une concertation et une coordination efficaces des actions prévues.

8.1 Le plan d'action

Avec la volonté ferme d'effectuer un réel changement dans le secteur de l'hébergement de longue durée, un plan d'action sera déployé à l'issue de cette politique. Ce plan d'action visera une appropriation de la Politique et précisera les actions requises par l'ensemble des acteurs concernés, les modalités de réalisation, les indicateurs de résultats attendus et les redditions de compte permettant d'évaluer périodiquement les effets de la mise en œuvre concrète des orientations de la Politique.

Le premier plan d'action déterminera des actions structurantes à mettre en œuvre par le MSSS et les établissements du RSSS au cours des quatre années suivant la diffusion de la présente politique. Ces actions viseront à orienter les décisions et actions des gestionnaires, mais permettront également aux prestataires de services, aux personnes hébergées et à leurs proches de donner vie à la vision de cette politique.

La priorisation de ces actions sera guidée par les données probantes, les consultations menées lors de l'élaboration de cette politique, les différents experts consultés, les résultats des réflexions des comités ainsi que les priorités ministérielles.

8.2 La formation et le mentorat

La présente politique englobe un vaste secteur du continuum résidentiel puisqu'elle concerne des milieux de vie et de soins variés et très différents les uns des autres. De plus, elle s'adresse à des clientèles diverses ayant toutes des besoins très différents. Conséquemment, le soutien à offrir aux prestataires de services et aux gestionnaires de ces milieux est crucial. Une offre de formation ponctuelle et continue doit venir appuyer l'offre de soins et de services afin de toujours mieux répondre aux besoins des personnes hébergées.

Une attention particulière devra être portée à l'accompagnement et au transfert de connaissances au sein des équipes de travail afin de maintenir une constance dans la qualité de prestation de soins et services.

8.3 La recherche

L'hébergement de longue durée au Québec fait l'objet de préoccupations et de nombreuses réflexions depuis plusieurs années. Afin d'améliorer la qualité de vie des personnes hébergées, le développement de nouvelles connaissances en matière d'hébergement de longue durée est crucial et essentiel à l'amélioration continue des milieux de vie.

Les connaissances sur les meilleures pratiques cliniques et sur les approches novatrices doivent être développées afin d'améliorer les soins et les services destinés aux personnes hébergées et à leurs proches. Que ce soit pour mieux comprendre leurs besoins, améliorer leur quotidien, prévenir leur perte d'autonomie et leur déconditionnement, améliorer leur participation sociale ou autres, toutes ces réflexions et interventions seront positives pour les personnes qui ont recours à l'hébergement de longue durée. C'est pourquoi la recherche en la matière doit se poursuivre. Ainsi, le MSSS portera une attention particulière aux projets s'inscrivant en cohérence avec la vision, les principes directeurs et les orientations de cette politique.

8.4 L'évaluation

Les dispositions nécessaires seront mises en place afin d'évaluer rigoureusement les actions à mettre en œuvre découlant de cette politique et d'apporter les correctifs en cours d'évaluation, le cas échéant. Une préoccupation particulière devra être portée à la satisfaction des personnes hébergées et de leurs proches, à la mobilisation des prestataires de services, à l'efficacité dans l'organisation des services et à la réactivité du milieu de vie quand vient le temps de corriger des situations problématiques.

9. CONCLUSION

« Lorsque vous parlez de milieu d'hébergement, vous parlez de chez nous, et lorsque vous parlez des prestataires de services, vous parlez de ma famille d'adoption, et les autres résidents, ce sont mes amis. »

L'hébergement de longue durée au Québec est une préoccupation de longue date, mais il doit maintenant faire face à ses nombreux défis en les abordant avec confiance, humilité et avec le soutien de toute la population. Par cette politique, le MSSS réaffirme sa volonté d'offrir des soins et des services de qualité qui correspondent aux valeurs, aux préférences et à la culture des personnes hébergées, en continuité avec leur expérience et histoire vie, quel que soit le type d'hébergement de longue durée.

L'ensemble des acteurs œuvrant dans les milieux de vie devra faire valoir et actualiser les principes directeurs de la Politique afin de traiter les personnes hébergées en toute dignité et de leur donner une voix, celle de l'autodétermination. Les milieux de vie et de soins offriront désormais une place prépondérante aux proches, qu'ils soient membres de la famille ou non ou qu'ils soient des personnes proches aidantes ou non. Les proches sont non seulement des alliés importants pour les prestataires de services, mais ils offrent également un soutien essentiel aux personnes hébergées.

La pandémie de la COVID-19 a révélé des écueils dans certains milieux de vie, mais nous a également permis de constater l'apport incontournable des prestataires de services qui y œuvrent jour et nuit. Cette politique réitère toute l'importance de bien soutenir les prestataires de services pour qu'ils puissent faire un travail de qualité et en toute sécurité.

