

ÉVALUATION DE FORMULES NOVATRICES D'ALTERNATIVES À L'HÉBERGEMENT PLUS TRADITIONNEL

Nicole Dubuc, Ph. D.^{1,2}

Louis Demers, Ph. D.³

Michel Tousignant, Ph. D.^{1,2}

André Tourigny, MD, MBA⁴

Marie-France Dubois, Ph. D.^{1,2}

Chantal Caron, Ph. D.^{1,2}

Johanne Desrosiers, Ph. D.^{1,2}

Richard Marceau, Ph. D.³

Sylvain Bernier, Ph. D.^{1,2}

Avec la collaboration de :

Cinthia Corbin, M.A.¹

Eugénie Pinsonnault, M.A.¹

Lucie Laroche, B.sc.¹

Lise Trottier, M. Sc.¹

Catherine Lestage, Ph. D. (c)¹

David Pépin M.A.³

¹Centre de recherche sur le vieillissement

Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke

² Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

³ École nationale d'administration publique (ENAP)

⁴ Faculté de médecine, Université Laval

Ce projet a été financé dans le cadre du programme *Actions concertées* du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC) en partenariat avec le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)

Janvier 2009

NOTE

1. Le générique masculin ou féminin est utilisé sans discrimination et uniquement à titre épïcène pour alléger la lecture du texte.

LISTE DES SIGLES ET DES ABRÉVIATIONS

ABL	À but lucratif
AH	Alternative à l'hébergement
AVD	Activités de la vie domestique
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CCI	Coefficient de corrélation intraclasse
CÉR	Comité d'éthique de la recherche
CESS	Centre d'expertise en santé de Sherbrooke
CIF	Classification internationale du fonctionnement
CLSC	Centres locaux de services communautaires
CHSLD	Centre d'hébergement de soins de longue durée
COOP-H	Coopérative d'habitation
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DSP	Direction des services professionnels
EAPÂR	Échelle d'adaptation de la personne âgée à sa résidence
EMAS	Échelle de mesure de l'adéquation des soins
FQRSC	Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture
HCSQ	Health Care Satisfaction Questionnaire
HLM	Habitation à loyer modique
ILC	Indice de lourdeur de la clientèle
MDEIE	Ministère du Développement économique de l'Innovation et de l'Exportation
MHAVIE	Mesure des habitudes de vie
MMSE	Mini-Mental State Examination
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NFH	Nouvelle formule d'hébergement
OBNL-H	Organisme à but non lucratif d'habitation
OBRA	Omnibus Budget Reconciliation Act
OEMC	Outil d'évaluation multicientèle
OMH	Office municipal d'habitation
PALV	Perte d'autonomie liée au vieillissement
PI	Plan d'intervention

PN	Projet novateur
PPP	Partenariat public-privé
PSI	Plan de services individualisé
RBQ	Régie du bâtiment du Québec
RREGOP	Régime de retraite des employés du gouvernement et des organismes publics
RI	Ressource intermédiaire
RMR	Région métropolitaine de recensement
ROHQ	Regroupement des offices d'habitations du Québec
RTF	Ressource de type familial
SAD	Soutien à domicile
SCHL	Société canadienne d'hypothèque et de logement
SHQ	Société d'habitation du Québec
SMAF	Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle
SPCD	Symptômes psychologiques et comportementaux de la démence

AVANT PROPOS

En 2003, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a instauré un programme de subvention de nouvelles formules d'hébergement (NFH) qui permet à des organismes privés ou communautaires d'offrir des services d'hébergement dans le cadre d'un partenariat avec des établissements publics tout en conservant la responsabilité de dispenser les services sociaux et de santé. Cette forme d'offre de services vise à assurer une réponse adaptée à des personnes en perte d'autonomie requérant une présence continue et qui auraient traditionnellement été orientées dans un centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD). Dans le but d'évaluer ces projets de partenariat, le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC), en collaboration avec le MSSS, a invité les chercheurs de la communauté scientifique à soumettre des propositions d'évaluation d'un ensemble représentatif de projets subventionnés dans le cadre du programme « Pour un nouveau partenariat au service des aînés ». La présente étude fut retenue.

Au cours de cette étude, nous avons présenté, à quatre reprises, l'avancement des travaux à un comité d'encadrement et de suivi. Ce comité était composé de représentants de différentes directions du MSSS, du ministère du Développement économique de l'Innovation et de l'Exportation (MDEIE), du FQRSC, des agences de la santé et des services sociaux, des centres de santé et de services sociaux (CSSS), de la Société d'habitation du Québec (SHQ) et de la Régie du bâtiment du Québec (RBQ). Ce comité intersectoriel a facilité une compréhension mutuelle des objectifs, des enjeux et des contraintes vécues au cours de l'étude. Il a aussi permis d'éclaircir la présentation de certains résultats et à planifier les stratégies d'actions pour leur diffusion.

Une journée de diffusion des résultats du projet de recherche a eu lieu à l'auberge Estrimont à Orford, le 18 novembre 2008. Cette journée fut organisée en collaboration avec le FQRSC, le MSSS et le Centre d'expertise de santé de Sherbrooke (CESS). L'auditoire se composait principalement de personnes impliquées dans les projets novateurs (MSSS, SHQ, agences, CSSS, organismes communautaires, partenaires privés) ainsi que de représentants d'organismes comme l'Association des Résidences et CHSLD privés du Québec (ARCPQ), l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) et du Conseil des aînés. En avant-midi, les chercheurs ont présenté les principaux constats du projet. En après-midi, les participants, regroupés en ateliers, ont pu donner leur avis sur une série de thème parmi les suivants : la clientèle, le partenariat, les ressources humaines et financières et des pistes d'améliorations pour le programme. Cette activité a permis de fournir des recommandations ou des orientations à privilégier dans le futur. On trouve la synthèse des propos rapportés lors de la plénière à l'annexe 18 de ce rapport de recherche.

Avant de poursuivre la lecture, il importe de situer l'utilisation de deux appellations utilisées tout au long du rapport soit, « projets novateurs » et « nouvelles formules d'hébergement », pour désigner les ressources d'habitations, qui grâce au programme de subvention du MSSS, ont pu offrir des soins et des services à des personnes âgées

en perte d'autonomie. Dans ce rapport, ces deux expressions seront utilisées de façon indifférenciée. Il faut souligner qu'à l'origine de ce programme, le document explicatif du MSSS s'intitulait « Pour un nouveau partenariat au service des aînés : projets novateurs ». Les différents acteurs du terrain utilisent encore fréquemment cette appellation pour désigner les ressources visées par ce programme. Cependant, lors de l'appel de propositions lancé par le FQRSC, la terminologie a été modifiée et l'appel fut intitulé « Évaluation de projets financés dans le cadre du programme de subventions de nouvelles formules d'hébergement ». L'équipe de recherche a donc utilisé tout au cours de l'étude comme lors de correspondances, l'expression « nouvelles formules d'hébergement ». Puisque les deux expressions sont maintenant reconnues, nous les maintenons dans la rédaction de ce rapport. Cependant, comme vous le verrez au cours de la présentation des résultats, aucune des deux appellations ne constitue, en fait, une bonne représentation du programme. Dans le cas de projets novateurs, le terme *projet* implique « ce que l'on a l'intention de faire » ou « plan », alors que les ressources sont maintenant bien en place. Quant à l'utilisation de nouvelles formules d'hébergement, le nom *hébergement* désigne un lieu qui sert de séjour comme l'expression « héberger quelqu'un ». Il représente donc un concept contraire aux attentes exprimées par le programme soit celui de constituer un milieu de vie, un « chez soi », où les personnes peuvent y demeurer jusqu'en fin de vie.

Remerciements

Nous voulons tout d'abord exprimer notre gratitude à toutes les personnes âgées et leurs aidants familiaux qui ont accepté de participer à l'étude. Nous espérons que les résultats de cette recherche contribueront à l'amélioration des services qu'ils recevront dans le futur.

Cette étude a aussi exigé la collaboration de 13 agences de la santé et des services sociaux, de 19 CSSS, de 23 NFH et de 22 CHSLD. Sans cette collaboration, cette étude n'aurait pas pu être réalisée. Nous tenons donc à remercier chaleureusement toutes les instances et les personnes qui ont accepté d'y participer. Cependant, afin de respecter notre engagement à la confidentialité, aucun établissement, aucune NFH, ni aucun informateur ne sera identifié.

PRINCIPAUX MESSAGES ET PISTES DE RÉFLEXION

Sur les NFH en général

- Conformément à l'esprit du programme « Pour un nouveau partenariat au service des aînés », les nouvelles formules d'hébergement (NFH), également nommés projets novateurs (PN), sont très diversifiés, que ce soit quant à leur clientèle, à leur environnement physique et organisationnel ou à la variété du personnel et des soins et services qu'on y prodigue.
- Les NFH sont des lieux collectifs d'habitation offrant des soins et des services à des personnes présentant majoritairement des incapacités modérées. Les NFH peuvent, dans certains cas, répondre aux besoins de personnes en plus lourde perte d'autonomie. Cependant, dans l'ensemble, la clientèle présente s'apparente davantage à celle qui se retrouve en ressources intermédiaires (RI) qu'à celle des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).

Sur les soins et les services

- Les résidents des NFH ont accès à une gamme de soins et services diversifiée, de qualité et adaptée à leurs besoins, ce qui contribue au fait que les résidents et leur famille se disent très satisfaits de ce lieu de résidence.
- Bien que la qualité des soins soit satisfaisante, autant en NFH qu'en CHSLD, l'aspect psychosocial des soins est la dimension la plus faible dans les deux types de milieux quoique le phénomène soit plus marqué en CHSLD.
- Plusieurs aidants familiaux ayant un proche en NFH ont rapporté que les soins sont personnalisés et que le personnel est attentif à l'état du résident. Ils signalent aussi leur satisfaction quant à l'approche du personnel, au fait que le milieu est sécurisant pour leur proche et que les intervenants sont humains, gentils, patients et attentionnés vis-à-vis des besoins de celui-ci.
- Nous avons observé une faible présence des services de réadaptation dans les NFH et dans les CHSLD. La pénurie actuelle de professionnels de la réadaptation limite sûrement l'accès à ce type de ressources, mais il faudrait tout de même trouver des moyens pour augmenter leur présence dans ces milieux.

Sur l'adaptation des résidents

- La moitié des résidents des NFH et des CHSLD présentent certaines difficultés d'adaptation qui demanderaient aux intervenants d'être attentifs à leur état alors qu'environ le quart des résidents présentent de réelles difficultés d'adaptation. Ces personnes perçoivent donc qu'elles ont peu de contrôle sur leur vie à la résidence et qu'elles reçoivent peu de soutien social. Elles pourraient peut-être bénéficier, entre autres, d'une intervention psychosociale.

Sur les facteurs déterminants de la réussite d'un projet novateur (PN)

- Les PN doivent représenter une situation gagnant-gagnant pour les parties à l'entente. Cet avantage mutuel pousse les parties à faire œuvre conjointe et à s'entendre en cours de route sur les modifications à apporter à l'entente initiale.

- L'idée même de soumettre un PN est tributaire de la disponibilité d'un édifice capable de le recevoir. Celui-ci doit répondre aux normes de sécurité en vigueur pour accueillir des aînés en perte d'autonomie. Ces lieux sont toutefois onéreux à aménager, particulièrement dans les grands centres, ce qui fait augmenter le prix des loyers et peut réduire l'accessibilité financière des projets.
- Un autre facteur qui semble favoriser la réussite de la mise en œuvre de PN est la contribution d'acteurs dédiés et compétents, capables de monter de bons dossiers, désireux de collaborer avec un ou deux partenaires et d'investir parfois beaucoup de temps dans la réalisation du projet.
- La présence physique d'au moins une figure d'autorité qui est en mesure de rassurer les résidents et de prévenir ou de résoudre les problèmes courants est aussi une des clefs du succès d'un PN.
- Plusieurs PN ont réuni des parties qui avaient préalablement établi un lien de collaboration entre elles. Certains PN ont mis en relation des parties qui avaient peu ou pas collaboré jusque là. Il est donc possible de tisser un lien de collaboration fécond à l'occasion d'un projet. Dans tous les cas, l'établissement de ce lien de collaboration est précieux, car il permet aux parties de réduire les coûts de surveillance du contrat et d'arbitrage des différends.
- La réussite du projet repose aussi sur l'élaboration d'une convention entre les parties sur leur rôle respectif. Compte tenu de l'inconnu qui marque les PN au moment de leur conception, cette entente est appelée à évoluer pour incorporer les réponses trouvées aux oublis et aux mésestimations du projet initial ainsi qu'aux problèmes qui se sont posés en cours de route.
- Les PN semblent offrir des emplois stimulants et valorisants. La capacité de limiter la charge de travail, alliée au caractère peu formalisé, quasi familial des PN, favorise l'établissement de bonnes conditions de travail. Cette qualité de vie au travail permet d'attirer du personnel soignant motivé. Toutefois, les préposés et les infirmières auxiliaires qui sont à l'emploi du partenaire du CSSS sont moins bien rémunérés que leurs homologues du secteur public. Cette situation est parfois acceptée, mais elle suscite aussi un vif sentiment d'injustice chez certains. Il faut éviter les écarts de rémunération entre employés qui font le même travail au sein d'un PN.
- D'un point de vue scientifique, les conditions de succès des PN que nous avons étudiés sont aussi des biais de sélection. Ces PN font partie des projets jugés les plus prometteurs par les agents du MSSS qui en ont recommandé le financement. En d'autres termes, on ne peut présumer d'emblée que le programme, s'il était déployé sur une plus vaste échelle, donnerait nécessairement des résultats similaires.

Sur la présence de partenaires

- La présence de partenaires de la communauté était un des critères de sélection des projets retenus, ce qui a incité les promoteurs des projets à en mentionner plusieurs. Certains partenariats se sont matérialisés alors que d'autres n'ont pas eu lieu ou, du moins, ont été moins manifestes. La contribution des partenaires pouvait être de

deux ordres : les apports matériels ou financiers et les services améliorant la qualité de vie des résidants.

Sur la cohabitation

- La cohabitation est beaucoup moins demandée que ce qui était attendu par les concepteurs du programme et sa concrétisation pose parfois des difficultés. À titre d'exemple, certains aidants familiaux rencontrés ne souhaitent pas vivre en cohabitation avec leur proche. Une des raisons invoquées est que l'aidant, encore très autonome, ne pourrait plus vaquer à ses occupations.

Sur la place réservée à la famille

- Aucun point négatif n'a été soulevé en regard de la place qui est réservée à la famille. En général, les familles s'y sentent réellement bienvenues et elles apprécient la liberté d'action qui leur est accordée. La majorité des aidants des deux types de milieux sont généralement satisfaits du suivi fait par le personnel lorsqu'il arrive une urgence ou un changement dans l'état de santé de leur proche; lorsqu'il y a une prise de décision ou lorsque le résidant a un besoin quelconque.

Sur le vieillir sur place

- Malgré les limites inhérentes au caractère transversal de l'étude, quelques éléments ont permis d'évaluer la possibilité pour les résidants de *vieillir sur place*.
 - La présence de personnes en lourde perte d'autonomie dans certaines NFH et de critères de rétention plus souples que ceux liés à l'admission peuvent laisser croire qu'il est effectivement possible dans certaines situations de *vieillir sur place*.
 - Certains résidants ont aussi pu y vivre leurs derniers jours.
 - Plusieurs NFH ont souligné que le transfert n'était pas toujours nécessaire lorsqu'un résidant était en fin de vie. Lorsque ce sont des situations de courte durée, il est souvent possible d'obtenir une contribution accrue des services de soutien à domicile. Toutefois, une forte implication des familles semble souvent requise.
- Cependant, les limites liées à l'environnement physique quant aux commodités pour les usagers avec déficits cognitifs ou en perte d'autonomie physique sévère, l'absence d'un suivi professionnel 24 heures sur 24 et la présence de critères d'admission restrictifs font penser que la majorité des NFH ne permettent pas le *vieillir sur place*. Quelques aidants en NFH ont d'ailleurs partagé leur inquiétude face à un transfert éventuel de leur proche en CHSLD.
- Les habitations proposant une série de modules peuvent peut-être mieux répondre au concept du *vieillir sur place*. Ces établissements, que l'on retrouve, par exemple, au Danemark ou aux États-Unis, sont constitués de plusieurs petites habitations entièrement autonomes. Celles-ci sont reliées entre elles et possèdent certaines aires communes. L'environnement physique et organisationnel de chaque habitation est adapté aux besoins d'une clientèle homogène. Lorsque la situation de santé d'un résidant se modifie, celui-ci peut-être relocalisé dans un module voisin. De plus, le personnel y est mobile, ce qui assure une continuité rassurante pour les personnes

âgées puisqu'elles connaissent le personnel depuis longtemps et conservent alors les mêmes repères.

- Il faudrait encourager dès la conceptualisation initiale l'adoption de mesures universelles permettant de maintenir l'accès à la NFH lors de la survenue d'incapacités liées à la mobilité (transfert, accès à une chaise roulante) ou de problèmes de comportement tels que les fugues.

Sur l'environnement physique

- Les immeubles dans lesquels logent les NFH possèdent en général un peu moins de lieux communs et de fonctionnalités que les CHSLD. De plus, dans les deux types de milieux, certains aidants ont fait part de leur désir d'avoir davantage d'endroits permettant l'intimité avec leurs proches (ex. : d'autres salles communes ou des salons plus intimes). En revanche, les NFH disposent de chambres et, dans plusieurs cas, d'appartements, qui se démarquent nettement des chambres disponibles en CHSLD. La majorité de ces logements sont en effet meublés et décorés au goût des résidants. Ils sont souvent plus vastes qu'en CHSLD et certains sont équipés pour la préparation de repas légers. Plusieurs familles ont dit être particulièrement contentes de la grandeur et de la beauté de l'unité locative où réside leur proche ainsi que de la présence d'un balcon et d'une salle de bain privée.
- Plusieurs aidants familiaux en NFH et très peu en CHSLD trouvent que l'ambiance est agréable et que le milieu est accueillant lorsqu'ils y vont.
- Les mesures à prendre pour mieux informer et mieux protéger en cas d'incendie sont à renforcer dans certains milieux.

Sur les loisirs

- Si les deux types de milieux offrent des loisirs, le nombre et la fréquence des activités offertes aux usagers en NFH sont significativement moins importants qu'en CHSLD. Notons toutefois que la majorité des milieux, autant en NFH qu'en CHSLD, disposent d'espaces aménagés (ex. : salle de loisir, patio ou terrasse avec barbecue) et du matériel pour des activités et des loisirs. Dans l'ensemble, les aidants dans les deux types de milieux étaient satisfaits des activités proposées. Toutefois, pour certains, celles-ci étaient nettement insuffisantes.
- Dans plusieurs NFH, la recherche de partenaires pour contribuer aux loisirs est à accentuer. À cet effet, plusieurs moyens intéressants pour accroître l'accès à des activités sociales récréatives ont été proposés lors des ateliers tenus le 18 novembre 2008 (voir synthèse de la plénière à l'annexe 18, p. 8).

Sur la connaissance des formules

- Lors de cette évaluation, seules les NFH mises en place dans le cadre du programme « Pour un nouveau partenariat au service des aînés » ont été évaluées. Toutefois, l'équipe de recherche a pu constater qu'il existait d'autres types de formules, non financées par ce programme, encore méconnues. Il pourrait donc être pertinent de prévoir un moyen d'information continu (ex : site web du MSSS et lien *via* les agences). D'ailleurs, lors de la journée de diffusion du 18 novembre,

plusieurs propriétaires ont mentionné qu'un carrefour d'information porté sur le web serait un atout majeur pour diffuser les expériences réussies, les guides de bonnes pratiques élaborés par certaines NFH, les innovations dans les services aux personnes âgées, etc. Les expériences étrangères pourraient aussi y être rassemblées.

Sur l'accès financier aux NFH

- Lorsque l'on considère la contribution financière des résidants pour le gîte et les services de soutien, on note, pour l'instant, qu'elle ne dépasse pas la contribution maximale d'un adulte hébergé dans une chambre privée en CHSLD, qui se situe actuellement à 1 590 \$ par mois. Toutefois, certaines personnes à faible revenu n'ont pas les moyens de résider en NFH. Afin de faciliter l'accès aux personnes âgées à faible revenu, il faudrait assouplir les règles et explorer la possibilité de permettre la contribution mensuelle selon des barèmes similaires à ceux utilisés en CHSLD et prenant davantage en compte la capacité de payer des personnes.
- Il faut par ailleurs reconnaître que certaines NFH ont permis à des personnes ayant plusieurs incapacités d'avoir accès à des soins et à des services dans des lieux résidentiels adaptés. Sans ce soutien de l'état, plusieurs personnes auraient probablement eu à verser des mensualités atteignant plusieurs milliers de dollars pour obtenir les mêmes avantages.

Sur les coûts des NFH

- En regard des subventions accordées par le MSSS, les données confirment qu'elles ont principalement servi à couvrir les frais reliés aux services de santé et aux services sociaux. Grâce à ces montants, des soins infirmiers et de l'aide pour les activités de la vie quotidienne (AVQ) ont été offerts.
- Nous avons observé des variations importantes, dans les dépenses liées aux soins et services, qui ne semblaient pas dépendre de la lourdeur de la clientèle.
- Dans certaines NFH, les subventions n'ont pas toujours été suffisantes et les CSSS ont dû financer certains services à même leur budget régulier. Ce fut aussi le cas pour deux propriétaires de NFH. On peut se demander si les montants octroyés seront suffisants pour faire face à l'accroissement des besoins des clientèles. On doit aussi s'interroger sur les mécanismes actuels de suivi de l'utilisation des subventions et la manière dont ils sont octroyés. Si l'on veut, d'une part, répondre adéquatement aux besoins des résidants tout en préservant leur intégrité financière et, d'autre part, garantir la viabilité des ressources d'habitation et protéger les budgets en soutien à domicile, il importe de planifier une offre de services adaptée aux besoins des résidants et de mettre en place des mécanismes de suivi du financement offert. Ce suivi présuppose l'adoption d'indicateurs pertinents et l'accès à des données ponctuelles et de qualité.

Sur la pertinence des NFH

- Même si la clientèle des NFH est en perte d'autonomie, mais généralement moins sévère que la clientèle des CHSLD, cela ne remet pas en cause la pertinence d'assurer la présence de lieux d'habitation collective entre le domicile traditionnel et

les CHSLD. De plus, comme certaines de ces NFH réussissent à accueillir une clientèle aussi lourde que celle des CHSLD, il est également possible, dans certaines situations, d'y arriver. Il faut aussi se rappeler que d'autres formules, que l'on retrouve dans différents pays, (ex : les *Green Houses* aux États-Unis) n'ont pas été explorées au Québec alors que des bénéfices pourraient en être retirés.

- En fait, à ce jour, on ne trouve aucun consensus pour savoir si les NFH doivent ou non se substituer aux CHSLD ou si elles doivent être simplement un lieu de vie transitoire permettant, tout de même, de retarder l'entrée en milieu institutionnel.
- La mise en place de NFH offre la possibilité aux personnes âgées et à leur famille d'accéder à un choix plus diversifié de lieux d'habitation, mieux distribués géographiquement, tout en ayant l'assurance qu'on y dispense des services sociosanitaires adéquats.
- Comme plusieurs NFH se situent hors des grands centres urbains, elles permettent à des personnes de demeurer dans leur communauté alors qu'en leur absence, ces personnes auraient été contraintes d'aller vivre dans un CHSLD, souvent plus éloigné de leur milieu de vie antérieur.

RÉSUMÉ DE L'ÉTUDE

En 2003, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a instauré un programme de subvention de nouvelles formules d'hébergement (NFH) qui permet à des organismes privés ou communautaires d'offrir des services d'hébergement dans le cadre d'un partenariat avec des établissements publics tout en conservant la responsabilité de dispenser les services sociaux et de santé. Cette forme d'offre de services vise à assurer une réponse adaptée à des personnes en perte d'autonomie requérant une présence continue et qui auraient traditionnellement été orientées dans un centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD).

État des connaissances

Il n'existe pas de définition universelle des milieux de vie substitués autres que les CHSLD (Aud et Rantz, 2004). L'hébergement peut être offert dans différents types d'organisations résidentielles (ex. : appartement, maison de chambres). Les ressources peuvent être complètement autonomes ou rattachées à un CHSLD. Les services offerts peuvent aller d'une offre de services de soutien, d'aide et d'assistance à une offre de soins infirmiers, selon les responsabilités partagées entre les différents dispensateurs (Zimmerman, Sloane et Eckert, 2001; Stuart et Weinrich, 2001; Zimmerman et Sloane, 2007). À ce jour, que ce soit dans les écrits scientifiques ou dans la littérature grise, on retrouve peu de consensus sur la place que ces résidences devraient occuper dans le secteur public des services de longue durée et sur les buts qu'elles peuvent atteindre à l'égard des personnes âgées (Kane, Wilson-Brown et Spector, 2007). Selon l'expérience internationale, les milieux de vie substitués autres que les CHSLD ne peuvent constituer une solution de remplacement aux CHSLD en l'absence d'un soutien financier substantiel de l'État et d'une surveillance de la qualité des services. En Angleterre, le gouvernement a nourri l'expansion des alternatives à l'hébergement dans les années 1980 en octroyant un soutien financier à leurs résidents. En 1990, il a toutefois réduit ce soutien au profit des services à domicile, ce qui a entraîné une contraction du marché des résidences et acculé plusieurs d'entre elles à la faillite (Andrews et Phillips, 2002). En fait, offrir des services de soutien à domicile, des visites médicales, des modes de transport adéquats et des activités sociales amélioreraient grandement la réponse aux besoins des résidents et leur maintien dans ce type de ressources (Ball et coll., 2004). Le remboursement des soins dans les « assisted living » par le programme Medicaid aux États-Unis (Ball et coll., 2004) ou l'offre adéquate de services de soutien à domicile par les municipalités au Danemark (Stuart et Weinrich, 2001) favorisent le maintien des personnes dans leur milieu selon l'évolution de leurs besoins. Sans ces mécanismes, seules les personnes bien nanties peuvent se payer ces services.

Le mode de gouvernance des NFH, celui du partenariat public-privé (PPP), influe aussi sur leur succès potentiel. Par un partage des risques et des revenus, ce type d'entente permettrait de tirer profit des compétences respectives des parties impliquées (Belhocine, Facal et Mazouz, 2005). Il présente aussi l'intérêt d'éviter qu'une partie du budget public d'immobilisation soit alloué à la construction d'infrastructures. La plupart

des travaux sur les PPP soulignent que leur réussite et leur pérennité reposent sur la capacité des parties prenantes à devenir de réels partenaires, c'est-à-dire à nouer des liens de confiance qui les incitent à s'engager dans la réalisation de l'entreprise commune, à améliorer le fonctionnement du partenariat par un apprentissage mutuel et à résoudre à peu de frais les différends qui surviendront au fil du temps. Cette capacité de collaborer de bonne foi à un projet commun est facilitée par la proximité des valeurs et des normes des partenaires (Gallant, Beaulieu et Carnevale, 2002). Sous cet angle, un partenariat communautaire-public serait *a priori* plus facile à établir qu'un partenariat privé-public (Giauque, 2005). Dans le domaine de la santé et des services sociaux, les expériences de PPP réalisées jusqu'à maintenant l'ont principalement été au Royaume-Uni. En santé, elles ont surtout porté sur la conception, le financement, la construction et l'exploitation d'hôpitaux. Si certains analystes ont relevé la capacité de plusieurs PPP à respecter les coûts et les délais de construction prévus, d'autres sont très critiques à l'endroit de ces partenariats. En ce qui concerne les résidences, on a observé que leur statut à but lucratif était associé à la plus grande probabilité qu'un résidant soit relocalisé dans un CHSLD lorsque sa santé se détériore (Zimmerman et coll., 2001). Andrews et Philips (2002) ont montré de leur côté que les politiques d'admission et de sortie des résidents dépendent des conditions du marché. Si la demande est forte, l'entrepreneur peut refuser de garder une personne dont l'état de santé se détériore. Si elle est faible, il peut être amené à retenir des personnes qui seraient mieux servies dans un CHSLD.

Les études montrent des différences significatives au plan des conditions de santé et de l'autonomie des résidents présents dans les alternatives à l'hébergement et les CHSLD (Zimmerman et coll., 2001; Golant, 2004; Hébert, Dubuc et coll., 2001). Généralement, les personnes en CHSLD présentent de plus graves incapacités fonctionnelles et plus d'instabilité des conditions de santé que les personnes vivant dans les autres milieux de vie substitués (Aud et Rantz, 2004). Toutefois, il existe aussi une forte hétérogénéité des clientèles vivant dans les milieux de vie substitués autres que les CHSLD caractérisée par des incapacités variant de légères à graves (Zimmerman et coll., 2001; Golant, 2004; Hébert, Dubuc et coll., 2001). Certaines études mettent en évidence qu'au cours de la dernière décennie, les milieux de vie substitués non institutionnels ont admis et gardé des personnes avec de plus grands besoins que par le passé (Gabrel et Jones, 2000; Spillman, Liu et McGilliard, 2002; Stone et Reinhard, 2007).

Le rôle des aidants se transforme lorsque le proche entre dans un nouveau milieu de vie, car certaines tâches sont déléguées au personnel de la résidence, mais leur investissement demeure important en regard de la préservation de l'intégrité du proche et du suivi de la qualité des soins (Lévesque, Ducharme et Lachance, 2000; Vézina et Pelletier, 2001; Caron et Bowers, 2003). Le partenariat famille/intervenants est mis de plus en plus de l'avant de sorte que les relations et les rôles des familles occupent une place centrale dans les milieux de soins de longue durée (Davis et Nolan, 2006; Robinson et coll., 2007). Cependant, peu d'études ont permis de documenter comment un tel partenariat peut se réaliser et quelles conséquences un partenariat réussi peut avoir sur la perception de la qualité de vie et des soins du proche (Edelman, Guihan, Bryant et Munroe, 2006).

Au Québec, l'approche « milieu de vie » est fortement encouragée. Elle propose au résidant un milieu de vie stable, intime, familial, le tout dans un environnement de qualité, adapté aux besoins, aux goûts, aux habitudes et aux valeurs de la personne et offrant une large place à la famille (MSSS, 2003a). En principe, les milieux de vie substitués autres que les CHSLD possèdent des attributs plus favorables à l'application de cette approche. Elles offrent des environnements plus intimes, des horaires plus flexibles et la possibilité de cohabiter avec un conjoint (Zimmerman et coll., 2001; Bartlett et Phillips, 1996; Kemp, 2008). De plus, la philosophie *vieillir sur place* est un élément primordial adopté par ces milieux. Cette philosophie implique une réponse proactive du milieu pour répondre aux besoins grandissants des aînés lorsque leur situation d'autonomie ou de santé se détériore afin d'y demeurer plus longtemps (Brown-Wilson, 2007; Gorshe, 2000). Différents éléments structurels et la taille des établissements joueraient un rôle dans la capacité d'adaptation des milieux et les avantages/désavantages qu'ils procureraient varient selon les études.

Un ensemble de facteurs influenceraient la qualité des soins et des services dans les milieux de vie substitués : un seuil minimal de ressources humaines formées et expérimentées, une évaluation précoce et continue des besoins des résidents, l'application de processus de soins préventifs (ex. : mobilisation, soins de peau, nutrition adéquate), un environnement physiquement adapté, l'exercice du leadership des responsables, des modes de gestion participatifs, des établissements d'au plus de 60 places, un processus d'évaluation continue de la qualité et l'implication active des familles (Friedemann, Montgomery, Maiberger et Smith, 1997; Dubuc et Corbin, 2005).

Objectifs de l'évaluation

L'objectif principal de l'étude était d'évaluer si le programme des NFH permet au réseau de la santé et des services sociaux de répondre aux besoins des personnes âgées et de leurs proches de façon comparable ou supérieure aux CHSLD. Les objectifs spécifiques étaient de 1° repérer les facteurs qui favorisent ou contraignent la mise en œuvre des NFH; 2° mesurer les effets des NFH et 3° rendre compte de la pertinence des NFH.

Méthodologie

L'étude a utilisé un dispositif de type transversal et a recueilli des données quantitatives et qualitatives. L'étude comprenait deux volets : une étude comparative et une étude de cas multiples.

Pour l'étude comparative, 23 NFH et 22 CHSLD ont été visités, 238 usagers ont été évalués et plus d'une cinquantaine de personnes des organisations concernées ont été rencontrées. Les groupes à l'étude étaient constitués d'usagers âgés de 65 ans et plus en perte d'autonomie vivant depuis plus de trois mois dans le milieu de vie substitué. Pour composer le groupe principal, cinq résidents par NFH ont été choisis au hasard. Le groupe de comparaison a été constitué en appariant à chaque résident choisi dans la NFH, un résident dans le CHSLD du même territoire possédant les mêmes caractéristiques en termes de profil d'autonomie fonctionnelle (physique, cognitive ou

mixte), d'âge et de sexe. Plusieurs moyens de collecte d'information (questionnaire, grille d'observation, entrevue, dossier clinique, analyse de documentation), dont plusieurs instruments de mesure validés, ont été utilisés. Ils ont permis de documenter les caractéristiques sociodémographiques, l'autonomie fonctionnelle, le fonctionnement social, les fonctions cognitives, les symptômes comportementaux de la démence, les services fournis, la participation sociale, l'adaptation de la personne à la résidence, la qualité des soins et la satisfaction face aux services reçus, les aspects physiques de l'environnement et les coûts.

Pour l'étude de cas multiples, huit NFH ont été sélectionnées d'après leur milieu géographique (urbain, rural) et la nature du partenariat à leur origine (public-communautaire et public-privé). Au total, 63 entrevues qualitatives ont été effectuées. Trente-trois entrevues impliquant 41 personnes ont été réalisées auprès d'informateurs clés impliqués lors de la conceptualisation du programme, des responsables et des partenaires de ces huit NFH. De plus, dans chacune de ces huit NFH et dans les CHSLD correspondants, deux entrevues qualitatives ont été conduites auprès de proches des aînés évalués dans l'étude comparative (n = 30). Elles ont porté sur leur satisfaction face aux services fournis à leur proche et sur leur perception de la place qui leur est réservée dans les différents milieux.

Les données qualitatives ont été analysées en dégagant les principaux thèmes qui ont émergé par l'analyse de contenu (Huberman et Miles, 1994). Les données quantitatives ont été traitées sous forme de moyennes ou de pourcentages selon la nature des variables. Les groupes NFH et CHSLD ont été comparés avec des tests *t* de Student pour échantillons appariés. Toutes les analyses ont été effectuées en tenant compte de la corrélation intra-établissement.

Principaux résultats

La synthèse des résultats est faite dans un premier temps en jetant un regard rétrospectif sur la formulation des projets (les expressions NFH ou PN pour projet novateur sont employées de façon indifférenciée dans le texte) puis, dans un deuxième temps, en reprenant les questions initiales soulevées dans l'appel de propositions du FQRSC en octobre 2005 et pour lesquelles la présente recherche apporte des réponses complètes ou partielles. Ces questions sont discutées selon chacun des trois objectifs de l'évaluation.

Un regard rétrospectif sur la formulation du programme et la sélection des projets

Un des principaux éléments qui ont marqué le déroulement de ces processus est la volonté politique de lancer sans délai le programme. L'élan donné au programme par un nouveau ministre, qui obtient dès le début de son mandat des crédits pour le réaliser, au sein d'un gouvernement fraîchement élu qui veut rapidement imprimer sa marque, a accéléré le rythme de formulation du programme.

Cette rapidité d'exécution n'a pas permis de mener une tournée d'information à l'échelle du Québec qui aurait favorisé une meilleure compréhension des intentions et des règles

du programme, tant dans les agences régionales que chez les promoteurs locaux. Ainsi, malgré les nombreux échanges entre des agents du MSSS et leurs homologues des agences,

[C]ertaines régions n'avaient pas bien saisi que les personnes devaient continuer à payer le gîte et le couvert. Ils arrivaient avec des formules RI. On leur a demandé de retravailler pour ne pas que tous les projets d'une région soient éliminés parce que la compréhension du document n'était pas la bonne. [...] Ça a été dur pour les agences. Il a fallu revenir à plusieurs reprises pour faire comprendre aux agences qu'il fallait garder les personnes jusqu'en fin de vie [...]. (Entrevue 301)

Cette mécompréhension tient sans doute aussi à l'ambiguïté signalée entre cas lourds et cas complexes. La nuance entre ces deux expressions, si elle était sans doute bien comprise par les responsables du programme au MSSS, ne l'était pas partout dans le « réseau ».

D'autre part, même si la Société d'habitation du Québec (SHQ) collaborait déjà avec le MSSS dans le cadre du programme *AccèsLogis Québec* volet III et qu'un de ses cadres avait fait partie de la mission au Danemark, aucun de ses représentants n'a directement participé à la formulation du programme ou à la sélection des projets. Cette absence est d'autant plus remarquable que sur 30 projets novateurs¹ – dont 20 PN à but non lucratif – 15 avaient reçu une contribution de la SHQ à la construction ou à la rénovation de bâtiments : sept se trouvaient dans une « nouvelle construction » – dont une était encore à l'étape de projet – et huit autres dans une « construction existante » ou une « construction récente », selon le *Sommaire des informations concernant les projets retenus* produit à la suite de chacune des phases du programme, soit en mai 2004, en novembre 2004 et en avril 2005.

Objectif 1 : Repérer les facteurs qui favorisent ou contraignent la mise en œuvre des NFH

La clientèle sélectionnée par les projets correspond-t-elle en tout ou en partie à celle prévue initialement?

La clientèle correspond en partie à celle prévue initialement. Selon des données de plusieurs agences du Québec, près de 70 à 80 % des résidents des CHSLD présentent des incapacités mixtes (troubles de mobilité et cognitifs) et sévères au niveau des activités de la vie quotidienne (AVQ) et des activités de la vie domestique (AVD) (profils d'autonomie Iso-SMAF 10 à 14). La clientèle évaluée dans les NFH est très hétérogène et seulement 26 % de leurs résidents se distinguent par de lourdes incapacités, similaires à celles que l'on retrouve en CHSLD. En fait, sur les 23 NFH évaluées, cinq de ces résidences hébergent une clientèle équivalente à celle des CHSLD, alors que les autres NFH ont des résidents avec des niveaux d'incapacités

¹ Si on exclut le projet qui n'a jamais démarré et celui de la Maison *Carpe Diem*.

plutôt modérés qui seraient davantage comparables à ceux hébergés dans des ressources intermédiaires (RI). La clientèle actuelle des NFH ne correspond donc pas, en grande partie, à celle des CHSLD. La littérature recensée montre d'ailleurs que les personnes âgées hébergées dans des milieux similaires (ex. : *assisted living, residential care*) sont toujours moins lourdes en moyenne que celles vivant dans les milieux d'hébergement comme les « *nursing home* » (Stone et Reinhard, 2007; Philips, Hawes, Spry et Rose, 2000; Philips et coll., 2004). Dans ces études, on décrit également une hétérogénéité importante à l'intérieur de ce type de ressources et un chevauchement d'une partie des clientèles avec celles des autres milieux de soins.

Les NFH devaient également être accessibles aux personnes à faible revenu. Il est permis de s'interroger sur l'accessibilité réelle de cette clientèle compte tenu des commentaires recueillis lors des visites sur place et des coûts mensuels exigés dans plusieurs NFH. Les NFH facilitent cependant l'accès à des personnes qui, ayant plusieurs incapacités, se voyaient limiter l'entrée des résidences offrant une large couverture de services, mais à des mensualités de plusieurs milliers de dollars.

Pour assurer l'accessibilité financière des projets novateurs, le programme imposait comme contrainte que les frais de gîte et de couvert assumés par leurs usagers devaient se comparer à ce qu'il en coûte dans le cadre de la contribution de l'adulte hébergé. Pour l'instant, ces frais ne dépassent pas la contribution maximale d'un adulte hébergé dans une chambre privée en CHSLD, se situant à 1 590 \$ par mois. Cependant, pour certains résidents, les déboursés effectués en sont très près et constituent une partie très importante de leur revenu, alors que selon le lieu de résidence, les personnes âgées n'ont pas accès aux mêmes formes de soutien.

L'accessibilité financière va en principe de soi dans les projets qui se déroulent dans des édifices de logements sociaux, qui composent la moitié de l'échantillon de l'étude de cas multiples. D'une part, les organismes à but non lucratif (OBNL) ou les offices municipaux d'habitation subventionnés par la SHQ doivent offrir des loyers à un coût inférieur à la médiane du marché régional ou sous-régional. D'autre part, le programme *AccèsLogis Québec* contraint les organismes qu'il subventionne à offrir une fraction de leurs logements à des personnes admissibles au programme *Supplément au loyer*.

Dans un projet, un informateur relève toutefois deux limites à l'inclusion des personnes à faible revenu : la première est que la proportion de logements subventionnés par le programme *Supplément au loyer* est insuffisante pour répondre à la demande. La seconde est que les personnes déficientes âgées de moins de 65 ans n'ont pas les moyens d'habiter dans le PN puisqu'elles ne touchent pas de revenu de pension.

Dans la résidence en milieu urbain qui sert une clientèle de classe moyenne, le problème se pose avec moins d'acuité. Un informateur signale néanmoins qu'« [...] il fallait que les clients aient la capacité financière nécessaire pour couvrir le coût du loyer. » (Entrevue 154) Dans l'autre résidence, située en milieu rural, trois informateurs mentionnent que le coût du loyer constitue un obstacle pour certains. « Certaines personnes doivent parfois aller en CHSLD parce que là, elles pourront payer ce qu'elles peuvent. » (Entrevue 122)

Dans un des projets dédiés à une clientèle souffrant de troubles cognitifs, la direction de l'organisme partenaire avait prévu un fonds d'aide pour subventionner les personnes à faible revenu et garantir ainsi l'accessibilité à la résidence. Un informateur mentionne néanmoins que « quelques personnes n'ont pu y aller à cause du coût. » (Entrevue 164) Dans l'autre projet, on s'est prémuni contre cette possibilité en contrevenant à la règle du programme selon laquelle le résidant d'un PN devait s'acquitter de son loyer. Le coût pour le résidant consiste plutôt en un montant *per diem* établi en fonction des règles visant la contribution de l'adulte hébergé. Compte tenu du faible revenu des aînés du territoire, cette contribution devait être de l'ordre de 30 \$ par jour, soit en moyenne un peu plus de 900 \$ par mois.

Cette entorse aux règles du programme a été faite en toute connaissance de cause par les responsables du CSSS. Elle a été choisie pour deux raisons distinctes. La première a déjà été invoquée dans un autre projet : « [...] Sans cette formule [du *per diem*], la personne plus jeune qui habite présentement [dans la résidence] n'aurait pas pu [y] avoir accès. » (Entrevue 134) La raison en est que « les personnes âgées de moins de 65 ans n'ont pas droit au supplément du revenu du gouvernement fédéral ni à *AccèsLogis*. » (Entrevue 134) La deuxième raison est qu'à la différence des personnes hébergées en CHSLD, les résidants des PN qui paient un loyer n'ont pas droit à une réduction de la contribution de l'adulte hébergé lorsqu'elles ont peu de moyens² : « Le programme des nouvelles formules d'hébergement n'est pas fait pour les gens pauvres. » (Entrevue 134)

Le partenariat instauré avec les organismes du milieu correspond t-il à celui qui était envisagé initialement?

En principe, le CSSS est subventionné pour dispenser les services sociaux et de santé tandis qu'un partenaire doit se charger des activités connexes : gestion des immeubles, alimentation et buanderie. Dans les huit projets novateurs de l'étude de cas multiples, ce principe s'applique. Le CSSS dispense l'intégralité des services professionnels ponctuels (ergothérapie, nutrition, physiothérapie, travail social et autres) requis par les résidants d'un PN³. Inversement, tout le domaine du logement (perception des loyers, gestion et entretien de l'immeuble) relève de l'organisme propriétaire ou administrateur de l'immeuble. Il en va de même pour les services alimentaires, mis à part deux projets impliquant un organisme qui limite sa contribution au volet « habitation ». Il existe une zone d'action dont l'organisme responsable est indéterminé *a priori*, soit celle des services d'aide et d'assistance. Dans le secteur public, ces services sont ceux du type que dispensent les préposés aux bénéficiaires (en CHSLD) ou les auxiliaires familiales (à domicile) et les infirmières auxiliaires. Les auteurs d'une demande de projet devaient décider d'emblée quelle partie à l'entente devait s'occuper de ces services puisque les

² Le site Internet de la RAMQ précise que : « Si vous ne pouvez les assumer [les prix des chambres en CHSLD], le montant de votre contribution sera alors établi en tenant compte de votre capacité de payer, c'est-à-dire de vos revenus, des biens que vous possédez, de vos épargnes et de votre situation familiale. »

<http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/contributionetaidefinancieres/etablitcontribution.shtml>

³ Nous reviendrons plus loin sur la contribution des infirmières.

prévisions budgétaires devaient incorporer la rémunération du personnel soignant, qui est plus élevée dans le secteur public que dans le secteur privé.