La mise en œuvre d'une approche de partenariat sera un des éléments clés pour que les orientations proposées dans cette politique se traduisent en actions concrètes et mobilisatrices. Les divers partenaires de la communauté seront, quant à eux, un vecteur de changement et d'innovation dans les milieux de vie en contribuant à soutenir la participation sociale des personnes hébergées.

Enfin, c'est par l'implication de tous, par la priorisation de cet enjeu de société et en lui consacrant les ressources nécessaires que l'on arrivera à faire de nos milieux d'hébergement des milieux de vie agréables où les personnes hébergées reçoivent les soins de santé et les services requis en toute dignité.

ANNEXE 1 – TABLEAU SYNOPTIQUE DE LA POLITIQUE D’HÉBERGEMENT ET DE SOINS ET SERVICES DE LONGUE DURÉE

VISION

Pour la personne, un parcours vers une ressource d'hébergement et un vécu au sein de ce nouveau milieu de vie doit s'inscrire le plus possible en continuité avec son histoire et son expérience de vie, ses valeurs, ses préférences, ses besoins, sa culture et sa langue. Le milieu de vie évolue et s'adapte aux divers besoins de la personne et lui permet de se sentir chez elle, de maintenir les liens avec ses proches, de poursuivre et de développer l'exercice de ses rôles sociaux tout en ayant accès aux soins de santé requis par son état.

PRINCIPES DIRECTEURS

- Respecter la dignité de la personne;
- Permettre l'exercice des droits de la personne et soutenir son autodétermination;
- Actualiser l'approche de partenariat entre l'utilisateur, les proches et les acteurs du système de santé et de services sociaux;
- Viser le mieux-être de la personne hébergée;
- Personnaliser les soins, les services et le milieu de vie;
- Promouvoir et actualiser la bienveillance.

GOUVERNANCE

L'ensemble des pratiques organisationnelles, administratives et cliniques doivent contribuer à rendre une offre de soins et de services de qualité en hébergement de longue durée et à mettre en œuvre la vision et les principes directeurs. Pour ce faire, la gouvernance doit être soutenue par :

- Une gestion de proximité;
- Des pratiques organisationnelles qui soutiennent la diversification et la valorisation des équipes;
- Des pratiques cliniques qui favorisent l'amélioration continue des compétences.

AXES D'INTERVENTION	ORIENTATIONS
Axe 1 La personne hébergée	<ol style="list-style-type: none"> 1. Considérer la personne dans sa globalité et soutenir sa participation dans le maintien et le développement de ses capacités 2. Assurer une réponse aux besoins spécifiques des personnes
Axe 2 Les proches	<ol style="list-style-type: none"> 3. Accueillir les proches pour préserver les liens avec la personne hébergée 4. Reconnaître et mobiliser les personnes proches aidantes dans le respect de leurs volontés et capacités d'engagement 5. Soutenir les proches
Axe 3 Les prestataires de services	<ol style="list-style-type: none"> 6. Offrir des soins et des services de qualité 7. Diversifier la composition des équipes de travail 8. Valoriser et soutenir les prestataires de services
Axe 4 Le milieu de vie et de soins	<ol style="list-style-type: none"> 9. Développer un milieu de vie de qualité qui permet le mieux-être des personnes hébergées 10. Développer des milieux de vie inclusifs et évolutifs
Axe 5 La communauté	<ol style="list-style-type: none"> 11. Soutenir la participation sociale en partenariat avec les acteurs de la communauté 12. Faire connaître et promouvoir les milieux d'hébergement auprès des citoyens

ANNEXE 2 – LEXIQUE

Autodétermination

Action de décider par soi-même et pour soi-même. Cette notion englobe la notion d'autonomie décisionnelle qui se définit par la possibilité d'exercer son jugement et de prendre les décisions qui concernent sa vie, de façon éclairée et juste, avec assistance ou non, tout en acceptant les risques qui peuvent y être associés. Elle réfère à la notion de pouvoir d'agir (empowerment).

Autonomie

La notion d'autonomie doit être comprise comme le résultat de l'interaction entre les capacités et incapacités de la personne et les facilitateurs ou obstacles de son milieu de vie. « Dans cette perspective, le respect de l'autonomie de la personne implique l'évaluation de l'ensemble de ses capacités, de ses compétences et de ses besoins. Il exige aussi la prise en compte de ses projets et l'octroi des moyens nécessaires à leur réalisation. Par sa participation active à la planification de ses services, la personne peut ainsi influencer les services qui lui seront offerts¹²⁷. »

Autonomie fonctionnelle

L'autonomie fonctionnelle ou la capacité de faire se définit par la possibilité d'effectuer, avec ou sans aide, les principales activités de la vie courante, qu'elles soient de nature physique, mentale, sociale ou économique.

Autonomisation

L'Office québécois de la langue française (2003) définit l'autonomisation comme étant le « processus par lequel une personne, ou un groupe social, acquiert la maîtrise des moyens qui lui permettent de se conscientiser, de renforcer son potentiel et de se transformer dans une perspective de développement, d'amélioration de ses conditions de vie et de son environnement¹²⁸. »

Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)

Les CHSLD sont des milieux de vie substitués, temporaires ou permanents, qui offrent « des services d'hébergement, d'assistance, de soutien, 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 soutien de leur entourage¹²⁹. »

127 OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*, p. 51.

128 INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (2015). *L'autonomisation des personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement*, p. x.

129 *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, RLRQ, chapitre S4.2, art. 83.

Domicile

Le domicile est considéré comme le lieu de vie choisi par l'utilisateur, sans recours aux mécanismes d'accès d'un établissement, c'est-à-dire l'endroit où il réside de façon temporaire ou permanente, que ce soit une maison, une chambre, un appartement, un HLM, une coopérative d'habitation ou une RPA.

Habitudes de vie

Dans le contexte de cette politique, une habitude de vie¹³⁰ fait référence à une activité courante ou à un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence.

Hébergement

Pour le présent document, on dira d'une personne qu'elle est hébergée lorsqu'elle est accueillie, à une date donnée, dans un CHSLD, une MDA, une MA ou une RI-RTF de manière transitoire ou permanente. Un usager sera considéré comme « admis » dans un CHSLD, alors qu'il sera considéré comme « confié » à une RI-RTF. L'hébergement peut être permanent ou transitoire.

Inscrit

Selon l'article 21 du Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements, une personne est inscrite dans un établissement lorsqu'elle y reçoit des services qui ne nécessitent pas son hospitalisation ou son hébergement ou qu'elle n'occupe pas un lit compris dans le nombre figurant au permis de l'établissement.

Profils ISO-SMAF

Les profils ISO-SMAF regroupent des individus avec des incapacités semblables générant des services et coûts similaires. À la suite d'une évaluation d'un usager avec le SMAF® (Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle), il est classé parmi les 14 profils ISO-SMAF selon l'intensité et le type de services requis pour le maintien de son autonomie. Pour chaque profil ISO-SMAF, les heures de soins requises sont connues en ce qui a trait aux soins infirmiers, d'assistance et de soutien.

Prestataires de services

Dans la présente politique, les prestataires de services désignent toute personne qui, dans le cadre de son rôle ou de ses fonctions, doit planifier, coordonner, intervenir ou dispenser des soins ou des services à l'utilisateur (y compris les soins et services médicaux), pour le compte de l'établissement ou non. Ce terme inclut les notions de professionnel (travailleur social, infirmier, psychoéducateur, etc.), de clinicien, de médecin, de résident, de stagiaire, de bénévole et d'autres personnes étant en relation avec les usagers, telles que les employés à l'accueil.

130 FOUGEYROLLAS, Patrick, Luc NOREAU et Céline LEPAGE (2014). *La mesure des habitudes de vie – Guide d'utilisation*.

Maison des aînés / maisons alternatives

Les « maisons des aînés » et les « maisons alternatives » sont des établissements de santé et de services sociaux répondant à la mission CHSLD définie à l'article 83 de la LSSSS. Leur développement permettra de faire évoluer le modèle d'hébergement québécois pour les personnes auxquelles ils sont destinés. Ce concept centré sur la personne est basé sur une connaissance approfondie de l'histoire de vie des résidents afin de respecter leur passé, de les accompagner dans le présent et de les aider à planifier leur avenir. Le partenariat entre les prestataires de services, la personne hébergée et ses proches, repose notamment sur une relation de confiance et sur une reconnaissance mutuelle de la valeur et des savoirs de chacun.

La « maison des aînés » et la « maison alternative » sont composées de petites unités (maisonnées) dont la configuration et l'ameublement respectent un caractère résidentiel. Combattre l'ennui est un facteur majeur du nouveau concept d'hébergement de « maison des aînés ». Ces lieux doivent être conçus pour que la personne puisse s'occuper de façon autonome et spontanée, selon ses capacités, et ce, tout au long de la journée. De plus, ces espaces considérés comme innovants visent la création d'un milieu de vie stimulant où il fait bon vivre tout en étant également invitant pour les proches, la famille et la communauté. Les nouveaux établissements qui seront créés sous cette appellation devront adopter un important virage sur le plan organisationnel pour être qualifiés de « maison des aînés » ou de « maison alternative ». Par conséquent, les critères cliniques et environnementaux qui seront établis par le MSSS devront impérativement être respectés par ces établissements exploitant un CHSLD afin d'être conformes aux concepts de « maison des aînés » et de « maison alternative ».