Il est difficile d'évaluer l'apport des autres partenaires du milieu dans le fonctionnement des projets. Premièrement, les documents ministériels ne spécifient pas ce qui était attendu d'eux. Deuxièmement, compte tenu du poids accordé par les responsables du programme à la contribution de ces partenaires, les auteurs des projets étaient incités à en indiquer le plus possible, quelle que soit leur contribution attendue au projet. Troisièmement, même si ces partenariats existaient et pouvaient être mobilisés au besoin, nous ne savons pas l'utilisation réelle qu'en ont fait les résidents des projets. Quatrièmement, certains liens établis avec des partenaires du milieu dans un projet donné pouvaient ne pas exister dans un autre simplement parce que le service obtenu du partenaire dans le premier cas était dispensé par la ressource elle-même dans le second. Cinquièmement, la compréhension qu'ont eue les auteurs des projets de ce que recouvrait la notion de partenaire a sans doute variée. On a ainsi pu exclure des ententes avec une coiffeuse ou une pharmacie communautaire.

Ces réserves étant faites, on peut dégager, à la lumière de l'analyse des matériaux que nous avons collectés, deux ordres de contribution aux PN : les apports matériels ou financiers et les services améliorant la qualité de vie des résidents.

La municipalité est l'acteur qui est appelé à jouer le rôle principal quant à l'aide financière. Lors de la première phase d'appel de projets du programme, la municipalité où se déroule un projet novateur devait nécessairement y contribuer. Cette condition a été levée pour les phases 2 et 3 du programme afin de ne pas pénaliser certains projets jugés intéressants, ce qui laisse supposer que certaines municipalités avaient refusé de contribuer à un PN. Dans cinq de nos projets, la municipalité, directement ou par l'intermédiaire de son office d'habitation, a joué un rôle ou un autre dans sa réalisation, si on accepte de considérer la contribution financière qu'elle a versée dans les trois projets immobiliers subventionnés par la SHQ, préalables au PN proprement dit. Une fois l'appui de la municipalité obtenu en faveur du PN ou de la ressource elle-même pour sa rénovation ou sa construction, les liens avec la municipalité sont plutôt ténus à l'exception d'une résidence (réduction de taxes, exercices de sécurité du Service des incendies, prêt de locaux pour des activités). Dans trois projets, la municipalité n'a joué aucun rôle. Dans un cas, il s'agit d'un HLM géré par une fondation et, donc, indépendant de la municipalité; dans un autre, la municipalité a rejeté la demande d'exemption de taxes demandée par l'OBNL responsable du PN. Dans le troisième, le promoteur privé s'est heurté à des réticences de la municipalité compte tenu des règlements de zonage touchant le terrain où il a finalement érigé sa résidence.

Dans certains projets, d'autres partenaires du milieu, comme un centre local de développement, un conseil régional de développement ou un ensemble d'organisations de la communauté ont contribué financièrement à la construction ou à l'achat d'équipement de la ressource qui accueille un PN.

Dans chaque projet, un nombre variable d'autres partenaires de la communauté devait contribuer à sa réalisation, selon le dossier de présentation fourni au MSSS. À

l'examen, ces collaborations visaient principalement deux grands domaines : les loisirs et le soutien/accompagnement. Selon les documents, sept projets novateurs s'étaient associé au moins un partenaire pour offrir des activités de loisir, comme le bingo, la visite d'enfants d'une école voisine, l'organisation d'activités récréatives ou culturelles, des prestations musicales ou le prêt d'ouvrages de la bibliothèque⁴. Cinq PN signalaient de leur côté la collaboration d'organismes offrant des activités de soutien et d'accompagnement, comme des visites amicales, le transport pour des rendez-vous médicaux ou l'aide aux emplettes. À cet inventaire, il faut ajouter la contribution de bénévoles qui résident eux-mêmes dans l'édifice ou qui proviennent de l'extérieur, sans forcément relever d'un organisme officiel.

Comme nous n'avons pas tenté de vérifier systématiquement si ces partenariats se sont matérialisés, nous ne pouvons fournir de conclusion tranchée à ce sujet. L'image impressionniste qui se dégage des entrevues que nous avons réalisées montre toutefois un écart entre les prévisions et la réalité, à tout le moins quant aux activités de loisir dans certains projets⁵. En effet, malgré l'attention accordée à cette dimension, des informateurs de deux PN estiment qu'il s'agit du point faible du projet. Dans deux projets, on souligne par ailleurs la difficulté de recruter et de conserver des bénévoles, notamment parce qu'ils ne savent pas toujours comment se comporter avec des aînés en grande perte d'autonomie. Dans un projet, on signale que la collaboration avec la bibliothèque n'a rien donné jusque là.

De façon générale, il semble que les promoteurs d'un PN aient associé au projet des organismes avec lesquels ils collaboraient déjà. Cela dit, selon nos entrevues, quatre projets semblent entretenir des relations plus nourries avec des partenaires du milieu. Il s'agit de deux OBNL de logement social et les deux projets visant une clientèle homogène.

L'aménagement physique des lieux correspond-t-il à ce qui était planifié?

Les visites révèlent que les NFH sont constituées de milieux aussi variés que le sont les besoins des résidants. Certaines résidences semblent plus près d'un domicile, alors que d'autres s'apparentent davantage à certaines formes d'hébergement. Malgré cette hétérogénéité, nous pouvons faire ressortir les éléments suivants. Dans l'ensemble, les NFH sont des milieux d'aspect plus familial et plus chaleureux que les CHSLD. Un des éléments marquants est que la plupart des unités locatives des résidants en NFH sont meublées par leurs fournitures personnelles. Comme le souligne Bergland et Kirkevold (2006) le fait de pouvoir meubler soi-même sa chambre, contribue au sentiment de se sentir un peu plus chez soi. Presque toutes les NFH sont très bien adaptées pour

⁴ Il faut ajouter que trois des huit projets novateurs avaient prévu à leur budget l'embauche d'une animatrice en loisirs.

⁵ Les activités de loisir que nous venons d'évoquer sont toutefois vraisemblablement plus nombreuses que celles que l'on pourrait généralement obtenir dans une résidence privée. Par ailleurs, il faut faire attention à ne pas survaloriser ces activités : « comme famille, on a parfois des attentes en pensant que notre proche va jouer à ci et à ça, mais quand on demande aux gens ce qu'ils faisaient avant pour se désennuyer, on est surpris des réponses. » (Entrevue 154)

admettre les personnes avec un fauteuil roulant et disposent d'environnements qui soutiennent l'autonomie. Dans au moins deux projets cependant (clientèles avec problèmes cognitifs), des problèmes de mobilité constituent une cause d'exclusion (absence d'un ascenseur ou de lève-personne). Les NFH sont, en général, moins bien pourvues pour recevoir des personnes avec des troubles cognitifs puisque peu de NFH ont l'environnement nécessaire pour prévenir les fugues. Bien que les milieux NFH soient sécuritaires, on note une faiblesse concernant les moyens formels utilisés pour renseigner les usagers en cas d'incendie et une moins grande présence de gicleurs.

Les modalités de financement des projets correspondent-elles à ce qui était initialement planifié du point de vue des dispensateurs?

Le principal risque financier que pose pour le propriétaire d'un édifice le fait d'accueillir un projet destiné à loger des aînés en lourde perte d'autonomie est la possibilité que le CSSS se retire de l'entente parce qu'il n'est plus en mesure de remplir ses obligations. Le propriétaire devra alors relocaliser les résidents et trouver un nouvel usage à une infrastructure conçue pour une clientèle spécifique. De la même manière, un CSSS se retrouvera dans un mauvais cas si son partenaire ne fait pas ses frais et souhaite mettre fin à l'entente.

Cette éventualité ne semble pas se poser dans le cadre du programme. Par contre, un risque demeure : celui que les parties à une entente de PN ne puissent pas maintenir à long terme le niveau de leur engagement dans les conditions fixées dans le contrat qui les lie. Ce risque est réel du fait que les parties avaient une expérience limitée de ce type d'entente contractuelle et une capacité, elle aussi limitée, de prévoir les coûts inhérents à son fonctionnement. Deux voies se présentent pour sortir de cette impasse : réduire les dépenses ou augmenter le budget. Qu'en est-il dans des huit projets de l'étude de cas multiples?

Dans les quatre projets qui ont lieu dans un édifice de logements sociaux, des dépenses se sont ajoutées à celles qui avaient été prévues dans l'entente. Dans un projet, le temps de travail de l'infirmière auxiliaire est passé de quatre heures par jour à sept et on a dispensé des heures de formation non prévues. Dans un deuxième projet, l'ampleur des besoins de coordination des services a amené les parties à créer un poste de coordonnatrice des préposés. On avait également négligé d'inclure dans le contrat le coût des fournitures et la contribution de l'employeur à la Commission de la santé et de la sécurité du travail. Dans un troisième projet, le fait que l'infirmière auxiliaire prévue au contrat soit engagée par le CSSS plutôt que par l'OBNL a augmenté de plusieurs milliers de dollars le coût de ce poste budgétaire. Un différend oppose aussi les parties sur le partage du coût des bains donnés aux résidents de la ressource. Dans le quatrième projet, on a ajouté un poste d'auxiliaire familiale. Dans deux projets, le responsable du PN au CSSS a témoigné du temps considérable qu'il avait consacré au projet, surtout durant les mois qu'ont duré sa préparation et son rodage.

Des raisons différentes expliquent les écarts par rapport à l'entente initiale : impossibilité de trouver une personne pour occuper à temps partiel le poste d'infirmière

auxiliaire; complexité du projet, qui vise une cinquantaine de personnes réparties dans trois édifices différents; désaccord entre les parties qui découle en partie du remplacement du responsable du projet au CSSS; ajout d'un poste d'auxiliaire familiale pour faire face à une demande de services plus grande que prévu.

En général, c'est le CSSS qui a épongé les coûts additionnels. Dans les autres cas, on avait pu absorber les dépenses supplémentaires à même le budget du projet du fait que celui-ci avait débuté en cours d'année financière, mais l'avenir était incertain. On envisageait de se tourner vers l'agence régionale ou vers le Ministère pour combler l'écart. En cas d'échec, l'option de réduire les salaires des préposés était envisagée dans un projet.

Dans les deux résidences privées, les services offerts ont correspondu aux services prévus et on ne note pas d'écart par rapport au budget. Dans un cas, le contrat stipule que le CSSS compensera financièrement le propriétaire de la résidence pour les places inoccupées dans l'aile où se situe le PN. C'est dans cette même résidence que les revenus de l'entrepreneur étaient inférieurs à ses prévisions du fait de l'inoccupation des chambres prévues pour la cohabitation. Dans l'autre projet, on a remplacé les postes de préposés du CSSS prévus au contrat par des postes de préposés de la résidence.

Dans les deux projets visant une clientèle homogène, la contribution du CSSS constitue une part importante du budget total de la résidence, soit plus de la moitié pour l'une d'entre elles. On ne note pas d'écart budgétaire significatif par rapport à l'entente. Dans le projet pour lequel les services sont financés sur la base d'un *per diem*, le contrat assure la résidence qu'elle touchera au minimum 80 % des revenus qu'elle aurait obtenus si toutes les chambres avaient été occupées en permanence.

Pourquoi ces quatre derniers projets semblent-ils respecter leur budget? Cela a-t-il à voir avec le fait que trois d'entre eux sont des entreprises à but lucratif, dont les dirigeants seraient possiblement plus habitués à faire des budgets et nouer des contrats? Le constat suivant apporte peut-être un élément de réponse à la question : ces projets sont, des huit que nous avons étudiés, les quatre dont le coût *per capita* était le plus élevé, selon les trois *Sommaires des informations concernant les projets retenus* faits au MSSS en 2004 et 2005⁶.

Il faut aussi noter que ces projets présentent globalement moins de risque de dépassement des coûts que les précédents. Dans un cas, c'est le CSSS qui prend en charge le projet dans son ensemble. Dans un autre, la direction de la résidence jouit d'une longue expérience dans le logement collectif pour personnes âgées. Dans les deux derniers, qui visent une clientèle homogène, la résidence fonctionnait déjà et leur responsable connaissait bien les besoins auxquels le projet pouvait répondre.

⁶ Le coût moyen prévu d'une place dans un projet situé dans un édifice de logements sociaux variait de 7 000 \$ à 15 000 \$ tandis qu'il s'élevait de 18 500 \$ à 33 500 \$ dans les autres projets.

Il faut ajouter que les projets n'incorporent pas tous les mêmes dépenses. Dans chacun d'eux, la rémunération du personnel appelé à y travailler constitue plus de 90 % du budget annuel. Cette proportion est de 100 % dans trois projets. Ces montants couvrent la rémunération des employés qui dispensent sur une base quotidienne des services directs aux résidants d'un PN. Toutefois, ce n'est qu'une minorité d'ententes qui intègrent dans leur budget la rémunération des intervenants professionnels du CSSS qui se consacrent à temps partiel au projet, que ce soit sur place ou dans le cadre d'une équipe multidisciplinaire. On ne tient pas compte non plus du fait que des employés des services à domicile du CSSS viennent sur place pour soigner, par exemple, des plaies de lit. Le coût des fournitures médicales, des aides techniques, des séances de formation, entre autres, est rarement calculé. À cela, il faut enfin ajouter les coûts de négociation et de supervision de l'entente, qui reposent sur le responsable du projet au CSSS.

Du côté des partenaires des CSSS, il y a aussi une charge de travail administrative considérable qui n'est pas portée au budget de l'entente. Or, la réussite des PN repose en bonne part sur l'engagement constant des promoteurs du ou des organismes partenaires.

Bref, les projets novateurs que nous avons étudiés étaient financièrement viables au moment où nous les avons étudiés. Cette viabilité était toutefois liée, dans certains projets au fait que le CSSS ait accepté d'absorber des surcoûts. Dans tous les cas, des coûts encourus par le CSSS sont ignorés, qu'il faudrait incorporer pour se faire une idée plus juste du coût unitaire réel d'une place en PN.

L'approche utilisée pour assurer la dispensation des services requis par l'état des usagers correspond t-elle à celle prévue initialement au projet?

Le programme demande aux NFH d'adapter leurs soins et services selon l'évolution des besoins de leurs résidants, leur permettant ainsi d'y demeurer jusqu'en fin de vie. Cet élément réfère au concept anglais « *aging in place* » qui implique un changement important dans la manière dont les services sont offerts. Le concept *vieillir sur place* provient du désir de 98 % des personnes âgées de vouloir résider le plus longtemps possible dans leur résidence (Philips et coll, 2000). Il est aussi appuyé par de nombreuses études ayant montré les effets néfastes des relocalisations chez des personnes âgées fragiles, allant de la détérioration de l'état de santé jusqu'à, parfois, le décès (Laughlin, Parsons, Kosloski et Bergman-Evans, 2007). Or, ce désir de *vieillir sur place* ne peut être comblé que dans la mesure où les soins et services requis seront offerts selon l'évolution de la situation (Golant, 2004). En l'absence d'étude longitudinale, quelques éléments permettent cependant de juger s'il est possible aux résidants de *vieillir sur place*. La présence d'une certaine proportion de personnes en lourde perte d'autonomie dans certains milieux et de critères de rétention plus souples que ceux liés à l'admission peuvent laisser croire qu'il est effectivement possible dans certaines situations de *vieillir sur place*. Des personnes interviewées ont en effet rapporté que certains résidants ont pu y vivre leurs derniers jours de vie. Plusieurs NFH ont souligné que le transfert n'était pas toujours nécessaire lorsqu'un résidant était en fin de vie. Comme ce sont souvent des situations de courte durée, il est souvent

possible d'obtenir un soutien accru des services de soutien à domicile. Toutefois, une forte implication des familles semble souvent requise pour pouvoir permettre à un résidant en fin de vie de demeurer en NFH. Cependant, les limites liées à l'environnement physique concernant les commodités pour les usagers avec déficits cognitifs ou en perte d'autonomie physique sévère, l'absence d'un suivi professionnel 24 heures sur 24 et la présence de critères d'admission restrictifs font penser que plusieurs NFH ne sont pas en mesure de répondre à ce besoin.

La volonté de favoriser le *vieillir sur place* est très louable. Cependant, elle soulève plusieurs interrogations. Si l'environnement physique et organisationnel d'une ressource d'habitation doit être modifié pour répondre aux besoins plus complexes et importants de ses résidants, est-il encore possible de conserver les acquis des milieux moins institutionnels? Pour la personne concernée et sa famille, la décision est difficile : est-il possible, malgré la détérioration importante de l'état de santé, de demeurer dans le même milieu en conservant un sentiment de sécurité et de dignité? Quel est l'impact sur les autres résidants et sur leurs proches de côtoyer des personnes ayant, par exemple, des troubles cognitifs et du comportement importants? Malheureusement, malgré la grande diversité des formules étudiées, ces dernières ne permettaient pas de voir tout l'éventail des possibilités en termes d'habitation, dont la formule par module. En effet, les habitations proposant de multiples modules peuvent peut-être mieux répondre au concept *vieillir sur place*. Ces établissements, que l'on retrouve, par exemple, au Danemark ou aux États-Unis, sont constitués de plusieurs petites habitations entièrement autonomes. De plus, celles-ci sont reliées entre elles et elles possèdent certaines aires communes. Les environnements physiques et organisationnels de chaque habitation sont adaptés aux besoins d'une clientèle particulière plus homogène. Lorsque la situation de santé d'un résidant se modifie, celui-ci peut-être relocalisé dans l'habitation voisine. De plus, et c'est une des caractéristiques essentielles, le personnel y est mobile, ce qui assure une continuité rassurante pour les personnes âgées puisqu'elles connaissent le personnel depuis longtemps et conservent alors les mêmes repères (Dehan, 2007).

Un autre des objectifs du programme était de permettre aux usagers des NFH de maintenir des liens significatifs avec leurs proches. Cet objectif semble avoir été atteint. On note que la moitié des résidants ont reçu la visite de personnes significatives plus d'une fois par semaine. La dimension « relations interpersonnelles » de l'outil « participation sociale » montre que les résidants maintiennent les relations avec leur famille, et ce, de manière supérieure à ce qui s'applique en CHSLD. Les entrevues qualitatives effectuées auprès des aidants familiaux révèlent aussi qu'ils se sentent bienvenus lorsqu'ils sont invités à participer à certaines fêtes, à certaines activités ou à des réunions. Ils apprécient pouvoir faire ce qu'ils veulent et y aller à n'importe quel moment. Certains aidants expriment apprécier le fait qu'ils peuvent transmettre des informations importantes sur leur proche au personnel et même être des partenaires de soins dans certaines situations. Dans ces milieux, ils peuvent jouer plusieurs rôles et accomplir plusieurs tâches. Les aidants ont rapporté que le maintien des liens avec leur proche était facilité par la place que le personnel leur donnait, la proximité du milieu de vie, le fait que l'environnement était agréable et la rétroaction positive donnée par le personnel.

Les promoteurs arrivent-ils à répondre aux exigences du MSSS quant aux procédures, normes et guides assurant la qualité des lieux et de l'approche de dispensation des soins et services?

Les NFH doivent aussi se conformer aux prescriptions légales applicables au Québec, et en ce sens, elles doivent respecter la Loi sur les services de santé et des services sociaux qui requiert l'élaboration d'un plan d'intervention (PI) ou d'un plan de services individualisé (PSI). Tous les résidants évalués en NFH avaient un PI ou un PSI mis à jour. La présence d'un PI ou PSI est ainsi susceptible de permettre aux intervenants des CSSS de jouer un rôle actif au niveau de la continuité des soins, reconnue comme un élément essentiel au maintien de la qualité des soins dans ces milieux (Angelelli, 2006).

En ce qui concerne la planification des services, d'autres données ont révélé que seulement la moitié des NFH impliquait les membres de la famille lors de rencontres concernant les besoins des résidants. Les informations apportées par les membres de la famille aident les intervenants à développer un plan de soins individualisé et à prévenir l'apparition des symptômes comportementaux de la démence (Port et coll., 2001). Le manque d'implication des familles dans la planification des services ne signifie cependant pas qu'elles ne sont pas informées de la situation de leur proche. Dans plusieurs cas, les aidants ont indiqué qu'un suivi était fait par le personnel.

La cohabitation entre conjoints ou proches est-elle possible, et ce, selon les modalités prévues initialement?

La cohabitation avec le conjoint ou un proche lorsque souhaitée était un autre objectif visé par ce programme. Même si nous avons constaté qu'elle était possible dans plusieurs NFH, celle-ci n'était vraiment pas fréquente. Du point de vue des familles, la cohabitation avec le conjoint n'était pas nécessairement souhaitée, soit en raison d'un épuisement ou du besoin de continuer à vivre une vie indépendante. Les aidants interrogés ne favorisaient pas la cohabitation. Il importe de rappeler que la grande majorité des personnes qui vivent dans ces milieux sont souvent veuves puisque le fait d'être un couple permet justement d'empêcher un changement de milieu de vie lorsque la situation de santé d'un des époux se détériore. Parce qu'il y a peu de couples qui résident dans ces milieux, les études qui s'intéressent à cette question sont plutôt rares. Selon Ball et ses collègues (2004), le désir de cohabiter semble lié à plusieurs facteurs comme l'histoire de vie antérieure du couple, l'état de santé des deux partenaires, la capacité à prendre la décision et les ressources disponibles. Le soutien des enfants ou autres membres de la famille semble jouer aussi un rôle important dans la décision, de même que la conception du mariage et des responsabilités qui y sont liées (Kemp, 2008). Lorsque les époux décident de quitter le domicile ensemble, c'est souvent parce qu'ils éprouvent des problèmes de santé au même moment. Lorsque l'un d'eux est encore en bonne santé, quitter le domicile est souvent vu comme un trop gros sacrifice, surtout si le milieu où est dirigée la personne ne permet pas à l'autre de pouvoir pratiquer ses activités, comme il le souhaiterait. Enfin, les ressources financières limitées seraient aussi un facteur qui empêche l'un des deux époux de quitter son

domicile pour une résidence lorsque celui-ci n'a pas encore besoin de soins et de services (Kemp, 2008).

Les expériences de cohabitation que nos informateurs ont relatées dans l'étude de cas multiples témoignent plutôt des difficultés de mise en œuvre de la mesure et des effets non voulus qui en résultent que de ses avantages. En voici quelques exemples. Le transfert en CHSLD d'un résidant a contraint sa conjointe à quitter le PN parce qu'elle ne satisfaisait pas à ses critères de sélection. Au décès de son conjoint, une épouse a pu garder la chambre double que le couple occupait puisqu'elle détient un bail. Les chambres doubles d'une résidence privée, qui devaient recevoir des couples, ne sont en général occupées que par une seule personne, ce qui réduit la rentabilité de l'entreprise. On ne peut admettre en même temps deux conjoints dans un PN si une seule place est disponible ou si le budget du projet ne permet pas d'y intégrer du même coup deux personnes exigeant des soins.

Quels autres facteurs observés sont susceptibles de faciliter ou contraindre la réalisation des projets novateurs?

Aux dires des informateurs rencontrés dans l'étude de cas multiples, le projet novateur auquel ils ont contribué leur a donné globalement satisfaction, et ce, même si des différends ont parfois surgi en cours de route. Certains facteurs ont ainsi favorisé ou contraint la réalisation des projets novateurs.

Une situation gagnant-gagnant

Même si cela peut paraître une évidence, il n'est pas inutile de mentionner que les huit projets étudiés n'auraient sans doute pas vu le jour si, à chaque fois, le projet n'avait pas présenté des avantages pour les parties à l'entente. Aux CSSS, il fournit des moyens supplémentaires pour étoffer l'offre de services aux aînés en perte d'autonomie de leur territoire. Pour certains partenaires, il représente une façon de maintenir dans leur milieu de vie – HLM, quartier, ville ou sous-région – des résidants âgés qui, autrement, auraient sans doute dû le quitter. Pour d'autres, c'est une occasion d'affaires qui s'inscrit dans leur mission ou qui permet d'élargir celle-ci.

Quels que soient ces avantages, ils doivent exister pour qu'émerge une situation gagnant-gagnant et que les parties trouvent la motivation pour s'engager dans le projet et la marge de latitude pour faire des compromis au besoin si des différends surviennent. Ces avantages doivent dépasser les inconvénients du projet. Pour le CSSS, il peut s'agir des dépenses de supervision de l'entente et du coût de renoncement du personnel qui est affecté au PN. Pour le partenaire, on peut par exemple penser au fait de devoir composer avec du personnel du CSSS dans ses murs et de se soumettre à certaines règles en vigueur dans cet établissement.

De ce point de vue, les incitations et les risques ne sont pas si différents, que l'on soit une entreprise à but lucratif ou un OBNL. Tous doivent en effet assurer la viabilité économique de leur immeuble d'habitation. Dans un cas, cette viabilité suppose la

réalisation d'un surplus des revenus sur les charges; dans l'autre, un équilibre entre les deux. La viabilité repose à chaque fois sur la capacité des parties à offrir un environnement et des services adéquats.

La disponibilité d'un édifice approprié

Un autre facteur déterminant de la réussite d'un projet novateur est la disponibilité d'un édifice qui répond aux normes de sécurité en vigueur pour accueillir des aînés en perte d'autonomie. En fait, plus que d'un facteur de réussite, il s'agit d'une condition préalable à la conception d'un projet par des partenaires et à sa sélection par le Ministère : sans édifice aux normes, pas de projet, du moins dans l'échantillon de l'étude de cas multiples.

En conséquence, les huit PN que nous avons étudiés se déroulent dans un immeuble sécuritaire, ce dont on peut se réjouir. Ces lieux sont toutefois onéreux à aménager, particulièrement dans les grands centres, ce qui fait augmenter le prix des loyers et peut réduire l'accessibilité financière des projets, comme notre étude l'a montré.

Une des difficultés qu'ont rencontrées les promoteurs de certains PN tient par ailleurs à l'adaptation d'édifices aux besoins de leurs résidents. Dans trois des six projets que nous avons étudiés et qui se déroulaient dans un édifice récemment construit ou rénové, des informateurs relèvent en effet que des erreurs ou des omissions ont été commises lors de la planification architecturale de l'immeuble. Même si on a tenté à chaque fois de tenir compte des besoins particuliers des aînés en perte d'autonomie, cela n'a pas toujours permis d'éviter des lacunes qui ont dû être subies ou comblées par la suite.

L'engagement d'acteurs compétents et motivés

Un autre facteur, commun à nos huit projets novateurs, qui favorise la réussite de leur mise en œuvre est la contribution d'acteurs dédiés et compétents, capables de monter de bons dossiers, désireux de collaborer avec un ou deux partenaires et d'investir parfois beaucoup de temps dans la réalisation du projet. Pour les responsables du PN au CSSS, cela signifie qu'ils acceptent d'ajouter leur participation au PN à leurs obligations courantes.

Dans trois cas, on signale l'engagement personnel du directeur général du CLSC ou du CSSS dans la demande de PN. Dans trois projets, un organisateur communautaire a joué un rôle déterminant dans l'établissement de liens de collaboration avec le ou les partenaires. Dans un de ces cas, l'organisateur communautaire a en outre été la cheville ouvrière de la préparation et de la gestion du projet.

Par ailleurs, une des clefs du succès d'un projet novateur est détenue par le ou les partenaires du CSSS. Cette clef consiste en la présence physique d'au moins une figure d'autorité qui est en mesure de rassurer les résidents et de prévenir ou de

résoudre les problèmes courants qui, s'ils ne sont pas réglés, peuvent s'amplifier et perturber l'atmosphère de la résidence.

L'établissement de liens de collaboration

Des huit projets que nous avons étudiés, cinq ont réuni deux ou trois parties qui avaient préalablement établi un lien de collaboration – voire de connivence – entre eux. Cette expérience permet aux parties de mesurer la confiance qu'ils peuvent avoir l'un pour l'autre et de vérifier la compatibilité de leurs objectifs, de leurs valeurs et de leurs modes de fonctionnement. Trois PN de notre échantillon ont mis en relation des parties qui avaient peu ou pas collaboré jusque là. Il est donc possible de tisser un lien de collaboration fécond à l'occasion d'un projet. Dans tous les cas, l'établissement de ce lien est précieux car il permet aux parties de réduire les coûts de surveillance du contrat et d'arbitrage des différends.

Une fois la base commune d'intérêt établie, la réussite du projet repose sur l'élaboration d'une convention entre les parties sur leur rôle respectif. Compte tenu de l'inconnu qui marque les PN au moment de leur conception, cette entente est appelée à évoluer pour incorporer les réponses trouvées aux oublis et aux mésestimations du projet initial ainsi qu'aux problèmes qui se sont posés en cours de route. Cet apprentissage suppose que les individus qui représentent les parties à l'entente acceptent de faire évoluer leur point de vue et de modifier au besoin leurs façons de faire pour adapter l'entente aux conditions de sa réalisation.

Dans plusieurs projets que nous avons étudiés, les liens entre ses responsables ont été rompus entre la formulation du projet et sa mise en œuvre. La vague de fusions qui s'est produite entretemps dans le réseau de la santé et des services sociaux a en effet provoqué un vaste jeu de chaises musicales qui a vu des postes de direction disparaître dans les CLSC au profit de postes différents, occupés par de nouveaux titulaires, dans les CSSS.

Cette discontinuité relationnelle entre des parties ne pose pas de problème en soi si le nouveau représentant du CSSS rétablit le lien initial et reconferme les principes sur lesquels celui-ci s'est noué, ce qui s'est passé dans trois des cinq PN où des liens de collaboration préexistaient entre les parties. Il en va autrement lorsque la discontinuité relationnelle s'accompagne d'une discontinuité conceptuelle, c'est-à-dire lorsque le nouveau titulaire du poste conçoit différemment la relation entre le partenaire et son organisation ou la place que celle-ci devrait occuper dans le projet. Nous avons observé ce phénomène dans deux PN. Dans un cas, cette divergence de point de vue a suscité un conflit, qui s'est résorbé avec le temps⁷. Dans les deux cas, elle a suscité l'insatisfaction du partenaire du CSSS.

⁷ Cet exemple illustre ce que nous entendons par une situation gagnant-gagnant qui présente suffisamment d'avantages pour justifier la recherche d'un compromis.

La réconciliation de deux « mondes »

Comme nous l'avons vu, les partenariats mis sur pied dans le cadre des projets novateurs ont produit les résultats escomptés, dans la mesure où le concept de lieu d'habitation avec services qu'il a permis de réaliser satisfait les parties et semble aussi satisfaire les résidents et leurs proches. Il se dégage toutefois de nos entrevues un écart de perception sur ce que représente un bon PN. Lorsque cet écart est signalé, soit dans la majorité des projets que nous avons étudiés, il semble d'abord tenir au fait que les services dispensés en CLSC ou en CHSLD sont soumis à des normes et des règles plus exigeantes que celles que se donnent ou se seraient donné leur partenaire. Sous cet angle, il n'y a pas de différence entre le point de vue des OBNL et des entreprises à but lucratif.

L'image qui résume le mieux cette idée – et à laquelle ont recouru des informateurs impliqués dans trois projets différents – est la suivante : le public et le privé sont (dans) deux mondes différents. Du point de vue de ses partenaires, cette image signifie que le CSSS est, plus que nécessaire, exigeant, bureaucratique et compliqué⁸ alors qu'eux sont pragmatiques, rapides à réagir et habitués de fonctionner avec peu de moyens⁹. De leur côté, les informateurs des CSSS se plaignent parfois que leur partenaire n'a pas les mêmes exigences de qualité que les leurs.

Dans certains cas, cette différence de conception influence aussi les négociations sur le concept local de PN et, en particulier, sur l'équilibre à trouver entre son caractère domiciliaire et l'efficacité de l'organisation des services sociaux et de santé qui s'y donnent. Selon le premier point de vue, on doit minimiser les aménagements physiques qui s'apparentent à ceux que l'on retrouve en établissement comme, par exemple, un poste de garde. On devrait aussi, lorsque des questions de sécurité ne l'empêchent pas, répartir les logements qu'occupent les résidents d'un PN à la grandeur de l'édifice où le projet s'insère. Cette distribution évite de ghettoïser ces résidents.

Selon le second point de vue, il est préférable de mettre en place un poste de garde pour faciliter la surveillance des résidents et agir plus rapidement au besoin. Pour la même raison, il vaut mieux concentrer les résidents du PN dans une partie spécifique de l'immeuble, ce qui permet par ailleurs de faciliter le déroulement des activités quotidiennes et de réduire les pertes de temps du personnel occasionnées par leurs allées et venues.

⁸ On peut penser, par exemple, aux rapports d'incident-accident, à la tenue des dossiers patients, aux dispositions des conventions collectives sur les remplacements et les congés, aux exigences de formation, aux réunions multidisciplinaires qui impliquent la participation d'employés de la ressource et, de façon générale, à la « paperasserie » qui accompagne les services publics.

⁹ À ce propos, il faut toutefois signaler que, dans un projet, le responsable de l'immeuble d'habitation qui accueille un PN signale le manque d'organisation du CSSS quant à la gestion financière et à la description des tâches de son personnel. Cet informateur attribue la situation au fait que les individus avec lesquels il avait conçu le projet avaient été remplacés par de nouveaux venus.

Une autre question s'est posée dans les projets qui n'occupent qu'une partie d'un immeuble d'habitation : le personnel engagé dans le cadre du projet novateur peut-il ou doit-il donner des soins aux autres résidents? Pour les personnes qui conçoivent le lieu de résidence collective comme une communauté, la réponse est clairement « oui ». Même si le projet vise un nombre fini de personnes, il serait paradoxal qu'un projet financé par le MSSS ne s'occupe que des personnes en lourde perte d'autonomie et se désintéresse de la prévention à l'endroit des personnes qui en sont au début du « spectre de la perte d'autonomie liée au vieillissement » (Entrevue 183). Selon le point de vue opposé, le budget alloué au PN est insuffisant pour couvrir l'ensemble des besoins des résidents et doit servir aux fins qu'on lui a données. Souvent, ces points de vue se réconcilient au moins partiellement : le personnel ne s'empêche pas de dispenser des services aux autres résidents lorsqu'il l'estime approprié.

Des emplois jugés stimulants, mais mal rémunérés

L'image globale qui se dégage de nos entrevues est que les PN fournissent des emplois intéressants et motivants. Dans l'ensemble des projets, le personnel (et les résidents) apprécie la souplesse des activités quotidiennes que permet la formule et l'atmosphère conviviale qui prévaut dans la résidence. Dans plusieurs projets, on nous a signalé que le travail de préposé et d'infirmière auxiliaire était plus valorisant qu'en CHSLD. Les employés des PN disposent de plus de temps pour prendre soin des résidents. Leur travail ne se limite pas à des activités purement instrumentales d'hygiène et d'aide à l'alimentation.

En contrepartie, les préposés et les infirmières auxiliaires qui sont à l'emploi du partenaire du CSSS sont moins bien rémunérés que leurs homologues du secteur public¹⁰. Cette situation est parfois acceptée, mais elle suscite aussi un vif sentiment d'injustice chez certains. Ce sentiment est exacerbé chez les employés du partenaire lorsqu'ils côtoient quotidiennement des collègues du CSSS qui gagnent plus cher qu'eux pour le même travail. Dans un projet, les responsables du CSSS et du partenaire ont accepté de modifier leur entente pour éviter qu'une telle situation ne prévale.

Cette analyse que nous venons de faire des facteurs qui jouent sur la réussite des PN doit cependant être interprétée avec prudence. En effet, les projets retenus faisaient partie des projets jugés les plus prometteurs par les agents du MSSS qui en ont recommandé le financement et ils ont été jugés prometteurs parce que le dossier du projet était le produit d'acteurs compétents, qui ont donc su présenter un dossier de qualité, qui s'appuyait sur la disponibilité d'un édifice de qualité et, souvent, sur des liens de collaboration antérieurs. En d'autres termes, on ne peut présumer d'emblée que le programme, s'il était déployé sur une plus vaste échelle, donnerait nécessairement des résultats similaires. Il faudrait aussi que des circonstances aussi

¹⁰ Ce qui s'explique en partie, pour certains préposés, par le fait qu'ils ont une formation plus courte que celle qui est exigée en CHSLD

favorables que celles que nous avons dégagées dans huit projets existents ailleurs. Dans l'hypothèse d'un tel déploiement, les autorités du MSSS auraient tout intérêt à coordonner leur programmation à celle de la SHQ.

Objectif 2 : Mesurer les effets des NFH

Du point de vue de l'utilisateur :

L'utilisateur se trouve-t-il favorisé ou défavorisé à l'égard de sa santé et de son bien-être?

Une fois les modalités d'organisation définies, les NFH devaient assurer la dispensation des soins et services requis en fonction de l'état des résidents. À partir d'estimés générés par les données des deux sections du SMAF (incapacités et handicap), nous avons vu que les personnes qui vivaient en NFH nécessitaient en moyenne deux heures de soins par jour et que tous les soins et services requis par les résidents étaient fournis, et ce, peu importe le niveau de services requis. Cependant, dans quelques cas, l'examen de la section *handicap* du SMAF, a révélé une moins bonne provision de services. L'examen attentif des données a permis de constater que cette situation était attribuable à certaines NFH et qu'elle ne se généralisait pas à l'ensemble des NFH évaluées. Le même phénomène a été observé en CHSLD.

L'évaluation de la qualité des soins telle que documentée par l'évaluation du milieu de vie, des soins physiques, du maintien des soins de santé, de l'aspect psychosocial des soins, du respect des droits et de la situation financière s'avère au niveau global légèrement supérieure pour les résidents des NFH que pour ceux des CHSLD. Il importe cependant de noter que dans l'ensemble toutes les moyennes observées se situent près du niveau « meilleur cas possible » que ce soit en NFH ou en CHSLD, ce qui indique qu'au Québec, les personnes âgées sont généralement hébergées dans des milieux de bonne qualité. Néanmoins, comme pour l'examen de la provision des services, on note que dans un petit nombre de ressources (NFH et CHSLD), la qualité des soins est plus faible dans certaines dimensions. Ce constat souligne la pertinence du suivi de la qualité dans les milieux de vie substitués, en se rappelant toutefois qu'elles doivent soutenir et favoriser les tentatives d'amélioration.

Un autre indice nous permettant de juger de la qualité des services concerne la satisfaction des résidents à l'égard des soins et services reçus. Dans l'ensemble les résidents des deux milieux de vie sont généralement assez satisfaits. Ces résultats sont congruents avec le fait que les soins et services sont adéquatement fournis et qu'ils sont de qualité. Les résidents des NFH évalués dans cette étude sont tout de même un peu plus satisfaits que ceux vivants en CHSLD. La différence est significative en ce qui concerne les relations avec les intervenants, l'organisation des services et la satisfaction générale face aux soins et services reçus. Il n'y a toutefois pas de différence pour la dimension « prestation des services ».

Les résultats sur la participation sociale des résidents révèlent que, dans les deux milieux, les résidents s'engagent modérément dans les activités courantes et les rôles sociaux, mais que l'engagement est, encore une fois, supérieur en NFH. Seules les

personnes aptes à répondre ont toutefois répondu au questionnaire puisque cet outil implique la perception de l'individu. Le fait que les résidents des NFH soient légèrement plus autonomes au niveau de la mobilité et des activités de la vie quotidienne peut expliquer en partie les résultats. Cependant, quelques items ont aussi trait à la possibilité d'exercer des choix et de prendre des décisions et pour lesquels les fonctions de mobilité semblent jouer un moins grand rôle. De plus, les différences en faveur des NFH s'observent aussi sur le plan de l'exercice des responsabilités et des relations interpersonnelles, qui sont des aspects considérés très importants pour la qualité de vie des personnes. Cependant, malgré ces résultats positifs à l'égard d'aspects sociaux, trois dimensions demeurent assez faibles soit les déplacements, la vie communautaire et les loisirs. Le manque de loisir a aussi été corroboré par les familles bien qu'elles soient généralement plus satisfaites à cet égard dans les CHSLD que dans les NFH. En ce qui concerne la participation à la vie communautaire, plusieurs faits observés au cours de cette étude laissent croire que cet objectif n'a pas été atteint alors que les NFH auraient pu se distinguer avantageusement des CHSLD sur cet aspect. Pourtant dans d'autres pays, certains modèles d'habitation avec services réussissent très bien à s'intégrer dans la communauté. Citons l'expérience des « Green Houses » aux États-Unis ou des « Adards community » en Australie (Angelelli, 2006; Rabig et coll., 2006).

Malgré les résultats positifs à l'égard de la qualité des soins, de la satisfaction des soins et services reçus et de la participation sociale, on note que seulement le quart des personnes démontrent une bonne adaptation à la résidence. Cet outil implique la notion de contrôle de la personne sur son environnement et celle du soutien social. Si on considère que la dimension psychosociale de la qualité des soins est plus faible, que les personnes ont accès à moins de loisirs que souhaités, qu'elles sont peu intégrées à la communauté et que la dimension du contrôle personnel (environnement physique et organisationnel) n'est pas supérieure à celle observée dans les CHSLD, on peut penser que ces éléments peuvent possiblement influencer l'adaptation des personnes à leur résidence et, par le fait même, leur qualité de vie. Certes les résultats montrent que les soins et services prodigués à l'égard des personnes sont adéquats pour combler les besoins de santé et ceux liés à l'autonomie fonctionnelle, ce qui est en soi une très bonne nouvelle. Il y a, cependant, sûrement encore place à l'amélioration pour combler les besoins psychosociaux des personnes vivant en NFH et se rapprocher davantage du concept de milieu de vie.

Du point de vue de l'État :

Dans quelle mesure l'organisation des services contribue-t-elle à atteindre les objectifs initiaux du programme?

Les soins et services liés aux besoins de santé et à l'autonomie fonctionnelle sont fournis selon les besoins requis. C'est la subvention du MSSS qui permet aux CSSS et à leurs services de soutien à domicile de soutenir les NFH dans la prestation de services. Outre la provision de services adaptés aux besoins, la présence des CSSS dans les NFH exerce un effet positif au niveau du mentorat du personnel des NFH et de celui des coopératives de services à domicile. Comme plusieurs NFH sont intégrées à

l'intérieur d'un immeuble plus large d'habitation, les intervenants de la NFH et des CSSS peuvent aussi parfois faire du repérage de situations à risques auprès des personnes plus autonomes de l'immeuble. Ceci permet au CSSS de répondre de manière précoce aux besoins de sa population, ce qui s'inscrit bien dans le mandat de responsabilité populationnelle qui lui est confié. Le mécanisme de partenariat et de financement choisi permet donc au réseau de la santé et de services sociaux de se concentrer sur les services sociosanitaires requis par les personnes âgées vivant dans la communauté.

Est-ce que les projets subventionnés sont de coûts comparables ou moindres que ceux de l'hébergement institutionnel?

Compte tenu des différences importantes de clientèles entre les NFH et les CHSLD, l'analyse des coûts s'est limitée aux NFH.

Du point de vue des divers promoteurs :

Le modèle utilisé peut-il être jugé efficace et efficient pour assurer les services à la clientèle du projet?

Le devis transversal sans mesure pré et post ne se prêtait pas à étudier l'efficacité et l'efficience.

Objectif 3 : Rendre compte de la pertinence des NFH

Les ressources mises en place dans le cadre des projets permettent-elles de répondre aux besoins de la clientèle visée?

Selon les données cumulées, les NFH sont principalement des lieux collectifs d'habitation offrant des soins et des services à des personnes présentant majoritairement des niveaux d'incapacités modérées. Elles peuvent, dans certains cas, rencontrer les besoins de personnes en plus lourde perte d'autonomie. Les données permettent d'affirmer que leurs résidants ont accès à une gamme de soins et services diversifiée, de qualité et adaptée à leurs besoins amenant ces derniers à être très satisfaits de leur lieu de résidence. Elles révèlent également une grande diversité, que ce soit au niveau de la clientèle desservie, en termes d'environnement physique et organisationnel ou de la variété de personnel et des soins et services dispensés. Comme plusieurs NFH ont été développées dans des milieux ruraux, elles permettent également à des personnes de demeurer dans leur communauté alors que sans leur présence, ces personnes auraient été contraintes d'aller vivre dans un CHSLD plus éloigné. La mise en place de NFH offre donc la possibilité aux personnes âgées et à leurs familles, d'accéder à un choix plus diversifié d'habitations, mieux distribuées géographiquement, tout en ayant l'assurance d'y recevoir les services sociosanitaires requis.

Les capacités et compétences des professionnels correspondent-elles aux besoins des usagers?