Maladie mentale

Le terme « maladie mentale » regroupe tous les troubles mentaux pouvant être diagnostiqués. Il désigne des états de santé caractérisés par une altération de la pensée, de l'humeur et/ou du comportement, causant des dysfonctionnements ou de la détresse. L'OMS et le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) englobent notamment la déficience intellectuelle, les troubles du spectre de l'autisme (TSA), les troubles du comportement, les troubles neurocognitifs, dont la démence, de même que les dépendances. Étant donné que ces états ou problèmes de santé font l'objet de plans d'action et de programmes distincts, ils ne devraient pas être désignés par les appellations « trouble mental » et « maladie mentale ». Ces termes sont donc réservés aux personnes présentant un diagnostic de trouble mental.

Mécanisme d'accès à l'hébergement (MAH)

Le MAH est l'instance responsable d'orienter toutes les demandes d'hébergement pour les usagers desservis sur son territoire et de coordonner l'accès à partir des principes régionaux de régulation des admissions.

Milieu de vie substitut

Ce terme désigne l'endroit où réside un usager de manière permanente ou temporaire, lorsque ce lieu n'est pas considéré comme un domicile. Il fait référence aux RIRTF, aux CHSLD, aux MDA et aux MA.

Ressource intermédiaire (RI)

Selon l'article 302 de la LSSSS, est une ressource intermédiaire toute ressource exploitée par une personne physique comme travailleur autonome ou par une personne morale ou une société de personnes et qui est reconnue par une agence pour participer au maintien ou à l'intégration dans la communauté d'usagers par ailleurs inscrits aux services d'un établissement public en leur procurant un milieu de vie adapté à leurs besoins et en leur dispensant des services de soutien ou d'assistance requis par leur condition.

Le deuxième alinéa de cet article indique que l'immeuble ou le local d'habitation où sont offerts les services d'une ressource intermédiaire n'est pas réputé être une installation maintenue par l'établissement public auquel la ressource est rattachée, sauf pour l'application de la Loi sur la protection de la jeunesse (RLRQ, chapitre P-34.1) où il est alors considéré comme lieu d'hébergement d'un établissement qui exploite un centre de réadaptation.

Ressource de type familial (RTF)

Selon l'article 312, peuvent être reconnues à titre de famille d'accueil, une ou deux personnes qui accueillent à leur lieu principal de résidence au maximum neuf enfants en difficulté qui leur sont confiés par un établissement public afin de répondre à leurs besoins et leur offrir des conditions de vie favorisant une relation de type parental dans un contexte familial.

Peuvent être reconnues à titre de résidence d'accueil, une ou deux personnes qui accueillent à leur lieu principal de résidence au maximum neuf adultes ou personnes âgées qui leur sont confiés par un établissement public afin de répondre à leurs besoins et leur offrir des conditions de vie se rapprochant le plus possible de celles d'un milieu naturel

Trouble neurocognitif majeur (TNCM)

Le trouble neurocognitif majeur se caractérise par un déclin des capacités cognitives (ex. : la mémoire, le langage, la compréhension) et affecte significativement le fonctionnement quotidien de la personne. Nous privilégions l'utilisation du verbe « vivre » pour décrire les personnes ayant un TNCM, en les nommant ainsi : « personnes vivant avec un TNCM » au lieu de « personnes atteintes », « personnes souffrant » ou « personnes aux prises ». Ce choix rédactionnel invite le lecteur à considérer ces personnes comme des êtres humains à part entière et non sous l'aspect réductif de la maladie.

BIBLIOGRAPHIE

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX (2008). *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Recommandation de bonnes pratiques professionnelles*, Saint-Denis, 47 p. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_bientraitance.pdf].

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX (2012). *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Synthèse des recommandations de bonnes pratiques professionnelles*, Saint-Denis, 6 p. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm_synthese-bientraitance.pdf].

ASSOCIATION DES ÉTABLISSEMENTS DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DU QUÉBEC (2010). *Guide pour une gestion intégrée de la qualité*, Montréal, 36 p. [http://aerdpq.reseaut.net/fichiers/publications/guide_gestion_integree_de_la_qualite_-_2010.pdf].

ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS AUTORISÉS DE L'ONTARIO (2015). *Soins axés sur les besoins de la personne et de la famille*, Toronto, 103 p. [https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/Final_13.pdf].

AUBRY, François, Yves COUTURIER et Flavie LEMAY (2020). *Les organisations de soins de longue durée : points de vue scientifiques et critiques sur les CHSLD et les EHPAD*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 260 p. (Collections Paramètres).

BEAULIEU, Marie (2010). *Arbre décisionnel « ENjeux éthiques, Maltraitance, Aînés, INtervention, Scénarios »*. *En mains*, Université de Sherbrooke, 20 p. [https://maltraitedesaines.com/wp-content/uploads/2019/11/2010_En_Mains.pdf].

BLONDEAU, Danielle, France GAGNON, Geneviève BRISSON, Karine AUBIN et Dominique GAGNÉ (2011). « Les enjeux éthiques de l'élaboration des politiques publiques favorables à la santé », *Aporia*, Vol 3, no 3, p. 22-35. Disponible en ligne : <https://uottawa.scholarsportal.info/ottawa/index.php/aporia/article/view/2948/3000>.