Offrir de bons soins ne se limite pas à la provision des soins infirmiers ou des soins d'assistance. Cela doit aussi intégrer quelques stratégies de prévention. Parmi ces stratégies, la promotion d'activités, de traitements ou d'exercices qui favorisent le maintien de l'autonomie est à souligner. À ce titre, les services de réadaptation ont une place importante à jouer. Or, nous avons observé une faible présence de ce type de ressources dans ces milieux. La situation est identique en CHSLD où peu de personnes bénéficient de ce type de services. En CHSLD, les familles ont même jugé que le nombre de professionnels qui prodiguaient ces soins était insuffisant, tout comme la fréquence des traitements. Ils ont aussi mentionné que lorsque leurs proches recevaient de tels soins, ils en retiraient des bénéfices importants. La pénurie actuelle limite sûrement l'accès à ce type de ressources, mais il faudrait tout de même trouver des moyens pour augmenter leur présence dans ces milieux, puisque les personnes présentant des incapacités modérées ont encore, dans plusieurs cas, un potentiel important d'amélioration ou de maintien de leur autonomie. Il faudrait peut-être envisager des approches innovantes comme la téléadaptation ou la téléconsultation. D'autres stratégies impliquent l'accès à des activités sociales récréatives. Malheureusement, on voit dans ces projets une tendance plus importante à s'occuper des soins qu'à mettre l'accent sur les aspects psychosociaux.

Y a-t-il adéquation entre les objectifs visés par les projets et les besoins des résidants?

Considérant l'hétérogénéité des caractéristiques des résidants vivant dans ces lieux, il est possible de dire que les NFH sont en mesure de rendre neutre le lieu d'habitation en offrant une diversité de services adaptés à des personnes âgées dont les types et les niveaux de besoins sont fort différents. Les NFH permettent, entre autres, de répondre adéquatement aux besoins des personnes âgées qui présentent des incapacités de niveau modéré, des problèmes d'ordre psychosocial et des problèmes de santé lorsqu'ils sont bien contrôlés et stables. Elles sont donc susceptibles d'éviter l'admission inappropriée de ces personnes dans les CHSLD. De telles admissions en CHSLD entraînent pour cette clientèle des coûts inutiles, favorisent des dépendances exagérées et nuisent à la qualité de vie des personnes tout en privant d'autres personnes de services dont elles ont vraiment besoin (Bergman et Montambault, 1997). Cependant, pour les personnes présentant de plus grands besoins, tant en termes de nombre et que de complexité, il est difficile de conclure à la neutralité du lieu d'habitation étant donné que l'éventail de choix se restreint encore presque essentiellement aux CHSLD. Présentement, les NFH hébergent moins de personnes avec de grandes incapacités. Elles ont des environnements qui limitent parfois l'accès des milieux aux personnes présentant des déficits cognitifs. Elles possèdent souvent des critères spécifiques d'admission et de rétention limitant l'accès aux personnes avec de plus lourdes incapacités, à celles qui requièrent une surveillance constante par des professionnels ou qui présentent d'importants symptômes/comportements de la démence. Ces différents facteurs questionnent la capacité réelle des NFH à pouvoir répondre aux personnes dont les besoins sont nombreux et complexes et à pouvoir

maintenir jusqu'en fin de vie les personnes dont les besoins s'accroissent et se complexifient.

Le devis transversal de la présente étude ne permet pas d'apporter une réponse définitive à ce questionnement. Les études ont montré que la situation est complexe et que le *vieillir sur place* est parfois possible, mais seulement lorsque certaines conditions sont bien remplies. Certaines sont moins favorables au maintien de personnes avec de lourdes incapacités dans ces milieux parce que l'environnement physique et organisationnel doit être adapté en conséquence. Ces adaptations peuvent ainsi rendre ces milieux plus semblables à l'environnement des CHSLD qu'à celui du domicile. De plus, dans un contexte de places réduites, le maintien de personnes avec de lourdes incapacités dans ces milieux peut limiter l'entrée de personnes avec des incapacités modérées qui ne peuvent plus vivre à leur domicile. En fait, à ce jour, on ne trouve aucun consensus pour savoir si les NFH doivent ou non se substituer aux CHSLD ou si elles doivent être simplement un lieu de vie transitoire permettant, tout de même, de retarder l'entrée en milieu institutionnel.

Quelles sont les principales caractéristiques qui distinguent les modèles de partenariat de l'hébergement institutionnel?

L'inventaire des pratiques de sélection et d'exclusion met en relief un des traits distinctifs des PN, par rapport aux RI et aux CHSLD, soit la capacité de ses responsables à réguler, au moins partiellement, la sélection et l'exclusion de ses résidants. Les critères de cette régulation découlent directement du concept de chaque PN, mais aussi de sa technologie, c'est-à-dire de l'ensemble des savoirs techniques et des moyens matériels que le projet mobilise. Quatre projets accueillent une clientèle hétérogène aux revenus faibles ou modestes, deux autres une clientèle hétérogène qui inclut des gens de classe moyenne et les deux derniers servent exclusivement des aînés souffrant de troubles cognitifs. Certaines catégories d'aînés en perte d'autonomie sont ainsi refusées à l'entrée du projet ou exclues lorsqu'elles y résident, selon la nature de leurs déficiences ou le caractère perturbateur de leur comportement.

Un autre critère d'admission fréquemment mentionné dans nos entrevues est l'effet d'un nouveau résidant sur la charge de travail des intervenants du PN, ce que différents informateurs nomment l'équilibre du projet. Si, par exemple, on estime que le nombre d'heures de soins disponibles à la suite du départ ou du décès d'un résidant est limité, on cherchera à recruter un résidant qui demande relativement peu de soins ou de surveillance : « On essaie de balancer le nombre d'heures soins pour ne pas être débordés. C'est un réajustement constant. » (Entrevue 123) Dans les projets qui accueillent une clientèle hétérogène, cet équilibre va parfois de pair avec celui que l'on cherche à maintenir entre personnes souffrant de problèmes cognitifs et personnes souffrant de problèmes physiques.

Cette capacité de limiter la charge de travail, alliée au caractère peu formalisé, quasi familial des PN, favorise l'établissement de bonnes conditions de travail, ce que plusieurs informateurs ont signalé. Cette qualité de vie au travail permet d'attirer du personnel soignant motivé en dépit des écarts de rémunération significatifs entre

infirmières auxiliaires ou préposés engagés sur le marché et leurs homologues des CSSS¹¹.

Les données révèlent aussi que les NFH constituent des environnements physiques et organisationnels très variés, mais différents des CHSLD. Quelques-unes ont des attributs similaires aux CHSLD et offrent donc des milieux bien adaptés et sécuritaires. Dans certains cas, les NFH ont un aspect un peu plus institutionnel, mais ce n'est pas généralisé. En fait, les NFH constituent plus un lieu d'habitation que d'hébergement. Les milieux offrent plus de confort et d'intimité, favorisent l'exercice du contrôle personnel et sont d'aspect plus familiaux. Si l'environnement général de l'immeuble possède un peu moins de lieux communs et de fonctionnalités, en revanche, l'environnement immédiat de la chambre ou de l'appartement des NFH se démarque nettement des CHSLD. La majorité de ces logements sont meublés et décorés au goût des résidants. Ils sont souvent plus vastes et certains sont équipés pour la préparation de repas légers. Enfin, l'intégration de plusieurs NFH dans des immeubles hébergeant des personnes autonomes est un élément positif qui favorise un environnement plus normalisé et permet aux personnes plus dépendantes de sentir qu'elles vivent encore dans la communauté.

Forces de la recherche

Sur le plan de l'échantillon, toutes les NFH qui étaient démarrées au moment de l'étude ont été retenues, à l'exception de celles du Nunavik et des Terres-Cries-de-la-Baie-James, compte tenu de leurs particularités socioculturelles. Les résidants ont été sélectionnés aléatoirement. Le nombre de résidants à évaluer a été fixé en tenant compte de la corrélation intra-établissement. Pour chaque résidant évalué dans les NFH, un résidant similaire a été choisi dans le CHSLD du même territoire vers lequel la personne âgée du groupe expérimental aurait normalement été orientée. Toutes les NFH et les CHSLD visés ont accepté de prendre part à cette étude et le taux de participation des résidants est très élevé. Le plan de sondage effectué et les taux de participation ont ainsi favorisé une bonne représentativité des NFH établies au Québec, la puissance nécessaire pour détecter les différences importantes au plan des effets et la possibilité de pouvoir comparer les résultats en fonction de résidants similaires.

Une autre force réside dans l'utilisation d'outils d'évaluation reconnus fiables et valides qui ont été administrés par des travailleuses sociales ou des infirmières comptant à leur actif plusieurs années d'expérience dans les milieux de soins de longue durée. Enfin, les comparaisons entre les CHSLD et les NFH dans chacune des régions ont été effectuées au même moment et par les mêmes équipes d'interviewers.

¹¹ Écarts qu'ont néanmoins dénoncés certains employés des PN en entrevue. Ces écarts sont une source de tension dans les projets lorsque se côtoient des employés d'un même corps d'emploi provenant du CSSS et de son partenaire.

Limites de la recherche

La principale est qu'elle fut réalisée avec un devis transversal. Ce dispositif ne permet pas de mesures pré et post intervention. Bien qu'il ait été possible d'évaluer clairement le développement et la mise en œuvre du programme et certains effets à court terme auprès de la clientèle, ce type de dispositif limite la possibilité de mettre en évidence des relations de cause à effets entre les NFH et certains résultats de soins pertinents obtenus à moyen et à plus long terme comme le maintien ou l'évolution de l'état de santé et de l'autonomie fonctionnelle, l'impact des milieux sur l'utilisation des autres services (ex. : les soins hospitalisations et les soins d'urgence), d'autres résultats de la qualité des soins (ex. : les chutes ou les plaies de pression) et la qualité de vie des résidants. Il importe aussi de noter la faible présence de NFH dans la région montréalaise, qui même si elle n'est pas liée à la réalisation de cette étude, limite par le fait même le droit d'étendre nos conclusions à des territoires où les personnes âgées proviennent de milieux multiculturels.

Il faut aussi porter à l'attention un point concernant la clientèle visée par cette étude et les difficultés qu'a posé l'application de l'article 21. Dans le but de protéger des personnes inaptes, l'article 21 du Code civil oblige le consentement par un représentant légal lorsqu'elles sont soumises à une expérimentation. Toutefois, cela pose un problème de taille dans le cadre des recherches évaluatives en santé. Au Québec, la majorité des personnes inaptes ne sont pas représentées par un mandataire ou un curateur puisqu'une telle procédure est onéreuse et n'est pas nécessaire pour le consentement aux soins. L'obligation d'obtenir le consentement légal dans cette étude nous a forcé dans certains cas à choisir nos sujets parmi les résidants ayant un représentant légal. Dans d'autres cas, où aucun représentant légal n'était disponible, nous n'avons pu rencontrer le résidant pour effectuer une évaluation de ses fonctions cognitives. Il n'a pas été, non plus, possible de l'observer dans son environnement pour porter un jugement sur la qualité des soins. L'évaluation s'est ainsi limitée aux renseignements fournis par les intervenants, les proches ou la collecte des données dans les dossiers cliniques. Ces éléments peuvent peut-être avoir affecté nos données et limité ainsi la portée de certains résultats. Depuis son entrée en vigueur, l'article 21 a entraîné de nombreux débats en regard, notamment de l'absence de définition de certains termes (ex. : expérimentation, risque, intégrité, etc.).

Enfin, soulignons que la difficulté d'apparier certains résidants des NFH avec ceux des CHSLD a forcé le retrait de ces personnes lors des comparaisons de milieux. La puissance statistique a toutefois pu être conservée. Pour ces personnes présentant de faibles niveaux d'incapacité, un appariement avec d'autres types de milieux comme le domicile ou les ressources intermédiaires aurait été préférable. Cependant, au moment de l'appel d'offres, aucun élément ne laissait croire que certaines NFH hébergeraient cette clientèle. Comme les personnes évaluées dans les CHSLD ont été appariées à celles vivant dans NFH, elles ne sont donc pas représentatives de l'ensemble des résidants généralement hébergés en CHSLD. Puisque qu'il existe une forte corrélation entre le niveau d'autonomie, le temps de soins infirmiers et d'assistance et les coûts totaux, cette situation nous a conduit à ne pas effectuer de comparaison de coûts entre

ces deux milieux de vie. L'estimation des coûts s'est donc limitée à décrire les coûts des NFH.

En résumé, malgré ses limites, cette étude a fourni une grande somme d'informations. Elle a permis de connaître les caractéristiques des résidants et celles des NFH, d'observer la mise en œuvre et d'identifier les conditions qui ont facilité ou nui à cette mise en œuvre. Elle a aussi donné l'occasion de définir les structures et les ressources mises en place, et de juger des effets au plan de la qualité et de la satisfaction des résidants. De cette manière, ces éléments fournissent aux parties prenantes des données probantes pour les aider à ajuster les programmes et les activités, à préciser les besoins des résidants, des proches et des différents acteurs concernés, et à juger de la valeur et de la place occupée par les NFH dans le réseau sociosanitaire actuel.

TABLE DES MATIÈRES

Liste des figures.....	xliv
Liste des tableaux.....	xlvi
Liste des annexes.....	xlvii
Introduction	1
PARTIE 1 : CADRE THÉORIQUE ET CADRE OPÉRATOIRE	3
Chapitre 1 – Objectifs et cadre de l'étude.....	4
1.1 Problématique.....	4
1.2 Les objectifs.....	5
1.3 Cadre théorique de l'évaluation	5
Chapitre 2 – État des connaissances	8
2.1 Les caractéristiques des systèmes sociosanitaires	8
2.2 Les caractéristiques des résidants et des proches.....	10
2.3 Les caractéristiques des milieux de vie substituts	11
2.4 Les résultats auprès des résidants et des proches.....	12
Chapitre 3 – Méthodologie générale.....	15
3.1 Le dispositif de recherche, population à l'étude et échantillonnage.....	15
3.2 Les procédures de contact et la collecte des données pour l'étude comparative.....	16
3.3 La collecte de données pour l'évaluation de la mise en œuvre	17
3.3.1 Le programme dans son ensemble.....	18
3.3.2 Le mode de gouvernance	18
3.3.3 Les intrants et les processus.....	18
3.3.4 Les coûts par résidant en NFH	19
3.4 La mesure des effets	20
3.5 L'analyse des données	21
3.6 Les aspects éthiques	21
3.7 L'évaluation de la pertinence	22

PARTIE 2 : LA MISE EN OEUVRE	23
Chapitre 4 – Le programme et son contexte.....	24
4.1 Introduction	24
4.2 La méthodologie	24
4.3 Les résultats.....	25
4.3.1 Le contexte du programme	25
4.3.1.1 L'évolution des lieux de prestation des services aux aînés en perte d'autonomie.....	26
4.3.1.2 Les parcours résidentiels des aînés en perte d'autonomie	30
4.3.1.3 Logement et hébergement : incitations et risques financiers	32
4.3.1.4 Les normes de construction des lieux d'habitation pour aînés en perte d'autonomie.....	35
4.3.2 Le programme.....	37
4.3.2.1 La raison d'être du programme	37
4.3.2.2 Les situations cibles et les objectifs visés par le programme	38
4.3.2.3 La nature du programme	41
4.3.3 La formulation du programme et la sélection des projets	43
4.3.3.1 La formulation du programme	44
4.3.3.2 La sélection des projets et la révision des critères de sélection.....	45
4.3.3.3 Un regard rétrospectif sur la formulation du programme et la sélection des projets.....	47
Chapitre 5 – La mise en œuvre du programme dans huit projets.....	50
5.1 Introduction	50
5.2 La méthodologie.....	50
5.2.1 Les critères de sélection des projets	50
5.2.1.1 Les critères de nature théorique.....	50
5.2.1.2 Les critères de représentativité	51
5.2.1.3 Les projets retenus	52
5.2.2 La collecte et l'analyse des matériaux.....	53
5.3 Les résultats.....	54
5.3.1 Trois groupes de projets.....	55
5.3.2 La formulation des projets	56
5.3.2.1 Des projets immobiliers déjà réalisés ou en chantier	56
5.3.2.2 Les promoteurs des projets	57
5.3.2.3 Les motifs des partenaires à participer à un projet.....	58
5.3.3 La mise en œuvre des projets.....	60
5.3.3.1 Le partage des tâches	60
5.3.3.2 La coordination interorganisationnelle.....	62
5.3.3.3 Les services complémentaires et le rôle des autres partenaires.....	64
5.3.3.4 La sélection et l'exclusion des résidants	66
5.3.3.5 La cohabitation, le maintien de liens significatifs et la fin de vie.....	69

5.3.3.6	L'accessibilité et la viabilité financières des projets.....	70
5.3.4	Les effets perçus des projets	73
5.3.4.1	Un regard rétrospectif sur la mise en œuvre du programme.....	74
5.3.4.2	L'atteinte des objectifs du programme.....	74
5.3.4.3	Les facteurs qui facilitent ou contraignent la réalisation des projets	76
5.4	Conclusion	80
Chapitre 6 – Caractéristiques des résidants.....		82
6.1	La participation des ressources d'hébergement et des résidants	82
6.2	La méthodologie.....	85
6.3	Les résultats.....	87
6.3.1	Les caractéristiques sociodémographiques des résidants	88
6.3.2	Les fonctions cognitives	90
6.3.3	L'autonomie fonctionnelle.....	91
6.3.4	Les symptômes comportementaux de la démence.....	93
6.3.5	Le fonctionnement social.....	94
6.3.6	Résumé	95
Chapitre 7 – Les caractéristiques des NFH et des CHSLD		97
7.1	La méthodologie.....	97
7.1.1	L'environnement physique et organisationnel	97
7.1.2	Les soins et services requis et fournis	98
7.2	Les résultats.....	99
7.2.1	L'environnement physique et organisationnel des NFH et des CHSLD	99
7.2.1.1	Les statuts et les types d'unités locatives.....	99
7.2.1.2	La clientèle hébergée dans l'ensemble de la résidence	99
7.2.1.3	Le personnel en présence dans les NFH	101
7.2.2	Les aspects physiques	103
7.2.2.1	Les commodités physiques générales de la ressource	103
7.2.2.2	Les commodités pour usager en fauteuil roulant.....	103
7.2.2.3	Les commodités pour usager avec déficits cognitifs	104
7.2.2.4	L'environnement soutenant l'autonomie	104
7.2.3	Les politiques et l'organisation des services	104
7.2.3.1	Les politiques d'admission.....	105
7.2.3.2	Les politiques de rétention « <i>aging in place</i> »	105
7.2.3.3	Les politiques organisationnelles.....	106
7.2.3.4	La clarté des politiques.....	106
7.2.3.5	La disponibilité des services	106
7.2.4	Les approches, les politiques, les procédures et les éléments physiques	107
7.2.4.1	La sécurité	107
7.2.4.2	Le contrôle personnel	108

7.2.4.3	Le confort et l'intimité.....	109
7.2.4.4	Les interactions sociales	109
7.2.4.5	Les activités et les loisirs	109
7.2.4.6	L'aspect familial	109
7.2.5	La quantité des soins et services	110
7.2.5.1	Le temps requis et fournis en soins infirmiers et d'assistance et les services de soutien.....	110
7.2.5.2	Les heures de soins résiduelles ou temps requis non comblés et le portrait des handicapés	111
7.2.6	Résumé	113
Chapitre 8 – Le coût des nouvelles formules d'hébergement.....		115
8.1	Introduction	115
8.2	La méthodologie.....	117
8.2.1	Les types de coûts considérés	117
8.2.2	Les sources d'information	117
8.2.3	Le déroulement de la collecte des données.....	118
8.2.4	L'estimation du coût total journalier par résidant en NFH	118
8.2.5	La relation entre le coût des soins et services et la lourdeur de la clientèle.....	119
8.3	Résultats	119
8.3.1	L'utilisation de la subvention versée aux NFH	119
8.3.2	La contribution financière des résidents des NFH.....	121
8.3.3	Le coût total journalier effectif par résidant en NFH	122
8.3.4	La répartition du coût total selon le type d'activités.....	123
8.3.5	La relation entre le coût des soins et la lourdeur de la clientèle.....	124
Chapitre 9 – Discussion de la mise en œuvre		126
9.1	La clientèle sélectionnée.....	126
9.2	L'instauration du partenariat.....	127
9.3	La dispensation des soins et services requis.....	128
9.4	La notion de <i>vieillir sur place</i>	129
9.5	Le maintien des liens entre le résidant et sa famille	130
9.6	Les possibilités de cohabitation	131
9.7	L'aménagement des lieux	131
9.8	Les modalités de financement des projets.....	132

PARTIE 3 : LES EFFETS	134
Chapitre 10 – La mesure des effets chez les résidants	135
10.1 La méthodologie.....	135
10.2 Les résultats.....	136
10.2.1 La mesure de la satisfaction en regard des services reçus	136
10.2.2 La qualité des soins fournis.....	137
10.2.3 La participation sociale.....	138
10.2.4 L’adaptation de la personne à la résidence.....	140
10.2.5 Résumé	140
Chapitre 11 – La perception des aidants familiaux	142
11.1 Introduction	142
11.2 La méthodologie.....	142
11.2.1 La collecte des données.....	142
11.2.2 Le profil des participants	142
11.2.3 La méthode d’analyse	143
11.3 Les résultats.....	143
11.3.1 La satisfaction	143
11.3.1.1 Les soins	143
11.3.1.2 Les services offerts.....	149
11.3.1.3 L’environnement	150
11.3.2 La place de la famille.....	155
11.3.2.1 L’accueil fait par le personnel	155
11.3.2.2 L’implication de la famille.....	159
11.3.2.3 L’interaction des aidants familiaux avec le personnel	166
11.3.3 <i>Vieillir sur place</i>	171
11.3.4 La cohabitation	172
11.4 Résumé.....	173
Chapitre 12 – La discussion sur les effets.....	175
PARTIE 4 : LA PERTINENCE	180
Chapitre 13 – La pertinence des projets	181
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	188

LISTE DES FIGURES

Figure 1.	Les étapes de l'évaluation de programme.....	7
Figure 2.	Recrutement et participation des ressources	82
Figure 3.	Recrutement et participation des résidents	84
Figure 4.	Profils d'autonomie des résidents.....	93
Figure 5.	Aspects physiques des NFH et des CHSLD.....	103
Figure 6.	Politiques et organisation des services en NFH et en CHSLD	105
Figure 7.	Approches, politiques, procédures et éléments physiques en NFH et en CHSLD .	107
Figure 8.	Distribution des handicaps par milieu de vie	112
Figure 9.	Subvention ministérielle pour les nouvelles formules d'hébergement	120
Figure 10.	Contribution financière des résidents pour l'hébergement	122
Figure 11.	Le coût total journalier par résident selon le type de NFH.....	123
Figure 12.	Relation entre le coût des soins et des services par jour en NFH et la lourdeur de la clientèle	125

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Répartition des huit projets sélectionnés selon les critères du statut juridique du partenaire du CSSS et du milieu géographique du projet	52
Tableau 2. Caractéristiques sociodémographiques des résidants.....	88
Tableau 3. Fonctionnement cognitif (MMSE).....	90
Tableau 4. Autonomie fonctionnelle des résidants (SMAF).....	91
Tableau 5. Autonomie fonctionnelle des résidants (SMAF sur 3).....	92
Tableau 6. Pourcentage de personnes avec au moins un symptôme comportemental de la démence.....	94
Tableau 7. Moyenne des symptômes comportementaux de la démence.....	94
Tableau 8. Fonctionnement social des résidants.....	95
Tableau 9. Temps de services (heures/jour)	111
Tableau 10. Répartition de la subvention ministérielle par champs d'activités	121
Tableau 11. Répartition du coût moyen journalier effectif par résidant par type d'activités	124
Tableau 12. Satisfaction face aux services de santé.....	137
Tableau 13. Qualité des soins fournis aux personnes âgées selon les milieux.....	138
Tableau 14. Évaluation de la participation sociale des résidants (MHAVIE)	139
Tableau 15. Échelle d'adaptation à la résidence (EAPÂR).....	140
Tableau 16. Les soins offerts.....	145
Tableau 17. Les services offerts	149
Tableau 18. L'environnement	151
Tableau 19. Accueil fait par le personnel.....	156
Tableau 20. Implication de la famille.....	160
Tableau 21. Interaction des aidants familiaux avec le personnel	167

LISTE DES ANNEXES

- Annexe 1. Données sociodémographiques et état de santé
- Annexe 2. Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF)
- Annexe 3. Profils Iso-SMAF
- Annexe 4. SMAF social
- Annexe 5. Mini-Mental State Examination de Folstein (MMSE)
- Annexe 6. Inventaire des comportements de Cohen-Mansfield
- Annexe 7. Grille descriptive de l'environnement physique et organisationnel des ressources d'hébergement accueillant des personnes âgées
- Annexe 8. Health Care Satisfaction Questionnaire (HCSQ)
- Annexe 9. Mesure des habitudes de vie (MHAVIE)
- Annexe 10. Échelle d'adaptation de la personne âgée à sa résidence (EAPÂR)
- Annexe 11. Échelle de mesure de l'adéquation des soins (EMAS)
- Annexe 12. Thèmes des entrevues qualitatives auprès des informateurs clés des projets novateurs
- Annexe 13. Liste et pondération officielles des critères d'évaluation des projets novateurs
- Annexe 14. Liste remaniée et pondération des critères d'évaluation des projets novateurs
- Annexe 15. Dimensions de la grille descriptive de l'environnement physique et organisationnel des ressources d'hébergement accueillant des personnes âgées
- Annexe 16. Document explicatif du MSSS
- Annexe 17. Grille d'entrevue qualitative pour les entrevues avec les aidants familiaux
- Annexe 18. Synthèse de la plénière : journée de diffusion des résultats du 18 novembre 2008

INTRODUCTION

Ce rapport de recherche porte sur les résultats de l'évaluation d'un programme de subvention de nouvelles formules d'hébergement (NFH) instauré, en 2003, par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Il se compose de quatre parties.

La première partie présente le cadre théorique et opératoire de l'étude. Elle regroupe trois chapitres qui présentent l'étude de manière générale. Au *premier chapitre*, la problématique ayant mené à la conception de cette étude, les objectifs visés par l'étude et le cadre théorique d'évaluation sont présentés. Le *deuxième chapitre* décrit brièvement l'état des connaissances et recense quelques écrits pertinents permettant de situer cette étude dans le contexte international. Le *troisième chapitre* traite de la méthodologie générale. Il présente d'abord le devis de recherche, la population à l'étude, l'échantillonnage et les procédures de contact et de collecte des données. Il aborde ensuite de manière succincte la méthodologie de l'évaluation de la mise en œuvre, de l'évaluation des effets et de l'évaluation de la pertinence du programme. Enfin, les principales analyses et les considérations liées aux aspects éthiques sont décrites.

La deuxième partie s'intéresse particulièrement aux résultats et à la discussion de la mise en œuvre. Considérant le nombre important et la variété des aspects liés à cette évaluation, nous avons choisi de les présenter un à un sous forme de chapitres. Dans chaque chapitre, nous précisons la méthodologie spécifique à l'aspect investigué, les outils d'évaluation utilisés et les résultats. Le chapitre 4 brosse le portrait des éléments suivants : le contexte du programme, le programme dans son ensemble, la formulation du programme et la sélection des projets. Le chapitre 5 aborde, grâce à une étude qualitative, la mise en œuvre du programme dans huit projets novateurs. Les chapitres 6 à 8 présentent les résultats de 23 nouvelles formules d'hébergement (NFH) qui ont été évaluées et comparées aux CHSLD de leurs régions. Ils décrivent : les caractéristiques des résidents des NFH et des CHSLD; les caractéristiques de l'environnement physique et organisationnel des NFH et des CHSLD, et le coût des NFH. Le chapitre 9 complète cette deuxième partie en discutant des résultats de la mise en œuvre.

La troisième partie porte sur les résultats et la discussion de l'évaluation des effets. Comme pour la deuxième partie, nous précisons la méthodologie spécifique à l'aspect investigué, les outils d'évaluation utilisés et les résultats. À ce titre, le chapitre 10 dévoile les résultats obtenus auprès des résidents portant sur la satisfaction en regard des services reçus, la qualité des soins fournis, la participation sociale et l'adaptation à la résidence. Le chapitre 11, quant à lui, traite de la perception des aidants familiaux. On y aborde la satisfaction des soins et des services, la place de la famille, la notion de *vieillir sur place (aging in place)* et la cohabitation. Enfin, le chapitre 12 relève les principaux constats qui émergent de l'ensemble des résultats.

Quant à la dernière partie de ce rapport, elle est constituée d'un seul chapitre. En confrontant la raison d'être et les objectifs du programme aux résultats d'évaluation de la mise en œuvre et des effets, le chapitre 13 discute de la pertinence du programme. En fait, il dégage les faits saillants afin d'alimenter les réflexions des différents acteurs et suggère des pistes d'interventions pour l'amélioration de ce programme.

PARTIE 1 : CADRE THÉORIQUE ET CADRE OPÉRATOIRE

CHAPITRE 1 – OBJECTIFS ET CADRE DE L'ÉTUDE

1.1 Problématique

Les aînés en perte d'autonomie forment une clientèle très hétérogène. Ils peuvent présenter différents niveaux et profils d'incapacités résultant de maladies chroniques et de comorbidités variables (Dubuc, Hébert et coll., 2006). Pour répondre à leurs besoins, une gamme de soins et de services est offerte dans la collectivité ou en institution, mais c'est à domicile que les aînés préfèrent recevoir leurs services. Cependant, peu de ressources y sont consacrées puisque l'hébergement monopolise 71 % des dépenses en soins et services de longue durée (MSSS, 2005). Le système québécois reconnaît cette situation. Pour équilibrer les ressources, il vise ainsi à diminuer le taux d'hébergement de 3,5 % à 3,1 % pour 2012 (MSSS, 2005). Toutefois, au moment où l'on prévoit une augmentation de 15 % des personnes en perte d'autonomie, l'abaissement du nombre de places suscite une pression importante sur le réseau de services. En effet, malgré leur souhait de demeurer à domicile, il arrive que pour certains aînés, ce soutien à domicile ne soit plus possible, et qu'ils se dirigent vers des milieux de vie substitués autres que les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). C'est parfois parce que la capacité d'accueil des ressources publiques est limitée ou simplement par choix. Ce choix est souvent motivé par la perte d'autonomie et l'absence d'un aidant, mais aussi par un besoin de sécurité et de recevoir des services adaptés à leur situation (Zimmerman et coll., 2001; Stone et Reinhard, 2007). Le désir de vivre dans leur quartier serait aussi un facteur les incitant à se diriger vers ce type de ressources, alors qu'une admission en CHSLD les oblige parfois à s'en éloigner. Enfin, certaines personnes choisissent un milieu de vie substitut pour des motifs de qualité de vie (horaires plus flexibles, environnement plus intime et similaire à leur domicile) (Zimmerman et coll., 2001; Cutler, 2007). En revanche, ces résidences auraient plus de difficultés à répondre aux besoins des personnes en lourde perte d'autonomie (Golant, 2004; Cutler, 2007).

En 2000, le Conseil des aînés recommandait de rendre rapidement disponible un nombre suffisant d'options pour les aînés présentant une perte d'autonomie modérée ou grave. Sensible à cette situation, en 2003, le ministère de la Santé et de Services sociaux (MSSS) a instauré un programme de subvention « Pour un nouveau partenariat au service des aînés : projets novateurs » qui permet à des organismes privés ou communautaires d'offrir des services d'hébergement dans le cadre d'un partenariat avec des établissements publics tout en conservant la responsabilité de dispenser les services sociaux et de santé. Cette forme d'organisation vise à assurer une réponse adaptée à des personnes en perte d'autonomie requérant une présence continue et qui auraient traditionnellement été orientées dans un CHSLD. Pour être admissibles au financement public, les ressources doivent rencontrer certains critères (clientèle desservie, aménagement du milieu de vie, organisation des services, qualité, financement, réglementation en vigueur). Cette initiative québécoise s'inscrit dans une réorganisation globale des services sociaux et de santé amorcée par plusieurs pays industrialisés (Zimmerman et coll., 2001; Bartlett et Phillips, 1996; Stuart et Weinrich, 2001; Brown-Wilson, 2007), réservant les CHSLD aux cas les plus lourds et permettant

d'offrir aux personnes en perte d'autonomie des résidences offrant des milieux de vie moins restrictifs (ex. : horaires non rigides, milieux personnalisés), un plus grand choix de ressources, et la possibilité de cohabiter tout en diminuant les coûts des systèmes de santé en place. Une expérience positive est celle du Danemark qui a cessé la construction de CHSLD dès 1980 et encouragé le développement de diverses formules d'habitations (Stuart et Weinrich, 2001). Les services sont organisés au niveau local et chaque municipalité, disposant d'une organisation unique de services publics, est responsable d'offrir les services nécessaires, peu importe le lieu de résidence de l'aîné. De 1985 à 1997, le nombre de lits en CHSLD a diminué de 30 % et plusieurs formes d'habitations sont apparues, soutenues par l'usage accru des services de soutien à domicile. Le niveau de satisfaction des personnes à l'égard du système est plus important que dans les autres pays européens (Bartlett et Phillips, 1996; Stuart et Weinrich, 2001) et les personnes considèrent qu'elles reçoivent amplement de soins et services (Stuart et Weinrich, 2001). Notons que cette transition a été accompagnée d'un changement de vision où les intervenants ont été invités à être plus souples dans l'organisation du travail et à favoriser l'autonomisation des personnes qu'ils desservent. Enfin, des ententes ont été conclues entre les diverses formules d'habitation, les centres d'hébergement, les centres de jour et les centres communautaires pour favoriser l'utilisation des ressources et l'accès aux services de ces milieux aux moments opportuns, tout en promouvant la philosophie *vieillir sur place* (Stuart et Weinrich, 2001).

En observant cette expérience, on peut penser que l'implantation des nouvelles formules d'hébergement (NFH) visées par le programme pourrait se traduire au Québec par des retombées positives. En revanche, certains facteurs comme les ressources restreintes en soutien à domicile pourraient en limiter le succès (MSSS, 2005). Enfin, la diversité des systèmes de santé pose aussi des limites à l'importation d'expériences qui ont lieu dans des contextes fortement différents du nôtre. Il est donc impératif de vérifier l'impact de ces NFH au Québec.

1.2 Les objectifs

L'étude vise à évaluer si les NFH permettent au réseau de la santé et des services sociaux de répondre aux besoins des aînés et de leurs proches de façon comparable ou supérieure aux CHSLD. Les objectifs spécifiques sont :

- 1) Repérer les facteurs qui favorisent ou contraignent la mise en œuvre des NFH;
- 2) Mesurer les effets des NFH;
- 3) Rendre compte de la pertinence des NFH.

1.3 Cadre théorique de l'évaluation

Pour réaliser l'évaluation, nous avons suivi un processus de recherche évaluative en séquence qui reprend les étapes habituelles de l'évaluation de programme (voir figure 1). La première étape consiste, après avoir étudié le contexte entourant l'habitation et l'hébergement des personnes âgées en perte d'autonomie au Québec, à

expliciter la raison d'être (1) du programme des NFH par l'élaboration d'un *modèle de la problématique* de l'hébergement des aînés. Ce modèle regroupe les principales variables indépendantes et dépendantes impliquées, en particulier les variables cibles du programme et les facteurs externes au programme qui influent sur la mise en œuvre et l'état des aînés. C'est à cette première étape que sont identifiés les motifs sous-jacents à la mise en place du programme et les attentes envers ce dernier. Les cibles (2) correspondent aux principales situations d'insatisfaction que le programme devait contribuer à corriger. Les objectifs (3) sont également identifiés de façon explicite. Ensuite, la nature (4) spécifique du programme des NFH est analysée pour anticiper les opportunités et les difficultés de mise en œuvre et pour connaître leurs effets, ce qui constitue la *théorie du programme*. On met alors en évidence les mécanismes d'intervention retenus de même que les effets escomptés de ceux-ci sur les cibles identifiées précédemment. Le *modèle de la problématique* et la *théorie du programme* permettent **l'étude de la mise en œuvre** (objectif 1 et partie 2). Celle-ci inclut aussi l'analyse des intrants (5), des processus (6) et des extrants (7) tout en prenant en compte les caractéristiques des résidents des NFH (fonctionnement social, cognitif et autonomie fonctionnelle, présence de symptômes comportementaux de la démence) et les coûts en NFH. Les intrants sont les ressources humaines, financières et matérielles (dont l'environnement physique) disponibles en NFH. Les processus font référence aux politiques mises en place, aux approches de soins préconisés et aux différents mécanismes d'admission et de suivi des résidents. Les extrants concernent la quantité et la qualité des soins et des services produits, l'adaptation effective de l'environnement, les activités liées à la proximité de la communauté et des proches. **La mesure des effets** (objectif 2 et partie 3) à court terme (9) permet de tirer des constats partiels sur l'efficacité (10). Les effets alors étudiés ciblent la satisfaction des services reçus (résidents et proches), la qualité des soins, la participation sociale, l'adaptation de la personne à la résidence et les perceptions des proches. Le coût de revient (8) et l'efficacité (11) ne sont abordés que partiellement en restreignant l'analyse aux coûts en NFH, principalement pour l'étude de la mise en œuvre. Enfin, la pertinence (12) théorique et empirique des NFH (objectif 3 et partie 4) est examinée à partir de l'analyse combinée de la mise en œuvre et des effets incluant la raison d'être, la nature des NFH, les intrants, les effets et les coûts en présence.

Chapitre 1

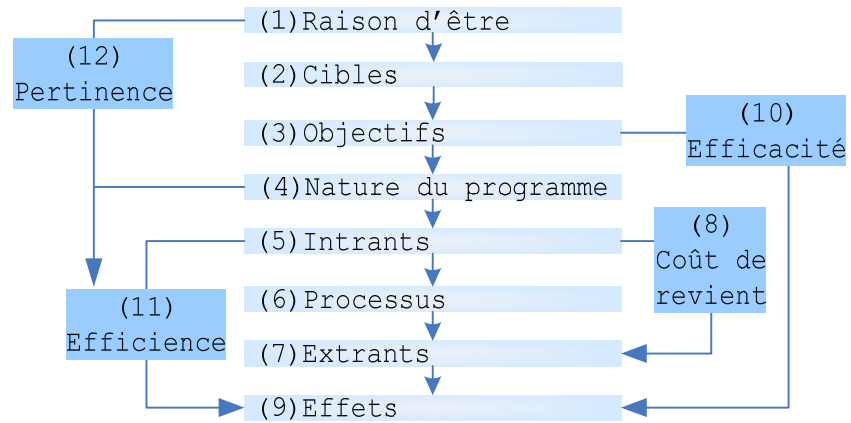


Figure 1. Les étapes de l'évaluation de programme

CHAPITRE 2 – ÉTAT DES CONNAISSANCES

Soulignons qu'il n'existe pas de définition universelle des milieux de vie substitués autres que les CHSLD (Aud et Rantz, 2004). Situons d'emblée qu'ils couvrent l'éventail des ressources se situant entre le domicile et les CHSLD. Selon les systèmes, ils prennent différentes formes caractérisées, entre autres, par la variation de la taille des résidences, la nature et les niveaux de services offerts, la présence ou non de réglementation les régissant, les types de financement disponibles, la possession ou non de permis reconnus et par les différents types de partenariats que ces milieux favorisent (Aud et Rantz, 2004; Zimmerman et Sloane, 2007). L'hébergement peut être offert dans différents types d'organisations résidentielles (ex. : appartement, maison de chambres). Les ressources peuvent être complètement autonomes ou rattachées à un CHSLD. Les services offerts peuvent aller d'une offre de services de soutien, d'aide et d'assistance à une offre de soins infirmiers, selon les responsabilités partagées entre les différents dispensateurs (Zimmerman et coll., 2001; Stuart et Weinrich, 2001; Zimmerman et Sloane, 2007).

Malheureusement, ces particularités restreignent les comparaisons possibles entre les différentes études. Elles limitent aussi l'implantation de formules dans d'autres endroits lorsque le succès a été obtenu dans un contexte bien particulier. À ce jour, que ce soit dans les écrits scientifiques ou dans la littérature grise, on retrouve peu de consensus sur la place que ces résidences devraient occuper dans le secteur public des services de longue durée et sur les buts qu'elles peuvent atteindre à l'égard des personnes âgées (Kane et coll., 2007). Ainsi, pour mieux saisir les enjeux liés au développement des nouvelles formules d'hébergement (NFH), la recension des écrits qui suit traite des caractéristiques des systèmes sociosanitaires en place, des résidents et des proches, des milieux de vie et les résultats produits auprès des résidents et de leurs proches.

2.1 Les caractéristiques des systèmes sociosanitaires

D'un point de vue systémique, la capacité de faire d'une ressource un milieu de vie adapté à la situation des personnes qui y séjournent dépend directement de deux facteurs : le contexte dans lequel elle s'inscrit et son mode de gouvernance.

Les éléments pertinents du contexte québécois renvoient au régime général de réglementation du système sociosanitaire, aux normes de construction des lieux d'hébergement et aux règles régissant le financement et l'expérimentation des NFH, dont les critères de sélection et d'évaluation des projets. Selon l'expérience internationale, les milieux de vie substitués autres que les CHSLD ne peuvent constituer une solution de remplacement aux CHSLD en l'absence d'un soutien financier substantiel de l'État et d'une surveillance de la qualité des services. En Angleterre, le gouvernement a nourri l'expansion des alternatives à l'hébergement (AH) dans les années 1980 en octroyant un soutien financier à leurs résidents. En 1990, il a toutefois réduit ce soutien au profit des services à domicile, ce qui a entraîné une contraction du marché des résidences et acculé plusieurs d'entre elles à la faillite (Andrews et Phillips, 2002). En fait, offrir des services de soutien à domicile, des visites médicales, des

modes de transport adéquats et des activités sociales amélioreraient grandement la réponse aux besoins des résidants et leur maintien dans ce type de ressources (Ball et coll., 2004). Par exemple, le remboursement des soins dans les milieux de type « assisted living » par le programme Medicaid aux États-Unis (Ball et coll., 2004) ou l'offre adéquate de services de soutien à domicile par les municipalités au Danemark (Stuart et Weinrich, 2001) favorisent le maintien des personnes dans leur milieu selon l'évolution de leurs besoins. Sans ces mécanismes, seules les personnes bien nanties peuvent se payer ces services.

Le mode de gouvernance des NFH, celui du partenariat public-privé (PPP), influe aussi sur leur succès potentiel. Par un partage des risques et des revenus, ce type d'entente permettrait de tirer profit des compétences respectives des parties impliquées (Belhocine et coll., 2005). Il présente aussi l'intérêt d'éviter qu'une partie du budget public d'immobilisation soit alloué à la construction d'infrastructures. Par contre, les PPP entraînent aussi des « coûts de transaction » - coûts de conception, de surveillance et de résolution des conflits de l'entente – qui s'additionnent aux coûts de production proprement dits et dont il faut tenir compte pour évaluer le rendement du partenariat.

Parmi les conditions de succès des partenariats, on note l'importance de : buts réalistes et clairs dès le départ, incitations pour les partenaires à poursuivre ces buts, monitoring systématique du déroulement de l'entente (Vaillancourt-Roseneau, 2000) et vision commune de sa raison d'être ainsi que du rôle et des responsabilités de chacun dans sa réalisation (Gallant et coll., 2002). La plupart des travaux sur les PPP soulignent que leur réussite et leur pérennité reposent sur la capacité des parties prenantes à devenir de réels partenaires, c'est-à-dire à nouer des liens de confiance qui les incitent à s'engager dans la réalisation de l'entreprise commune, à améliorer le fonctionnement du partenariat par un apprentissage mutuel et à résoudre à peu de frais les différends qui surviendront au fil du temps. Cette capacité de collaborer de bonne foi à un projet commun est facilitée par la proximité des valeurs et des normes des partenaires (Gallant et coll., 2002). Sous cet angle, un partenariat communautaire-public serait *a priori* plus facile à établir qu'un partenariat privé-public (Giauque, 2005). Les acteurs publics et communautaires partageraient les mêmes incitations normatives (Demers et coll., 2005) – par exemple, bien servir les usagers – alors que l'entrepreneur privé évoluerait dans une autre « logique institutionnelle », marquée par la recherche du profit et de l'autonomie de gestion, objectifs qui peuvent entrer en conflit avec le projet du partenariat. Dans le domaine de la santé et des services sociaux, les expériences de PPP réalisées jusqu'à maintenant l'ont principalement été au Royaume-Uni. En santé, elles ont surtout porté sur la conception, le financement, la construction et l'exploitation d'hôpitaux. Si certains analystes ont relevé la capacité de plusieurs PPP à respecter les coûts et les délais de construction prévus, d'autres sont très critiques à l'endroit de ces partenariats, faisant valoir que les entreprises privées y ont réalisé des profits exorbitants (Ruane, 2005). En ce qui concerne les résidences, on a observé que leur statut à but lucratif était associé à la plus grande probabilité qu'un résidant soit relocalisé dans un CHSLD lorsque sa santé se détériore (Zimmerman et coll., 2001). De leur côté Andrews et Philips (2002) ont montré que les politiques d'admission et de sortie des résidants dépendent des conditions du marché. Si la demande est forte,

l'entrepreneur peut refuser de garder une personne dont l'état de santé se détériore. Si elle est faible, il peut être amené à retenir des personnes qui seraient mieux servies dans un CHSLD.

2.2 Les caractéristiques des résidants et des proches

Les attributs des résidants et des proches sont le point central de la demande de services et en influencent l'organisation. Les études montrent des différences significatives aux plans des conditions de santé et de l'autonomie des résidants présents dans les AH et les CHSLD (Zimmerman et coll., 2001; Golant, 2004; Hébert, Dubuc et coll., 2001). Généralement, les personnes en CHSLD présentent de plus graves incapacités fonctionnelles et des conditions de santé plus instables que les personnes vivant dans les autres milieux de vie substituts (Aud et Rantz, 2004). Toutefois, il existe aussi une forte hétérogénéité des clientèles vivant dans les milieux de vie substituts autres que les CHSLD puisque les incapacités des résidants varient de légères à graves (Zimmerman et coll., 2001; Golant, 2004; Hébert, Dubuc et coll., 2001). On peut donc observer, selon les systèmes de santé concernés, des chevauchements d'environ 25 % des personnes hébergées en AH qui pourraient être admises en CHSLD et vice-versa. Lorsque les besoins des personnes augmentent, plusieurs d'entre elles sont contraintes à changer de milieu pour obtenir les soins et services nécessaires. Cependant, certaines études montrent qu'au cours de la dernière décennie, les milieux de vie substituts non institutionnels ont admis et gardé des personnes avec de plus grands besoins que par le passé (Gabrel et Jones, 2000; Spillman, Liu et McGilliard, 2002; Stone et Reinhard, 2007).

L'organisation des services n'est pas conditionnée seulement par les résidants. Les proches aidants influencent eux aussi le choix du milieu de vie et les services dispensés. *L'approche du milieu de vie* préconisée encourage en fait tout ce qui peut contribuer à créer un milieu se rapprochant le plus près possible d'un « chez soi » pour la personne hébergée. Dans cette optique, on imagine donc que l'implication de la famille dans les établissements de longue durée doit être encouragée. Plusieurs chercheurs affirment que l'implication de la famille peut avoir des conséquences positives tant pour le résidant, sa famille que pour l'établissement (Duncan et Morgan, 1994; Farber, Brod et Feinbloom, 1991). Les aidants se sentent responsables du bien-être de leur proche et leur rôle de soignant ne cesse pas dès l'entrée du proche dans un milieu (Caron et Bowers, 2003; Lévesque et coll., 2000; Davis et Nolan, 2006; Bern-Klung et Forbes Thompson, 2008; Persson, 2008). En fait, il se transforme car certaines tâches sont déléguées au personnel de la résidence, mais leur investissement demeure important en regard de la préservation de l'intégrité du proche et du suivi de la qualité des soins (Lévesque et coll., 2000; Vézina et Pelletier, 2001; Caron et Bowers, 2003). Les visites servent aussi d'autres objectifs qui visent des sphères telles que les soins personnels, le loisir et le soutien psychologique (Maltais, Lachance, Ouellet et Richard, 2005). Dans une ère où le partenariat famille/intervenants est mis de l'avant, les relations et les rôles des familles occupent une place centrale dans les milieux de soins de longue durée (Davis et Nolan, 2006; Robinson et coll., 2007). Cependant, peu d'études ont permis de documenter comment un tel partenariat peut se réaliser et

quelles conséquences un partenariat réussi peut avoir sur la perception de la qualité de vie et des soins du proche (Edelman et coll., 2006).

2.3 Les caractéristiques des milieux de vie substitués

Au Québec, l'approche « milieu de vie » est fortement encouragée dans les CHSLD. Elle propose au résidant un milieu de vie stable, intime, familial, le tout dans un environnement de qualité, adapté aux besoins, aux goûts, aux habitudes et aux valeurs de la personne et offrant une large place à la famille (MSSS, 2003a). Dans les faits, un bilan (MSSS, 2004b) souligne que cette approche est encore mal intégrée dans certains milieux et que les installations physiques en limitent parfois l'implantation. En principe, les milieux de vie substitués autres que les CHSLD possèdent des attributs plus favorables à l'application de cette approche. Elles offrent des environnements plus intimes, des horaires plus flexibles, et la possibilité de cohabiter avec un conjoint (Zimmerman et coll., 2001; Bartlett et Phillips, 1996; Kemp, 2008). De plus, la philosophie *vieillir sur place* est un élément primordial adopté par ces milieux. Cette philosophie implique une réponse proactive du milieu pour répondre aux besoins grandissants des aînés lorsque leur situation d'autonomie ou de santé se détériore afin d'y demeurer plus longtemps (Brown-Wilson, 2007; Gorshe, 2000). À leur admission dans les AH, 98 % des résidants croient pouvoir y vivre aussi longtemps qu'ils le désireront (Golant, 2004). Dans les faits, la possibilité d'y être maintenu est fonction de l'ajustement entre la capacité des résidants d'y vivre en sécurité et celle de la résidence à gérer le déclin. Cet ajustement est influencé par de nombreux facteurs, notamment les politiques d'admission et de rétention de la clientèle. Les études montrent que les AH proposent des critères d'admission habituellement plus sévères que leurs politiques de rétention. Par exemple, 4 % acceptent des personnes alitées, alors que près de 23 % les gardent dans cette condition. Généralement, ce sont des personnes dont l'état de santé physique se détériore grandement (ex.: incontinence fécale, besoin de mobilisation par deux personnes, troubles de comportement) qui changent de milieu (Zimmerman et coll., 2001; Golant, 2004). Cependant, d'autres personnes présentant des situations similaires y demeurent tout de même (Golant, 2004). Cette décision serait analysée individuellement et résulterait d'une combinaison de quatre facteurs, soit le rôle pivot du responsable de la résidence, les besoins de la personne, l'intérêt des familles à collaborer avec la résidence et la philosophie de la résidence (Zimmerman et coll., 2001). La présence de personnel formé et de professionnels de la santé (ex.: infirmière) favoriserait le maintien et la qualité des soins reçus. Enfin, la capacité financière des résidants serait un facteur influençant la capacité à demeurer dans un milieu lorsque les besoins augmentent (Zimmerman et coll., 2001), étant donné les coûts souvent exigés pour des services additionnels.

Les éléments structurels, comme les milieux physiquement adaptés aux besoins des résidants, faciliteraient le maintien dans ces milieux (Zimmerman et coll., 2001). L'influence de la taille des établissements et du niveau d'urbanisation sont cependant controversés. D'une part, on reconnaît que les établissements de petites tailles (< 16 lits), et de milieux ruraux, sont plus attentifs associés au bien-être des résidants, qu'ils favorisent de meilleures relations interpersonnelles et qu'ils sont plus flexibles dans l'offre de soins (Morgan, Eckert, Guber-Baldini et Zimmerman, 2004; Sikorska-

Simmons, 2006). Dans ces milieux, le responsable agit souvent à titre d'intervenant, ce qui lui permet de mieux connaître ses résidants et leurs familles. Leurs relations sont également bonnes avec le milieu communautaire, ce qui leur permet d'obtenir le soutien nécessaire (Zimmerman et coll., 2001). En général, les résidants y rapportent plus de satisfaction (Morgan et coll., 2004; Sikorska-Simmons, 2006; Edelman et coll., 2006; Kelley-Gillepsie et Farley, 2007). En contrepartie, ces milieux ont plus de difficultés à adapter leur milieu physique de sorte qu'ils vont garder plus facilement des clientèles présentant des troubles cognitifs que des personnes en fauteuil roulant. Ils auraient aussi plus de difficultés à former leur personnel, faute de remplacement (Morgan et coll., 2004; Sikorska-Simmons, 2006). En ce qui concerne les ressources de grande taille, elles procurent des milieux mieux structurés s'adaptant aux besoins de certaines clientèles (passage pour fauteuil roulant, espace pour les leviers, etc.) et offrent plus d'activités sociales et récréatives que les petites. Les résidences plus récentes présenteraient aussi des environnements physiques mieux adaptés. En revanche, les responsables connaissent moins bien leurs clientèles, les relations interpersonnelles sont plus faibles et ces milieux se révèlent plus impersonnels.

2.4 Les résultats auprès des résidants et des proches

Outre les indicateurs de mortalité et de morbidité, les évaluations récentes effectuées dans le domaine de la santé s'intéressent de plus en plus à la satisfaction des soins perçue par le résidant et à la qualité des soins. En termes de satisfaction, les personnes dont le niveau d'autonomie fonctionnelle est moins élevé seraient généralement moins satisfaites de l'organisation des soins. Cependant, le soutien familial et l'octroi de services adaptés aux besoins influenceraient positivement leur satisfaction (Dobbs et Montgomery, 2005).

En termes de qualité, outre les impacts importants auprès de la clientèle, certaines études montrent que 5 à 12 % des coûts en établissement d'hébergement peuvent être réduits par une meilleure qualité des soins (Hicks, Rantz, Petroski et Mukamel, 2004). En revanche, une mauvaise qualité des soins précipiterait le déclin fonctionnel du résidant et réduirait sa durée de vie (Bravo et coll., 2002).

On note que les milieux institutionnels sont plus souvent visés par des législations visant l'atteinte de critères de qualité. Aux États-Unis, par exemple, la législation OBRA « Omnibus Budget Reconciliation Act » impose aux CHSLD, depuis 1987, des ratios de personnels et des standards de qualité minimaux s'ils veulent être remboursés. Les données recensées pendant 6 ans auprès de 5 092 institutions d'hébergement provenant de 22 états rapportent une relation positive entre l'application de la législation OBRA et une augmentation de la qualité des soins observée par la mesure des taux d'ulcères de pression, de restrictions physiques et de cathéters urinaires (Zhang et Grabowski, 2004). Cependant, ces données montraient aussi que l'ajout infini de ressources n'est pas une panacée et qu'au dessus d'un certain seuil de dotation, d'autres facteurs entrent en ligne de compte dans la production de soins de qualité. Par exemple, une étude effectuée au Missouri a classifié 92 centres d'hébergement selon leur qualité et les a examinés en regard de leur processus de soins, de leurs attributs organisationnels, des coûts, des niveaux de dotation et de la composition de personnel

(Rantz et coll., 2004). Notons que ces établissements avaient le personnel pour offrir en moyenne autour de 3,07 à 3,22 heures de soins par résident. Les résultats montrent que les soins orientés vers les tâches sont des menaces à l'intégration et à la qualité des soins alors que de simples mesures liées à l'application de bonnes pratiques cliniques en liens avec la mobilisation, l'alimentation, l'hydratation et l'usage de la toilette seraient des éléments qui favorisent la qualité des soins.

Dans le cas des établissements de *bonne qualité*, on remarque d'autres différences importantes en regard de la gestion des soins. Tout d'abord, on note que les directeurs de soins infirmiers et les chefs de départements sont en poste depuis plus de cinq ans et ont déjà travaillé plusieurs années dans le même domaine. Lorsqu'ils doivent prendre des décisions, ils utilisent des processus de gestion basés sur l'émergence de la compétence collective en faisant appel à des comités et à des rencontres de groupe. Ils exercent de manière continue leur leadership en s'assurant que les soins de base requis par les résidents soient effectivement fournis (ex. : hygiène, aide et stimulation à la mobilité, la nutrition, l'hydratation et la continence). Ils vérifient aussi que les évaluations et les suivis requis (ex. : autonomie, intégrité de la peau, continence, douleur) ont été effectués. Un intérêt est spécialement porté à la planification des soins. Tout ce qui se fait est écrit et planifié. Les programmes d'amélioration continue de la qualité sont très actifs. Enfin, ils tentent d'assigner de manière routinière le personnel aux mêmes groupes de résidents. De cette façon, les intervenants connaissent mieux les préférences des résidents et sont plus en mesure de personnaliser les soins. À long terme, les établissements qui mettent en place tous ces éléments voient l'autonomie de leurs résidents s'améliorer résultant en des économies au niveau des coûts de culotte d'incontinence, de suppléments nutritionnels ou de fournitures de soins.

En ce qui concerne les éléments structuraux, les établissements de petite et moyenne taille (un maximum de 60 places) ont de meilleurs résultats de soins. Dans leurs cas, l'assignation du personnel semble plus stable ce qui leur permet de mieux connaître les résidents et leurs familles. Swargerty, Lee, Smith et Taunton (2005) ont aussi observé des résultats similaires dans une étude cherchant à connaître les facteurs contextuels influençant les soins fournis aux résidents. Le partage par le personnel de valeurs communes transmises par la direction, une atmosphère familiale, l'emphase sur le processus de planification des soins incluant un suivi rigoureux par les chefs de département et la direction sont les facteurs favorisant le plus l'intégration des soins. Notons qu'aux États-Unis la plupart des établissements possèdent un coordonnateur responsable des évaluations du « Minimun Data Set » requises pour leur financement. Habituellement, le coordonnateur est responsable de la saisie des données et s'assure que les évaluations incluant les outils de planification soient bien complétées. Il vérifie par une revue des dossiers et des entrevues avec le personnel que les changements prévus aux plans de soins ont été effectués. À partir de la base de données informatisée, il relève les informations pertinentes nécessaires pour préparer les horaires du personnel et les réunions hebdomadaires relatives aux résidents. Enfin, d'autres facteurs sont aussi liés aux caractéristiques des intervenants. La qualité de ces travailleurs en termes d'habilité, de motivation, d'expérience et de niveau de formation semble jouer un rôle important (Kane, 2004).

Ces résultats sont fort intéressants, toutefois, plusieurs auteurs s'accordent pour dire que ces évaluations n'ont offert qu'un portrait partiel de la réalité des soins dispensés (Weiner, 2003). En fait, ils sont limités aux aspects techniques des soins et ne considèrent pas les éléments liés à la vie des résidants comme la personnalisation des soins ou la participation sociale. Pourtant, la récente version de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) inclut le concept de participation, démontrant ainsi toute son importance, sa pertinence et son utilisation croissante comme mesure de résultats de services sociosanitaires.

Quant à l'évaluation de la qualité des soins dans les milieux autres qu'institutionnels, on observe qu'aux États-Unis, les milieux de type « assisted living » ne sont pas visés par la législation OBRA. Ainsi chaque état définit ses standards de qualité. Certains états portent une attention à la qualité des soins fournis, alors que d'autres se limitent à l'évaluation des milieux physiques et au risque d'incendie (Zimmerman et coll., 2001). Au Canada, la situation serait semble-t-il similaire. Dans certaines provinces, comme Terre-Neuve, l'appréciation des résidences est une mesure obligatoire, alors que dans d'autres, il s'agit d'une mesure volontaire. Cependant, dans toutes les provinces, les résidences sont tenues de déclarer leur existence à une instance ou à une autre (Secrétariat des aînés, 2005). Certains pays comme le Royaume-Uni et le Danemark ont mis en place des « codes de pratique » spécifiquement adaptés à ces milieux. Cependant, malgré leur application, certains problèmes de qualité demeurent (Merlis, 2000). En fait, le nombre d'études effectuées auprès des milieux substitués autres que les CHSLD est plus limité, mais il semblerait qu'une proportion non négligeable de ces milieux présente aussi d'importantes carences (Merlis, 2000; Bravo et coll., 1999).

Quant aux études ayant comparé la qualité des soins en CHSLD à celle observée dans les autres milieux substitués, elles révèlent qu'en dépit de clientèles parfois lourdes et de ressources limitées, ces derniers réussissent à dispenser des soins d'assez bonne qualité comparable à celle observée dans les CHSLD (Merlis, 2000; Bravo et coll., 1999). Toutefois, dans les deux milieux, il semblerait que la dimension psychosociale des soins soit souvent négligée. Les résultats sont similaires aux États-Unis (Zimmerman et coll., 2001).

En résumé, dans l'ensemble des milieux, c'est la présence d'un ensemble de facteurs qui guiderait la qualité plus que la désignation du milieu de vie. Les facteurs cités sont : un seuil minimal de ressources humaines formées et expérimentées, une évaluation précoce et continue des besoins des résidants, l'application de processus de soins préventifs (ex. : mobilisation, soins de peau, nutrition adéquate), un environnement physiquement adapté, l'exercice du leadership des responsables, des modes de gestion participatifs, des établissements de petite et moyenne taille (un maximum de 60 places), un processus d'évaluation continue de la qualité et l'implication active des familles (Friedemann et coll., 1997; Dubuc et Corbin, 2005).

CHAPITRE 3 – MÉTHODOLOGIE GÉNÉRALE

Cette section présente les stratégies qui ont été utilisées pour étudier la mise en œuvre du programme des NFH, mesurer ses effets, et examiner sa pertinence. Rappelons que ces stratégies sont ici décrites succinctement puisqu'elles sont reprises de façon plus détaillée dans les chapitres suivants.

3.1 Le dispositif de recherche, population à l'étude et échantillonnage

En raison du court échéancier du projet (24 mois) nous avons utilisé un dispositif de type transversal, ne permettant pas des mesures pré et post intervention. Notre dispositif combine un dispositif de recherche comparative et une étude de cas multiples (Yin, 2003). Ces deux volets contribuent à l'atteinte des trois objectifs. Ils font appel à des données quantitatives et qualitatives.

Pour le volet comparatif, le groupe principalement visé était constitué de personnes âgées de 65 ans et plus en perte d'autonomie qui vivaient depuis plus de trois mois dans une NFH. Toutes les NFH qui étaient démarrées au moment de l'étude ont été retenues, à l'exception 1° de celles du Nunavik et des Terres-Cries-de-la-Baie-James, compte tenu de leurs particularités socioculturelles et 2° des NFH uniquement destinées à de jeunes adultes, exclues non pas en raison de leur intérêt, mais plutôt des limites méthodologiques liées au faible nombre de jeunes adultes dans l'ensemble des NFH et à la difficulté de les comparer avec des résidents en CHSLD traditionnel.

L'homogénéité observée des caractéristiques des résidents d'un même milieu et leur petit nombre dans chaque NFH ont justifié la sélection d'un sous-échantillonnage de cinq résidents par milieu de moins de 25 résidents et de 10 résidents pour les résidences de 25 résidents et plus. Ils ont été choisis pour représenter différents profils d'autonomie fonctionnelle (physique, cognitive ou mixte) (Dubuc et coll., 2006), le profil étant déterminé à partir de l'information tirée de l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC) ou d'outils équivalents. Le groupe de comparaison a été constitué de résidents ayant un profil similaire dans le CHSLD du même territoire.

L'étude de cas multiples portait sur un échantillon plus restreint de huit NFH. Celles-ci ont été sélectionnées d'après leur milieu géographique (urbain, rural) et la nature du partenariat à leur origine (public-communautaire et public-privé). Des entrevues ont été effectuées avec le responsable de ces projets au CSSS, le responsable de la NFH, et deux intervenants cliniques (un de la NFH et l'autre du CSSS). Nous pouvions ainsi discerner 1° l'influence du contexte social et démographique sur la possibilité d'intéresser des partenaires au projet de faire d'une NFH un milieu de vie et 2° l'effet potentiel du régime de gouvernance sur la réussite de la mise en œuvre d'une NFH.

Enfin, dans ces huit NFH et dans les CHSLD correspondants, des entrevues ont été réalisées auprès de certains proches des aînés évalués. Un nombre précis de participants était difficile à établir *a priori* du fait que le recrutement cessait lorsque la saturation des données était atteinte. Par expérience, nous avons évalué ce nombre

entre 14 à 17 participants par groupe (NFH et CHSLD). Les proches aidants ont été identifiés avec l'aide des responsables des établissements.

3.2 Les procédures de contact et la collecte des données pour l'étude comparative

Toutes les agences de la santé et des services sociaux et les CSSS des territoires où se situent les NFH ont été sollicités afin d'obtenir leur collaboration et favoriser les liens avec les partenaires de ces NFH. Les procédures d'approbation éthique ont été lancées dès cette étape. Parallèlement à ces démarches éthiques, une lettre décrivant l'étude a été envoyée à tous les directeurs généraux ainsi qu'aux personnes responsables des NFH dans les CSSS. Les responsables ont ensuite été contactés, par téléphone, par la coordonnatrice de l'étude. Elle leur présentait les détails de l'étude, leur expliquait que l'étude impliquait leur participation, celle de certains membres de leur personnel et de cinq ou dix de leurs résidents accompagnés, dans certains cas, de leurs proches. Suivant leur accord verbal, elle sollicitait leur aide afin d'obtenir la signature de la direction générale et de la direction des services professionnels (DSP). Pour tous les milieux qui relevaient du comité central d'éthique de la recherche du MSSS, la demande a aussi été soumise au conseil d'administration pour approbation. Une fois toutes les autorisations éthiques et légales obtenues, chaque responsable était contacté de nouveau pour convenir d'un moment de rencontre avec la coordonnatrice. En plus de la visite des lieux, celle-ci complétait, avec la personne responsable ou une personne désignée par celle-ci, un questionnaire sur l'environnement physique et organisationnel de la NFH. Chaque visite durait environ deux heures. Un questionnaire sur les coûts était aussi remis aux personnes concernées lors de cette visite et la documentation pertinente pour le projet était collectée. Notons que la même procédure était appliquée dans les CHSLD correspondants.

Les procédures pour le recrutement des sujets étaient mises en place simultanément. Dans un premier temps, la liste de toutes les personnes jugées admissibles et ayant consenti auprès de l'intervenant du CSSS à être contactées par notre équipe était obtenue pour chaque NFH. Parmi cette liste, les résidents étaient choisis au hasard et étaient joints, par téléphone, par des évaluateurs formés qui leur expliquaient l'étude et sollicitaient leur participation. L'entrevue, réalisée dans le milieu de vie du résident et au moment qui lui convenait, débutait par un rappel des buts de l'étude et la signature d'un formulaire de consentement. Dans les NFH, toute personne qui refusait de participer était remplacée par la personne suivante sur la liste obtenue. Par contre, en CHSLD, afin de respecter l'appariement, toute personne qui refusait de participer était remplacée par une autre personne possédant des caractéristiques similaires. L'évaluation des résidents, d'une durée de 2 heures 30 minutes, était répartie en deux rencontres dont le but était d'évaluer l'état de santé général, l'autonomie fonctionnelle ainsi que la quantité et la qualité des services reçus. L'une de ces rencontres se déroulait en l'absence de tout intervenant du milieu alors que l'autre se déroulait partiellement en présence d'intervenants qui œuvrent auprès du résident afin d'évaluer la qualité de leurs interactions. Lors de ces entrevues, outre l'administration des différents questionnaires, l'évaluateur observait aussi certains indicateurs physiques et affectifs de la personne et visitait les aires d'habitation du résident.

Il importe de mentionner, que dans le cas des résidents inaptes, deux façons de faire prévalaient sur le terrain. La première façon concernait tous les endroits relevant du comité central d'éthique de la recherche du MSSS. Dans ce cas-ci, le consentement substitué devait absolument être obtenu auprès du représentant légal, c'est-à-dire auprès d'une personne titulaire d'un mandat d'inaptitude homologué. Dans les cas où un tel représentant existait, tous les questionnaires pouvaient être complétés et l'évaluation s'appuyait sur des observations et sur les renseignements fournis par les intervenants et les proches. Cependant, lorsque le résident n'avait pas de représentant légal, ce qui était fréquent, les évaluateurs n'étaient pas autorisés à remplir le MMSE (test sur les fonctions cognitives) ni à aller observer le résident dans son environnement. Les questionnaires étaient donc complétés en s'appuyant uniquement sur les renseignements fournis par les intervenants et les proches, lorsqu'ils s'y prêtaient. La deuxième façon de faire impliquait tous les projets sous la juridiction d'un comité d'éthique de la recherche (CÉR) désigné. Ceux-ci ont accepté que les évaluateurs observent le résident inapte dans son environnement et qu'un proche signe le formulaire de consentement, même si celui-ci n'était pas titulaire d'un mandat d'inaptitude homologué.

La procédure appliquée en CHSLD fut la même. Une fois la sélection aléatoire des résidents effectuée en NFH, les démarches avec la personne responsable en CHSLD étaient faites afin d'identifier des résidents aux caractéristiques similaires dans le CHSLD sélectionné. Tout comme en NFH, les résidents devaient avoir donné leur autorisation à un intervenant, avant que ses coordonnées ne soient communiquées à l'équipe de recherche.

Enfin, pour les entrevues effectuées auprès des proches, les caractéristiques suivantes guidaient le choix des participants : cohabiter ou non avec l'aîné, être un conjoint ou un enfant adulte. En cas de non-cohabitation, les proches devaient visiter l'aîné minimalement une fois par semaine. L'aidant a été contacté directement par l'évaluateur qui expliquait les buts de l'étude et la nature de sa participation. Les aidants ont été interviewés individuellement et les entrevues, d'une durée de 60 à 90 minutes, ont été enregistrées pour permettre la retranscription du *verbatim*. La même approche et la même grille d'entrevue ont été utilisées en CHSLD.

3.3 La collecte de données pour l'évaluation de la mise en œuvre

Cette évaluation comporte quatre volets : 1° le programme dans son ensemble, les régimes réglementaires qui s'appliquent aux NFH et les mécanismes de financement de leurs infrastructures. Les trois autres visent les projets de NFH proprement dits, soit 2° le *mode de gouvernance*, 3° les *intrants* (ressources humaines, matérielles et financières), les *processus* (approches de soins, politiques d'admission, de rétention et de cohabitation) et les *extrants* (quantité des services offerts), et 4° le *coût* par usager de ces services.

3.3.1 Le programme dans son ensemble

Pour mettre en perspective le déroulement des projets de NFH, il importe de bien connaître les conditions institutionnelles de leur réalisation. Ainsi, nous avons examiné l'ensemble de la documentation pertinente sur le programme lui-même, sur le programme *AccèsLogis Québec*, administré par la Société d'habitation du Québec (SHQ) qui a accordé une aide financière pour soutenir la réalisation de plusieurs projets de NFH, et sur les normes de construction des édifices de la classe « Établissements de soins ou d'hébergement » à laquelle appartiennent les résidences pour personnes non autonomes. Nous avons réalisé deux entrevues avec des informateurs clés du MSSS et de la SHQ à ces sujets et une autre entrevue au MSSS a été faite auprès d'une personne en mesure de nous renseigner sur la sélection des projets de NFH de même que sur la gestion et le suivi du programme de NFH.

3.3.2 Le mode de gouvernance

La nature du partenariat à l'origine de chaque NFH (nombre de partenaires, modalités des ententes, mécanismes de concertation et de règlement des litiges, organismes à but non lucratif/lucratif) peut influencer sur sa réalisation. En examinant les documents administratifs et juridiques pertinents, nous avons dressé un inventaire des aspects formels de la gouvernance des projets étudiés.

3.3.3 Les intrants et les processus

Pour vérifier de quelle manière ces ententes se concrétisent ou non dans la pratique et comment elles influent sur les services offerts à leurs résidants, nous avons réalisé une étude empirique dans huit NFH. Pour chaque cas, nous avons fait une analyse des documents pertinents provenant de l'agence régionale, de la municipalité, de la résidence, du CSSS, et des autres partenaires du projet et nous avons réalisé une entrevue semi-structurée avec le responsable de ces projets au CSSS, le responsable de la résidence, et deux intervenants cliniques, un de la résidence et l'autre du CSSS (n = 33). Ces personnes ont été amenées à discuter du fonctionnement des projets, de leurs attentes et de leur satisfaction par rapport aux éléments mis en place.

Pour approfondir les processus (politiques et pratiques) d'admission et de rétention, nous avons étudié les caractéristiques des résidants de NFH constituant l'échantillon des NFH du volet de l'étude comparative (n = 121) et avons vérifié si ces processus produisent une sélection légitime ou biaisée. Nous avons estimé les écarts par rapport aux intentions du Ministère quant à la clientèle visée, aux services dispensés et à la façon de les dispenser. À cette fin, les *informations sociodémographiques* étaient recueillies à l'aide d'un questionnaire construit par l'équipe de recherche (annexe 1). Le *niveau d'autonomie fonctionnelle* des résidants fut évalué à l'aide du Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) (Hébert, Guilbault, Desrosiers et Dubuc, 2001) (annexe 2). Le SMAF évalue 29 fonctions couvrant les activités de la vie quotidienne (AVQ), la mobilité, les communications, les fonctions mentales et les tâches domestiques ou activités instrumentales. Le SMAF permet aussi de générer le profil de l'individu et de déterminer son appartenance à l'un des *14 profils Iso-SMAF* (Dubuc et

coll., 2006). Chaque profil représente un ensemble de personnes qui possèdent des caractéristiques similaires en regard de leur autonomie fonctionnelle et requièrent donc, sensiblement, le même ensemble de services (annexe 3). Ainsi, pour chaque personne appartenant à un profil particulier, il est possible de déterminer le type et la quantité des *services requis* en soins infirmiers, d'assistance, de soutien et de surveillance. *Le fonctionnement social* a été évalué à l'aide du SMAF social (Pinsonnault et coll., 2003) qui évalue six dimensions, soit le réseau social, les ressources sociales, le soutien social, les activités sociales et récréatives, les relations sociales et les rôles sociaux (annexe 4). *Les fonctions cognitives* furent évaluées avec le « Mini-Mental State Examination » de Folstein (MMSE) (Folstein, Folstein et Mchugh, 1975) (annexe 5). Il comporte sept énoncés avec un score maximal de 30 points. Pour évaluer *les symptômes comportementaux de la démence*, l'inventaire des comportements de Cohen-Mansfield, version abrégée, a été considéré (annexe 6) (Cohen-Mansfield, Marx et Rosenthal, 1989). Il permet d'évaluer la fréquence de divers comportements regroupés sous quatre catégories : les comportements agressifs verbaux et physiques et les comportements non agressifs physiques et verbaux. Enfin, *la quantité des services fournis* fut mesurée à l'aide de la section handicap du SMAF (Hébert et coll., 2001). Cette section, permet de recueillir de l'information sur quelles ressources humaines (proches, ressources publiques, privées ou communautaires) offrent l'assistance, l'aide partielle ou l'aide complète et permet aussi d'obtenir un score de handicap. Ce score nous indique dans quelle mesure les services requis sont ou non fournis.

Pour compléter les informations nous permettant de bien décrire les milieux, une visite des lieux était aussi effectuée par la coordonnatrice de l'étude. Pendant celle-ci, la *grille descriptive de l'environnement physique et organisationnel des ressources d'hébergement accueillant des personnes âgées* (Lestage, Dubuc et Bravo, 2008) était complétée avec une personne connaissant suffisamment le fonctionnement de l'endroit pour être en mesure de répondre aux questions (annexe 7). Cette grille est composée de 175 variables, représentées par tout près de 300 questions. Certaines questions permettent de décrire les ressources d'un point de vue administratif (ex. : type et statut de la ressource, clientèle hébergée, unités locatives, personnel en présence et sécurité incendie), alors que d'autres couvrent des dimensions reconnues comme importantes pour rencontrer adéquatement les besoins des résidents comme les commodités physiques générales de la ressource, les commodités pour usager en fauteuil roulant, les commodités pour usager avec déficits cognitifs, l'environnement soutenant l'autonomie fonctionnelle, les politiques d'admission, les politiques de rétention « *aging in place* », les politiques organisationnelles, la clarté des politiques, la disponibilité des services pour les AVD et les AVQ, la sécurité, le contrôle personnel, le confort et l'intimité, les interactions sociales, les activités et les loisirs, et l'aspect familial de la ressource.

3.3.4 Les coûts par résident en NFH

Une étude des coûts par résident en NFH a complété l'évaluation de la mise en œuvre. L'étude s'est intéressée à vérifier comment la subvention versée aux CSSS était utilisée, à documenter la contribution financière des résidents dans les NFH, à estimer le coût total

journalier par résidant en NFH, à documenter la répartition du coût total journalier par type d'activités et à vérifier si les déboursés liés aux soins et à l'aide étaient liés à la lourdeur de la clientèle. Les coûts considérés ont inclus les soins et services fournis au résidant, les frais liés à l'hébergement et ceux liés au support administratif.

3.4 La mesure des effets

Consécutivement à l'évaluation des caractéristiques des résidants, nous avons utilisé, lors de l'étude comparative, d'autres outils validés pour comparer les deux groupes selon la satisfaction à l'égard des services, la participation sociale, l'adaptation à la résidence et la qualité des services fournis.

La *satisfaction en regard des services reçus* fut mesurée par le « Health Care Satisfaction Questionnaire » (HCSQ) (Gagnon, Hébert, Dubé et Dubois, 2006) (annexe 8). Cet instrument est composé de 26 questions évaluant la satisfaction face à la relation avec les intervenants (12 énoncés), à la prestation des services (6 énoncés) et à l'organisation des services (5 énoncés). Trois questions supplémentaires portent sur la satisfaction face aux services reçus à l'égard de l'accomplissement des AVQ, face aux activités de la vie domestique (AVD) et sur la satisfaction globale. La *participation sociale* réfère à l'engagement réel de la personne dans ses activités courantes et dans ses rôles sociaux. Elle a été estimée par la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) (Fougeyrollas, Noreau, St-Michel, 2002) (annexe 9). Cet outil permet de documenter le niveau de réalisation des activités courantes et les rôles sociaux couvrant 12 domaines de vie. Pour les besoins de la présente étude, les domaines « travail » et « éducation », ont été exclus en raison de leur non-applicabilité auprès de la clientèle âgée présentant des incapacités significatives. Ceci laissait un total de 67 énoncés répartis dans 10 domaines de vie dont six font référence aux activités courantes de la personne (nutrition, condition corporelle, soins personnels, communication, habitation et mobilité), tandis que les quatre autres réfèrent à ses rôles sociaux (responsabilités, relations interpersonnelles, vie communautaire, et loisirs). L'*adaptation de la personne à la résidence* a été évaluée à l'aide de l'Échelle d'adaptation de la personne âgée à sa résidence (EAPÂR) (Castonguay et Ferron, 1999) (annexe 10). Elle se définit comme l'interaction entre la personne (capacités physiques et cognitives) et son environnement (caractéristiques organisationnelles de la résidence), et se compose de 17 énoncés. La *qualité des soins* fut mesurée avec l'Échelle de mesure de l'adéquation des soins (EMAS) (Bravo et coll., 1995; Phillips, Morrison et Young, 1990). Celle-ci comprend 52 énoncés permettant d'apprécier six dimensions affectant la qualité des soins reçus par le résidant (annexe 11). Ces dimensions ont trait à l'ensemble de la résidence et à l'espace réservé aux résidants, aux soins physiques, au maintien des soins de santé, à l'aspect psychosocial des soins, au respect des droits et à la situation financière des résidants.

La satisfaction des familles a été documentée lors d'entrevues qualitatives effectuées auprès de proches sélectionnés dans les huit NFH et CHSLD correspondants à l'étude de cas multiples. Les entrevues ont également permis de discuter de leur perception de l'adéquation des services fournis, de la place qui leur était réservée, de la notion de *vieillir sur place* et de la cohabitation.

3.5 L'analyse des données

Les données qualitatives obtenues lors de l'évaluation de la mise en œuvre ont été analysées selon chaque cas, puis selon leur zone d'appartenance. Celles touchant les proches ont été analysées en dégagant les principaux thèmes qui ont émergé par l'analyse de contenu (Huberman et Miles, 1994). Cette analyse visait à faire ressortir l'expérience des proches en ce qui concerne leur perception de 1° la qualité des services offerts par le milieu d'hébergement, 2° leur satisfaction en matière de participation aux soins de leur proche et 3° la place qu'il leur est réservée comme partenaire par les intervenants du milieu d'hébergement. Une comparaison des résultats entre les deux groupes (NFH et CHSLD correspondants) a été menée afin de documenter les différences et les similitudes dans les expériences.

Pour les données quantitatives, nous avons d'abord décrit les caractéristiques de l'environnement physique et des résidants à l'étude à l'aide de moyennes ou de pourcentages, selon la nature continue ou catégorique des variables. Nous avons ensuite comparé les groupes avec des tests t de Student pour échantillons appariés. Toutes les analyses ont été effectuées en tenant compte de la corrélation intra-établissement.

3.6 Les aspects éthiques

Cette recherche portant sur des sujets humains, toutes les considérations éthiques nécessaires ont été prises en compte. Dans un premier temps, le protocole de recherche a été soumis au comité d'éthique de la recherche (CÉR) du CSSS-Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke. Par la suite, pour chacun des 23 projets ciblés, une approbation éthique a été obtenue. Ainsi, trois demandes ont été envoyées dans des CÉR désignés et quatre dans des CÉR non désignés. Pour les CÉR non désignés et pour tous les endroits sans CÉR (n = 13), une demande a aussi été soumise au comité central d'éthique de la recherche du MSSS. De plus, pour chacun des 17 projets pour lesquels les personnes inaptes étaient sous la juridiction du comité central, une signature du conseil d'administration du CSSS a dû être obtenue pour les personnes aptes.

Tous les participants ou leurs représentants ont signé un formulaire de consentement et étaient libres de participer et de se désister à tout moment sans que cela n'affecte le travail des responsables ou intervenants impliqués et les soins aux résidants. Chaque participant a été informé du but de l'étude, de sa nature et de la durée pour laquelle sa participation était sollicitée, des méthodes utilisées pendant l'étude et de l'utilisation des résultats. Les participants ont été avisés que les informations seraient strictement confidentielles et que seul un code apparaîtrait sur les questionnaires. Les stratégies de contact des intervenants, des résidants et des proches ont été déterminées avec les responsables ou les gestionnaires des CHSLD et des NFH visés. Cependant, chaque résidant et chaque membre de la famille ont d'abord donné leur autorisation à un intervenant du CSSS avant que ses coordonnées puissent être communiquées à l'équipe de recherche. Les informateurs-clés, les intervenants rencontrés ainsi que les

aidants familiaux rencontrés dans l'étude de cas multiple, ont aussi signé un formulaire de consentement.

3.7 L'évaluation de la pertinence

L'examen de la pertinence repose sur des analyses, des mesures et des estimés précédents lors de l'étude de la mise en œuvre et de la mesure des effets. La pertinence s'établit de deux manières : 1° en confrontant d'abord la problématique initiale de l'hébergement (raison d'être) au programme effectivement mis en place de façon à juger si cela résout de manière satisfaisante la problématique initiale; et 2° en confrontant ensuite les avantages théoriques et empiriques du partenariat à ceux des formules traditionnelles, de façon à juger si le choix du moyen est le plus pertinent.

Pour conclure synthétiquement sur la pertinence, l'équipe s'est rencontrée régulièrement tout au long de la recherche. Les premières rencontres avaient pour but de présenter et de discuter des résultats préliminaires. Elles ont cependant permis aux membres de l'équipe de bonifier les grilles pour les entrevues subséquentes et de débiter l'évaluation de la pertinence des projets novateurs. En plus de ces rencontres régulières, trois réunions ont été réservées spécifiquement pour trianguler les données obtenues dans les différents volets. En premier lieu, des fiches synthèses des 8 NFH étudiées lors de l'étude de cas multiples ont été construites. Pour chacune, la situation prévue et la situation réellement observée étaient comparées pour juger des écarts dans les intrants, le processus et les extrants. Aux fins de discussion et d'analyse, une section « commentaire et interprétation » a été documentée pour chaque élément. Des tableaux synthèse rapportant l'ensemble des résultats de l'étude comparative ont aussi été préparés en ordonnant les NFH selon leurs résultats pour chacun des instruments (ex. : qualité des soins). Finalement, en regard des éléments qui ont été ciblés lors de la triangulation, deux autres rencontres d'équipe ont eu lieu afin de vérifier la pertinence dans l'ensemble des NFH.

PARTIE 2 : LA MISE EN OEUVRE

CHAPITRE 4 – LE PROGRAMME ET SON CONTEXTE

4.1 Introduction

Ce chapitre et le suivant visent à présenter les résultats du volet « Partenariat » du projet de recherche. Ce volet couvrait deux grands aspects du programme « Pour un nouveau partenariat au service des aînés » (ci-après : le programme), soit 1° le programme et son contexte et 2° la réalisation du programme dans un échantillon de huit projets novateurs (PN).

Nous avons nommé ce volet « Partenariat » du fait qu'il traite avant tout de la nature des relations entre les acteurs locaux engagés dans la réalisation des projets novateurs : gestionnaires et employés de centres de santé et de services sociaux (CSSS), responsables et employés des « ressources » chargées d'abriter le projet.

Ce volet contribue à l'atteinte de l'objectif 1 du devis d'évaluation, qui est de repérer les facteurs qui favorisent ou contraignent la mise en œuvre des projets novateurs. Les facteurs que nous avons considérés sont de deux ordres. Les premiers ont trait au programme lui-même, aux régimes réglementaires qui s'appliquent aux PN et aux mécanismes de financement de leurs infrastructures; les seconds relèvent du mode de gouvernance des projets. Le volet « Partenariat » contribue également à l'atteinte de l'objectif 3 du devis, objectif qui consiste à rendre compte de la pertinence des projets novateurs.

Dans la première section de ce chapitre, nous présenterons la méthodologie que nous avons utilisée pour étudier le programme et son contexte. Dans la deuxième, nous exposerons les résultats de cette étude.

4.2 La méthodologie

Pour bien saisir la nature du programme et situer celui-ci dans son contexte, nous avons examiné un large éventail de documents sur le programme lui-même et sur les orientations du MSSS en matière de services aux aînés en perte d'autonomie. Nous avons en outre pris connaissance d'études et d'avis produits par le Conseil des aînés. Pour mieux comprendre quels programmes de logement social et quels régimes réglementaires pouvaient influencer sur la réalisation des PN, nous avons notamment consulté les sites de la Société d'habitation du Québec (SHQ) et de la Régie du bâtiment du Québec (RBQ). Nous avons enfin pris connaissance de travaux de recherche portant sur le logement social au Québec.

Selon notre devis de recherche, nous devions également faire deux entrevues avec des informateurs clés du MSSS et de la SHQ et deux entrevues au MSSS avec des personnes en mesure de nous renseigner sur la sélection des PN et sur la gestion et le suivi du programme. Si nous avons bien interviewé deux informateurs clés, une seule entrevue nous a suffi pour documenter la sélection des PN et la supervision du

programme au MSSS. On trouvera à l'annexe 12 la liste des thèmes des entrevues que nous avons réalisées auprès des informateurs clés du programme.

Il faut signaler que nous n'avons pas cherché à dégager d'éventuelles variations dans la manière dont les agences régionales de la santé et des services sociaux se sont acquittées de leur mandat dans le déroulement du programme. Nous n'avons pas non plus tenté de dégager leur appréciation du programme.

4.3 Les résultats

Pour présenter les résultats de l'étude du programme et de son contexte, nous esquisserons d'abord ce contexte. Nous décrivons ensuite le programme avant d'exposer comment il a été formulé et comment s'est effectuée la sélection des projets.

4.3.1 Le contexte du programme

Le programme consiste à subventionner des CSSS pour qu'ils dispensent, dans des immeubles qui appartiennent à un organisme privé ou public, des services sociaux et de santé qui seraient normalement offerts en CHSLD à des aînés en perte d'autonomie. Les projets novateurs constituent une forme nouvelle de couplage entre services sociaux et de santé publics et lieux de résidence qui s'ajoute à l'éventail des options existantes.

Lorsque le programme est lancé, en 2003, plusieurs organisations, publiques, privées à but lucratif et privées à but non lucratif dispensent en effet déjà des services aux aînés en perte d'autonomie. La gamme de ces services s'étend de l'aide à la vie quotidienne¹² (AVQ) et à la vie domestique¹³ (AVD) aux services de santé spécialisés en passant par les soins infirmiers et d'assistance. Certains de ces services – en particulier ceux qui exigent un plateau technique important – ne sont disponibles qu'en établissement. La plupart d'entre eux peuvent toutefois être offerts dans une variété de lieux de résidence : domicile « traditionnel » : maison ou logement privé complet¹⁴, formes diverses d'habitation collective : immeuble de logements sociaux, résidence privée à but lucratif offrant des services, ressources intermédiaires (RI), résidences d'accueil et, bien entendu, CHSLD.

Pour bien comprendre la raison d'être du programme, il importe d'abord de situer la place des projets novateurs dans l'évolution de ces lieux de prestation des services aux aînés en perte d'autonomie et de schématiser les parcours résidentiels typiques que les personnes âgées suivent de leur domicile initial à des lieux d'habitation collective. Nous examinerons l'offre et la demande de lieux d'habitation dotés de services sous l'angle des coûts et des risques qu'ils font porter aux agents économiques qui demandent ou offrent des unités de logement pour aînés en perte d'autonomie. Nous aborderons en

¹² Par exemple : se nourrir, se laver, s'habiller.

¹³ Par exemple : entretenir la maison, préparer les repas, faire les courses.

¹⁴ C'est-à-dire doté d'une cuisine et d'une salle de bain.

dernier lieu les normes de construction des immeubles d'habitation destinés à recevoir des personnes âgées en perte d'autonomie.

Cet exposé nous amènera notamment à aborder les thèmes du logement social et des normes de construction des bâtiments. Cet exposé est nécessaire du fait que le programme se situe à la rencontre de trois ensembles de politiques publiques. Le premier est celui, confié au ministre de la Santé et des Services sociaux, des services sociaux et de santé et, plus spécifiquement, des services aux aînés en perte d'autonomie. Le deuxième, qui relève principalement de la SHQ, est celui du logement social tandis que le troisième est du ressort de la RBQ et a trait aux normes de construction et de sécurité des bâtiments.