CAOQUETTE, Martin (2019). *L'autodétermination des personnes âgées présentant une DI*. Présentation du Département de psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières. [<https://www.creges.ca/wp-content/uploads/2019/05/Martin-Caouette-Conf%C3%A9rence-2.pdf>].

CENTRE INTÉGRÉ UNIVERSITAIRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DU CENTRE-OUEST-DE-L'ÎLE-DE-MONTRÉAL (2016). *Politique-type pour contrer la maltraitance envers les résidents en milieu d'hébergement et de soins de longue durée*, Côte-Saint-Luc, 50 p. [https://www.creges.ca/wp-content/uploads/2018/10/Politique-Type_Maltraitance-Hebergement_2016_FR.pdf].

CHOI, Namkee G., Diana M. DINITTO et C. Nathan MARTI (2015). « Alcohol and other substance use, mental health treatment use, and perceived unmet treatment need : comparison between baby boomers and older adults », *Am J Addict*, vol. 24, p. 299-307. doi : 10.1111/ajad.12225.

Collaboration interprofessionnelle, [En ligne]. [<https://collaborationinterprofessionnelle.ca/>].

COLLIVER, James D., Wilson M. COMPTON, Joseph C. GFROERER, et Timothy CONDON (2006). « Projecting drug use among aging baby boomers in 2020 », *Ann Epidemiol.*, vol. 16, no 4, p. 257-265. doi : 10.1016/j.annepidem.2005.08.003.

COMITÉ NATIONAL D'ÉTHIQUE SUR LE VIEILLISSEMENT (2021). *Amour, sexualité et démence en milieu d'hébergement : réflexions pour guider les pratiques*, Québec, 74 p. [<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-830-42W.pdf>].

COMMISSION DES NORMES, DE L'ÉQUITÉ, DE LA SANTÉ ET DE LA SÉCURITÉ DU TRAVAIL (2020). *Planification pluriannuelle en prévention-inspection 2020-2023*, Québec, 17 p. [https://www.cnesst.gouv.qc.ca/sites/default/files/documents/dc200-7005web_0.pdf].

CURATEUR PUBLIC. *Les droits de la personne inapte*, [En ligne]. [<https://www.curateur.gouv.qc.ca/curaf/fr/majeur/inaptitude/droits/index.html>].

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME (2019). *L'autisme en chiffres*, [En ligne]. [www.autisme.qc.ca/tsa/lautisme-en-chiffres.html].

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (2013). *La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : du discours à une action concertée*, Montréal, 98 p. [<http://laressource.ca/images/ressources/Participation-sociale.pdf>].

FONDATION ÉMERGENCE. *Pour que vieillir soit gai*, [En ligne]. [<https://www.fondationurgence.org/pourquevieillirsoitgai>].

FOUGEYROLLAS, Patrick, Luc NOREAU et Céline LEPAGE (2014). *La mesure des habitudes de vie – Guide d'utilisation*, Québec, 72 p., Réseau international sur le Processus de production du handicap. [https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/10/2_5-13_Guide-dutilisateur_francais.pdf].

FOUGEYROLLAS, Patrick, et coll. (2018). *Classification internationale : modèle de développement humain – Processus de production du handicap*, Québec, Réseau international sur le Processus de production du handicap. [En ligne]. [<https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>].

GÉLINAS, Marie-Claude (2013). *Milieus de vie adaptés à la clientèle en perte d'autonomie non liée au vieillissement : recension sommaire des écrits et des pratiques*, Longueuil : Agence de santé et des services sociaux de la Montérégie, 18 p. [http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3485/VF_Hebergement+adultes+avec+DP_version+veille.pdf].

GOUVERNEMENT DU CANADA. *Surveillance du trouble du spectre autistique (TSA)*, [En ligne]. [<https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/trouble-spectre-autistique-tsa/surveillance-trouble-spectre-autistique-tsa.html>].

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Charte des droits et libertés de la personne : RLRQ, Chapitre C-12*, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 2020. Disponible en ligne : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/C-12>.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Code des professions : RLRQ, Chapitre C-26*, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 2020. Disponible en ligne : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/C-26>.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale : RLRQ, Chapitre E-20.1*, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 2020. Disponible en ligne : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/E-20.1>.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Loi concernant les soins de fin de vie : RLRQ, Chapitre S-32.0001*, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 2020. Disponible en ligne : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-32.0001>.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile, la Loi sur le curateur public et diverses dispositions en matière de protection des personnes*, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 2020. Disponible en ligne : https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/pdf/proj_loi/texte_offic_pl18.pdf.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Loi sur les services de santé et les services sociaux : RLRQ, Chapitre S-4.2*, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 2020. Disponible en ligne : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/S-4.2>.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité : RLRQ, Chapitre L-6.3*, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 2020. Disponible en ligne : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/L-6.3>.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 2020. Disponible en ligne : <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2020C22F.PDF>.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Règlement sur la classification des services offerts par une ressource intermédiaire et une ressource de type familial : RLRQ, C-S-4.2, r. 3.1*, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 2020. Disponible en ligne : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cr/S-4.2,%20r.%203.1%20/>.

INITIATIVE SUR LE PARTAGE DES CONNAISSANCES ET LE DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES. *Handicaps, incapacités, limitation d'activités et santé fonctionnelle*, [En ligne]. [https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/responsabilite-populationnelle/f010_handicaps_incapacite.pdf].

INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (2009). *Améliorer la santé des canadiens : Explorer la santé mentale positive*, Ottawa, 94 p. [https://cpa.ca/cpsite/UserFiles/Documents/Practice_Page/positive_mh_fr.pdf].

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2015). *Portrait statistique de la santé mentale des Québécois. Résultats de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes. Santé mentale 2012*, Québec, 135 p. [https://bdso.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01671FR_portrait_sante_mentale2015H00F00.pdf].

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2019). *Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2016-2066*, Québec, 84 p. [<https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/perspectives-demographiques-du-quebec-et-des-regions-2016-2066-edition-2019.pdf>].

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. *La population du Québec d'ici 2066 : une croissance qui se poursuit, mais qui ralentit*, [En ligne]. [<https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/la-population-du-quebec-dici-2066-une-croissance-qui-se-poursuit-mais-qui-ralentit/>].

INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (2015). *L'autonomisation des personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement*, Québec, 57 p. [https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Geriatrie/INESSS_Avis_Autonomisation.pdf].

INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (2016). *Les niveaux de soins. Normes et standards de qualité*, Québec, 47 p. [https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Guide_NiveaudeSoin.pdf].

INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (2018). *État des connaissances – Qualité du milieu de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée pour les personnes âgées en perte d'autonomie*, Québec, 110 p. [https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS_Qualite_milieu_de_vie.pdf].

INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (2020). *Conciliation du milieu de soins et du milieu de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée*, Québec, 156 p. [https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS_Conciliation_CHSLD_Etat_pratiques_2020.pdf].

INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (2020). *Réponse rapide : COVID-19 et la socialisation à distance entre les personnes hébergées et les proches aidants en contexte d'interdiction de visite*, Québec, 17 p. [https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/COVID-19/COVID-19_Socialisation_distance.pdf].

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (2010). *Vieillesse de la population, état fonctionnel des personnes âgées et besoins futurs en soins de longue durée au Québec*, Montréal, 53 p. [https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1082_VieillessePop.pdf].

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (2015). *La formation interculturelle dans le réseau québécois de la santé et des services sociaux – Constats et pistes d'action*, Montréal, 28 p. [https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/2076_formation_interculturelle_reseau_sante.pdf].

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (2018). *Rapport québécois sur la violence et la santé*, Montréal, 343 p. [https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2380_rapport_quebecois_violence_sante.pdf].

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC. *Espérance de vie à la naissance*, [En ligne]. [<https://www.inspq.qc.ca/santescope/syntheses/esperance-de-vie-a-la-naissance>].

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC. *Fiche 2-A : Indicateur « Charge de travail »*, 2 p. [https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/documents/sante-travail/risques-psychosociaux/2a_charge_travail.pdf].

INSTITUT UNIVERSITAIRE DE GÉRIATRIE DE MONTRÉAL. *Formulaire d'histoire de vie*. Disponible en ligne : <https://educationspecialisee.ca/wp-content/uploads/2018/02/dsi-F-002-20110614.pdf>.

INSTITUT UNIVERSITAIRE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (2018). *Rapport d'évaluation sur des activités contributives, valorisantes et stimulantes pour les adultes âgés de 22 ans et plus présentant un polyhandicap*, Trois-Rivières, 79 p. [<http://institutditsa.ca/file/rapport-polyhandicap-adulte.pdf>].

INSTITUT UNIVERSITAIRE SUR LES DÉPENDANCES (2020). *Guide québécois d'amélioration des pratiques sur la prise en charge du trouble lié à l'utilisation des opioïdes (TUO)*, Montréal, 96 p. [<http://dependanceitinerance.ca/wp-content/uploads/2020/04/GuideTUO-FR-2020.pdf>].

LOIRDIGHI, Nadia, Assumpta NDENGEYINGOMA, Élodie LEBEAU et Germain COUTURE (2018). *Le profil de santé physique des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle (PADI)*, Trois-Rivières (Canada), Collections de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, 43 p. [<http://institutditsa.ca/file/padi.pdf>].

MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS (2008). *Rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés. Préparons l'avenir avec nos aînés*, Québec, 161 p. [<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/F-5149-MSSS.pdf>].