4.3.1.1 L'évolution des lieux de prestation des services aux aînés en perte d'autonomie

Depuis les années 1970, la conception du lieu le plus approprié pour offrir des services aux aînés en perte d'autonomie s'est complètement renversée, comme l'indique l'encadré suivant.

« La situation actuelle des milieux de vie substitués destinés aux aînés [sic] en perte d'autonomie ne date pas d'hier. En effet, depuis une trentaine d'années le Québec a connu plusieurs étapes dans la mise en place de services adaptés aux besoins des personnes âgées. Ainsi, dans les années 70, croyant que le désir des aînés était de vivre dans des milieux qui leur seraient exclusivement réservés, on a vu se développer un grand nombre de centres d'accueil publics pour aînés relativement autonomes et ce, dans plusieurs villes et villages du Québec. Par ailleurs, la plupart des régions étaient déjà pourvues d'établissements destinés aux aînés en perte d'autonomie, que l'on identifiait sous les vocables « d'hôpital de soins prolongés, foyer, etc. » et qui avaient été développés antérieurement pour servir diverses vocations : asiles, sanatoriums ou hospices.

Vers la fin des années 70 et au début des années 80, à la suite d'études montrant le désir des aînés de continuer à vivre dans leur milieu de vie habituel, le gouvernement décida de mettre en place des services permettant aux aînés requérant des services sociaux et de santé de continuer à vivre chez eux. On s'est alors préoccupé de la promotion du soutien à domicile, via le développement de services publics de maintien à domicile, dispensés à la résidence de la personne et offerts par les centres locaux de services communautaires (CLSC). Dans la même foulée, divers autres services cliniques et de soutien ont été développés, comme des hôpitaux et des centres de jour qui n'exigeaient aucun hébergement et qui permettaient même, dans plusieurs cas, d'éviter le placement en milieu d'hébergement.

Parallèlement, et de façon plus marquée depuis la fin des années 80, les services d'hébergement destinés aux aînés se sont développés de façon importante, mais cette fois-ci via l'action du secteur privé [à but lucratif]. Un des facteurs qui a permis ou favorisé ce développement rapide tient au fait que le gouvernement, au prise [sic] avec des problèmes budgétaires importants, a cessé, à toutes fins pratiques, d'investir dans le secteur de l'hébergement institutionnel public. »

Source : Conseil des aînés (2000), *Avis sur l'hébergement en milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*, octobre, p. V.

http://www.conseil-des-aines.gc.ca/publications/pdf/CDA_avis_hebergement.pdf

Les tendances que le Conseil des aînés avait relevées en l'an 2000 se sont maintenues depuis. Côté demande, les personnes âgées souhaitent toujours « [...] recevoir le plus possible des services à domicile et dans leur communauté, à condition bien sûr, que les services soient suffisants et appropriés » (MSSS, 2005, p. 20). La politique de soutien à domicile adoptée par le MSSS en 2003 précise que le domicile désigne « *[l]e lieu où loge une personne de façon temporaire ou permanente.* » (p. 16, italiques dans le texte) La politique établit clairement que « [t]oute personne qui habite dans une maison individuelle, un logement, une résidence collective ou une résidence dite « privée » est admissible au soutien à domicile. » (MSSS, 2003b, p. 16)

Côté offre, plusieurs acteurs publics et privés se sont ajustés à cette évolution de la demande. Pour un, le gouvernement du Québec a lancé au cours des dernières années une série de programmes de crédits d'impôt et d'adaptation du domicile dont l'objectif d'ensemble est de permettre aux personnes âgées qui le désirent de demeurer chez elles le plus longtemps possible (MSSS, 2005, p. 23-25; Ministère des Finances, 2007).

De son côté, le MSSS a progressivement modifié l'offre de services publics aux aînés en perte d'autonomie, déplaçant celle-ci des centres d'hébergement vers le domicile et la communauté. D'une part, de 1999-2000 à 2004-2005, le Ministère a sensiblement augmenté les services qui y sont dispensés en leur consacrant la plus grande part de la hausse de crédits du programme-services « Perte d'autonomie liée au vieillissement » (MSSS, 2005, p. 23). Ces augmentations ont permis d'accroître l'offre de services à domicile, qui demeure toutefois insuffisante pour satisfaire les besoins des aînés, dont le nombre va lui aussi croissant. Elles ont aussi servi à ajouter des places en ressources intermédiaires (RI)¹⁵ et en résidences d'accueil¹⁶ (Conseil des aînés, 2007, p. 14-19). Ces ressources relèvent contractuellement d'un CSSS et visent à accueillir des personnes âgées en perte d'autonomie modérée.

D'autre part, le MSSS a considérablement réduit son offre de places dans les CHSLD publics et privés conventionnés¹⁷, à la fois pour s'ajuster à l'évolution de la demande

¹⁵ « Est une ressource intermédiaire, toute ressource rattachée à un établissement public qui, afin de maintenir ou d'intégrer à la communauté un usager inscrit à ses services, lui procure, par l'entremise de cette ressource, un milieu de vie adapté à ses besoins et lui dispense des services de soutien ou d'assistance requis par sa condition. », Loi sur les services de santé et les services sociaux, art. 302.

¹⁶ « Peuvent être reconnues à titre de résidence d'accueil, une ou deux personnes qui accueillent chez elles 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. », Loi sur les services de santé et les services sociaux, art. 312. Les résidences d'accueil composent, avec les familles d'accueil, la catégorie des ressources de type familial (RTF) (art. 311).

¹⁷ « La mission d'un centre d'hébergement et de soins de longue durée est d'offrir de façon temporaire ou permanente un milieu de vie substitut, des services d'hébergement, d'assistance, de soutien et de surveillance ainsi que des services de réadaptation, psychosociaux, infirmiers, pharmaceutiques et médicaux aux adultes qui, en raison de leur perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel, malgré le support de leur entourage. », Loi sur les services de santé et les services sociaux, art. 83. Les CHSLD privés conventionnés fournissent des services similaires à ceux des CHSLD publics et sont soumis aux mêmes règles, mis à part celles qui visent leur financement.

des aînés et pour des motifs budgétaires (MSSS, 2005, Entrevue 303). Selon le Conseil des aînés, 5 800 personnes étaient inscrites sur une liste d'attente pour avoir une place en CHSLD au 31 mars 2006 (Conseil des aînés, 2007, p. 33). Dans son *Plan d'action 2005-2010* visant les services aux aînés en perte d'autonomie (MSSS, 2005), le Ministère énonce néanmoins son intention de maintenir à 36 230 le nombre de places en CHSLD, ce qui ferait passer le taux d'hébergement des personnes âgées de 65 ans et plus de 3,5 % en 2003-2004 à 3,1 % en 2009-2010 (MSSS, 2005, p. 30).

En conséquence, « [...] l'hébergement en milieu de vie substitut institutionnel [en CHSLD] est de plus en plus réservé aux personnes qui présentent des pathologies complexes, des incapacités motrices et sensorielles importantes souvent associées à des problèmes d'ordre cognitif majeurs [...]. » (MSSS, 2003a, page d'introduction) Au fil des ans, les critères d'admission en CHSLD, exprimés en nombre d'heures de soins requis par jour, ont ainsi été fortement relevés (Conseil des aînés, 2007, p. 33).

Le secteur du logement social, qui accueille un nombre important de personnes âgées, a lui aussi adapté ses formules d'habitation à l'évolution des besoins de cette catégorie de locataires. Ce secteur regroupe des organismes de différentes formes juridiques : organismes à but non lucratif d'habitation (OBNL-H), coopératives d'habitation (COOP-H) et habitations à loyer modique (HLM), qui relèvent d'un office municipal d'habitation (OMH)¹⁸. Ces lieux de résidence ont en commun de viser une population aux revenus faibles ou modestes.

Depuis 1998, ces organismes peuvent recevoir un appui financier du programme *AccèsLogis Québec* de la SHQ pour réaliser des logements sociaux ou communautaires, qu'il s'agisse de projets de construction, de rénovation ou de transformation-recyclage d'espaces non résidentiels. Le volet II de ce programme vise spécifiquement à appuyer des projets comportant des services pour des personnes âgées en légère perte d'autonomie tandis que le volet III « s'adresse exclusivement aux clientèles éprouvant des besoins spéciaux de logements temporaires ou permanents » (SHQ, 2006, p. 5), parmi lesquelles se trouvent des aînés en perte d'autonomie.

La réalisation des projets des volets II et III d'*AccèsLogis Québec* requiert « [...] une collaboration étroite avec le réseau de la santé et des services sociaux en ce qui concerne les services à la clientèle » (SHQ, 2006, p. 5). Par contre, les établissements du réseau sont explicitement exclus des organismes pouvant être subventionnés par *AccèsLogis Québec* (SHQ, 2006). Ces deux conditions apparemment contradictoires sont au contraire révélatrices d'un enjeu majeur de politique publique, qui naît de la convergence de deux domaines d'intervention publique, soit l'hébergement de personnes dépendantes et le logement de personnes à faible revenu. Nous discutons de cet enjeu dans l'encadré suivant.

¹⁸ Office d'habitation : Entité créée par les municipalités responsable de la réalisation et de la gestion des logements sociaux sur son territoire. Source : <http://www.habitation.gouv.qc.ca/bibliotheque/references/lexique.html#office>

La convergence des politiques publiques de logement et d'hébergement

Dans les années 1970 et 1980, les interventions du gouvernement québécois en matière d'habitation et d'hébergement pour personnes âgées évoluent « [...] à la manière de deux solitudes » (Vaillancourt et Charpentier, 2005, p. 121). D'une part, la SHQ, créée en 1967, construit des HLM dont certains sont dédiés aux personnes âgées; d'autre part, le ministère des Affaires sociales, ancêtre du MSSS, érige des centres d'accueil d'hébergement et des centres hospitaliers de soins de longue durée pour les personnes âgées.

Depuis lors, les deux politiques publiques n'ont cessé de converger, les responsables des deux domaines cherchant à adapter l'offre de services qui relève d'eux au fait que la majorité des personnes âgées souhaitent finir leurs jours chez elles et que bon nombre d'entre elles présentent des incapacités importantes. Ce rapprochement de deux domaines auparavant nettement distincts a pour effet de brouiller les frontières entre logement et hébergement (Entrevue 303). À plusieurs égards, par exemple, les projets de logement social, financés dans le cadre du programme *AccèsLogis Québec* volet III, s'apparentent aux projets novateurs, qui émanent du domaine de la santé et des services sociaux.

La différence entre logement et hébergement n'est pas que sémantique. Sa portée est beaucoup plus profonde et met en cause la conception même du lieu où réside la personne âgée. Les immeubles d'habitation collective que la SHQ a le mandat de subventionner visent l'intégration sociale des personnes qui y résident. L'immeuble type est donc constitué de logements complets et de quelques espaces communs. À l'autre extrême, un CHSLD est constitué de chambres, individuelles ou non; il comporte de nombreux aménagements physiques, dont les postes de garde, qui assurent la sécurité des résidents et la prestation des services qu'ils requièrent. Dans un tel environnement physique, les résidents ne peuvent guère se sentir chez eux. Bref, plus un lieu de résidence collective est constitué de chambres et d'espaces communs plutôt que de logements complets, plus il s'apparente à un lieu d'hébergement plutôt qu'à un domicile.

À quel moment un projet de logement social doté de services comme ceux que subventionne le programme *AccèsLogis Québec* volet III cesse-t-il d'abord d'être au service de l'intégration sociale de la personne et devient-il plutôt un lieu de dispensation de soins, un appendice du domaine de la santé et des services sociaux? À quel moment, le résident cesse-t-il de se considérer chez lui? Dans quelle mesure le déroulement de la vie quotidienne dans la résidence est-il subordonné à la prestation des services plutôt qu'au rythme d'activité des résidents? Le personnel se comporte-t-il comme s'il est dans « son » lieu de travail ou comme s'il se trouve au domicile des personnes qui logent dans l'immeuble? Ces questions sont au cœur des réflexions en cours, tant dans le domaine du logement social que dans celui de la santé et des services sociaux, sur l'avenir des lieux d'habitation pour aînés en perte d'autonomie.

On observe donc un écart entre la demande de lieux de résidence adaptés aux besoins des aînés en perte d'autonomie – nombre croissant d'aînés en perte d'autonomie qui souhaitent en plus grande proportion demeurer chez eux – et l'offre publique de tels lieux – croissance insuffisante du soutien à domicile (SAD), des ressources intermédiaires, des résidences d'accueil et des logements sociaux adaptés, réduction du nombre de places en CHSLD. Cet écart a incité plusieurs entreprises privées à but lucratif à mettre sur le marché une variété de résidences pour personnes âgées, allant de petits immeubles, regroupant quelques chambres, construits ou rénovés par un entrepreneur local, aux vastes complexes comptant quelques centaines d'unités de

logement et appartenant à de grandes sociétés immobilières (Vaillancourt et Charpentier, 2005, Conseil des aînés, 2007).

La prolifération des résidences privées et le constat de lacunes dans la qualité des services et des soins de certaines d'entre elles ont amené l'Assemblée nationale à modifier à deux reprises la Loi sur les services de santé et les services sociaux; d'abord, en 2002, pour définir ce que l'on entend par résidence pour personnes âgées¹⁹ et pour obliger les régies puis les agences régionales à en dresser l'inventaire dans un registre et ensuite, en 2005, pour exiger des exploitants de résidence pour personnes âgées qu'ils détiennent un certificat de conformité.

Dans son *État de situation sur les milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*, le Conseil des aînés estimait à 130 929 le nombre d'unités d'habitation qui, en 2005-2006, fournissaient à des aînés en perte d'autonomie le gîte, le couvert, des services d'aide et d'assistance ainsi que, dans certains cas, des soins de santé (2007, p. V). À partir de cet inventaire et d'une estimation du taux d'occupation de ces unités d'habitation par des personnes âgées, le Conseil calculait que 55 % d'entre elles se trouvaient dans des résidences privées à but lucratif, 29 % en CHSLD²⁰, 10 % dans un organisme à but non lucratif, 5 % dans une RI ou une résidence d'accueil, moins de 1 % en HLM et 0,3 % dans les projets novateurs (Conseil des aînés, 2007, p. 39-41).

La population des aînés en perte d'autonomie se répartit donc dans une variété de lieux d'habitation. Comme la nature et la quantité des services qu'ils peuvent recevoir varient selon la catégorie de lieu de résidence, les aînés sont susceptibles d'en changer selon l'évolution de leur condition. Nous présenterons ci-dessous certains parcours résidentiels typiques des personnes âgées que favorise cette gradation de l'offre de services selon le lieu d'habitation.

4.3.1.2 Les parcours résidentiels des aînés en perte d'autonomie

Lorsqu'une personne perd une partie de son autonomie, elle peut demeurer à domicile tant que l'aide qu'elle reçoit, de proches, d'une entreprise privée, des services à domicile d'un CLSC ou de plus d'une de ces sources permet de pallier ses incapacités. Arrive un moment où la personne aînée ne souhaite plus demeurer chez elle, que les services à domicile disponibles manquent ou que l'option du domicile exige trop d'efforts et de dépenses pour qu'elle se justifie.

¹⁹ « Une résidence pour personnes âgées est un immeuble d'habitation collective où sont offerts, contre le paiement d'un loyer, des chambres ou des logements destinés à des personnes âgées et une gamme plus ou moins étendue de services, principalement reliés à la sécurité et à l'aide à la vie domestique ou à la vie sociale, à l'exception d'une installation maintenue par un établissement et d'un immeuble ou d'un local d'habitation où sont offerts les services d'une ressource intermédiaire ou d'une ressource de type familial. » Loi sur les services de santé et les services sociaux, article 346.0.1.

²⁰ Soit 23 % en CHSLD public, 4 % en CHSLD privé conventionné et 2 % en CHSLD privé non conventionné, dont les revenus proviennent uniquement du loyer de leurs résidents. Au début des années 1990, les CHSLD fournissaient la majorité des places d'habitation pour aînés en perte d'autonomie (Conseil des aînés, 2007, p. 41).

Si le chez soi de cette personne consiste en un domicile « traditionnel », maison ou appartement, l'alternative consiste à déménager dans un lieu d'habitation collectif doté de services ou, si ses besoins le justifient, à être « placée » dans un CHSLD. Certains aînés iront vivre dans une RI ou une résidence d'accueil. Ces ressources offrant un nombre limité d'heures de soins par jour et par personne, les personnes qui y résident sont éventuellement dirigées vers un CHSLD si leur condition se détériore.

Certaines personnes âgées qui résident déjà dans une habitation collective voient leur autonomie diminuer. Comme elles souhaitent le plus souvent y demeurer, elles requièrent des services supplémentaires pour les aider à réaliser leurs activités de la vie domestique et de la vie quotidienne. Les responsables de plusieurs résidences privées à but lucratif ont fait face à la situation en offrant des services d'assistance et de santé à la carte grâce auxquels les aînés peuvent y séjourner plus longtemps. Cette solution n'est toutefois pas à la portée de toutes les bourses : le coût mensuel d'une résidence avec services peut en effet atteindre 5 000 \$ (Conseil des aînés, 2007, p. 9).

La même situation se produit dans les immeubles de logements sociaux. Comme les résidents n'ont en général pas les moyens de se payer des services sur le marché, ils font parfois appel à leurs proches, à des entreprises d'économie sociale ou à des organismes communautaires pour leur venir en aide. Cet appui présente toutefois des limites lorsque les personnes ont besoin de services professionnels et que le CLSC n'est pas en mesure de leur offrir suffisamment de services à domicile. Elles doivent alors être admises en centre d'hébergement.

Sur le plan physique, les CHSLD satisfont aux normes les plus élevées en matière de construction, comme on le verra en 4.3.1.4. Sauf pour les CHSLD les plus récents, toutefois, la configuration des lieux s'inspire davantage de préoccupations cliniques et d'organisation du travail que d'une volonté de rapprocher cet environnement de celui d'un domicile. Les dirigeants et le personnel des CHSLD ne sont d'ailleurs pas insensibles à cette situation. Dans plusieurs centres, on tente en effet de mettre en œuvre l'approche dite « milieu de vie », inspirée des orientations ministérielles *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD* (MSSS, 2003a).

Comme on le voit, cette graduation de l'intensité des services selon le lieu de résidence force les personnes âgées à en changer selon l'évolution de leur état de santé. Ces déménagements constituent en soi une épreuve pour la personne et peuvent aussi avoir pour effet de la déplacer en dehors de son milieu de vie (quartier, ville, village) et de distendre les liens avec sa famille immédiate et ses autres proches.

La décision d'une personne âgée de changer de lieu de résidence dépend aussi des avantages et des coûts qui y sont reliés et de sa capacité à assumer ceux-ci. Or, les règles qui régissent ce secteur d'activité induisent des incitations et des risques variables pour les clients de ces services, les aînés et leurs proches, mais aussi pour les personnes physiques ou morales qui offrent de tels lieux d'habitation, comme nous le verrons à la sous-section suivante.

4.3.1.3 Logement et hébergement : incitations et risques financiers

Examinons tour à tour les résidences privées, les immeubles de logements sociaux accueillant des aînés en perte d'autonomie, les résidences d'accueil et les CHSLD en schématisant qui encourt quelles dépenses et en estimant quel degré de risque financier les règles actuelles font peser sur les acteurs concernés.

Les résidences privées

Dans le cas des résidences privées, les locataires signent avec le propriétaire de la résidence un bail qui stipule le coût du loyer et la nature des services qui y sont inclus. Des services à la carte peuvent être offerts en sus. C'est la gamme des services disponibles et la capacité des ménages de les payer qui déterminent s'ils pourront y demeurer ou pas.

Il faut signaler à ce sujet qu'une proportion importante des personnes âgées qui sont locataires d'une résidence privée a des revenus modestes. Il s'agit majoritairement de femmes, vivant seules et âgées de plus de 80 ans (Vaillancourt et Charpentier, 2005, p. 26). Pour favoriser l'accès au logement à des ménages à faible revenu, la SHQ administre le programme *Supplément au loyer*. La SHQ verse au propriétaire de l'immeuble la différence entre la valeur du loyer sur le marché et la contribution des ménages au loyer, qui est limitée à 25 % de leurs revenus annuels²¹.

La situation varie considérablement d'une résidence à l'autre quant à la nature des unités d'habitation et à la variété des services qui y sont offerts. En général, toutefois, on observe que plus le nombre d'unités d'habitation d'une résidence s'accroît, plus la proportion de logements s'élève et plus la gamme de services qu'elle offre s'étoffe. Les résidences de moins de 50 unités se composent très majoritairement de chambres et offrent moins de services. Leurs résidents, sur une base individuelle, ou leur propriétaire, par entente de services, font davantage appel au CSSS ou à des organismes communautaires que leurs homologues des résidences de plus grande taille (Vaillancourt et Charpentier, 2005).

Pour les propriétaires, le fait d'offrir des services supplémentaires et d'investir dans des aménagements physiques améliorant l'accessibilité et la sécurité des résidents peut constituer un atout puisque cela permet de conserver ses locataires et d'en attirer de nouveaux. Si cette stratégie présente un risque minime pour les grands complexes d'habitation, il en va autrement pour les petites résidences. D'une part, elles ne peuvent répartir sur un grand nombre d'unités de logement les frais inhérents à des services supplémentaires. D'autre part, du fait même de leur petit nombre d'unités, ces résidences ressentent durement le manque à gagner qui résulte du départ d'un ou de quelques résidents. Le taux d'occupation des résidences de moins de 10 unités est d'ailleurs de l'ordre de 80 % alors que celui des grandes résidences dépasse les 90 %

²¹ http://www.habitation.gouv.qc.ca/programmes/supplement_loyer.html

(Vaillancourt et Charpentier, 2005, p. 25). Plusieurs petites résidences ouvrent leurs portes chaque année pendant que d'autres mettent un terme à leurs activités.

Les immeubles de logements sociaux

La construction des immeubles de logements sociaux qui accueillent des aînés en perte d'autonomie est subventionnée par le volet II ou le volet III du programme *AccèsLogis Québec*. Cette subvention couvre 50 % du coût maximal admissible d'un projet. La SHQ exige une contribution du milieu d'au moins 15 % des coûts admissibles du projet. C'est presque toujours la municipalité où se réalise le projet qui fournit cette contribution (Entrevue 303). Entre 20 % et 50 % (volet II) ou 100 % (volet III) des résidants du projet doivent être admissibles au programme *Supplément au loyer*.

Nous nous attarderons sur les projets du volet III puisqu'ils présentent des similitudes avec les projets novateurs pour ce qui est du lieu de résidence, de la clientèle visée et des services requis. Ces projets doivent satisfaire à une double exigence : être financièrement viables et offrir des services adéquats à leurs résidants.

La première exigence émane de la SHQ. Les revenus tirés des loyers et des subventions d'un projet doivent permettre de payer les charges qui incombent à l'organisme responsable de l'immeuble qui l'abrite. Comme il s'agit de logements à loyer modique, celui-ci doit être inférieur au loyer médian du marché régional ou sous-régional (Entrevue 303). Or, la construction et l'aménagement d'un immeuble du volet III coûtent plus cher que ceux d'un projet de logements sociaux régulier puisque l'édifice doit être configuré pour recevoir des espaces collectifs équipés (cuisines, salle à manger et autres) et assurer la sécurité et l'accessibilité des résidants. Lorsque le coût des travaux requis dépasse le coût maximal de réalisation admissible dans le programme *AccèsLogis Québec*, la contribution financière de la municipalité à la construction ou à la rénovation de l'édifice doit augmenter pour compenser l'écart (Entrevue 303).

Souvent, un organisme communautaire ou un établissement du réseau de la santé et des services sociaux est à l'origine du projet ou y est associé en cours de route. Les projets du volet III exigent en effet que des soins et des services d'assistance soient dispensés aux résidants. La réussite d'un tel projet se mesure donc à la fois à la viabilité du projet d'habitation et à la qualité de l'environnement physique et des services qu'il offre aux résidants.

L'expérience du volet III montre toutefois que ces projets ont une viabilité financière relativement fragile (Entrevue 303). En effet, l'établissement ou l'organisme qui dispense les services ne dispose pas forcément sur une longue période des budgets requis pour le faire. Lorsque ces services sont réduits ou supprimés, certains résidants doivent quitter l'immeuble, ce qui réduit sensiblement son taux d'occupation et peut conduire à son insolvabilité d'autant plus qu'ils comptent en général peu d'unités de logement – entre 10 et 15 –, ce qui les rend sensibles à la perte de quelques résidants. En cas d'insolvabilité, la SHQ doit assumer l'hypothèque de 25 ans de l'immeuble. Ce scénario met en évidence la disproportion entre le risque assumé par la SHQ et celui

que supportent les organismes relevant du MSSS dans cette forme de projet (Entrevue 303). Un comité de liaison MSSS-SHQ a d'ailleurs été mis sur pied pour intervenir sur les projets en difficulté du volet III (Entrevue 303).

Les résidences d'accueil

Les ressources intermédiaires, dont font partie les résidences d'accueil pour personnes âgées, sont liées par contrat au CSSS de leur territoire. Le contrat type établissement-RI proposé par le MSSS stipule que « [l]a Ressource, tant et aussi longtemps que dure son contrat la liant à l'Établissement, ne peut héberger des personnes qui lui sont confiées par contrat privé, sauf s'il en est convenu autrement entre les parties par lettre d'entente. »²² Le contrat type spécifie aussi qu'une RI est rétribuée sur la base d'un montant *per diem* qui varie selon le niveau de services qu'elle dispense à ses usagers : gîte, couvert, soutien, assistance. Lorsqu'une place devient inoccupée, la ressource reçoit, en 2008, 90 % du montant qu'elle touchait jusque là pour cette place. De son côté, le CSSS est responsable des usagers de la ressource, fait le plan d'intervention (PI) de chacun d'entre eux et lui fournit tous les services indiqués dans ce PI, sauf ceux que la ressource s'est engagée à fournir par contrat.²³

Les usagers d'une résidence d'accueil doivent verser au CSSS qui leur dispense des services la « contribution financière d'un usager adulte ». Le montant de cette contribution est réglementé et varie selon le revenu de l'usager.²⁴

Les centres d'hébergement et de soins de longue durée

La dernière option de lieu de résidence offerte aux aînés en perte d'autonomie est celle du CHSLD. De par sa mission même, un CHSLD est d'abord un lieu d'hébergement et de soins. Ses résidents sont complètement pris en charge, sur le modèle du centre hospitalier. Comme dans un hôpital, les résidents d'un CHSLD sont admis et non inscrits, c'est-à-dire qu'ils bénéficient de l'ensemble des services que leur condition exige – gîte, couvert, buanderie, services d'assistance et de santé, médicaments et produits d'incontinence – sous réserve des ressources disponibles.

Dans les autres lieux de résidence où les aînés reçoivent des services à domicile d'un CSSS – domicile traditionnel, résidence privée, immeuble de logements sociaux, RI, résidence d'accueil – ils sont inscrits à ces services. Ceux-ci peuvent ne pas être

22

<http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/d26ngest.nsf/fc8eae53dfe1ff885256585006b5a62/df0b1b6b44d36a6a852573b600695318?OpenDocument>, p. 8.

23

<http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/d26ngest.nsf/fc8eae53dfe1ff885256585006b5a62/df0b1b6b44d36a6a852573b600695318?OpenDocument>,

²⁴ « L'adulte de 65 ans et plus contribue à son hébergement en résidence d'accueil pour un montant égal à la pension de sécurité de vieillesse et au supplément de revenu garanti maximal, moins l'allocation de dépenses personnelles. »

[http://206.167.52.1/fr/document/d26ngest.nsf/6bf0324580595c9c8525656b0015cbc3/df0b1b6b44d36a6a852573b600695318/\\$FILE/Annexe%203.pdf](http://206.167.52.1/fr/document/d26ngest.nsf/6bf0324580595c9c8525656b0015cbc3/df0b1b6b44d36a6a852573b600695318/$FILE/Annexe%203.pdf)

disponibles. Les médicaments et les produits d'incontinence sont par ailleurs aux frais des personnes âgées à domicile.

Pour les aînés et leurs proches, le CHSLD est l'option qui présente le degré le plus élevé de sécurité financière. Les déboursés du résidant d'un CHSLD ne peuvent en effet dépasser la « contribution de l'adulte hébergé » dont le montant varie selon le type de chambre qu'il occupe (un, deux ou trois lits ou plus) et sa capacité de payer²⁵. Cette contribution donne droit à l'ensemble des soins et services d'hébergement fournis par le centre. Le fait que l'ensemble des services soit, en principe, disponible en CHSLD, ce qui n'est souvent pas le cas à domicile, et que la contribution pour les obtenir soit inférieure à ce qu'il en coûterait sur le marché, constitue une incitation financière à être admis en CHSLD.

En revanche, cette prise en charge fait que la personne n'a plus de logement privé : elle ne paie plus de loyer et n'a plus d'adresse. Elle est littéralement hébergée, c'est-à-dire logée ailleurs que chez elle. Dans certains cas, le CHSLD est situé à bonne distance du lieu où résidait la personne âgée, ce qui contribue à l'éloigner de ses proches et de l'isoler de sa communauté. L'admission en CHSLD peut aussi forcer deux conjoints à cesser de vivre ensemble.

Le CHSLD n'est pas seulement l'option qui offre aux aînés en perte d'autonomie la plus grande sécurité financière; c'est aussi celle qui respecte les normes les plus exigeantes de sécurité physique.

4.3.1.4 Les normes de construction des lieux d'habitation pour aînés en perte d'autonomie

Le Code de construction du Québec fixe les normes de construction et de sécurité²⁶ qui doivent prévaloir dans les lieux d'habitation collective où résident des personnes en perte d'autonomie. Les normes les plus élevées sont celles du groupe B, division 2 (généralement nommées normes B2). Elles visent les établissements de soins ou de détention, dont font partie les CHSLD. L'application de ces normes a toutefois pour effet d'augmenter sensiblement les coûts de construction et, partant, celui des loyers lorsqu'il s'agit d'immeubles d'habitation (Entrevue 303).

L'enjeu d'offrir des immeubles sécuritaires pour les aînés en perte d'autonomie à un coût abordable a suscité des changements législatifs et des actions intersectorielles variées.

Ainsi, dans le même mouvement qui a amené la SHQ à ajouter des volets à sa programmation pour y inclure des logements dotés de services, la RBQ a apporté des assouplissements aux normes B2 pour les plus petits immeubles d'habitation qui accueillent des personnes recevant des soins et des services d'assistance.

²⁵ On peut consulter à ce sujet le site de la Régie de l'assurance maladie du Québec à l'adresse suivante : <http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/contributionetaidefinancieres/etablitcontribution.shtml>

²⁶ Par exemple : gicleurs automatiques, portes coupe-feu, largeur des corridors.

En l'an 2000, des allègements à la réglementation pour les bâtiments du groupe B, division 2, ont été apportés par l'ajout d'un article concernant les résidences supervisées²⁷. Ainsi des exigences moins élevées quant aux normes de construction et aux équipements en matière de sécurité s'appliquent maintenant aux bâtiments qui correspondent à la définition de résidences supervisées, qui hébergent au plus 30 personnes et dont la hauteur est d'au plus 3 étages (Conseil des aînés, 2007, p. 24).

Par ailleurs, les résidences supervisées qui n'hébergent ou n'acceptent pas plus de neuf personnes ne sont pas considérées comme des édifices publics²⁸. Elles sont ainsi exemptées de l'application des normes de construction et de sécurité pour les édifices publics du Code de construction du Québec.

D'autre part, dans la foulée du plan d'action gouvernemental *Le Québec et ses aînés : engagés dans l'action* rendu public en 2001, le Secrétariat aux aînés a constitué le Comité interministériel sur le logement [des aînés] qui vise à contribuer à assurer leur sécurité et leur qualité de vie dans les lieux d'habitation collective. Le comité réunissait à son origine des représentants de la RBQ, de la Régie du logement, de la SHQ, du ministère de la Sécurité publique, du MSSS, et du ministère des Affaires municipales et de la Métropole²⁹.

Il faut enfin signaler qu'au jour le jour, des agents de la SHQ et de la RBQ collaborent pour trouver des aménagements aux normes de sécurité afin de réduire les coûts de construction d'un immeuble d'habitation tout en préservant la sécurité de ses résidents (Entrevue 303).

Le tour d'horizon du contexte du programme « Pour un nouveau partenariat au service des aînés : projets novateurs » étant complété, nous pouvons présenter le programme lui-même.

²⁷ « Une résidence supervisée est un établissement de soins ou de détention du groupe B, division 2, autre qu'un hôpital, une infirmerie ou une maison de repos, lequel abrite des personnes qui reçoivent ou à qui on offre des soins médicaux uniquement de transition ou des soins d'aide. On entend par soins médicaux de transition, les soins qui peuvent être dispensés à l'extérieur d'un hôpital et qui ne nécessitent pas la supervision ou le contrôle immédiat du médecin. Les soins d'aide correspondent aux soins personnels comme l'hygiène, l'alimentation, l'entretien, l'utilisation des biens d'usage personnel, la supervision de la médication et la gestion de crise ou de l'évacuation du bâtiment. Les bâtiments comprennent les centres d'hébergement, les centres de convalescence privés, les résidences d'accueil, les foyers, les manoirs et les résidences pour personnes âgées ». *Code de construction du Québec, A-1.1.3*, cité dans Conseil des aînés, 2007, p. 24.

²⁸ Règlement sur la sécurité dans les édifices publics, article 6.4. Voir aussi Vaillancourt et Charpentier, 2005, p. 52-80.

²⁹ http://www.mamr.gouv.qc.ca/publications/amenagement/secureite_aines_depliant.pdf

4.3.2 Le programme

Dans cette section, nous nous pencherons d'abord sur les intentions des concepteurs du programme puis sur le programme lui-même. Nous exposerons d'abord sa raison d'être, les situations cibles et les objectifs qu'il visait et sa nature, c'est-à-dire le mécanisme d'intervention qu'il constitue. Nous décrirons alors le concept de projet novateur, tel qu'il se dégage des documents ministériels sur le programme.

4.3.2.1 La raison d'être du programme

Donner la raison d'être du programme, c'est préciser les motifs qui justifiaient que le MSSS y consacre, 12 millions de dollars de fonds publics par année. Au sens strict, ces fonds avaient pour but d'expérimenter une nouvelle combinaison de services sociaux et de santé publics et de lieux de résidence pour aînés en perte d'autonomie³⁰ en vue de la généraliser, si l'évaluation de ses effets s'avérait concluante en regard des attentes à son endroit. Au sens large, c'est la satisfaction de ces attentes qui constitue la raison d'être du programme. Les attentes que nous avons pu repérer sont les suivantes.

D'abord et avant tout, faire écho à « [...] la volonté exprimée par les personnes âgées et leurs proches d'avoir un choix plus diversifié de types d'habitation qui soient mieux distribués géographiquement et ayant l'assurance d'y obtenir les services sociosanitaires que leur situation requiert. » (MSSS, 2003c, p. 1) Cette justification des PN apparaît dans la politique de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix* rendue publique par le MSSS en 2003, année de lancement du programme. On y lit que « [l]a collectivité doit soutenir la diversification des modes de logement afin que plus de personnes, ayant une incapacité significative et persistante, disposent à l'avenir de véritables choix, entre le domicile traditionnel et les formules actuelles comme le centre d'hébergement. » (MSSS, 2003b, p. 34)

Deuxièmement, rendre neutre le lieu d'habitation. « Ça nous apparaissait être un problème majeur dans notre mode d'organisation des services. » (Entrevue 302) Dans celui-ci, « [o]n s'en remet encore au modèle binaire qui oppose, d'un côté, les services à domicile pour les femmes et les hommes qui ont une incapacité peu importante, de l'autre, l'hébergement en CHSLD, pour celles et ceux dont les besoins sont grands. » (MSSS, 2005, p. 11) En conséquence, « [l]'offre de services n'est pas reliée aux besoins de la personne. Elle est reliée à son lieu d'habitation. [...] Ça nous apparaissait important de rendre neutre [le lieu d'habitation], de ramener l'offre de services sur les besoins des personnes. » (Entrevue 302)

Troisièmement, offrir un lieu d'habitation et non d'hébergement. « On veut surtout sortir de la logique de la contribution des adultes hébergés. Actuellement, on prend en charge de A à Z des personnes qui sont capables de s'occuper d'elles-mêmes, payer le loyer,

³⁰ Ainsi qu'à d'autres catégories de personnes requérant un soutien important sur une base continue, comme les personnes victimes d'un traumatisme crânien.

les factures d'électricité, etcetera. Les gens ne savent plus comment faire lorsqu'on les prend en charge. On veut sortir de ça. » (Entrevue 301)

Quatrièmement, « [...] permettre aux personnes de rester le plus longtemps possible dans leur communauté. » (Entrevue 302) Cela implique deux choses : « Il faut trouver un moyen pour que les personnes aient un lieu d'habitation avec des services qui répondent à leur perte d'autonomie jusqu'en fin de vie, jusqu'à la fin de leurs jours dans la communauté. Puis une autre dimension était de mettre fin au bris de continuité des familles. » (Entrevue 302)

Cinquièmement, « permet[re] au réseau de la santé et des services sociaux de se concentrer sur les services sociosanitaires. » (FQRSC, 2005, p. 3) Chaque projet novateur repose en effet sur une entente entre un CSSS, chargé de dispenser les services sociaux et de santé, et au moins un partenaire, dont le rôle consiste à prendre en charge le coût des immeubles où logent les aînés en perte d'autonomie et d'offrir, minimalement, le gîte, le couvert et la buanderie.

Sixièmement, permettre au MSSS de dégager des crédits pour réaliser sa mission propre en le délestant des dépenses de fonctionnement et d'immobilisation qu'il aurait assumées autrement en érigeant des CHSLD. En 2001-2002, 71 % des dépenses du programme-services « Perte d'autonomie liée au vieillissement » étaient consacrées à l'hébergement en CHSLD. « Cela s'explique par le coût élevé des infrastructures et des services propres à ce mode de prestation. » (MSSS, 2005, p. 22) Compte tenu du coût annuel élevé d'une place en CHSLD et de l'augmentation prévue du nombre d'aînés en perte d'autonomie, il n'apparaît plus possible au gouvernement de perpétuer ce mode d'hébergement (MSSS, 2005).

4.3.2.2 Les situations cibles et les objectifs visés par le programme

On entend par cibles d'un programme les situations jugées insatisfaisantes qu'il devrait contribuer à corriger ou à atténuer. Les objectifs du programme donnent l'état souhaité des cibles qu'il vise une fois l'intervention réalisée. Ces objectifs constituent la référence à partir de laquelle on jugera la situation visée après intervention.

Les cibles du programme

À la lecture des documents explicatifs du programme, la principale situation cible qu'il vise est le manque de lieux d'habitation collective « [...] permettant d'assurer à des personnes en lourde perte d'autonomie, traditionnellement orientées vers un centre d'hébergement et de soins de longue durée, une réponse adéquate à leurs besoins dans un milieu qui favorise le respect de leur choix de vie. » (MSSS, 2003c, p. 1)

Le 9 juillet 2004, le ministre de la Santé et des Services sociaux annonçait l'octroi de 4,2 millions de dollars à une première vague de 12 projets novateurs. Selon le communiqué de presse publié à cette occasion, ces fonds sont versés à « [...] des établissements du réseau qui sont résolus à travailler avec différents partenaires locaux pour mettre au point des solutions de rechange à l'hébergement institutionnel. » Le

ministre s'exprimait lui-même dans les termes suivants : « « Plus de 200 personnes en lourde perte d'autonomie pourront être maintenues dans leur milieu de vie, plutôt que d'être dirigées vers une ressource institutionnelle d'hébergement [...]. » »³¹

Dans les deux cas, on mentionne que la situation que l'on essaie d'améliorer est celle que vivent les personnes en lourde perte d'autonomie. « Une autre dimension très importante, c'est que ce n'est pas des résidences privées, pas des RI/RTF. C'est une nouvelle façon de donner des services pour des personnes en grande perte d'autonomie. [...] c'était le même profil que des personnes qu'on aurait normalement admises en CHSLD. » (Entrevue 302) Cette condition sera assouplie pour les projets des phases 2 et 3 (Entrevue 301; MSSS, 2004a). Il sera désormais question de projets pour « des personnes en perte d'autonomie, traditionnellement orientées vers un centre d'hébergement et de soins de longue durée. » (MSSS, 2004a, p. 1)

Cet assouplissement n'est pas anodin : en élargissant la situation cible que le programme vise à améliorer, il a un effet déterminant sur le jugement que l'on peut porter sur sa pertinence.

L'encadré ci-dessous apporte des précisions sur cette question de la lourdeur des cas de perte d'autonomie.

Perte d'autonomie liée au vieillissement : lourdeur et complexité des cas

La perte d'autonomie liée au vieillissement est un phénomène progressif. Il est usuel de parler de perte d'autonomie légère, moyenne (ou modérée) et lourde (ou sévère). Le fait de pouvoir calibrer le degré de perte d'autonomie permet d'estimer la nature et la quantité des services requis pour pallier les incapacités qui y sont associées. La façon traditionnelle de mesurer l'ampleur des services que requiert une personne est d'indiquer le nombre d'heures de soins par jour qu'on devrait lui consacrer.

Cet indicateur pose problème. D'une part, il passe sous silence le type de soins dont il est question et la formation qu'il faut détenir pour les prodiguer correctement. La plupart de ces soins consistent à fournir de l'aide et de l'assistance à une personne pour qu'elle puisse accomplir ses activités de la vie quotidienne et de la vie domestique. Ce sont les préposés aux bénéficiaires, les auxiliaires familiales et les infirmières auxiliaires qui s'acquittent de ces tâches.

D'autre part, l'indicateur du nombre d'heures de soins traduit mal deux dimensions essentielles de la condition d'une personne en perte d'autonomie : son imprévisibilité et sa complexité. Certaines personnes ne requièrent en effet que peu de soins, mais beaucoup de surveillance. C'est notamment le cas des personnes, atteintes de problèmes cognitifs, qui sont errantes ou agressives. D'autres personnes, dont l'état de santé est instable, doivent évoluer dans un milieu clinique apte à faire face à des épisodes critiques, ce qui suppose un environnement physique adapté et la présence de personnel infirmier en sus de celle d'autres catégories d'intervenants.

³¹ <http://communiqués.gouv.qc.ca/gouvqc/communiqués/GPQF/Juillet2004/09/c1992.html>

Bref, c'est un travail complètement différent de s'occuper d'une personne dont l'état de santé est stabilisé et le comportement, routinier, d'une autre qui, au contraire, demande une attention constante parce qu'elle peut devenir soudainement agressive ou que son état de santé peut se détériorer rapidement. Au Québec, seuls les CHSLD ont les infrastructures et les ressources pour faire face aux cas complexes et imprévisibles.

Les autres situations cibles du programme sont les dimensions de la « réponse adéquate » aux besoins des aînés en perte d'autonomie qui font défaut dans le mode actuel d'organisation des services.

- L'intensité des services est graduée selon leur lieu de prestation et non selon les besoins des personnes. Les aînés en perte d'autonomie doivent passer d'un lieu de résidence à un autre selon leur condition.
- Certains aînés en perte d'autonomie, qui pourraient recevoir des services dans une forme ou une autre de domicile, sont néanmoins incités à se faire admettre en CHSLD à cause de la sécurité financière qu'ils procurent.
- L'admission en CHSLD peut occasionner la rupture des liens :
 - avec la communauté et les proches à cause de la distance géographique,
 - avec le conjoint puisque la cohabitation n'y est pas possible.
- Le coût élevé des infrastructures des CHSLD accroît considérablement les dépenses requises pour prendre soin d'une personne en perte d'autonomie, mobilisant ainsi des ressources qui pourraient être affectées à d'autres formes de services aux aînés en perte d'autonomie.

Les objectifs du programme

Les objectifs explicites du programme sont les suivants :

- « offrir une réponse adaptée aux besoins de la clientèle visée, au moyen de partenariats entre les établissements de santé et des ressources communautaires et privées et d'une intégration des services dispensés par les organismes œuvrant au sein de la communauté et préoccupés par la condition des personnes en perte d'autonomie;
- offrir des soins et des services comparables ou supérieurs à ceux offerts en hébergement traditionnel sur les plans de l'efficacité, de l'efficience et de la qualité;
- expérimenter des modèles novateurs qui sont accessibles financièrement pour la clientèle visée et qui soient viables à long terme;
- permettre à la personne de maintenir des liens significatifs avec ses proches et la communauté, en plus de permettre la cohabitation avec le conjoint lorsque souhaitée. » (FQRSC, 2005, p. 3)

Si on reformule ces objectifs de manière à ce qu'ils puissent être comparés aux effets obtenus par le programme, on obtient ceci :

Rendre disponible aux aînés en perte d'autonomie des projets novateurs qui :

- offrent un environnement physique sécuritaire
- dispensent l'ensemble des services appropriés, incluant des services sociaux et de santé
- offrent la possibilité pour ses résidents d'y finir leurs jours
- offrent la possibilité pour ses résidents de :
 - maintenir des liens significatifs avec leurs proches et la communauté,
 - cohabiter avec leur conjoint ou un autre proche s'ils le désirent
- soient financièrement accessibles et viables, c'est-à-dire qu'ils permettent :
 - aux personnes aux revenus modestes d'y résider
 - au propriétaire d'une résidence privée de réaliser des profits raisonnables
 - au propriétaire d'un immeuble de logements sociaux de faire ses frais

4.3.2.3 La nature du programme

La nature du programme se définit par les mécanismes d'intervention choisis et par leurs effets escomptés sur les variables cibles que nous venons de présenter. Parmi les différents instruments de politique publique disponibles pour favoriser l'atteinte des objectifs du programme, le ministre de la Santé et des Services sociaux en a conjugué deux : la subvention et le contrat.