MINISTÈRE DE LA FAMILLE – SECRÉTARIAT AUX AÎNÉS (2017). *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2017-2022*, Québec, 85 p. [<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/F-5212-MSSS-17.pdf>].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*, Québec, 43 p. [<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Pour une véritable participation à la vie de la communauté. Orientations ministérielles en déficience physique : objectifs 2004-2009*, Québec, 93 p. [<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2003/03-841-01.pdf>].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD. Orientations ministérielles*, Québec, 24 p. [<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2003/03-830-01.pdf>].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2005). *Un défi de solidarité. Les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'action 2005-2010*, Québec, 51 p. [<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2005/05-830-01.pdf>].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2009). *Guide pratique sur les droits en santé mentale. Réponse aux questions des membres de l'entourage de la personne ayant des problèmes de santé mentale*, Québec, 131 p. [<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2009/09-914-05F.pdf>].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2015). *Faire ensemble autrement. Plan d'Action en santé mentale 2015-2020*, Québec, 78 p. [<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-914-17W.pdf>].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2016). *Cadre de référence Les ressources intermédiaires et les ressources de type familial*, Québec, 214 p. [<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-801-01W.pdf>].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2016). *Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie*, Québec, 10 p. [<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-23W.pdf>].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2016). *Politique gouvernementale de prévention en santé. Un projet d'envergure pour améliorer la santé et la qualité de vie de la population*, Québec, 98 p. [<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-297-08W.pdf>].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2017). *Des actions structurantes pour les personnes et leur famille. Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022*, Québec, 49 p. [<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-06W.pdf>].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2017). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*, Québec, 74 p. [https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W_accessible.pdf].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2018). *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*, Québec, 38 p. [<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2018). *Cadre de référence et normes relatives à l'hébergement dans les établissements de soins de longue durée*, Québec, 20 p. [<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-834-12W.pdf>].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2019). *Cadre de référence sur l'accueil et l'intégration des PAB*. [Document inédit].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2019). *Manuel de soutien à l'intervention en maltraitance auprès des personnes âgées immigrantes*, Québec, 126 p. [<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-830-17W.pdf>].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2019). *Santé, sécurité et mieux-être au travail avec vous et pour vous. Plan d'action national visant la prévention des risques en milieu de travail et la promotion de la santé globale 2019-2023*, Québec, 68 p. [<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-287-01W.pdf>].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2020). *Plan d'action pour l'attraction et la fidélisation des préposés aux bénéficiaires et des auxiliaires aux services de santé et sociaux*, Québec, 90 p. [<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-503-12W.pdf>].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). *Maisons des aînés et alternatives. Document d'orientation*, Québec, 15 p. [<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-863-03W.pdf>].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). *Niveaux d'interventions médicales (NIM) : parlons-en dans le contexte de la pandémie COVID-19*, Québec, 14 p. [<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-210-395W.pdf>].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs*, [En ligne]. [<https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/maladies-chroniques/alzheimer-et-autres-troubles-neurocognitifs-majeurs/>].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *La gamme de services pour les personnes ayant une déficience ou un trouble du spectre de l'autisme*. [À paraître].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Orientations ministérielles sur les troubles neurocognitifs majeurs (TNCM). Phase 3. À l'intention des établissements*. [À paraître].

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*, Drummondville, 69 p. [https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Documents_administratifs/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf].

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2019). « Bulletin de transfert de connaissance sur la participation sociale des personnes handicapées au Québec », *Passerelle*, Vol. 11, NO 1. [https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Passerelle/Passerelle_vol11_no1.pdf].

ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC (2016). *Expertises professionnelles adaptées aux besoins des personnes hébergées en CHSLD. Collaboration interprofessionnelle*, Montréal, 34 p. [<http://collaborationinterprofessionnelle.ca/wp-content/uploads/2017/01/8472-expertises-prof-besoins-pers-chsld-coll-inter-20170116.pdf>].

ORDRE DES ORTHOPHONISTES ET AUDIOLOGISTES DU QUÉBEC (2019). *Mise en place d'un programme de santé auditive dans les centres d'hébergement (CHSLD) et les services de soutien à domicile (SAD) pour les aînés et leurs proches aidants*, Montréal, 18 p. [https://www.ooaq.qc.ca/media/mnln5i5/programme_ooaq_sante_auditive_chsld_sad.pdf].

ORDRE DES PSYCHOÉDUCATEURS ET PSYCHOÉDUCATRICES DU QUÉBEC (2020). « Psychoéducateurs et Psychoéducatrices auprès des aînés », *La pratique en mouvement*, no 19, mars 2020. Disponible en ligne : <https://fr.zone-secure.net/38889/1156999/#page=1>.

ORDRE DES PSYCHOLOGUES DU QUÉBEC (2020). *Mémoire de l'Ordre des psychologues du Québec présenté à la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants dans le cadre de la consultation sur la Politique d'hébergement et de soins de longue durée*, Mont-Royal, 28 p. [https://www.ordrepsy.qc.ca/c/document_library/get_file?uuid=2cbbdb16-8a49-4054-8714-7920246246f3&groupId=26707].