Le programme consiste en effet à subventionner des CSSS pour « [...] couvrir la portion des frais attribuable aux soins et services sociosanitaires relevant de la responsabilité du réseau de la santé et des services sociaux. » (MSSS, 2004a, p. 2) Ces services seront dispensés dans des lieux d'habitation collective appartenant à une partie publique (HLM) ou privée (résidence privée, OBNL-H). Cette partie et de possibles partenaires « [...] seront responsables du financement et de l'entretien des infrastructures et devront fournir, gérer et administrer le gîte et le couvert ainsi que les services qui y sont rattachés (ex. buanderie, entretien ménager, etc.). » (MSSS, 2004a, p. 2)

Un contrat établit les contributions et les responsabilités de chaque partie et précise à quels postes budgétaires la subvention annuelle sera consacrée. Cette subvention est présumée récurrente³². À cette entente principale devraient en principe s'ajouter

³² « On était assez réfractaire, de même que le ministre, à l'idée de faire un projet pilote, le sens de projet pilote étant de faire quelque chose, de l'évaluer, puis si ça marche pas on arrête. L'idée était plus

d'autres ententes, formalisées ou non, entre le propriétaire de l'immeuble d'habitation et la municipalité où le projet se situe et d'autres partenaires du milieu.

Selon le modèle élaboré par les concepteurs du programme, quelle forme un projet novateur devrait-il prendre, quels effets devrait-il produire et pourquoi? Pour répondre à ces questions, nous nous appuyerons sur la liste des critères d'éligibilité des projets (MSSS, 2003c, 2004a). Ces critères et leur pondération fournissent une esquisse du concept de projet novateur et des éléments qui devraient y être incorporés pour obtenir une « recette gagnante ».

On trouvera à l'annexe 13 la grille d'évaluation des projets; cette grille pondère 15 dimensions, regroupées en cinq critères généraux d'admissibilité : clientèle, aménagement du milieu de vie, organisation des services, qualité et financement. Nous avons réuni ces dimensions sous de nouvelles rubriques, qui nous semblent plus révélatrices de la conception du programme (annexe 14).

Selon cette nouvelle classification, neuf points (sur 100) sont accordés à l'adéquation de la clientèle aux critères du programme : personnes âgées en lourde perte d'autonomie (phase 1) ou en perte d'autonomie (phases 2 et 3). On accorde le poids le plus lourd (28 points chacun) à deux groupes de critères : la localisation et l'aménagement des lieux et l'engagement des parties. Le premier ensemble de critères réunit plusieurs caractéristiques d'un lieu d'habitation – possibilité de cohabitation, facilitation des liens avec les proches et la communauté, aménagement résidentiel de l'immeuble – tout en offrant les avantages d'un lieu d'hébergement : accessibilité et sécurité de l'édifice. Le deuxième ensemble de critères porte sur l'engagement des partenaires du projet – CSSS, propriétaire de l'immeuble, municipalité, ressources locales – la complémentarité de leur contribution et la qualité de leurs relations. On évalue sur 15 points le caractère approprié des services tandis que l'accessibilité, l'efficience et la viabilité financières du projet comptent pour 20 points.

On trouvera ci-dessous quelques critères d'admissibilité particuliers :

- Un projet ne peut accueillir plus de 50 usagers;
- « Les frais [assumés par l'utilisateur] reliés au gîte et au couvert devraient être comparables à ce qu'il en coûte actuellement dans le cadre de la contribution de l'adulte hébergé. » (MSSS, 2004a, p. 2)
- Le milieu de vie doit « avoir la capacité de s'adapter à l'évolution des besoins des personnes en [lourde (MSSS, 2003c)] perte d'autonomie, leur permettant ainsi d'y demeurer jusqu'en fin de vie. » (MSSS, 2004a, p. 2)
- Le projet doit « se conformer à toutes les exigences ou prescriptions légales et réglementaires applicables dans la province de Québec, de même qu'à tous les règlements, arrêtés, décrets ou ordonnances des municipalités concernées. » (MSSS, 2004a, p. 2)

d'expérimenter sur une petite échelle et l'évaluation nous permettra d'apporter des correctifs, de réaligner [...]. » (Entrevue 302)

La finalité ultime d'un projet novateur est de favoriser la santé et le bien-être de ses résidants, qui ont en commun d'être en perte d'autonomie plus ou moins grande. Les modalités d'organisation des projets visent donc à fournir un contexte propice à cette finalité en assurant aux résidants un environnement physique le plus adapté possible à leur condition et une gamme étendue de services qui devraient contribuer à leur donner une aussi bonne qualité de vie que possible. Aux services dont nous avons fréquemment parlé – gîte, couvert, buanderie, services sociaux, de santé et d'assistance – il faut ajouter la contribution de la municipalité et d'organismes du milieu (accompagnement, socialisation, loisirs). Cette contribution compte pour 13 points sur 100 dans l'évaluation des projets novateurs (annexe 14), ce qui témoigne de la valeur qu'accordent les concepteurs du programme à l'intégration des projets dans leur milieu.

Si on reconstitue la « théorie » du programme, la réussite d'un projet novateur dépend donc de la collaboration de plusieurs partenaires. Il importe en effet d'obtenir la contribution de « [...] l'ensemble des acteurs préoccupés par la condition des personnes en perte d'autonomie en favorisant le développement d'un partenariat actif au sein de la communauté. » (MSSS, 2004a, p. 2) Le bon fonctionnement d'un projet novateur requiert en outre que les tâches soient partagées entre le CSSS, l'organisme qui abrite le projet et d'éventuels autres partenaires et qu'elles soient efficacement coordonnées.

Comme on l'a vu, le CSSS est subventionné pour dispenser les services sociaux et de santé tandis que l'organisme doit se charger des « activités connexes » (MSSS, 2004a, p. 1) : gestion des immeubles, alimentation, buanderie³³. Des mécanismes doivent également être mis en place pour coordonner les services – plan d'intervention (PI), plan de services individualisé (PSI) – ou le projet dans son ensemble – mesures pour assurer la qualité des services et des installations, mécanisme de règlement des litiges.

Doté de toutes ces caractéristiques, un projet novateur devrait constituer un lieu d'habitation doté de services qui conjugue les avantages d'une résidence collective et d'un centre d'hébergement tout en comblant les lacunes de ces deux formules. C'est pourquoi on espère qu'il produira des effets permettant d'atteindre les objectifs du programme. Au chapitre 5, nous verrons dans quelle mesure ces espoirs se sont concrétisés dans huit projets novateurs répartis dans autant de régions administratives du Québec. Nous examinerons au préalable comment le programme a été formulé et comment les projets novateurs ont été sélectionnés.

4.3.3 La formulation du programme et la sélection des projets

La mise en place d'un programme ne se déroule jamais exactement tel que prévu ou qu'espéré lors de sa conception. Les conditions d'élaboration et de lancement d'un programme influent en effet sur la manière dont il sera reçu et compris.

³³ Comme nous le verrons au chapitre 5, la frontière entre les responsabilités du CSSS et celles de l'organisme est toutefois moins claire qu'il n'y paraît.

Cette section comporte trois sous-sections. Dans la première, nous présenterons la formulation du programme « Pour un nouveau partenariat au service des aînés : projets novateurs ». Dans la deuxième, nous analyserons le processus de sélection des projets novateurs et les modifications qui ont été apportées aux critères de sélection des projets à la suite de la phase I du programme. Nous concluons cette section en formulant quelques observations sur le déroulement de ces processus.

4.3.3.1 La formulation du programme

En 4.3.1, nous avons esquissé le contexte de l'offre et de la demande de lieux d'habitation dans lesquels les aînés en perte d'autonomie peuvent recevoir des services au Québec. Nous verrons maintenant comment, dans ce même contexte, le programme a été élaboré.

En octobre 2002, le sous-ministre du MSSS mandate la sous-ministre adjointe de la Direction générale des services à la population de conduire une mission au Danemark, pays réputé pour avoir cessé la construction de l'équivalent des CHSLD québécois et d'avoir mis au point une formule d'habitation qui permet aux aînés en perte d'autonomie de recevoir des services appropriés jusqu'en fin de vie. Outre la sous-ministre adjointe, cette mission comprend notamment un représentant de la SHQ, un président-directeur général d'agence et un directeur général d'établissement (Entrevue 302).

Le rapport de cette mission suscite l'enthousiasme du ministre d'alors. Le rapport est diffusé dans les régies régionales de la santé et des services sociaux³⁴ où il est reçu avec intérêt. À la suite des élections d'avril 2003, un nouveau gouvernement est formé. Le nouveau titulaire du MSSS « a montré le même enthousiasme pour le projet. » (Entrevue 302) Désireux d'expérimenter rapidement une version adaptée de cette formule, il obtient du Conseil du trésor et de son gouvernement des crédits supplémentaires à cette fin pour l'année financière 2004-2005 (Entrevue 302). Le 23 mai 2003, la ministre déléguée à la Santé et aux Services sociaux et à la Condition des aînés annonce que son gouvernement consacrera un montant annuel supplémentaire de 40 millions de dollars pour améliorer les services à domicile destinés aux aînés en perte d'autonomie. De ce montant, une partie [4,2 millions de dollars] sera consacrée à de nouvelles formules de partenariat avec des « [...] ressources résidentielles qui, bien souvent, conviennent mieux aux besoins de la personne et de son entourage »³⁵ qu'un centre d'hébergement. Il s'agit donc d'un budget récurrent.

Le choix d'un montant de 4,2 millions de dollars résulte d'une entente avec le sous-ministre adjoint responsable du financement. Pour éviter que la subvention des projets novateurs, si elle se concentrait dans quelques régions nanties en services à domicile, ne contribue à accroître l'écart de richesse entre les régions, il est également convenu

³⁴ Les régies sont devenues depuis lors les agences de la santé et des services sociaux après s'être nommées, de 2003 à 2005 inclusivement, les agences de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux.

³⁵ <http://communiqués.gouv.qc.ca/gouvqc/communiqués/GPOF/Mai2003/23/c4932.html>

que le montant versé à un projet novateur serait comptabilisé dans la richesse de la région (Entrevue 302).

Au MSSS, on mène tambour battant une série d'opérations afin de lancer rapidement le programme de subvention de ce que l'on nommera les projets novateurs. Des agents du Ministère préparent un document d'appel de projets qui expose l'esprit du programme et précise les critères d'admissibilité des projets³⁶. Une version préliminaire de ce document est soumise pour commentaires à la Table des répondants « personnes âgées » des régies régionales. Le programme fait également l'objet d'échanges dans les instances de coordination du réseau de la santé et des services sociaux, qui regroupent des dirigeants ou des gestionnaires du MSSS et des régies régionales (Entrevue 302). Le document d'appel de projets est approuvé par les autorités gouvernementales en août 2003 et est acheminé aux régies régionales le 8 septembre (MSSS, 2006).

4.3.3.2 La sélection des projets et la révision des critères de sélection

Le processus d'appel et de sélection des projets convenu entre le MSSS et les régies régionales suit la ligne de gouverne du réseau de la santé et des services sociaux (Entrevue 302). L'appel de projets est transmis du ministre aux directeurs généraux des régies régionales³⁷, invitant celles-ci à solliciter des projets en partenariat émanant des établissements de leur région (Entrevue 301). Ce sont des agents des régies régionales qui expliquent le programme aux éventuels promoteurs locaux des établissements et de leurs partenaires.

Du point de vue du Ministère, la dimension la plus importante d'un projet novateur est celle des services dispensés par les établissements. C'était donc un établissement qui devait soumettre un projet : « Quand un promoteur voulait développer un projet, l'agence lui demandait dans quel territoire il était et lui disait de s'adresser à son CLSC. Le projet devait être porté par un établissement public. » (Entrevue 302)

Les promoteurs doivent déposer un dossier comprenant un document décrivant leur projet³⁸ ainsi qu'un contrat. Au MSSS, les responsables du programme auraient voulu proposer un contrat type entre établissement et ressource d'habitation. Par manque de temps, cela n'a pas été possible. Le contrat de certains projets novateurs étant jugé incomplet, les responsables du programme suggèrent aux promoteurs de prendre comme modèle le contrat type des RI, à l'exclusion de la section sur les considérations financières³⁹ (Entrevue 301).

³⁶ Ce dont il a été question à la section 4.3.2.3.

³⁷ Ainsi qu'aux « principales organisations œuvrant auprès des personnes âgées. » (MSSS, 2006, p. 1)

³⁸ Principes, buts et objectifs; déroulement du projet; profil de la clientèle; description du milieu de vie; organisation des services; rôles et responsabilités des partenaires impliqués; qualité des services et des installations; modalités de financement; résultats anticipés; critères et réussite et facteurs de risque (MSSS, 2004).

³⁹ Le mode de financement *per diem* des RI, dont font partie les résidences d'accueil pour personnes âgées, allait à l'encontre de l'orientation domiciliaire que l'on souhaitait donner aux projets novateurs. Sur le contrat type d'une RI, on peut consulter :

Dans la première phase du programme, ces promoteurs doivent soumettre au préalable une lettre d'intention à la régie de leur région. Celle-ci trie les projets, range les meilleurs en ordre de priorité et transmet l'information au Ministère. Au total, 87 projets parviennent au MSSS pour y subir une analyse préliminaire (octobre 2003). De ce nombre, 48 sont jugés recevables (décembre). Parmi ceux-ci, 40 sont déposés pour évaluation au MSSS en février 2004 et 21 d'entre eux satisfont aux exigences de base du programme (MSSS, 2006).

Ces 21 projets sont examinés en détail par un comité de sélection, qui regroupe cinq agents à l'expertise complémentaire, provenant de la Direction des personnes âgées et d'autres directions du MSSS, dont celles des investissements et de l'évaluation. Le comité met au point la grille d'évaluation que nous avons présentée en 4.3.2.3. Sur la base des recommandations du comité, le ministre autorise la subvention de 12 projets, touchant 205 personnes, au coût de 4,2 millions de dollars. Ces résultats sont annoncés le 9 juillet 2004⁴⁰.

À ce moment, le ministre a déjà donné son accord à la réalisation de deux autres phases d'appel de projets. Ces deux phases sont annoncées le 26 juillet 2004 (MSSS, 2006). La phase 2 permettra aux promoteurs de projets refusés de la phase 1 de soumettre une proposition mieux étayée. La phase 3 regroupera des projets nouveaux ainsi que certains projets refusés à la phase 2. Les projets de ces deux phases seront évalués selon la même procédure que les projets de la première (Entrevue 301, MSSS, 2006).

Cette ouverture à réexaminer des projets qui ne s'étaient pas qualifiés à la phase I vient du fait que certains d'entre eux, qui semblaient pourtant intéressants, n'avaient pu être retenus pour diverses raisons. C'est à la lumière de ces constats que l'on a apporté des modifications au document explicatif du programme.

Premièrement, certains projets avaient été refusés parce que l'information contenue dans leur dossier était insuffisante pour que le comité de sélection puisse porter un jugement éclairé. Le « Document explicatif 2004-2005 » (MSSS, 2004a) est plus explicite quant aux renseignements exigés des promoteurs pour décrire leur projet (Entrevue 301).

Deuxièmement, on retire la condition selon laquelle la municipalité où un projet novateur s'implante doit nécessairement y contribuer. La collaboration des municipalités est toujours souhaitée, mais le fait qu'une d'elles ne s'implique pas dans un PN ne pénalise plus le projet (Entrevue 301).

Troisièmement, et c'est là le changement le plus déterminant, on ouvre la porte à des projets qui visent des personnes qui ne sont pas en grande perte d'autonomie, comme nous l'avons signalé en 4.3.2.2. À l'origine, le programme visant des usagers

<http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/d26ngest.nsf/fc8eae53dfe1ff885256585006b5a62/df0b1b6b44d36a6a852573b600695318?OpenDocument>

⁴⁰ <http://communiqués.gouv.qc.ca/gouvqc/communiqués/GPQF/Juillet2004/09/c1992.html>

présentant un profil similaire à celui des personnes hébergées en CHSLD, le critère du nombre d'heures de soins requis pour y être admis⁴¹ constituait un indicateur accepté pour mesurer le degré de perte d'autonomie des personnes visées par les PN. Par ailleurs, le fait que l'expérimentation des projets novateurs devait notamment permettre de vérifier si leurs résidants pouvaient y demeurer jusqu'en fin de vie impliquait qu'il fallait choisir des personnes qui requéraient « [...] pas seulement une heure-soins par jour, mais plutôt trois heures-soins. » (Entrevue 301)

Or, certains groupes d'utilisateurs, comme les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, exigent peu d'heures de soins, mais beaucoup de surveillance (Entrevue 301). En relâchant le critère du degré de perte d'autonomie, il devenait possible d'expérimenter le programme avec une palette plus large d'utilisateurs, mais « [...] à la condition qu'on nous dise qu'on a créé les conditions pour que leur perte d'autonomie ne les fasse pas sortir de la ressource, qu'on les garde à l'intérieur de la ressource. » (Entrevue 302)

Des 28 projets refusés à la phase 1, 20 sont soumis à la phase 2 en septembre 2004, 17 satisfont aux exigences de base du programme et 10 sont subventionnés au coût de 3,1 millions de dollars et au bénéfice de 127 usagers. L'annonce des résultats est faite le 23 décembre 2004. Trente nouveaux projets et quatre projets refusés lors de la phase 2 sont déposés en décembre 2004 dans le cadre de la phase 3. Neuf des 34 projets sont retenus et subventionnés à hauteur de 4,2 millions de dollars; ils doivent accueillir 177 personnes. Ces résultats sont annoncés le 7 juin 2005. (MSSS, 2006)

Au total, 32 projets sont subventionnés qui doivent permettre de recevoir 559 personnes, dont environ 80 % de personnes âgées en perte d'autonomie⁴². Le budget annuel de ces projets est de l'ordre de 12 millions de dollars⁴³ (MSSS, 2006).

Avant de passer à l'analyse de la mise en œuvre du programme dans huit projets, nous concluons ce chapitre en jetant un regard rétrospectif sur la façon dont on a formulé le programme et sélectionné les projets novateurs.

4.3.3.3 Un regard rétrospectif sur la formulation du programme et la sélection des projets

Un des principaux éléments qui ont marqué le déroulement de ces processus est la volonté politique de lancer sans délai le programme. L'élan donné au programme par un nouveau ministre, qui obtient dès le début de son mandat des crédits pour le

⁴¹ Le nombre d'heures de soins requis pour être admis en CHSLD varie d'une région à l'autre et selon les époques. Il se situe aujourd'hui autour de trois heures de soins par jour.

⁴² Au moins un des projets n'a pas vu le jour. Son budget s'élevait à 650 000 \$ et devait recevoir 30 aînés en perte d'autonomie (*Bilan*).

⁴³ Ces données globales incluent le financement du projet de la Maison *Carpe Diem*, de Trois-Rivières, qui était censé rejoindre 50 personnes au coût annuel de 500 000 \$ (MSSS, 2006), mais sur lequel nous n'avons pas de renseignements.

réaliser, au sein d'un gouvernement fraîchement élu qui veut rapidement imprimer sa marque, a accéléré le rythme de formulation du programme.

Cette rapidité d'exécution n'a pas permis de mener une tournée d'information à l'échelle du Québec qui aurait favorisé une meilleure compréhension des intentions et des règles du programme, tant dans les agences régionales que chez les promoteurs locaux. Ainsi, malgré les nombreux échanges entre des agents du MSSS et leurs homologues des agences,

[c]ertaines régions n'avaient pas bien saisi que les personnes devaient continuer à payer le gîte et le couvert. Ils arrivaient avec des formules RI. On leur a demandé de retravailler pour ne pas que tous les projets d'une région soient éliminés parce que la compréhension du document n'était pas la bonne. [...] Ça a été dur pour les agences. Il a fallu revenir à plusieurs reprises pour faire comprendre aux agences qu'il fallait garder les personnes jusqu'en fin de vie [...]. (Entrevue 301)

Cette mécompréhension tient sans doute aussi à l'ambiguïté que nous avons signalée dans l'encadré de la section 4.3.2.2 entre cas lourds et cas complexes. La nuance entre ces deux expressions, si elle était sans doute bien comprise par les responsables du programme au MSSS, ne l'était pas partout dans le « réseau » : « D'emblée, ce qu'il faut faire, c'est rencontrer les gens parce qu'ils saisissent mal les tenants et aboutissants, ce qu'on entend par ce type de projet, ce qu'on veut et ce qu'on ne veut pas. On ne veut pas qu'ils maintiennent dans la communauté les gens qui ont un état de santé instable ou qui demandent une infrastructure épouvantable. » (Entrevue 301)

D'autre part, même si la Société d'habitation du Québec collaborait déjà avec le MSSS dans le cadre du programme *AccèsLogis Québec* volet III et qu'un de ses cadres avait fait partie de la mission au Danemark, aucun de ses représentants n'a directement participé à la formulation du programme ou à la sélection des projets.

On a travaillé avec le MSSS sur ces projets, mais après coup, c'est-à-dire que le MSSS a, lui, avec son réseau, lancé son concours de projets novateurs et déterminé quels étaient les projets qui seraient retenus, sans que la SHQ soit associée à ça. Ça fait en sorte que ce qui a prévalu dans cet exercice, ce sont les besoins des clientèles du réseau de la santé. Mais on a très peu tenu compte des contraintes de réalisation des projets. (Entrevue 303)

Cette absence est d'autant plus remarquable que sur 30 projets novateurs⁴⁴ – dont 20 PN à but non lucratif – 15 avaient reçu une contribution de la SHQ à la construction ou à la rénovation de bâtiments : sept se trouvaient dans une « nouvelle construction » – dont une était encore à l'étape de projet – et huit autres dans une « construction

⁴⁴ Si on exclut le projet qui n'a jamais démarré et celui de la Maison *Carpe Diem*.

existante » ou une « construction récente », selon le *Sommaire des informations concernant les projets retenus* produit à la suite de chacune des phases du programme, soit en mai 2004, en novembre 2004 et en avril 2005.

CHAPITRE 5 – LA MISE EN ŒUVRE DU PROGRAMME DANS HUIT PROJETS

5.1 Introduction

Ce chapitre vise à présenter les principaux résultats de l'étude de la mise en œuvre du programme « Pour un nouveau partenariat au service des aînés : projets novateurs » (ci-après : le programme), sous l'angle du partenariat. D'autres aspects de la mise en œuvre du programme – les caractéristiques des résidants et des projets et le coût de revient de ces derniers – seront traités dans les chapitres 6, 7 et 8. Nous avons isolé le partenariat de ces dimensions pour dégager l'effet sur la réussite des projets novateurs de la qualité des liens noués entre les parties à l'entente et de leur capacité à faire évoluer celle-ci au fil de son déroulement.

Dans ce chapitre, nous décrivons d'abord la méthodologie à laquelle nous avons recouru pour étudier la mise en œuvre du programme dans huit projets novateurs. Nous présenterons ensuite notre interprétation des matériaux que nous avons collectés.

5.2 La méthodologie

Pour réaliser l'étude du volet « Partenariat » de la mise en œuvre du programme, nous avons adopté une stratégie d'étude de cas multiples (Dubuc et coll., 2006). Cette stratégie consistait à déterminer les critères à partir desquels nous allions choisir les projets, sélectionner ceux-ci, y réaliser une étude empirique puis faire l'analyse et l'interprétation des matériaux que nous y avons collectés. Dans cette section, nous présenterons d'abord les critères de sélection des huit projets que nous avons étudiés, puis nous décrivons l'éventail des matériaux que nous avons collectés et l'analyse que nous en avons faite.

5.2.1 Les critères de sélection des projets

Nous avons établi deux ordres de critères de sélection des projets. Les premiers découlent de notre recension des écrits sur les solutions de remplacement aux CHSLD et sur les partenariats public-privé; les seconds visent à assurer une bonne représentativité des huit projets retenus.

5.2.1.1 Les critères de nature théorique

Notre recension des écrits nous a permis de dégager deux variables qui semblent influencer sur le fonctionnement des résidences dotées de services. La première variable est celle de la taille du lieu d'habitation. Lorsque le nombre de places d'une résidence est faible (moins de 16), le bien-être des résidants, la qualité des relations interpersonnelles, le soutien du milieu communautaire et la flexibilité de l'offre de soins sont supérieurs à ce que l'on observe dans les résidences comptant 16 places et plus. À l'inverse, les plus grandes résidences sont mieux en mesure de fournir un environnement physique qui s'adapte à l'évolution des besoins des résidants, d'offrir à

ceux-ci des activités de loisir et de former leur personnel (Zimmerman et coll., 2001 ; Morgan et coll., 2004; Sikorska-Simmons, 2006).

La variable « taille » est toutefois fortement corrélée à celle du milieu géographique, les petites résidences se trouvant souvent en milieu rural et les plus grandes, en milieu urbain. Il est ainsi difficile de discriminer l'effet respectif de la taille et du milieu. Aux fins de notre recherche, nous avons retenu le milieu géographique comme première variable pour caractériser les projets et la région métropolitaine de recensement (RMR) comme indicateur de cette variable⁴⁵. Un projet novateur sera donc considéré comme urbain s'il est localisé dans une RMR ou rural dans le cas inverse. Statistique Canada définit une RMR comme un noyau urbain comptant au moins 100 000 habitants⁴⁶. On en compte six au Québec : Gatineau, Montréal, Québec, Saguenay, Sherbrooke et Trois-Rivières. Les deux tiers de la population québécoise y vit. En pratique, la plupart des projets novateurs dits ruraux sont en fait situés dans une municipalité comptant quelques milliers d'habitants.

L'autre variable de notre grille de sélection est la nature juridique de l'organisation partenaire du CSSS. Selon les écrits sur les partenariats public-privé, la capacité des parties à l'entente de collaborer de bonne foi à un projet commun est facilitée par la proximité de leurs valeurs et de leurs normes. De ce point de vue, on pouvait s'attendre à ce qu'une entente public-public ou public-privé à but non lucratif soit plus facile à établir et à mettre en œuvre qu'un partenariat public-privé à but lucratif (Giauque, 2005). Nous avons ainsi regroupé dans la catégorie « Partenaire à but non lucratif » les projets dont le principal partenaire du CSSS était un organisme public ou privé à but non lucratif (OMH, OBNL-H, coopérative d'habitation); la catégorie « Partenaire privé à but lucratif » comprend de son côté les projets liant le CSSS à une entreprise privée à but lucratif.

Le choix des deux variables décrites ci-dessus visait à nous permettre de discerner 1° l'influence du contexte social et démographique sur la possibilité d'intéresser des partenaires au projet et 2° l'effet potentiel du régime de gouvernance sur la réussite de la mise en œuvre d'un projet novateur.

5.2.1.2 Les critères de représentativité

Le critère du milieu géographique fournit une première clef de répartition des projets. Pour minimiser le risque d'introduire un biais systématique dans notre échantillon, nous avons ajouté trois autres critères de répartition : 1° un seul projet par région administrative, 2° une répartition équilibrée des projets parmi les trois phases du

⁴⁵ Notre échantillon confirme la corrélation entre milieu géographique et taille de la résidence. Nos cinq Projets novateurs (PN) ruraux accueillent entre six et 15 résidents alors que les trois PN urbains en comptent entre 20 et 50. De surcroît, deux des PN urbains s'insèrent dans un immeuble d'habitation plus vaste.

⁴⁶

http://geodepot.statcan.ca/Diss/Reference/COGG/LongDescription_f.cfm?GEO_LEVEL=5&REFCODE=1&LANG=F

programme (4/10, 2/5, 2/6) et 3° une sélection qui contienne des projets réputés bien fonctionner et d'autres qui semblaient éprouver certaines difficultés. Ce dernier critère reposait principalement sur des indications que nous avons obtenues d'une entrevue faite avec un informateur du MSSS et du *Bilan de la tournée provinciale des projets novateurs*. Comme la plupart des projets novateurs mis en œuvre se déroulaient sans anicroche majeure, notre échantillon reflète cette tendance. D'autre part, nous nous sommes aussi assurés qu'au moins un HLM fasse partie de notre échantillon et que ce dernier comporte des projets qui permettaient la cohabitation avec un proche.

Comme nous l'avons vu au chapitre précédent, une trentaine de projets novateurs ont été financés et mis en œuvre. Pour constituer notre échantillon, nous avons exclu 1° les projets qui se situaient au Nunavik et dans les Terres-Cries-de-la-Baie-James, compte tenu de leurs particularités socioculturelles, 2° ceux qui accueillait des résidants depuis moins de six mois au moment de démarrer le travail de collecte et qui risquaient de ce fait d'être encore en période de rodage et 3° ceux dont les résidants n'étaient pas principalement des aînés en perte d'autonomie, les volets « Effets » et « Pertinence » de l'évaluation exigeant l'appariement d'un nombre suffisant de sujets résidants dans des projets novateurs et en CHSLD.

5.2.1.3 Les projets retenus

Au total, 21 projets novateurs constituaient le bassin au sein duquel nous avons choisi notre échantillon. Le tableau 1 ci-dessous donne la répartition de ces 21 projets selon le milieu géographique et le statut du partenaire principal du CSSS. On peut d'emblée noter la prédominance des projets en milieu rural (17/21) et des projets faisant appel à un partenaire à but non lucratif (12/21).

Tableau 1. Répartition des huit projets sélectionnés selon les critères du statut juridique du partenaire du CSSS et du milieu géographique du projet

	Partenaire à but non lucratif		Partenaire privé à but lucratif		Total	
	Participants	Étudiés	Participants	Étudiés	Participants	Étudiés
Urbain	2	2	2	1	4	3
Rural	10	3	7	2	17	5
Total	12	5	9	3	21	8

Dans la description de notre recherche (Dubuc et coll., 2006), nous avons prévu étudier huit projets novateurs, soit deux pour chaque catégorie de projet : non lucratif-urbain; lucratif-urbain; non lucratif-rural et lucratif-rural. Comme l'indique le tableau 1, nous avons modifié la répartition des huit projets en « échangeant » un projet lucratif-urbain

pour un projet non lucratif-rural. Ce déplacement nous a permis de mieux refléter la répartition réelle des 21 projets que nous avons considérés, comme on peut le constater en consultant le tableau 1. Il nous a par ailleurs semblé pertinent de conserver le plus grand nombre possible des rares projets en milieu urbain de façon à mieux documenter ce type de partenariat. Si nous n'avons pas retenu les deux projets « lucratif-urbain », c'est qu'ils se trouvaient dans la même région administrative.

5.2.2 La collecte et l'analyse des matériaux

Pour chacun des huit projets que nous avons étudiés, nous avons obtenu l'ensemble de la documentation pertinente : contrats, ententes et documents de suivi du MSSS. Ces documents constituent une riche source de renseignements sur le contexte, l'origine, la nature et le déroulement des phases initiales du projet.

Selon notre devis de recherche initial, nous devons réaliser 32 entrevues semi structurées, soit quatre par projet. Dans chaque cas, nous devons interviewer le responsable du projet novateur au CSSS, le responsable de la ressource qui accueillait le projet et deux intervenants cliniques, un du CSSS et l'autre de son partenaire. Le qualificatif « clinique » doit être entendu au sens large. Il désigne non seulement des personnes qui dispensent des services directs sur une base quotidienne aux résidents qui bénéficient du PN, mais aussi des intervenants de CSSS qui travaillent à temps partiel sur le projet, comme, par exemple, une infirmière qui y supervise la qualité des services, un travailleur social attaché au PN ou un organisateur communautaire qui a joué un rôle actif dans sa conception et sa mise en place.

Même si le volet « Partenariat » s'intéresse avant tout à la gouvernance des PN, nous avons choisi d'interviewer deux intervenants cliniques pour avoir le point de vue de personnes qui contribuent directement à la réalisation de ce partenariat et pour vérifier si le discours des gestionnaires est confirmé, ou pas, par celui des intervenants.

En pratique, nous avons effectué 30 entrevues dont huit réunissaient deux informateurs, le plus souvent le responsable administratif et un intervenant clinique de la même organisation, CSSS ou partenaire. Nous avons ainsi interviewé 38 personnes, dont une forte majorité de femmes (32, soit 84 % de nos informateurs). Ces informateurs se répartissent comme suit : 11 responsables du projet au CSSS, 10 responsables de l'organisation partenaire, neuf intervenants cliniques du partenaire et sept du CSSS⁴⁷.

Nous avons enregistré chacune des entrevues. Pour des raisons budgétaires, nous n'avons pas transcrit ces entrevues *verbatim*, à la différence des trois entrevues que nous avons faites pour documenter le programme dans son ensemble. Lorsque l'entrevue était réalisée par deux membres de l'équipe de recherche, l'un menait l'entrevue pendant que l'autre notait les propos du ou des informateurs. Le preneur de

⁴⁷ Dans deux projets, le CSSS compte en fait deux partenaires principaux qui se partagent la gestion de l'immeuble et la gamme des services offerts aux résidents, à l'exception des services professionnels que dispense le CSSS.

notes remettait ensuite celles-ci en forme en utilisant une liste de thèmes que l'entrevue devait permettre de documenter (annexe 12). Au besoin, il retournait à l'enregistrement de l'entrevue pour compléter des passages lacunaires. Lorsqu'un seul membre de l'équipe faisait passer l'entrevue, il prenait quelques notes au fil de l'entretien, mais réécoutait systématiquement par la suite l'enregistrement de l'entrevue pour en faire le compte rendu en utilisant la liste de thèmes prévue à cet effet.

Les notes prises lors de chaque entrevue et complétées par la suite ont constitué un rapport d'entrevue organisé selon les 14 thèmes de la liste fournie à l'annexe 12. Si quelques thèmes variaient selon que l'informateur rencontré était un gestionnaire ou un intervenant, la plupart étaient identiques, de manière à permettre la triangulation des informations collectées. Ces thèmes étaient eux-mêmes regroupés sous quatre rubriques : l'informateur, le déroulement du projet, l'analyse de son fonctionnement et le jugement sur ses effets. Par la suite, pour chacun des huit PN, un chercheur a regroupé dans un seul document les propos des informateurs sur chaque thème. Ce regroupement par thème permettait d'enrichir un sujet donné et de vérifier la présence ou l'absence d'un consensus sur celui-ci, sans perdre les nuances des idées émises par chaque informateur, ce qui aurait été le cas en condensant les propos de chaque informateur en quelques idées principales.

Nous présentons à la section suivante l'interprétation que nous avons faite des matériaux que nous avons collectés et analysés. Cette interprétation est le fait de l'équipe de chercheurs du volet « Partenariat ». Il importe toutefois de signaler que cette interprétation a aussi bénéficié de rencontres de l'ensemble de l'équipe de recherche, réunions durant lesquelles les chercheurs des autres volets de l'étude présentaient leurs propres résultats et réagissaient aux pistes d'interprétation initiales de la mise en œuvre des projets novateurs.

5.3 Les résultats

Au chapitre 4, nous avons esquissé le concept de projet novateur tel qu'il se dégageait des critères de sélection des projets déposés dans le cadre du programme. Nous avons vu qu'un projet type devait inclure un CSSS, chargé d'offrir les services sociaux et de santé, une partie publique ou privée, responsable de l'immeuble, de l'alimentation et de la buanderie ainsi que d'autres partenaires de la communauté qui devaient contribuer matériellement au projet ou y offrir des activités complémentaires. Divers mécanismes de coordination, à l'échelle des organisations ou des services, devaient contribuer au fonctionnement harmonieux du projet et lui permettre d'atteindre ses objectifs. Ceux-ci consistaient en définitive à assurer la meilleure qualité de vie possible à des résidants qui auraient autrement été admis en CHSLD.

Si ce schéma s'applique globalement aux huit projets que nous avons étudiés, chacun d'eux s'en éloigne à certains égards. Cet écart traduit la manière dont les responsables et les intervenants ont interprété le concept de projet novateur et l'ont façonné au fil de leurs interactions pour l'adapter aux conditions locales de sa réalisation.

Chaque projet novateur est en effet unique : même s'ils sont soumis à des règles communes, celles du programme et de l'ensemble de la réglementation dont nous avons fait état au chapitre 4, les PN varient de plusieurs façons. Premièrement, le concept du projet lui-même dépendra des parties en présence, c'est-à-dire du « métier » d'origine du partenaire principal du CSSS, de ce qu'il souhaite et peut apporter au PN et de comment les deux – et parfois trois – parties conçoivent leur rôle respectif dans l'entente qu'elles négocient pour donner forme au projet. Le concept incorpore aussi les possibilités et les limites de l'immeuble qui l'abritera et les caractéristiques de ses futurs résidents.

Deuxièmement, une fois négocié, le concept du projet est appelé à évoluer selon les écarts qui ne manqueront pas de survenir entre sa formulation abstraite et sa concrétisation. Chaque PN peut être ainsi vu comme un système évolutif doté de règles particulières quant au partage et à la coordination des tâches ainsi qu'à l'admission et à l'exclusion des résidents.

L'objet de cette section étant de dégager l'influence du mode de gouvernance de huit projets sur leur fonctionnement, nous ne décrivons pas chacun d'eux par le menu. Nous viserons plutôt à faire ressortir les traits communs et les points de divergence des huit partenariats que nous avons étudiés quant à la formulation, la mise en œuvre et les effets perçus des PN. Pour ce faire, nous avons divisé notre corpus de projets en trois groupes relativement homogènes, que nous présentons dans la sous-section suivante.

5.3.1 Trois groupes de projets

Comme nous l'avons vu à la section 1 de ce chapitre, nous avons étudié huit projets, classés selon la nature juridique du principal partenaire du CSSS (cinq organisations sans but lucratif et trois entreprises privées à but lucratif) et selon leur milieu géographique (cinq en zone rurale et trois en zone urbaine). Le regroupement que nous proposons ci-dessous fait appel au statut juridique du partenaire, mais ne s'y soumet pas entièrement. Il nous a en effet semblé judicieux, pour des raisons qui se préciseront au fil de l'analyse, d'ajouter une autre variable pour classer les projets, soit le caractère hétérogène ou homogène de la clientèle résidant dans un PN. Cette nouvelle variable nous permet de créer un troisième groupe de projets.

Le premier groupe comprend les quatre PN dont le principal partenaire du CSSS est un OBNL engagé dans le logement social. Deux se trouvent en milieu urbain et les deux autres en milieu rural, selon la définition que nous en avons donnée en 5.2.1.1. Deux des quatre projets s'intègrent dans un HLM. Le deuxième groupe se compose de deux projets, l'un urbain, l'autre rural, qui se situent dans une résidence privée à but lucratif. Ces six projets visent une clientèle de personnes âgées hétérogènes, c'est-à-dire de personnes dont la perte d'autonomie peut affecter les fonctions motrices, les fonctions cognitives ou les deux⁴⁸. Le dernier groupe réunit deux projets, situés en milieu rural, qui ont en commun de se dédier à une clientèle âgée souffrant de problèmes cognitifs.

⁴⁸ Un de ces projets comporte de surcroît un volet pour personnes atteintes de déficience physique.

Dans un cas, le partenaire du CSSS est un OBNL. Dans l'autre cas, il s'agit d'une entreprise privée à but lucratif.

La taille des projets varie selon leur milieu géographique : les projets urbains comptent de 20 à 50 résidants alors que les projets en milieu rural en logent de 6 à 15⁴⁹. Six des huit projets s'insèrent dans un lieu d'habitation qui accueille d'autres résidants. Deux PN touchent l'ensemble des résidants de la ressource.

Dans la sous-section suivante, nous décrivons l'origine des projets novateurs et les motifs qui ont poussé ses partenaires à les présenter. Nous verrons alors à quel point la formulation des projets novateurs était intimement liée à l'existence de projets de construction ou de rénovation préalables ou concomitants.

5.3.2 La formulation des projets

Lorsque le programme est annoncé et diffusé aux quatre coins du Québec, il ne tombe pas en terrain vierge. Comme nous l'avons vu au chapitre 4, une grande variété de lieux d'habitation collective dotés de services coexiste et accueille des aînés présentant divers degrés de perte d'autonomie. Parmi les milliers d'organismes de natures diverses qui offraient déjà des services aux aînés en perte d'autonomie, lesquels vont s'allier au CSSS de leur territoire pour déposer un projet? Qu'est-ce qui les a incités à le faire?

Pour apporter des éléments de réponse à ces questions, nous présenterons les promoteurs des projets puis les motifs qui ont amené les partenaires du CSSS à participer à une demande de projet novateur. Nous examinerons au préalable une condition clef du succès d'une demande de PN, soit la disponibilité d'un immeuble susceptible de loger de façon sécuritaire des aînés en perte d'autonomie.

5.3.2.1 Des projets immobiliers déjà réalisés ou en chantier

Tous les projets novateurs que nous avons étudiés se déroulent dans des édifices qui satisfont aux normes de construction et de sécurité qui visent leur catégorie d'immeuble d'habitation. Ce fait n'est pas surprenant puisqu'il faisait partie des exigences du programme. Ce qui l'est davantage, c'est qu'au moment où l'appel de projets novateurs est lancé, la plupart de ces édifices venaient ou étaient en train d'être construits ou rénovés et que, de surcroît, ces travaux visaient déjà une clientèle composée d'aînés.

En effet, pour six des huit PN que nous avons étudiés, la soumission du projet **n'est pas** à l'origine d'un projet d'habitation pour personnes âgées en perte d'autonomie. Le dépôt d'un projet succède plutôt à un projet d'habitation destiné aux aînés pour lequel la construction ou la rénovation d'un immeuble est déjà réalisée ou en voie de l'être. Les promoteurs du projet immobilier ont saisi l'occasion offerte par le programme pour engager davantage de personnel et étoffer du même coup la gamme de leurs services.

⁴⁹ Ces chiffres sont ceux qui apparaissent dans les documents soumis lors de l'appel de projets. Le nombre réel d'utilisateurs peut en différer quelque peu.

Dans certains cas, cette stratégie a conduit les promoteurs à réorienter le projet vers une clientèle en plus lourde perte d'autonomie que celle qu'ils visaient initialement.

Ce constat vaut pour trois des quatre projets impliquant un OBNL de logement social. Pour chacun d'eux, la SHQ avait accordé un financement pour construire (2) ou rénover (1) un édifice destiné à des aînés en légère perte d'autonomie, dans le cadre du programme *AccèsLogis Québec*. Sans cette contribution, ces projets novateurs n'auraient pu voir le jour « parce qu'on n'aurait sûrement pas rencontré les exigences du MSSS. » (Entrevue 173) Le quatrième PN impliquant un OBNL de logement social se déroule dans un HLM qui satisfaisait aux normes B2 et qui recevait déjà des services à domicile du CLSC pour certains de ses résidants en perte d'autonomie.

Dans le cas des deux résidences à but lucratif, l'entrepreneur avait déjà décidé de construire ou d'agrandir son immeuble au moment où le programme est annoncé. Le PN a permis de rehausser le niveau des services offerts et, dans un cas, de relever les normes de sécurité du bâtiment de façon à pouvoir y faire résider une clientèle en plus grande perte d'autonomie.

Quant aux projets visant une clientèle de personnes souffrant de troubles cognitifs, le premier a lieu dans une résidence privée à but lucratif construite selon les normes B2 et qui fonctionnait avec des moyens limités depuis une dizaine d'années. Le second se déroule dans une résidence ancestrale rénovée depuis peu. En tant que résidence supervisée accueillant moins de 10 résidants, elle n'est pas soumise aux normes de construction des édifices publics, ce qui contribue par ailleurs à préserver son cachet résidentiel. Dans ces deux organismes, le projet novateur a permis de bonifier l'offre de services aux résidants.

5.3.2.2 Les promoteurs des projets

Dans l'esprit des responsables du programme, ce sont les CLSC, puis, à la suite de leur création, les CSSS qui devaient être les porteurs des PN. En revanche, les promoteurs de ces projets pouvaient provenir tant du réseau de la santé et des services sociaux que d'un organisme privé ou public, comme un office municipal d'habitation. Qu'en est-il pour nos huit projets? Pour répondre à cette question, il faut distinguer le promoteur du projet immobilier qui a précédé ou accompagné le projet novateur du promoteur de celui-ci.

Les trois projets de construction visant des lieux de résidence à but non lucratif ont tous mis à contribution les responsables de l'OBNL et des gestionnaires du CLSC ou du CSSS. Dans les trois cas, un organisateur communautaire du CLSC a joué un rôle central dans la formulation du projet d'habitation et dans la mobilisation des partenaires en faveur de celui-ci.

Comme nous l'avons vu au chapitre 4, les projets de construction ou de rénovation subventionnés par la SHQ dans le cadre du programme *AccèsLogis Québec* volet II ou III font appel à des établissements du réseau de la santé et des services sociaux pour dispenser les services requis par les résidants. Il ne faut donc pas s'étonner que ces

établissements soient associés au projet de construction dès l'origine et que, plus tard, lorsque le programme est lancé, les deux parties rédigent conjointement la demande de subvention pour obtenir un projet novateur, ce qui s'est effectivement produit. Cette collaboration a aussi prévalu pour le quatrième OBNL, sa direction entretenant « une véritable connivence » (Entrevue 182) avec celle du CLSC de son territoire.

Dans deux de ces quatre projets novateurs, une troisième partie s'ajoute au CSSS et à l'organisme, OBNL ou OMH, responsable de l'édifice appelé à recevoir le projet. Dans les deux cas, cette partie assume les services alimentaires et les services d'aide et d'assistance. Dans le premier cas, il s'agit d'une coopérative de soutien à domicile avec laquelle le CLSC collaborait depuis plusieurs années. Dans le second cas, il s'agit d'une fondation, l'OMH se réservant le volet « logement », qui correspond à sa mission d'origine.

Pour les deux résidences privées servant une clientèle hétérogène, c'est l'entrepreneur qui a été, bien entendu, l'initiateur du projet de construction, dont il a assumé le financement. Pour le projet novateur, la situation varie selon le projet. Dans l'un, la direction de la résidence et celle du CLSC travaillaient de concert depuis des années pour réaliser un projet domiciliaire semblable au concept de projet novateur. Les deux parties ont ainsi préparé conjointement la demande de subvention pour obtenir un PN. Dans l'autre projet, c'est plutôt un représentant du CLSC qui a contacté le propriétaire de la résidence pour l'intéresser au projet novateur. Ce dernier a accepté d'y adhérer, en consacrant une partie de l'agrandissement de sa résidence à une clientèle en lourde perte d'autonomie, ce qu'il ne prévoyait pas faire au départ. Le contrat entre les parties confiant à une équipe du CSSS l'ensemble des soins aux résidents du PN, l'entrepreneur a joué un rôle limité dans l'élaboration du dossier de PN soumis au MSSS.

L'entreprise à but lucratif dédiée à des personnes souffrant de problèmes cognitifs accueillait une clientèle privée depuis son ouverture, dans les années 1990. Sa direction était prête depuis longtemps à établir un partenariat avec le secteur public, compte tenu de la difficulté qu'elle éprouvait à occuper toutes les chambres que compte sa résidence. Dès l'annonce du programme, la responsable de celle-ci a préparé une demande de projet novateur conjointement avec des gestionnaires du futur CSSS et un professionnel de la régie régionale de la santé et des services sociaux.

À l'inverse, la responsable de l'OBNL servant une clientèle homogène a rédigé l'essentiel de la demande de subvention, le CSSS jouant un rôle secondaire dans ce projet novateur. C'est la régie régionale, qui avait contribué financièrement au démarrage de la résidence, qui a incité le promoteur à s'associer le CSSS et d'autres partenaires à ce projet.

5.3.2.3 Les motifs des partenaires à participer à un projet

Pour d'éventuels promoteurs locaux des CLSC ou des CSSS, le programme représentait une occasion d'obtenir des fonds pour améliorer l'offre de services à un

certain nombre d'aînés en moyenne ou lourde perte d'autonomie de leur territoire. Que représentait le programme pour les responsables des ressources?

Pour les responsables d'OBNL de logement social, le programme constituait avant tout un moyen de garder plus longtemps dans leur communauté (ville, quartier) ou dans leur domicile (HLM) des personnes âgées en perte d'autonomie.

Pour les propriétaires d'une résidence privée à but lucratif servant une clientèle hétérogène, le programme est bel et bien une occasion qu'ils saisissent, l'un pour acquérir de l'expérience en soins de longue durée et « prendre un créneau que les gros investisseurs n'avaient pas investi » (Entrevue 153); l'autre, parce que le revenu qu'il tirait de l'entente lui convenait.

Pour les responsables des deux PN destinés à une clientèle souffrant de problèmes cognitifs, le programme présentait l'intérêt d'améliorer les services tout en assurant la viabilité financière de la résidence, qui était jusque là précaire.

Pour sept des huit projets, il existait une réelle demande de lieux d'habitation pour aînés en moyenne ou grande perte d'autonomie dans le quartier, la ville ou la sous-région dans laquelle s'établit le PN : absence ou manque de CHSLD, absence ou manque de places en RI, absence d'unité de soins dédiée aux personnes souffrant de troubles cognitifs.

La seule exception à cette règle est le cas d'un PN en milieu rural qui a été retenu pour sa qualité intrinsèque et non pour l'acuité de la demande de places pour aînés en perte d'autonomie à proximité. D'autres municipalités du territoire du CSSS souffrent d'un déficit beaucoup plus important à ce chapitre (Entrevue 124). Le CSSS n'existant pas encore lors de l'annonce du programme, c'est le CLSC qui a collaboré à la demande de PN, comme l'ont fait la plupart des autres CLSC de la région (Entrevue 124).

Pour les quatre PN se déroulant dans un édifice de logement social et pour un projet en résidence à but lucratif, la formulation du projet se présente comme le fruit d'un réel partenariat. Celui-ci mettait à profit un lien de collaboration établi de longue date ou noué à l'occasion de la préparation d'un projet récent d'immeuble d'habitation destiné à des personnes âgées. Pour les trois autres projets, la collaboration CSSS-partenaire naît à l'occasion du programme. En tout état de cause, la formulation des projets novateurs n'aurait pas été possible en l'absence d'immeubles déjà aux normes ou en voie de l'être.

Du point de vue des parties à une entente de projet novateur, la formulation du projet se termine au moment où ils transmettent à la régie ou l'agence régionale les documents exigés par le MSSS. Comme nous l'avons vu en 4.3.3, cette documentation comprenait la présentation détaillée du projet ainsi qu'un contrat. Compte tenu du caractère inédit du concept de projet novateur, les auteurs de ces documents ont dû faire au mieux pour imaginer le projet, en préciser les modalités, en prévoir les coûts et négocier un contrat fixant le partage des tâches et des responsabilités entre les parties ainsi que les mécanismes de coordination les liant. Comme nous le verrons à la section suivante,

une fois le projet démarré, des aspects négligés lors de la formulation du projet feront surface et obligeront les parties à faire évoluer l'entente.

5.3.3 La mise en œuvre des projets

Une fois le concept de projet novateur formulé et financé, l'essentiel reste à faire, soit l'incarner dans des pratiques. Il faut engager et former du personnel, sélectionner et accueillir les premiers résidants, confronter les façons de faire des deux ou trois organisations qui sont parties au projet, composer avec des difficultés et des situations imprévues et ainsi de suite. Au fil de l'expérience, on en vient à mettre au point et à adopter des règles qui stabiliseront le fonctionnement quotidien du projet, à l'institutionnaliser. Dans six projets sur huit, ces règles devront s'arrimer à celles qui s'appliquent aux autres résidants de la ressource.

Ce rodage des modes de fonctionnement ne va pas sans heurt. Le point de vue des parties ne converge pas toujours et des tensions peuvent marquer leurs relations. Les huit partenariats que nous avons étudiés avaient toutefois survécu à ces épreuves au moment de notre collecte.

Dans cette section, nous examinerons d'abord de quelle manière les parties au contrat de PN se sont réparties les tâches. Nous examinerons en deuxième lieu comment leurs responsables et leurs intervenants se coordonnent. Nous analyserons ensuite la contribution des autres partenaires aux projets puis nous présenterons sur quelles bases s'effectuent la sélection et l'exclusion des résidants des PN. Par la suite, nous aborderons tour à tour les questions de la cohabitation, du maintien de liens significatifs et de la fin de vie des résidants des projets novateurs. Nous examinerons finalement l'accessibilité et la viabilité financières des projets.

5.3.3.1 Le partage des tâches

En principe, dans un PN, le CSSS est subventionné pour dispenser les services sociaux et de santé tandis qu'un partenaire doit se charger des activités connexes : gestion des immeubles, alimentation et buanderie. Dans tous nos projets, ce principe s'applique. Le CSSS dispense l'intégralité des services professionnels ponctuels (ergothérapie, nutrition, physiothérapie, travail social et autres) requis par les résidants d'un projet novateur⁵⁰. Inversement, tout le domaine du logement (perception des loyers, gestion et entretien de l'immeuble) relève de l'organisme propriétaire ou administrateur de l'immeuble. Il en va de même pour les services alimentaires, mis à part deux projets impliquant un organisme qui limite sa contribution au volet « habitation », comme nous l'avons vu en 4.3.2.2.

En revanche, il existe une troisième zone d'action dont l'organisme responsable est indéterminé *a priori*, soit celle des services d'aide et d'assistance. Dans le secteur public, ces services sont ceux du type que dispensent les préposés aux bénéficiaires

⁵⁰ Nous reviendrons plus loin sur la contribution des infirmières.

(en CHSLD) ou les auxiliaires familiales (à domicile) et les infirmières auxiliaires. Les auteurs d'une demande de PN devaient décider d'emblée quelle partie à l'entente devait s'occuper de ces services puisque les prévisions budgétaires devaient incorporer la rémunération du personnel soignant, qui est plus élevée dans le secteur public que dans le secteur privé.

Comme nous le verrons ci-dessous, ces services peuvent être dispensés par du personnel du CSSS, de l'organisme propriétaire de l'immeuble d'habitation ou de l'organisme tiers, le cas échéant. Cette division du travail n'est pas aléatoire. Elle traduit plutôt le rôle que les parties souhaitent jouer – ou ne pas jouer – dans le projet.

Pour les deux projets, situés dans un immeuble de logements sociaux, pour lesquels un organisme tiers s'occupe des services alimentaires, ce dernier dispense aussi les services d'aide et d'assistance. La situation varie pour les deux autres projets. Dans l'un, le partenaire ne souhaitant pas assumer ces services, le CLSC a accepté de bon gré de le faire. Dans l'autre, l'entente originale prévoyait que ce soit la ressource qui s'en charge. Les fusions d'établissements qui se sont produites en 2004 ont occasionné le départ de la responsable du projet au CLSC et son remplacement par une gestionnaire du CSSS. Selon celle-ci, du fait que la responsabilité clinique des résidants du PN incombe en dernière analyse au CSSS, le personnel qui dispense les soins aux résidants du PN doit être à son emploi. Un différend avec le partenaire en a résulté, qui s'est soldé par le compromis suivant : la préposée aux bénéficiaires et l'animatrice de loisirs engagées à même le budget du PN seront employées par l'organisme tandis que l'infirmière auxiliaire le sera par le CSSS.

Pour ce qui est des deux résidences privées, l'entente initiale prévoyait que ce soit l'établissement qui offre les services de soins et d'assistance. Dans un cas, c'est ce qui s'est produit; dans l'autre, les deux parties ont plutôt convenu qu'il valait mieux que ce soit la ressource qui dispense ces services. Ce changement résulte du fait que le PN n'occupant qu'une partie de la résidence, deux catégories de préposés cohabitaient : celles de la ressource et celles du CSSS. Cette cohabitation suscitait des tensions et de l'insatisfaction de part et d'autre, les préposés de la résidence étant moins bien payés et moins formés que leurs collègues du secteur public. Les postes d'infirmière prévus au contrat sont toutefois demeurés sous la responsabilité du CSSS puisque la résidence n'en avait aucune à son emploi.

La direction des deux résidences destinées à des personnes atteintes de troubles cognitifs a souhaité et obtenu que l'ensemble du personnel du PN soit à l'emploi de la ressource. Le rôle du CSSS, quant aux services d'aide et d'assistance, se limite à déléguer une infirmière pour en superviser la qualité.

Pour compléter ce portrait, il faut ajouter que trois projets mettent à contribution des infirmières dans la prestation de services directs aux résidants. Le premier est celui, que nous venons d'évoquer, où le personnel du CSSS compte des infirmières plutôt que des infirmières auxiliaires. Dans les deux autres, le premier dans un OBNL, le second dans une résidence servant une clientèle souffrant de troubles cognitifs, la propriétaire ou la responsable de la ressource est une infirmière. Cette situation

introduit une deuxième chaîne d'autorité et de responsabilité cliniques sur laquelle les parties au contrat doivent s'entendre.

5.3.3.2 La coordination interorganisationnelle

Du fait que le fonctionnement quotidien d'un projet novateur implique la participation d'employés de plus d'une organisation, il exige l'instauration de règles et de pratiques de coordination interorganisationnelle. Cette coordination peut être de nature administrative, et porter sur les modalités du projet, ou de nature clinique, et mettre en lien les intervenants qui dispensent les services. Selon le concept de projet novateur dépeint dans le programme, chaque PN devait en outre comporter un mécanisme de règlement des litiges. Cinq constats généraux se dégagent de nos observations à ces sujets.

Le premier est que la période de démarrage et de rodage d'un projet exige un temps considérable de la part des responsables des deux ou trois partenaires qui y participent. Cet effort est requis pour préparer le projet puis s'ajuster en temps réel aux situations inédites qui se présentent. Pour les gestionnaires de CSSS que nous avons rencontrés, cela peut représenter un investissement de l'ordre d'une journée par semaine pendant six mois ou plus. Il s'agit là d'un coût réel des partenariats, mais qui ne figure pas dans leur bilan financier. Une fois les problèmes de démarrage réglés et le *modus operandi* du projet établi, les responsables du projet demeurent en contact, mais leurs échanges s'espacent.

Deuxième constat : les besoins de coordination sont directement liés à la division des tâches entre les parties. Lorsque le PN relève principalement d'un seul organisme, la coordination interorganisationnelle est limitée. Inversement, si le travail est partagé entre des employés de deux ou trois organisations, cette coordination s'intensifie, tant sur le plan administratif que clinique.

Troisième constat : la coordination administrative est peu formalisée. Même si, dans deux projets, un comité formel de gestion existe⁵¹, pour l'essentiel la coordination se réalise par des rencontres en face à face ou des échanges téléphoniques. Comme les PN sont des entreprises de dimension réduite, les responsables se connaissent et peuvent aplanir les difficultés au fur et à mesure qu'elles surviennent. Pour la même raison, les responsables du projet sont en contact régulier avec les employés de leur organisation qui y travaillent, ce qui facilite la circulation de l'information dans les deux sens. La coordination résulte donc avant tout de l'ajustement mutuel de ses participants plutôt que de l'établissement de règles formelles. Le PN se façonne au fil de ces nombreuses interactions. On comprend dès lors le risque que pose le remplacement d'un responsable par un nouveau gestionnaire avant que le projet ne soit stabilisé.

Quatrième constat, qui découle du précédent : dans aucun projet, on n'a utilisé le mécanisme de règlement des litiges prévu à l'entente pour résoudre un différend. Le

⁵¹ L'un de ces comités de gestion se réunit à intervalle de six à huit semaines, l'autre, jamais, la coordination se faisant au jour le jour par les membres de ce comité.

recours à ce mécanisme est généralement perçu par les responsables comme un moyen de dernier recours qui échapperait à leur emprise et qui signalerait leur incapacité à s'entendre. Lorsque des problèmes surviennent, les responsables s'appellent : « S'il y a quelque chose, on se parle, on s'arrange parce qu'on est ensemble dans ce projet. » (Entrevue 153)

Dernier constat : la coordination clinique existe dans tous les projets et fait appel à des outils formalisés, comme les plans de services ou les plans d'intervention. Des réunions d'équipe multidisciplinaire, hebdomadaires ou mensuelles, ont lieu dans la majorité des projets et réunissent des intervenants professionnels du CSSS et des employés qui travaillent auprès des résidents du PN.

On peut nuancer ces constats d'ensemble en examinant tout à tour nos trois groupes de PN. Les quatre projets qui se situent dans un immeuble de logements sociaux mettent à contribution deux ou trois parties qui y jouent un rôle important. La coordination administrative y est donc relativement intense. Elle l'est particulièrement dans un des deux projets dans lequel un organisme tiers assume les services alimentaires, d'aide et d'assistance.

Ce projet sert une cinquantaine de résidents, ce qui en fait, sur la base de ce critère, le plus important de notre échantillon. Il est par ailleurs le plus compliqué du fait qu'il se déroule dans trois édifices distincts et qu'il vise trois clientèles différentes. L'expérience des premiers mois de fonctionnement du projet a montré la nécessité de renforcer l'encadrement des préposés, ce qui a amené les parties à convenir de la création d'un poste de coordonnatrice, qui n'était pas prévu au départ. Ce projet partage avec l'autre projet qui met à contribution trois parties le fait que la coordination administrative peut être qualifiée de conviviale et que la collaboration ne soulève pas de difficulté. Il en va autrement dans les deux autres projets du secteur du logement social.

Dans un cas, une série de différends entre les parties les ont amenées à consacrer beaucoup de temps à renégocier l'entente sur le projet novateur et une autre, qui lui était antérieure. Dans l'autre cas, c'est plutôt le désengagement du CSSS qui, du point de vue du responsable de l'immeuble de logement social, pose problème. Les responsables de l'organisme partenaire du CSSS sont à chaque fois plutôt critiques du partenariat avec celui-ci. Tous deux soulignent qu'un vrai partenariat suppose l'égalité des parties, ce qui n'est pas véritablement le cas, selon eux, avec les PN. Il est curieux, à cet égard, de noter que les deux responsables ont relevé que l'annonce de l'obtention du PN précisait que c'était le CSSS qui l'avait obtenu, le nom du partenaire n'apparaissant que plus loin. Il ne faut toutefois pas perdre de vue que ce discours critique n'empêche pas les personnes qui l'ont formulé d'apprécier les avantages concrets qu'apporte le PN aux résidents qui en bénéficient et de souhaiter que cette collaboration se perpétue.

Dans un des deux PN qui se déroulent dans une résidence privée, les partenaires jouent aussi un rôle actif dans la prestation de services, la partie privée se chargeant des services d'aide et d'assistance et le CSSS, des services infirmiers. La coordination

administrative s'apparente à celle que nous avons décrite pour les deux premiers PN présentés ci-dessus.

L'autre projet en résidence privée se rapproche davantage, de son côté, des deux projets servant des résidants souffrant de problèmes cognitifs. Dans ces trois projets, en effet, les besoins de coordination sont réduits du fait qu'une partie se charge de l'ensemble des services d'aide et d'assistance aux résidants. Le PN inséré dans la résidence privée se distingue toutefois du fait que c'est le CSSS qui dispense ces services et qu'il utilise les infrastructures et les services alimentaires de la résidence. Dans les deux autres projets, le rôle du CSSS se limite à surveiller la qualité des services dispensés dans la ressource.

5.3.3.3 Les services complémentaires et le rôle des autres partenaires

Outre les services mentionnés en 5.3.3.1, le concept ministériel de projet novateur incluait aussi une variété de contributions que devaient fournir des partenaires du milieu. Treize points sur cent étaient alloués au niveau et à la continuité des contributions de la municipalité (7 points) et des ressources locales (6 points), comme nous l'avons vu en 4.3.2.3. Qu'en est-il en pratique?

Pour répondre à cette question, nous avons analysé le document de présentation de chacun des PN. Ce document devait dresser la liste des partenaires du milieu associés au projet et indiquer le rôle qu'ils seraient appelés à y jouer. Lors des entrevues, nous avons demandé à nos informateurs de nous parler des relations qu'ils avaient avec ces partenaires. Cette question étant ouverte, il est possible que nos informateurs aient passé sous silence la contribution de certains organismes du milieu ou, au contraire, qu'ils n'aient pas signalé leur retrait ou leur absence. Nos interlocuteurs ont d'ailleurs été souvent assez peu loquaces à ce sujet, ce qui incite à la prudence quant aux conclusions que l'on peut tirer de la présente analyse.

Il est de toute façon difficile d'évaluer l'apport des partenaires du milieu dans le fonctionnement des PN. Premièrement, les documents ministériels ne spécifient pas ce qui était attendu d'eux. Deuxièmement, compte tenu du poids accordé par les responsables du programme à la contribution de ces partenaires, les auteurs des projets étaient incités à en indiquer le plus possible, quelle que soit leur contribution attendue au projet. Troisièmement, même si ces partenariats existaient et pouvaient être mobilisés au besoin, nous ne savons pas l'utilisation réelle qu'en ont faite les résidants des PN. Quatrièmement, certains liens établis avec des partenaires du milieu dans un projet donné pouvaient ne pas exister dans un autre simplement parce que le service obtenu du partenaire dans le premier cas était dispensé par la ressource elle-même dans le second. Cinquièmement, la compréhension qu'ont eue les auteurs des PN de ce que recouvrait la notion de partenaire a sans doute varié. On a ainsi pu exclure des ententes avec une coiffeuse ou une pharmacie communautaire.

Ces réserves étant faites, on peut dégager, à la lumière de l'analyse des matériaux que nous avons collectés, deux ordres de contribution aux PN : les apports matériels ou financiers et les services améliorant la qualité de vie des résidants.

La municipalité est l'acteur qui est appelé à jouer le rôle principal quant à l'aide financière. Lors de la première phase d'appel de projets du programme, la municipalité où se déroule un projet novateur devait nécessairement y contribuer. Comme nous l'avons vu en 4.3.3.2 du chapitre 4, cette condition a été levée pour les phases 2 et 3 du programme afin de ne pas pénaliser certains projets jugés intéressants, ce qui laisse supposer que certaines municipalités avaient refusé de contribuer à un PN.

Dans cinq de nos projets, la municipalité, directement ou par l'intermédiaire de son office d'habitation, a joué un rôle ou un autre dans sa réalisation, si on accepte de considérer la contribution financière qu'elle a versée dans les trois projets immobiliers subventionnés par la SHQ, préalables au PN proprement dit. Une fois l'appui de la municipalité obtenu en faveur du PN ou de la ressource elle-même pour sa rénovation ou sa construction, les liens avec la municipalité sont plutôt ténus. Une résidence se démarque toutefois et fait montre d'une variété d'engagements de la part de la municipalité (réduction de taxes, exercices de sécurité du Service des incendies, prêt de locaux pour des activités).

Dans trois projets, la municipalité n'a joué aucun rôle. Dans un cas, il s'agit d'un HLM géré par une fondation et, donc, indépendant de la municipalité; dans un autre, la municipalité a rejeté la demande d'exemption de taxes demandée par l'OBNL responsable du PN. Dans le troisième, le promoteur privé s'est heurté à des réticences de la municipalité – « On ne voulait pas de nous » (Entrevue 153) – compte tenu des règlements de zonage touchant le terrain où il a finalement érigé sa résidence.

Dans certains projets, d'autres partenaires du milieu, comme un centre local de développement (2), un conseil régional de développement ou un ensemble d'organisations de la communauté ont contribué financièrement à la construction ou à l'achat d'équipement de la ressource qui accueille un PN.

Dans chaque projet, un nombre variable d'autres partenaires de la communauté devait contribuer à sa réalisation, selon le dossier de présentation fourni au MSSS. À l'examen, ces collaborations visaient principalement deux grands domaines : les loisirs et le soutien/accompagnement. Selon les documents, sept projets novateurs s'étaient associés au moins un partenaire pour offrir des activités de loisir, comme le bingo, la visite d'enfants d'une école voisine, l'organisation d'activités récréatives ou culturelles, des prestations musicales ou le prêt d'ouvrages de la bibliothèque⁵². Cinq PN signalaient de leur côté la collaboration d'organismes offrant des activités de soutien et d'accompagnement, comme des visites amicales, le transport pour des rendez-vous médicaux ou l'aide aux emplettes. À cet inventaire, il faut ajouter la contribution de bénévoles qui résident eux-mêmes dans l'édifice ou qui proviennent de l'extérieur, sans forcément relever d'un organisme officiel.

Comme nous n'avons pas tenté de vérifier systématiquement si ces partenariats se sont matérialisés, nous ne pouvons fournir de conclusion tranchée à ce sujet. L'image

⁵² Il faut ajouter que trois des huit projets novateurs avaient prévu à leur budget l'embauche d'une animatrice en loisirs.

impressionniste qui se dégage des entrevues que nous avons réalisées montre toutefois un écart entre les prévisions et la réalité, à tout le moins quant aux activités de loisir dans certains projets⁵³.

En effet, malgré l'attention accordée à cette dimension, des informateurs de deux PN estiment qu'il s'agit du point faible du projet. Dans deux projets, on souligne par ailleurs la difficulté de recruter et de conserver des bénévoles, notamment parce qu'ils ne savent pas toujours comment se comporter avec des aînés en grande perte d'autonomie. Dans un projet, on signale que la collaboration avec la bibliothèque n'a rien donné jusque là.

D'autre part, un projet avait une entente avec une unité de médecine familiale en vue d'obtenir rapidement, au besoin, les services d'un de ses médecins. Cette entente ne s'est pas réalisée, par manque d'effectifs.

Contrairement aux autres thèmes que nous avons traités jusqu'à maintenant dans cette section, nous n'avons pas classé nos observations selon trois groupes de projets parce que ce découpage ne nous fournissait pas une clef de lecture utile pour interpréter la variété des partenariats annoncés dans les dossiers de présentation. De façon générale, il semble que les promoteurs d'un PN aient associé au projet des organismes avec lesquels ils collaboraient déjà. Cela dit, selon nos entrevues, quatre projets semblent entretenir des relations plus nourries avec des partenaires du milieu. Il s'agit de deux OBNL de logement social et les deux projets visant une clientèle homogène.

5.3.3.4 La sélection et l'exclusion des résidants

Jusqu'à maintenant, dans cette section, nous avons examiné comment les parties à l'entente d'un projet novateur s'étaient divisé le travail et se coordonnaient et quelle contribution certains organismes du milieu avaient pu apporter à la réalisation de ces projets. Ces décisions, prises dans chacun des PN, visaient à offrir à des aînés en perte d'autonomie un lieu d'habitation collective sécuritaire et humain, doté de services appropriés à leur condition.

Mais de quels aînés s'agit-il? Quelles règles et quelles pratiques les responsables des projets novateurs ont-ils instaurées pour sélectionner les résidants du PN et en exclure certains? La réponse à ces questions est au cœur du concept de chaque projet novateur et permet de comparer ce concept à celui qu'escomptaient les responsables du programme. C'est ce que nous verrons maintenant en présentant tour à tour nos trois groupes de projets. Nous répondrons ensuite globalement à la question : dans quelle mesure les résidants peuvent-ils cohabiter avec un proche et finir leurs jours dans le lieu d'habitation qui accueille un projet novateur?

⁵³ Les activités de loisir que nous venons d'évoquer sont toutefois vraisemblablement plus nombreuses que celles que l'on pourrait généralement obtenir dans une résidence privée. Par ailleurs, il faut faire attention à ne pas survaloriser ces activités : « comme famille, on a parfois des attentes en pensant que notre proche va jouer à ci et à ça, mais quand on demande aux gens ce qu'ils faisaient avant pour se désennuyer, on est surpris des réponses. » (Entrevue 154)

Les quatre projets qui se déroulent dans un OBNL de logement social se caractérisent par le fait qu'un comité mixte organisme-CSSS préside à la sélection de ses résidants. Cette caractéristique découle de l'obligation faite par la SHQ aux organismes qui bénéficient du programme *AccèsLogis Québec* de participer à la sélection de leurs locataires. Cela n'empêche pas le CSSS d'avoir « le gros bout du bâton » (Entrevue 143) du fait que l'évaluation se fait à l'aide d'instruments, comme l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC), qui est administré par du personnel du CSSS.

Autre phénomène propre à ce groupe de projets, trois d'entre eux recrutent leurs résidants parmi les locataires de l'immeuble qui accueille le PN. Dans l'autre, les résidants proviennent principalement de la région immédiate. Ils occupent tous les logements et toutes les chambres de l'OBNL. Dans deux projets, on signale que la personne doit donner son accord pour faire partie du projet. La perte d'autonomie des résidants de ces projets va de moyenne à lourde. Cette variété tient au fait que le bassin initial de personnes en lourde perte d'autonomie des trois premiers immeubles de logements sociaux était inférieur au nombre de places dans le PN. Quant au quatrième projet, il visait explicitement les personnes âgées en moyenne perte d'autonomie.

Les principaux critères d'exclusion qu'on nous a signalés sont d'abord les pertes cognitives – et en particulier l'errance – et les comportements agressifs ou perturbateurs. La trop grande perte d'autonomie est aussi mentionnée dans un PN. Les édifices de logements sociaux étant d'abord et avant tout conçus comme des lieux d'habitation, ils ne comportent pas de portes codées ou d'autres moyens pour se prémunir contre l'errance. Quant aux gestes agressifs, dans ces projets comme dans les quatre autres, ils forcent l'exclusion rapide de la personne qui les pose parce qu'ils sont une source de risque et d'insécurité pour les autres résidants.

Dans les deux projets dont le partenaire du CSSS est une résidence privée à but lucratif, les résidants du PN proviennent de la région immédiate et leur perte d'autonomie s'apparente, selon nos informateurs, à celle des CHSLD. Dans les deux cas, le PN n'occupe qu'une partie des logements de la résidence. Dans un projet, le comité de sélection des résidants est bipartite, comme pour les projets décrits ci-dessus. Dans l'autre, les résidants sont recrutés via le mécanisme régional d'admission en hébergement. Les deux comités utilisent l'OEMC pour évaluer les services requis par les éventuels résidants. Dans les deux projets, l'errance est un critère d'exclusion.

Dans les deux projets qui accueillent des résidants souffrant de troubles cognitifs, ceux-ci proviennent principalement de la région environnante. En général, ils exigent relativement peu d'heures de soins, mais beaucoup de surveillance. Un PN n'occupe qu'une partie des chambres de la résidence tandis que l'autre les occupe toutes. Dans le premier projet, c'est le comité d'orientation et d'admission du CSSS qui évalue l'admissibilité des résidants à l'aide de l'OEMC et qui place au besoin ceux-ci sur une liste d'attente. Dans le second PN, deux mécanismes de recrutement jouent en parallèle, l'un propre à la ressource et l'autre, au CSSS, qui utilise l'OEMC. On souhaiterait, au CSSS, que toutes les admissions se fassent par son comité d'accès du CSSS. Dans ces deux projets, ce sont les problèmes de mobilité qui constituent une

cause d'exclusion. L'absence d'un ascenseur dans un cas et d'un lève-personne dans l'autre justifient le fait que l'on ne garde pas de personnes à mobilité réduite. Dans un projet, la détérioration de la santé physique est également mentionnée comme cause d'exclusion d'un résidant.

Cet inventaire des pratiques de sélection et d'exclusion met en relief un des traits distinctifs des PN, par rapport aux RI et aux CHSLD, soit la capacité de ses responsables à réguler, au moins partiellement, la sélection et l'exclusion de ses résidants. Comme on vient de le voir, les critères de cette régulation découlent directement du concept de chaque PN, mais aussi de sa technologie, c'est-à-dire de l'ensemble des savoirs techniques et des moyens matériels que le projet mobilise. Quatre projets accueillent une clientèle hétérogène aux revenus faibles ou modestes, deux autres une clientèle hétérogène qui inclut des gens de classe moyenne et les deux derniers servent exclusivement des aînés souffrant de troubles cognitifs. Certaines catégories d'aînés en perte d'autonomie sont ainsi refusées à l'entrée du projet ou exclues lorsqu'elles y résident, selon la nature de leurs déficiences ou le caractère perturbateur de leur comportement.

Un autre critère d'admission fréquemment mentionné dans nos entrevues est l'effet d'un nouveau résidant sur la charge de travail des intervenants du PN, ce que différents informateurs nomment l'équilibre du projet. Si, par exemple, on estime que le nombre d'heures de soins disponibles à la suite du départ ou du décès d'un résidant est limité, on cherchera à recruter un résidant qui demande relativement peu de soins ou de surveillance : « On essaie de balancer le nombre d'heures soins pour ne pas être débordés. C'est un réajustement constant. » (Entrevue 123) Dans les projets qui accueillent une clientèle hétérogène, cet équilibre va parfois de pair avec celui que l'on cherche à maintenir entre personnes souffrant de problèmes cognitifs et personnes souffrant de problèmes physiques.

Cette capacité de limiter la charge de travail, alliée au caractère peu formalisé, quasi familial des PN, favorise l'établissement de bonnes conditions de travail, ce que plusieurs informateurs ont signalé. Cette qualité de vie au travail permet d'attirer du personnel soignant motivé en dépit des écarts de rémunération significatifs entre infirmières auxiliaires ou préposés engagés sur le marché et leurs homologues des CSSS⁵⁴.

⁵⁴ Écarts qu'ont néanmoins dénoncés certains employés des PN en entrevue. Ces écarts sont une source de tension dans les projets lorsque se côtoient des employés d'un même corps d'emploi provenant du CSSS et de son partenaire.

5.3.3.5 La cohabitation, le maintien de liens significatifs et la fin de vie

Comme nous l'avons vu au chapitre précédent, le programme visait entre autres les trois objectifs suivants : offrir aux résidents des projets novateurs la possibilité 1° d'y finir leurs jours, 2° de maintenir des liens significatifs avec leurs proches et la communauté et 3° de cohabiter avec leur conjoint ou un autre proche s'ils le désirent. Qu'en est-il en pratique?

Quant à la possibilité de finir ses jours dans un PN, elle existe, dans nos huit projets, mais à certaines conditions. La première est qu'un résident ne doit pas en être exclu d'après les critères que nous venons d'exposer. La deuxième est que le personnel d'un projet doit recevoir le soutien de la famille lorsqu'un résident requiert des soins palliatifs. Un PN offre de tels soins à ses résidents avec l'aide des services à domicile du CSSS et de la famille, mais un autre a fermé sa chambre de soins palliatifs parce que « ça prenait énormément de temps. » (Entrevue 123) La position générale qu'adoptent les responsables de projets novateurs sur cette question est de faire tout ce qui est possible pour retarder l'admission d'un de leurs résidents en CHSLD.

Sur la possibilité pour les résidents des PN de conserver des liens avec la communauté et leurs proches, nous avons fourni un éclairage partiel sur cette question en décrivant la contribution des organismes du milieu aux activités des projets. Nous ajouterons simplement ici que dans au moins six d'entre eux, un informateur nous a confirmé qu'il n'y avait pas de restriction sur les heures de visite des proches. Selon la teneur de nos entrevues, tout porte à croire qu'il en va de même dans les deux autres projets. Par ailleurs, deux projets, localisés dans de petites villes, pouvaient se situer à bonne distance des proches de certains de leurs résidents.

Enfin, malgré l'importance que les responsables du programme accordaient à la possibilité pour les résidents d'un PN de cohabiter avec un proche, peu d'entre eux s'en sont prévalu. La cohabitation est en général offerte ou, à tout le moins, possible dans les huit PN que nous avons étudiés. Dans tous les cas, la demande s'est toutefois avérée inférieure à l'offre.

Dans l'ensemble, les expériences de cohabitation que nos informateurs ont relatées témoignent plutôt des difficultés de mise en œuvre de la mesure et des effets non voulus qui en résultent que de ses avantages. En voici quelques exemples. Le transfert en CHSLD d'un résident a contraint sa conjointe à quitter le PN parce qu'elle ne satisfaisait pas à ses critères de sélection. Au décès de son conjoint, une épouse a pu garder la chambre double que le couple occupait puisqu'elle détient un bail. Les chambres doubles d'une résidence privée, qui devaient recevoir des couples, ne sont en général occupées que par une seule personne, ce qui réduit la rentabilité de l'entreprise. On ne peut admettre en même temps deux conjoints dans un PN si une seule place est disponible ou si le budget du projet ne permet pas d'y intégrer du même coup deux personnes exigeant des soins.

5.3.3.6 L'accessibilité et la viabilité financières des projets

Comme nous l'avons indiqué au chapitre 4, le programme avait aussi pour objectif explicite « d'expérimenter des modèles novateurs qui sont accessibles financièrement pour la clientèle visée et qui soient viables à long terme ». Cet objectif impliquait, selon nous, que les projets 1° devaient permettre aux personnes à revenu modeste d'y résider, 2° au propriétaire d'une résidence privée de réaliser des profits raisonnables et 3° au propriétaire d'un immeuble de logements sociaux de faire ses frais. Nous examinerons d'abord si l'accessibilité financière se vérifie dans les faits après quoi nous poserons un regard sur la viabilité des projets.

L'accessibilité financière des projets

Pour assurer l'accessibilité financière des projets novateurs, le programme imposait comme contrainte que les frais de gîte et de couvert assumés par leurs usagers devaient se comparer à ce qu'il en coûte dans le cadre de la contribution de l'adulte hébergé.

L'accessibilité financière va en principe de soi dans les projets qui se déroulent dans des édifices de logements sociaux, qui composent la moitié de notre échantillon. D'une part, comme nous l'avons vu au chapitre 4, les OBNL ou les offices municipaux d'habitation subventionnés par la SHQ doivent offrir des loyers à un coût inférieur à la médiane du marché régional ou sous-régional. D'autre part, le programme *Accès Logis Québec* contraint les organismes qu'il subventionne à offrir une fraction de leurs logements à des personnes admissibles au programme *Supplément au loyer*.

Dans un projet, un informateur relève toutefois deux limites à l'inclusion des personnes à faible revenu : la première est que la proportion de logements subventionnés par le programme *Supplément au loyer* est insuffisante pour répondre à la demande. La seconde est que les personnes déficientes âgées de moins de 65 ans n'ont pas les moyens d'habiter dans le PN puisqu'elles ne touchent pas de revenu de pension.

Dans la résidence en milieu urbain qui sert une clientèle de classe moyenne, le problème se pose avec moins d'acuité. Un informateur signale néanmoins qu'« [...] il fallait que les clients aient la capacité financière nécessaire pour couvrir le coût du loyer. » (Entrevue 154) Dans l'autre résidence, située en milieu rural, trois informateurs mentionnent que le coût du loyer constitue un obstacle pour certains. « Certaines personnes doivent parfois aller en CHSLD parce que là, elles pourront payer ce qu'elles peuvent. » (Entrevue 122)

Dans un des projets dédiés à une clientèle souffrant de troubles cognitifs, la direction de l'organisme partenaire avait prévu un fonds d'aide pour subventionner les personnes à faible revenu et garantir ainsi l'accessibilité à la résidence. Un informateur mentionne néanmoins que « quelques personnes n'ont pu y aller à cause du coût. » (Entrevue 164) Dans l'autre projet, on s'est prémuni contre cette possibilité en contrevenant à la règle du programme selon laquelle le résidant d'un PN devait s'acquitter de son loyer. Le coût pour le résidant consiste plutôt en un montant *per diem* établi en fonction des

règles visant la contribution de l'adulte hébergé. Compte tenu du faible revenu des aînés du territoire, cette contribution devait être de l'ordre de 30 \$ par jour, soit en moyenne un peu plus de 900 \$ par mois.

Cette entorse aux règles du programme a été faite en toute connaissance de cause par les responsables du CSSS. Elle a été choisie pour deux raisons distinctes. La première a déjà été invoquée dans un autre projet : « [...] Sans cette formule [du *per diem*], la personne plus jeune qui habite présentement [dans la résidence] n'aurait pas pu [y] avoir accès. » (Entrevue 134) La raison en est que « les personnes âgées de moins de 65 ans n'ont pas droit au supplément du revenu du gouvernement fédéral ni à Accès Logis. » (Entrevue 134) La deuxième raison est qu'à la différence des personnes hébergées en CHSLD, les résidents des PN qui paient un loyer n'ont pas droit à une réduction de la contribution de l'adulte hébergé lorsqu'elles ont peu de moyens⁵⁵ : « Le programme des nouvelles formules d'hébergement n'est pas fait pour les gens pauvres. » (Entrevue 134)

La viabilité financière des projets

Comme nous l'avons vu au chapitre 4, le principal risque financier que pose pour le propriétaire d'un édifice le fait d'accueillir un projet destiné à loger des aînés en lourde perte d'autonomie est la possibilité que le CSSS se retire de l'entente parce qu'il n'est plus en mesure de remplir ses obligations. Le propriétaire devra alors relocaliser les résidents et trouver un nouvel usage à une infrastructure conçue pour une clientèle spécifique. De la même manière, un CSSS se retrouvera dans un mauvais cas si son partenaire ne fait pas ses frais et souhaite mettre fin à l'entente.

Cette éventualité ne semble pas se poser dans le cadre du programme. Par contre, un risque demeure : celui que les parties à une entente de PN ne puissent pas maintenir à long terme le niveau de leur engagement dans les conditions fixées dans le contrat qui les lie. Ce risque est réel du fait que les parties avaient une expérience limitée de ce type d'entente contractuelle et une capacité, elle aussi limitée, de prévoir les coûts inhérents à son fonctionnement. Deux voies se présentent pour sortir de cette impasse : réduire les dépenses ou augmenter le budget. Qu'en est-il dans nos huit projets?

Dans les quatre projets qui ont lieu dans un édifice de logements sociaux, des dépenses se sont ajoutées à celles qui avaient été prévues dans l'entente. Dans un projet, le temps de travail de l'infirmière auxiliaire est passé de quatre heures par jour à sept et on a dispensé des heures de formation non prévues. Dans un deuxième projet, l'ampleur des besoins de supervision des activités quotidiennes a amené les parties à créer un poste de coordonnatrice des préposés. On avait également négligé d'inclure dans le contrat le coût des fournitures et la contribution de l'employeur à la Commission

⁵⁵ Le site Internet de la RAMQ précise que : « Si vous ne pouvez les assumer [les prix des chambres en CHSLD], le montant de votre contribution sera alors établi en tenant compte de votre capacité de payer, c'est-à-dire de vos revenus, des biens que vous possédez, de vos épargnes et de votre situation familiale. »

<http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/contributionetaidefinancieres/etablitcontribution.shtml>

de la santé et de la sécurité du travail. Dans un troisième projet, le fait que l'infirmière auxiliaire prévue au contrat soit engagée par le CSSS plutôt que par l'OBNL a augmenté de plusieurs milliers de dollars le coût de ce poste budgétaire. Un différend oppose aussi les parties sur le partage du coût des bains donnés aux résidents de la résidence. Dans le quatrième projet, on a ajouté un poste d'auxiliaire familiale. Dans deux projets, le responsable du PN au CSSS a témoigné du temps considérable qu'il avait consacré au projet, surtout durant les mois qu'a duré sa préparation et son rodage.

Des raisons différentes expliquent ces écarts par rapport à l'entente initiale : impossibilité de trouver une personne pour occuper à temps partiel le poste d'infirmière auxiliaire; complexité du projet, qui vise une cinquantaine de personnes réparties dans trois édifices différents; désaccord entre les parties qui découle partiellement du remplacement du responsable du projet au CSSS; ajout d'un poste d'auxiliaire familiale pour faire face à une demande de services plus grande que prévue.

En général, c'est le CSSS qui a épongé les coûts additionnels. Dans les autres cas, on avait pu absorber les dépenses supplémentaires à même le budget du projet du fait que celui-ci avait débuté en cours d'année financière, mais l'avenir était incertain. On envisageait de se tourner vers l'agence régionale ou vers le Ministère pour combler l'écart. En cas d'échec, l'option de réduire les salaires des préposés était envisagée dans un projet.

Dans les deux résidences privées, les services offerts ont correspondu aux services prévus et on ne note pas d'écart par rapport au budget. Dans un cas, le contrat stipule que le CSSS compensera financièrement le propriétaire de la résidence pour les places inoccupées dans l'aile où se situe le PN. C'est dans cette même résidence que les revenus de l'entrepreneur étaient inférieurs à ses prévisions du fait de l'inoccupation des chambres prévues pour la cohabitation. Dans l'autre projet, on a remplacé les postes de préposés du CSSS prévus au contrat par des postes de préposés à l'emploi de la résidence.

Dans les deux projets visant une clientèle homogène, la contribution du CSSS constitue une part importante du budget total de la résidence, soit plus de la moitié pour l'une d'entre elles. On ne note pas d'écart budgétaire significatif par rapport à l'entente. Dans le projet pour lequel les services sont financés sur la base d'un *per diem*, le contrat assure la résidence qu'elle touchera au minimum 80 % des revenus qu'elle aurait obtenus si toutes les chambres avaient été occupées en permanence⁵⁶.

Pourquoi ces quatre derniers projets semblent-ils respecter leur budget? Cela a-t-il à voir avec le fait que trois d'entre eux sont des entreprises à but lucratif, dont les dirigeants seraient possiblement plus habitués à faire des budgets et négocier des contrats? Le constat suivant apporte peut-être un élément de réponse à la question : ces projets sont, des huit que nous avons étudiés, les quatre dont le coût *per capita*

⁵⁶ Dans deux projets, le contrat comprend donc une clause qui réduit le risque de l'entrepreneur en lui assurant un certain seuil de revenu.

était le plus élevé, selon les trois *Sommaires des informations concernant les projets retenus* faits au MSSS en 2004 et 2005⁵⁷.

Il faut aussi noter que ces projets présentent globalement moins de risque de dépassement des coûts que les précédents. Dans un cas, c'est le CSSS qui prend en charge le projet dans son ensemble. Dans un autre, la direction de la résidence jouit d'une longue expérience dans le logement collectif pour personnes âgées. Dans les deux derniers, qui visent une clientèle homogène, la résidence fonctionnait déjà et sa responsable connaissait bien les besoins auxquels le projet pouvait répondre.