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2016). *Rapport mondial sur le vieillissement et la santé*, Genève, 279 p. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/206556/9789240694842_fre.pdf;jsessionid=88F9E9F74F6E9B7781DB7D7F4857FB2D?sequence=1].

PHANEUF, Margot (2012). *L'analyse des pratiques professionnelles : un outil d'évolution*. [http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2012/12/Analyse_des_pratiques_professionnelles.pdf].

POIRIER, Nathalie, Andréa BELZIL et Marilyn LAPOINTE (2019). « L'accès aux services de soutien à la participation sociale d'adultes ayant une déficience intellectuelle », [Rapport de recherche avec l'appui de la Société québécoise de la déficience intellectuelle, de la Fédération des Mouvements Personnes d'Abord du Québec, du Mouvement des personnes handicapées pour l'accès aux services et du Service aux collectivités de l'UQAM]. Disponible en ligne : https://sac.uqam.ca/upload/files/Poirier_et_al._Lacc%C3%A8s_aux_services_de_soutien_%C3%A0_la_participation_sociale_dadultes_ayant_une_d%C3%A9ficience_intellectuelle_2019.pdf.

POMAR-CHIQUETTE, Sarah (2019). *Nouveau paradigme à conjuguer à la lutte contre la maltraitance*, Essai (M.A.), Université de Sherbrooke. [En ligne]. [https://maltraitancedesaines.com/wp-content/uploads/2019/11/2019_Pomar-Chiquette_Essai.pdf].

POMAR-CHIQUETTE, Sarah, et Marie BEAULIEU (2019). « Bientraitance des aînés : nouveau paradigme d'intérêt pour les travailleurs sociaux », *Intervention*, 150, 101-111. Disponible en ligne : https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2019/12/ri_150_2019.2_pomar_chiquette_beaulieu.pdf.

RAYMOND, Émilie, Denise GAGNÉ, Andrée SÉVIGNY et André TOURIGNY (2008). *La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé : réflexion critique appuyée sur une analyse documentaire*, 111 p. [Avec l'appui de la Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, l'Institut national de santé publique du Québec, le Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec et l'Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval]. Disponible en ligne : https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/859_RapportParticipationSociale.pdf.

REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC (2013). *Plateforme de revendications communes en matière de services de soutien pour les proches aidants*, Trois-Rivières, 33 p. [<http://aines.centre-du-quebec.qc.ca/wp-content/uploads/2010/04/Plateforme-de-revendications-communes.pdf>].

RÉSEAU DE COLLABORATION SUR LES PRATIQUES INTERPROFESSIONNELLES EN SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX (2018). *Continuum des pratiques de collaboration interprofessionnelle en santé et services sociaux. Guide explicatif*, Québec, 24 p. [https://www.rcpi.ulaval.ca/fileadmin/media/documents/Actualites/Guide_explicatif-Continuum_vFR_18-07-31.pdf].

REY, Sylvie (2015). *Gestion optimale des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence chez les aînés vivant en centre d'hébergement et de soins de longue durée*, [Guide de pratique clinique pour les infirmières]. Disponible en ligne : https://medfam.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/16/2018/07/Guide-de-pratique-clinique-SCPD_Sciences-infirmieres_2015.pdf.

SERVICE QUÉBÉCOIS D'EXPERTISE EN TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT (2018). *Guide d'orientations cliniques. Les problématiques sexuelles chez les personnes présentant une DI ou un TSA*, Montréal, 60 p. [http://sqetgc.org/wp-content/uploads/2018/12/Guide-orientations-cliniques-_FINAL_web.pdf].

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES (2005). *Offrir qualité de vie et logement adéquat aux adultes atteintes de sclérose en plaques : un défi à relever...sans tarder*, [Mémoire de sensibilisation], Québec, 26 p. [<https://scleroseenplaques.ca/qc/pdf/services/Memoire.pdf>].

SOCIÉTÉ ROYALE DU CANADA (2020). *Rétablir la confiance : la COVID-19 et l'avenir des soins de longue durée*, Ottawa, 67 p. [https://rsc-src.ca/sites/default/files/LTC%20PB%20%2B%20ES_FR_3.pdf].

THE GREEN HOUSE PROJECT (2010). *Guide Book for transforming long-term care*, Arlington, 48 p. [https://blog.thegreenhouseproject.org/wp-content/uploads/2011/12/THE-GREEN-HOUSE-Project-Guide-Book_April_100413.pdf].

VOYER, Philippe et Émilie ALLAIRE (2020). *Comment transformer un CHSLD en centre Alzheimer ? Guide de transformation*, 71 p., [Avec l'appui du Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale et la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval]. Disponible en ligne : <https://www.fqli.org/medias/fichier/pages/nouvelles/guide-de-transformation.pdf>.