En terminant, il faut ajouter que les projets n'incorporent pas tous les mêmes dépenses. Dans chacun d'eux, la rémunération du personnel appelé à y travailler constitue plus de 90 % du budget annuel. Cette proportion est de 100 % dans trois projets. Ces montants couvrent la rémunération des employés qui dispensent sur une base quotidienne des services aux résidents d'un PN. Toutefois, ce n'est qu'une minorité d'ententes qui intègrent dans leur budget la rémunération des intervenants professionnels du CSSS qui se consacrent à temps partiel au projet, que ce soit sur place ou dans le cadre d'une équipe multidisciplinaire. On ne tient pas compte non plus du fait que des employés du soutien à domicile du CSSS viennent pour soigner, par exemple, des plaies de lit. Le coût des fournitures médicales, des aides techniques, des séances de formation, entre autres, est rarement calculé. À cela, il faut enfin ajouter le coût de la négociation et de la supervision de l'entente, qui reposent sur le responsable du projet au CSSS.

Du côté des partenaires des CSSS, il y a aussi une charge de travail administratif considérable qui n'est pas portée au budget de l'entente. Or, la réussite des projets novateurs repose en bonne part sur l'engagement constant des promoteurs du ou des organismes partenaires.

Bref, les projets novateurs étaient financièrement viables au moment où nous les avons étudiés. Cette viabilité était toutefois liée, dans certains projets, au fait que le CSSS avait accepté d'absorber des surcoûts. Dans tous les cas, des dépenses encourues par le CSSS sont ignorées, qu'il faudrait incorporer pour se faire une idée plus juste du coût unitaire réel d'une place en PN.

5.3.4 Les effets perçus des projets

Dans cette brève section, nous rapporterons en substance comment nos informateurs jugent les effets du projet novateur auquel ils ont collaboré sur les aînés qui en bénéficient et sur leurs proches. Ce jugement se fonde sur les commentaires qu'ils ont reçus, directement ou indirectement, des résidents et de leurs proches et de leur propre appréciation des services et de l'environnement qu'offre le PN. Ces points de vue subjectifs viennent s'ajouter aux informations qui composent les chapitres de la troisième partie de ce rapport, consacrée aux effets des projets novateurs.

⁵⁷ Le coût moyen prévu d'une place dans un projet situé dans un édifice de logements sociaux variait de 7 000 \$ à 15 000 \$ tandis qu'il s'élevait de 18 500 \$ à 33 500 \$ dans les autres projets.

Les mots qu'utilisent nos informateurs pour qualifier le jugement des aînés et de leurs proches sur le projet novateur qu'ils connaissent sont : « satisfaits », « très satisfaits », « contents », « très contents », « heureux ». Ce jugement vaut, à quelques nuances près, dans tous les projets⁵⁸.

Dans un projet, on mentionne que certains résidants n'avaient pas choisi d'y venir, ce qui a demandé de leur part un cheminement avant de s'y sentir bien. Dans un troisième projet, on signale que le fait que le PN permet de garder des personnes âgées en plus lourde perte d'autonomie crée chez les personnes plus autonomes une crainte que leur lieu de résidence soit « [...] en train d'être transformé en centre d'accueil. » (Entrevue 183) Dans un autre projet, un informateur fait état que, parmi des commentaires positifs, quelques plaintes sont parvenues au CSSS.

Lorsque nos informateurs expriment leur point de vue sur « leur » projet novateur, ils estiment que les personnes qui en bénéficient sont « choyées » ou qu'elles « [...] sont la clientèle la plus privilégiée du territoire. » (Entrevue 114) Pour tous les informateurs qui se sont exprimés à ce sujet, le projet est un succès. Par exemple, un intervenant de CSSS estime qu'il s'agit de « la voie de l'avenir » (Entrevue 122), un entrepreneur dit avoir envie « d'en ouvrir d'autres » (Entrevue 153) tandis qu'un gestionnaire de CSSS aimerait que la formule soit étendue à l'ensemble de son territoire (Entrevue 114).

5.3.4.1 Un regard rétrospectif sur la mise en œuvre du programme

Malgré les difficultés qui ont émaillé le fonctionnement de certains projets et l'investissement important qu'elle représente pour leurs promoteurs et leurs responsables, l'expérience du projet novateur s'est donc avérée somme toute positive. À la lumière de ces commentaires et de l'analyse que nous avons faite de la réalisation des projets, quelle interprétation peut-on livrer de la mise en œuvre du programme? Les projets novateurs ont-ils atteint les objectifs du programme? Quels facteurs semblent faciliter ou contraindre leur réalisation? C'est à ces questions que nous apporterons des éléments de réponse dans cette sous-section.

5.3.4.2 L'atteinte des objectifs du programme

En 4.3.2.2, nous avons dressé l'inventaire des objectifs du programme et en avons proposé une reformulation. Nous reprendrons ci-dessous chacun de ces objectifs, en indiquant dans quelle mesure, selon nos observations, ils ont été atteints dans les huit projets que nous avons étudiés. Il faut toutefois garder à l'esprit que le jugement que nous portons présuppose que la clientèle visée par le programme inclut celle des aînés en moyenne perte d'autonomie.

⁵⁸ Cette opinion est corroborée par le fait que très peu de résidants ont demandé de quitter un projet.

Le programme visait à rendre disponible aux aînés en perte d'autonomie des projets novateurs qui :

- offrent un environnement physique sécuritaire. *C'est le cas dans les huit projets.*
- dispensent l'ensemble des services appropriés, incluant des services sociaux et de santé. *C'est globalement le cas. On rapporte dans certains projets des lacunes en matière de loisirs. On note aussi, chose que nous n'avons pas mentionnée auparavant, que le personnel est moins nombreux la fin de semaine. Cette situation semble toutefois aussi prévaloir dans les CHSLD.*
- offrent la possibilité pour ses résidants d'y finir leurs jours. *Cette option est généralement souhaitée, mais n'est pas toujours possible. Les comportements perturbateurs sont une cause universelle d'exclusion des résidants d'un PN. L'errance l'est aussi dans les projets pour clientèle hétérogène comme le sont les problèmes de mobilité dans ceux qui visent plutôt une clientèle souffrant de troubles cognitifs.*
- offrent la possibilité pour ses résidants de :
 - maintenir des liens significatifs avec leurs proches et la communauté. *Il semble que ce soit le cas. Les PN sont faciles d'accès pour les proches, tant par la flexibilité des heures de visite que, pour six d'entre eux, par leur localisation géographique.*
 - cohabiter avec leur conjoint ou un autre proche s'ils le désirent. *Nous avons constaté une faible demande pour la cohabitation et des difficultés pour la concrétiser.*
- soient financièrement accessibles et viables, c'est-à-dire qu'ils permettent :
 - aux personnes aux revenus modestes d'y résider. *C'est généralement le cas. Des barrières financières subsistent toutefois pour les gens à faible revenu, particulièrement lorsqu'ils ont moins de 65 ans. Même si le loyer demandé aux résidants des PN ne dépasse pas la contribution de l'adulte hébergé, le programme ne comporte pas de clause permettant de réduire le montant à payer par le résidant, contrairement à ce qui existe en CHSLD.*
 - au propriétaire d'une résidence privée de réaliser des profits raisonnables. *Nous ne disposons pas de données sur le profit des trois résidences privées de notre échantillon. Nos entrevues indiquent toutefois que la situation varie d'un projet à l'autre : un propriétaire dit ne faire que ses frais, un deuxième souhaite renouveler l'expérience de PN et un troisième a nettement amélioré la situation financière de sa résidence.*
 - au propriétaire d'un immeuble de logements sociaux de faire ses frais. *Les PN situés dans un édifice de logements sociaux n'ont pas modifié l'équilibre de leurs revenus et de leurs dépenses puisque c'est le CSSS*

qui, le cas échéant, a réglé le coût des dépenses supplémentaires du projet.

5.3.4.3 Les facteurs qui facilitent ou contraignent la réalisation des projets

Aux dires de nos informateurs, le projet novateur auquel ils ont contribué leur a donné globalement satisfaction, et ce, même si des différends ont parfois surgi en cours de route. Pourquoi en est-il ainsi? Quels facteurs ont favorisé ou contraint la réalisation des projets novateurs?

Pour répondre à ces questions, nous poserons d'abord que les projets novateurs doivent représenter une situation gagnant-gagnant pour les parties à l'entente et que c'est cet avantage mutuel qui poussera les parties à faire œuvre conjointe et à s'entendre en cours de route sur les modifications à apporter à l'entente initiale. Nous soulignerons en deuxième lieu que l'idée même de soumettre un projet novateur est tributaire de la disponibilité d'un édifice capable de le recevoir. Nous soutiendrons ensuite que la réussite d'un tel projet dépend de l'engagement d'acteurs compétents et dédiés et de leur capacité à nouer des liens de collaboration. Nous indiquerons finalement deux objets de tension qui marquent le fonctionnement de certains projets novateurs.

Une situation gagnant-gagnant

Même si cela peut paraître une évidence, il n'est pas inutile de mentionner que nos huit projets n'auraient sans doute pas vu le jour si, à chaque fois, le projet n'avait pas présenté des avantages pour les parties à l'entente. Aux CSSS, il fournit des moyens supplémentaires pour étoffer l'offre de services aux aînés en perte d'autonomie de leur territoire. Pour certains partenaires, il représente une façon de maintenir dans leur milieu de vie – HLM, quartier, ville ou sous-région – des résidants âgés qui, autrement, auraient sans doute dû le quitter. Pour d'autres, c'est une occasion d'affaires qui s'inscrit dans leur mission ou qui permet d'élargir celle-ci.

Quels que soient ces avantages, ils doivent exister pour qu'émerge une situation gagnant-gagnant et que les parties trouvent la motivation pour s'engager dans le projet et la marge de latitude pour faire des compromis au besoin si des différends surviennent. Ces avantages doivent dépasser les inconvénients du projet. Pour le CSSS, il peut s'agir des dépenses de supervision de l'entente et du coût de renoncement du personnel qui est affecté au PN. Pour le partenaire, on peut par exemple penser au fait de devoir composer avec du personnel du CSSS dans ses murs et de se soumettre à certaines règles en vigueur dans cet établissement.

De ce point de vue, les incitations et les risques ne sont pas si différents, que l'on soit une entreprise à but lucratif ou un organisme à but non lucratif. Tous doivent en effet assurer la viabilité économique de leur immeuble d'habitation. Dans un cas, cette viabilité suppose la réalisation d'un surplus des revenus sur les charges; dans l'autre, un équilibre entre les deux. La viabilité repose à chaque fois sur la capacité des parties à offrir un environnement et des services adéquats.

La disponibilité d'un édifice approprié

Un autre facteur déterminant de la réussite d'un projet novateur est la disponibilité d'un édifice qui répond aux normes de sécurité en vigueur pour accueillir des aînés en perte d'autonomie. En fait, plus que d'un facteur de réussite, il s'agit d'une condition préalable à la conception d'un projet par des partenaires et à sa sélection par le Ministère : sans édifice aux normes, pas de projet, du moins dans notre échantillon.

En conséquence, les huit projets novateurs que nous avons étudiés se déroulent dans un immeuble sécuritaire, ce dont on peut se réjouir. Ces lieux sont toutefois onéreux à aménager, particulièrement dans les grands centres, ce qui fait augmenter le prix des loyers et peut réduire l'accessibilité financière des projets, comme notre étude l'a montré.

Une des difficultés qu'ont rencontrées les promoteurs de certains PN tient par ailleurs à l'adaptation d'édifices aux besoins de leurs résidants. Dans trois des six projets que nous avons étudiés et qui se déroulaient dans un édifice récemment construit ou rénové, des informateurs relèvent en effet que des erreurs ou des omissions ont été commises lors de la planification architecturale de l'immeuble. Même si on a tenté à chaque fois de tenir compte des besoins particuliers des aînés en perte d'autonomie, cela n'a pas toujours permis d'éviter des lacunes qui ont dû être subies ou comblées par la suite.

L'engagement d'acteurs compétents et motivés

Un autre facteur, commun à nos huit projets novateurs, qui favorise la réussite de leur mise en œuvre est la contribution d'acteurs dédiés et compétents, capables de monter de bons dossiers, désireux de collaborer avec un ou deux partenaires et d'investir parfois beaucoup de temps dans la réalisation du projet. Pour les responsables du PN au CSSS, cela signifie qu'ils acceptent d'ajouter leur participation au PN à leurs obligations courantes.

Dans trois cas, on signale l'engagement personnel du directeur général du CLSC ou du CSSS dans la demande de PN. Dans trois projets, un organisateur communautaire a joué un rôle déterminant dans l'établissement de liens de collaboration avec le ou les partenaires. Dans un de ces cas, l'organisateur communautaire a en outre été la cheville ouvrière de la préparation et de la gestion du projet.

Par ailleurs, une des clefs du succès d'un projet novateur est détenue par le ou les partenaires du CSSS. Cette clef consiste en la présence physique d'au moins une figure d'autorité qui est en mesure de rassurer les résidants et de prévenir ou de résoudre les problèmes courants qui, s'ils ne sont pas réglés, peuvent s'amplifier et perturber l'atmosphère de la résidence.

L'établissement de liens de collaboration

Des huit projets que nous avons étudiés, cinq ont réuni deux ou trois parties qui avaient préalablement établi un lien de collaboration – voire de connivence – entre elles. Cette expérience permet aux parties de mesurer la confiance qu'ils peuvent avoir l'un pour l'autre et de vérifier la compatibilité de leurs objectifs, de leurs valeurs et de leurs modes de fonctionnement. Trois projets novateurs de notre échantillon ont mis en relation des parties qui avaient peu ou pas collaboré jusque là. Il est donc possible de tisser un lien de collaboration fécond à l'occasion d'un projet. Dans tous les cas, l'établissement de ce lien est précieux, car il permet aux parties de réduire les coûts de surveillance du contrat et d'arbitrage des différends.

Une fois la base commune d'intérêt établie, la réussite du projet repose sur l'élaboration d'une convention entre les parties sur leur rôle respectif. Compte tenu de l'inconnu qui marque les PN au moment de leur conception, cette entente est appelée à évoluer pour incorporer les réponses trouvées aux oublis et aux mésestimations du projet initial ainsi qu'aux problèmes qui se sont posés en cours de route. Cet apprentissage suppose que les individus qui représentent les parties à l'entente acceptent de faire évoluer leur point de vue et de modifier au besoin leurs façons de faire pour adapter l'entente aux conditions de sa réalisation.

Dans plusieurs projets que nous avons étudiés, les liens entre ses responsables ont été rompus entre la formulation du projet et sa mise en œuvre. La vague de fusions qui s'est produite entretemps dans le réseau de la santé et des services sociaux a en effet provoqué un vaste jeu de chaises musicales qui a vu des postes de direction disparaître dans les CLSC au profit de postes différents, occupés par de nouveaux titulaires, dans les CSSS.

Cette discontinuité relationnelle entre des parties ne pose pas de problème en soi si le nouveau représentant du CSSS rétablit le lien initial et reconfirme les principes sur lesquels celui-ci s'est noué, ce qui s'est passé dans trois des cinq PN où des liens de collaboration préexistaient entre les parties. Il en va autrement lorsque la discontinuité relationnelle s'accompagne d'une discontinuité conceptuelle, c'est-à-dire lorsque le nouveau titulaire du poste conçoit différemment la relation entre le partenaire et son organisation ou la place que celle-ci devrait occuper dans le projet. Nous avons observé ce phénomène dans deux PN. Dans un cas, cette divergence de point de vue a suscité un conflit, qui s'est résorbé avec le temps⁵⁹. Dans les deux cas, elle a suscité l'insatisfaction du partenaire du CSSS.

La réconciliation de deux « mondes »

Comme nous l'avons vu, les partenariats mis sur pied dans le cadre des projets novateurs ont produit les résultats escomptés, dans la mesure où le concept de lieu

⁵⁹ Cet exemple illustre ce que nous entendons par une situation gagnant-gagnant qui présente suffisamment d'avantages pour justifier la recherche d'un compromis.

d'habitation avec services qu'il a permis de réaliser satisfait les parties et semble aussi satisfaire les résidants et leurs proches. Il se dégage toutefois de nos entrevues un écart de perception sur ce que représente un bon projet novateur. Lorsque cet écart est signalé, soit dans la majorité des projets que nous avons étudiés, il semble d'abord tenir au fait que les services dispensés en CLSC ou en CHSLD sont soumis à des normes et des règles plus exigeantes que celles que se donne ou se serait donné leur partenaire. Sous cet angle, il n'y a pas de différence entre le point de vue des OBNL et des entreprises à but lucratif.

L'image qui résume le mieux cette idée – et à laquelle ont recouru des informateurs impliqués dans trois projets différents – est la suivante : le public et le privé sont (dans) deux mondes différents. Du point de vue de ses partenaires, cette image signifie que le CSSS est, plus que nécessaire, exigeant, bureaucratique et compliqué⁶⁰ alors qu'eux sont pragmatiques, rapides à réagir et habitués de fonctionner avec peu de moyens⁶¹. De leur côté, les informateurs des CSSS se plaignent parfois que leur partenaire n'a pas les mêmes exigences de qualité que les leurs.

Dans certains cas, cette différence de conception influence aussi les négociations sur le concept local de PN et, en particulier, sur l'équilibre à trouver entre son caractère domiciliaire et l'efficacité de l'organisation des services sociaux et de santé qui s'y donnent. Selon le premier point de vue, on doit minimiser les aménagements physiques qui s'apparentent à ceux que l'on retrouve en établissement comme, par exemple, un poste de garde. On devrait aussi, lorsque des questions de sécurité ne l'empêchent pas, répartir les logements qu'occupent les résidants d'un PN à la grandeur de l'édifice où le projet s'insère. Cette distribution évite de ghettoïser ces résidants.

Selon le second point de vue, il est préférable de mettre en place un poste de garde pour faciliter la surveillance des résidants et agir plus rapidement au besoin. Pour la même raison, il vaut mieux concentrer les résidants du PN dans une partie spécifique de l'immeuble, ce qui permet par ailleurs de faciliter le déroulement des activités quotidiennes et de réduire les pertes de temps du personnel occasionnées par leurs allées et venues.

Une autre question s'est posée dans les projets qui n'occupent qu'une partie d'un immeuble d'habitation : le personnel engagé dans le cadre du projet novateur peut-il ou doit-il donner des soins aux autres résidants? Pour les personnes qui conçoivent le lieu de résidence collective comme une communauté, la réponse est clairement « oui ». Même si le projet vise un nombre fini de personnes, il serait paradoxal qu'un projet

⁶⁰ On peut penser, par exemple, aux rapports d'incident-accident, à la tenue des dossiers patients, aux dispositions des conventions collectives sur les remplacements et les congés, aux exigences de formation, aux réunions multidisciplinaires qui impliquent la participation d'employés de la ressource et, de façon générale, à la « paperasserie » qui accompagne les services publics.

⁶¹ À ce propos, il faut toutefois signaler que, dans un projet, le responsable de l'immeuble d'habitation qui accueille un PN signale le manque d'organisation du CSSS quant à la gestion financière et à la description des tâches de son personnel. Cet informateur attribue la situation au fait que les individus avec lesquels il avait conçu le projet avaient été remplacés par de nouveaux venus.

financé par le MSSS ne s'occupe que des personnes en lourde perte d'autonomie et se désintéresse de la prévention à l'endroit des personnes qui en sont au début du « spectre de la perte d'autonomie liée au vieillissement » (Entrevue 183). Selon le point de vue opposé, le budget alloué au projet novateur est insuffisant pour couvrir l'ensemble des besoins des résidants et doit servir aux fins qu'on lui a données. Souvent, ces points de vue se réconcilient au moins partiellement : le personnel ne s'empêche pas de dispenser des services aux autres résidants lorsqu'il l'estime approprié.

Des emplois jugés stimulants, mais mal rémunérés

L'image globale qui se dégage de nos entrevues est que les PN fournissent des emplois intéressants et motivants. Dans l'ensemble des projets, le personnel (et les résidants) apprécie la souplesse des activités quotidiennes que permet la formule et l'atmosphère conviviale qui prévaut dans la résidence. Dans plusieurs projets, on nous a signalé que le travail de préposé et d'infirmière auxiliaire était plus valorisant qu'en CHSLD. Les employés des PN disposent de plus de temps pour prendre soin des résidants. Leur travail ne se limite pas à des activités purement instrumentales d'hygiène et d'aide à l'alimentation.

En contrepartie, les préposés et les infirmières auxiliaires qui sont à l'emploi du partenaire du CSSS sont moins bien rémunérés que leurs homologues du secteur public⁶². Cette situation est parfois acceptée, mais elle suscite aussi un vif sentiment d'injustice chez certains. Ce sentiment est exacerbé chez les employés du partenaire lorsqu'ils côtoient quotidiennement des collègues du CSSS qui gagnent plus cher qu'eux pour le même travail. Dans un projet, les responsables du CSSS et du partenaire ont accepté de modifier leur entente pour éviter qu'une telle situation ne prévale.

5.4 Conclusion

En guise de conclusion à ce chapitre, il nous semble important de mettre en garde ses lecteurs contre le risque que comporte l'analyse que nous venons de faire des facteurs qui jouent sur la réussite des projets novateurs.

D'un point de vue scientifique, en effet, les conditions de succès des projets novateurs que nous avons étudiés – une situation gagnant-gagnant, la disponibilité d'édifices sécuritaires, l'engagement d'acteurs compétents et motivés et leur capacité à établir des liens de collaboration – sont aussi des biais de sélection. Nous avons choisi d'étudier ces PN parce qu'ils font partie des projets jugés les plus prometteurs par les agents du MSSS qui en ont recommandé le financement et ils ont été jugés prometteurs parce que le dossier du projet était le produit d'acteurs compétents, qui ont donc su présenter un dossier de qualité, qui s'appuyait sur la disponibilité d'un édifice de qualité et, souvent, sur des liens de collaboration antérieurs.

⁶² Ce qui s'explique en partie, pour certains préposés, par le fait qu'ils ont une formation plus courte que celle qui est exigée en CHSLD.

En d'autres termes, on ne peut présumer d'emblée que le programme, s'il était déployé sur une plus vaste échelle, donnerait nécessairement des résultats similaires. Il faudrait aussi que des circonstances aussi favorables que celles que nous avons dégagées dans huit projets existent ailleurs.

Dans l'hypothèse d'un tel déploiement, les autorités du MSSS auraient tout intérêt à coordonner leur programmation à celle de la SHQ, dont nous avons indiqué la contribution déterminante dans ce chapitre et le précédent.

CHAPITRE 6 – CARACTÉRISTIQUES DES RÉSIDANTS

Ce chapitre présente la méthodologie et les résultats liés aux caractéristiques des résidants. Cependant, dans un premier temps, nous présentons la participation des ressources d'hébergement et des résidants à l'étude comparative.

6.1 La participation des ressources d'hébergement et des résidants

La figure 2 décrit le recrutement et la participation des ressources d'hébergement ainsi que l'essentiel des démarches qui ont été effectuées auprès de celles-ci.

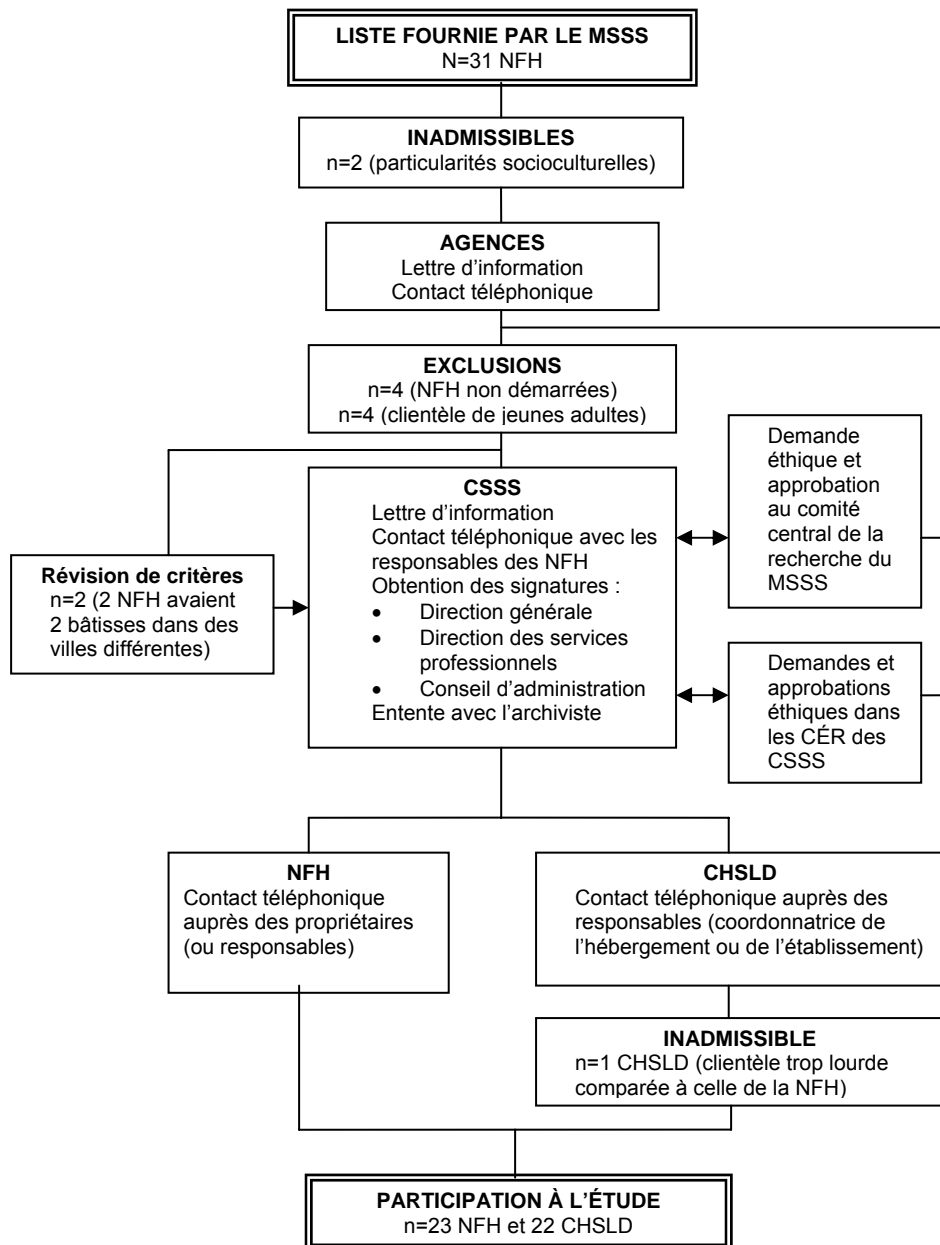


Figure 2. Recrutement et participation des ressources

En septembre 2006, les documents du MSSS indiquaient la présence de 31 NFH réparties sur le territoire québécois. Rappelons que deux NFH, compte tenu de leurs particularités socioculturelles (Nunavik et Terres-Cries-de-la-Baie-James) n'ont pas été retenues et que quatre NFH ont été exclues parce que la clientèle était uniquement constituée de jeunes adultes. À la suite de nos consultations dans les milieux nous avons identifié quatre projets qui n'étaient pas encore démarrés. Nous avons donc la possibilité d'évaluer 21 projets. Ce nombre a été augmenté à 23 en fractionnant deux projets qui avaient deux bâtisses dans deux villes différentes.

Ainsi, entre les mois d'avril et de novembre 2007, 23 projets subventionnés (NFH) et 22 CHSLD provenant des mêmes territoires ont été visités. Toutes les ressources d'hébergement visées ont accepté de participer à l'étude. L'équipe de recherche a visité un CHSLD de moins puisque qu'il n'était pas possible d'identifier un CHSLD avec des résidants aussi autonomes que ceux de la NFH du même territoire.

Quant à la participation totale des résidants, celle-ci s'élève à 238, soit 121 résidants en NFH et 117 en CHSLD (voir la figure 3). La population des NFH retenues était de 312 résidants. De ce nombre, 58 ont dû être exclus parce qu'ils n'étaient pas âgés de 65 ans et plus ou qu'ils ne résidaient pas dans leur ressource d'hébergement depuis au moins trois mois. De ces 254 résidants potentiels, 130 ont été contactés à la suite d'une sélection aléatoire effectuée dans chaque NFH. De ce nombre, cinq ont refusé de participer et quatre étaient hospitalisés lorsque les évaluateurs ont fait leurs démarches.

La population totale des résidants dans les CHSLD correspondants était de 1818 résidants. Les mêmes critères d'exclusion qu'en NFH ont été appliqués. Nous avons invité à participer des résidants qui correspondaient aux critères d'appariement. Sur les 123 résidants contactés, quatre ont refusé de participer. Une personne a été retirée en raison d'une hospitalisation entre les deux évaluations. Enfin, un sujet de moins a été évalué en CHSLD en raison de l'impossibilité d'identifier un résidant avec un profil équivalent à celui de la personne évaluée en NFH.

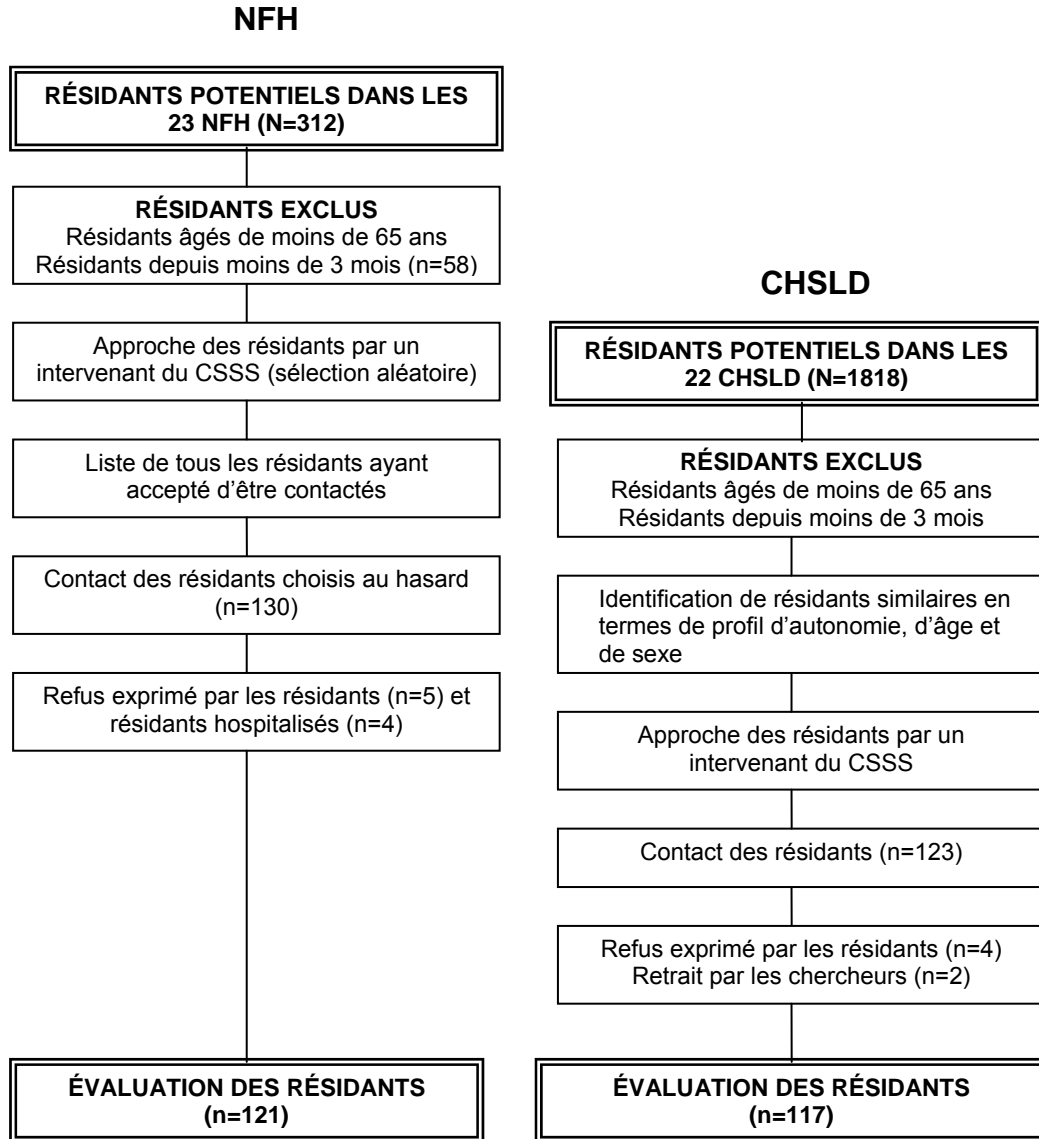


Figure 3. Recrutement et participation des résidents

6.2 La méthodologie

Les données ont été collectées à l'aide d'entrevues effectuées auprès des résidants, des proches ou des intervenants, selon le cas, et complétées par un examen des dossiers cliniques. Nous présentons maintenant les questionnaires utilisés pour décrire les caractéristiques des résidants. L'évaluation des résidants a permis de documenter les données sociodémographiques, l'autonomie fonctionnelle, le fonctionnement social, le fonctionnement cognitif et les symptômes comportementaux de la démence.

Le niveau et le profil d'autonomie fonctionnelle des résidants ont été évalués à l'aide du Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) (Hébert, Guilbeault et coll., 2001) (annexe 2). Le SMAF évalue 29 fonctions couvrant les activités de la vie quotidienne (AVQ), la mobilité, les communications, les fonctions mentales et les tâches domestiques ou activités instrumentales. Chaque fonction du SMAF est cotée selon des critères précis à partir de renseignements obtenus par questionnement du sujet, par observation ou par interrogation d'un tiers. Cette cote d'autonomie fonctionnelle traduit ce que la personne fait seule, avec difficulté, avec de la stimulation, avec de l'aide partielle ou de l'aide complète dans les situations courantes de tous les jours. Pour chaque énoncé, l'incapacité est cotée sur une échelle ordinaire allant de 0 (autonomie totale) et 0,5 (avec difficulté) à 3 (dépendance totale). Un score total variant de 0 à 87 est obtenu en additionnant les cotes obtenues à chacun des énoncés, un score élevé signifiant des incapacités fonctionnelles marquées. Cet outil a été adopté, en 2001, par le MSSS à l'échelle provinciale et s'adresse à tous les types de clientèles, tant pour les services à domicile que pour l'admission et le suivi en institution.

Une étude de fidélité a montré que le coefficient de corrélation intraclasse pour le score total du SMAF était de 0,95 et de 0,96 pour le test-retest et l'interjuges respectivement (Desrosiers et coll. 1995). La sensibilité au changement de l'échelle a été étudiée et l'indice de Guyatt est de 14,53. En utilisant une méthode interne et un critère externe, la plus petite différence métriquement détectable et cliniquement importante a été établie à 5 points (Hébert, Spiegelhalter et Brayne, 1997).

En 2000, le SMAF a servi d'assise à l'élaboration d'un système de classification, constitué de 14 profils d'autonomie fonctionnelle, nommés **les profils Iso-SMAF** (annexe 3). Les profils Iso-SMAF ont été conçus au moyen d'un échantillon stratifié composé de 1 977 personnes en perte d'autonomie, âgées de 65 ans et plus, résidant dans différents milieux de vie (domicile, milieu intermédiaire ou centre d'hébergement) et provenant de plusieurs régions du Québec (zones métropolitaines, urbaines et rurales) (Hébert, Dubuc et coll., 2001). C'est en utilisant les 29 éléments du SMAF comme variables de classification et un processus séquentiel incluant des procédures d'analyses de classification automatisée, une validation selon différents paramètres et l'avis d'un comité d'experts, que l'évidence de la fidélité et de la validité de cette classification a été démontrée (Dubuc et coll., 2006).

Chaque profil représente un ensemble de personnes qui possèdent des caractéristiques similaires quant à leur autonomie fonctionnelle et requièrent ainsi,

sensiblement, le même ensemble de services. L'établissement du profil Iso-SMAF d'une personne âgée se fait directement à partir de l'évaluation du SMAF. Un programme informatisé permet de classer automatiquement le sujet dans l'un des 14 profils à l'aide d'une mesure de proximité à un groupe, soit la distance euclidienne. Les profils Iso-SMAF sont l'expression d'une perte d'autonomie croissante variant de 9,1 (avec un écart-type de 3,4) à 73,8 (écart-type de 3,6) sur un score total de 87. Une analyse de variance a permis de constater que la classification expliquait 82 % ($p < 0001$) des heures de soins requis.

La figure présentée à l'annexe 3 résume les principales caractéristiques des 14 profils Iso-SMAF. Pour faciliter leur présentation, on peut regrouper les 14 profils en cinq catégories d'individus selon la prédominance de leurs atteintes. La première catégorie regroupe les trois premiers profils (1, 2 et 3); les sujets y présentent surtout une atteinte affectant les tâches domestiques. À l'autre extrémité, on trouve la cinquième catégorie, qui comprend les profils 13 et 14 représentant les sujets les moins autonomes, généralement alités et dépendants en ce qui a trait aux activités de la vie quotidienne (AVQ). Entre ces deux extrêmes, on observe une progression des incapacités dans les activités de la vie domestique (AVD) et dans les AVQ accompagnée, la plupart du temps, d'une perte d'autonomie plus considérable dans les fonctions de mobilité ou dans les fonctions mentales. La deuxième catégorie rassemble les profils où l'atteinte est surtout motrice et associée à une préservation relative des fonctions mentales (4, 6 et 9). La troisième catégorie comprend quant à elle les profils où l'atteinte mentale est prédominante (5, 7, 8 et 10). Enfin, la quatrième catégorie inclut les profils 11 et 12; les personnes qui présentent ces profils ont des incapacités substantielles aussi bien dans les fonctions de mobilité que dans les fonctions mentales.

Les fonctions cognitives ont été estimées avec la version française du Mini-Mental State Examination (MMSE) de Folstein (Folstein et coll., 1975) (annexe 5). Cet outil de 24 questions, comporte 11 énoncés avec un score maximal de 30 points. Il évalue l'orientation temporelle et spatiale, l'attention, la mémoire à court et moyen terme, le langage et la capacité de suivre des consignes verbales et écrites simples. Un score total variant de 0 (atteinte cognitive totale) à 30 (aucune atteinte cognitive) est obtenu. Un total de moins de 24 points suggère la présence de problèmes cognitifs quoi que l'âge et la scolarité puissent influencer les résultats. Cet outil est largement utilisé en clinique et en recherche pour une évaluation rapide des fonctions cognitives. Cependant, il ne permet pas à lui seul de poser un diagnostic (Desrosiers et Hébert, 2007). Une étude de validation de l'adaptation française du Modified Mini-Mental State (version modifiée) a été effectuée par Hébert, Bravo et Girouard (1992). L'outil a obtenu un coefficient de corrélation intraclasse (CCI) de 0,94 pour la fidélité test-retest et de 0,95 pour la fidélité interjuges.

Le fonctionnement social a été évalué à l'aide du SMAF social (Pinsonnault et coll., 2003) (annexe 4). Cet outil comporte six énoncés permettant de couvrir les dimensions sociales suivantes : le réseau social, les ressources sociales, le soutien social, les activités sociales et récréatives, les relations sociales et les rôles sociaux. Tout comme dans le SMAF, l'incapacité pour chaque énoncé est cotée sur une échelle ordinale

allant de 0 (autonomie totale) à 3 (dépendance totale). Le résultat total est sur 18. Les études récentes ont montré que cette échelle était un outil fidèle et valide pour évaluer le fonctionnement social des personnes âgées. Plus précisément, les études de fidélité ont démontré un pourcentage d'accord de 84 % pour la fidélité interjuges et de 85 % pour la fidélité test-retest (85 %) ainsi qu'un coefficient de corrélation intraclasse (CCI) allant de bon (0.78; CI : 0,64-0,87) à excellent (0.96; CI: 0,93-0,98) (Zimmerman et coll., 2001).

Pour évaluer **les symptômes comportementaux de la démence**, la version française de l'Inventaire des comportements de Cohen-Mansfield a été utilisée (annexe 6). Cet instrument de mesure consiste en une liste de 29 comportements d'agitation. La fréquence de chaque comportement sur une période de deux semaines est évaluée sur une échelle en sept points où 1 signifie que la personne ne manifeste jamais ce comportement et 7 qu'elle le manifeste plusieurs fois par heure (Cohen-Mansfield et coll. 1989). Une analyse factorielle a permis de regrouper les comportements perturbateurs en quatre types : les comportements agressifs verbaux et physiques et les comportements non agressifs verbaux et physiques. L'agitation verbale sans agressivité caractérise des comportements comme des plaintes systématiques, des demandes répétées, des cris alors que l'agitation verbale avec agressivité concerne l'utilisation d'un langage dégradant, des injures, des menaces sans actes, etc. L'agitation physique sans agressivité correspond à des actions comme se déshabiller constamment, fouiller, répéter des gestes bruyants, etc., tandis que l'agitation physique avec agressivité désigne des actions comme frapper, mordre, résister aux soins, etc.

Selon une étude réalisée par Deslauriers, Landreville, Dicaire et Verreault (2001), les trois évaluations de fidélité de la version française du Cohen-Mansfield (interjuges, test-retest et cohérence interne) donnent des indices satisfaisants. La corrélation obtenue pour la fidélité interjuges et pour la stabilité temporelle était de 0,72 (*r* de Pearson). L'alpha de Cronbach variait de 0,75 à 0,77 pour la cohérence interne.

6.3 Les résultats

Des précisions s'imposent dès maintenant pour une compréhension adéquate des résultats. Comme le lecteur pourra l'observer au fil des sections, en raison d'une plus grande autonomie fonctionnelle chez certains résidents en NFH, il n'a pas été possible d'apparier parfaitement tous les sujets des CHSLD à un résident de NFH. Ainsi, sur les 121 sujets évalués en NFH, 82 résidents des CHSLD ont pu être appariés de façon parfaite. La situation n'est pas étonnante puisque les CHSLD sont réservés depuis longtemps aux personnes en très grande perte d'autonomie.

En raison de cette situation, toutes les données sont présentées selon trois regroupements. Le premier présente les résultats de tous les résidents des NFH évalués (*n* = 121). Ces données sont représentatives des sujets présents dans les NFH. Le deuxième groupe est composé des résidents des NFH pour lesquels il a été possible de les apparier avec un sujet en CHSLD (*n* = 82). Enfin, le troisième concerne les résidents des CHSLD sélectionnés comme équivalents aux sujets des NFH. Ces

résidents ne servent qu'aux fins de comparaisons pour des situations cliniques équivalentes et ne représentent en aucun cas la clientèle présente dans les CHSLD.

Un autre élément concerne les évaluations qui n'ont pas pu être obtenues pour les résidents inaptes. Par conséquent, certains tableaux présentent un nombre de sujets nettement inférieur comparativement à d'autres tableaux.

6.3.1 Les caractéristiques sociodémographiques des résidents

Les caractéristiques sociodémographiques des résidents selon le milieu de vie où ils résident, sont présentées au tableau 2. Les participants sont âgés en moyenne de 83 ans, et la proportion de femmes atteint 69 %. Environ 60 % des résidents sont veufs, ils sont surtout francophones et d'origine canadienne. Les résidents, pour la plupart, vivent seuls. La proportion de résidents qui vivent avec un conjoint en NFH (7 %) est plus grande que pour ceux vivant en CHSLD (1 %). En CHSLD, 12 % des participants partageaient une chambre avec un autre résident.

La plupart des résidents ont des enfants et la majorité d'entre eux vivent près du milieu de vie de leur parent. On note que la moitié des résidents reçoit la visite de personnes significatives plus d'une fois par semaine, alors qu'une moins importante part (18 et 9 %) en reçoit moins d'une fois par semaine. Comme prévu pour des personnes de cette génération, la moitié des résidents ont entre 5 et 8 ans de scolarité. Enfin, plus de 80 % d'entre eux ont un revenu annuel inférieur à 25 000 \$, et environ 20 % de ceux-ci jugent que leur revenu permet difficilement ou pas du tout la satisfaction de leurs besoins.

Tableau 2. Caractéristiques sociodémographiques des résidents

	NFH n = 121	NFH n = 82	CHSLD n = 82
Âge	83,4 (0,56) ¹	83,3 (0,73)	83,3 (0,87)
Sexe			
Femme	68,3 %	69,6 %	69,4 %
Homme	31,7 %	30,4 %	30,6 %
Langue usuelle			
Français	93,0 %	94,6 %	93,3 %
Anglais	6,4 %	5,4 %	6,7 %
Autre	0,7 %	---	---
Nationalité d'origine			
Canadienne	97,9 %	96,8 %	92,5 %
Autre	2,1 %	3,2 %	7,5 %

Tableau 2. Caractéristiques sociodémographiques des résidents

	NFH n = 121	NFH n = 82	CHSLD n = 82
État civil			
Célibataire	6,1 %	5,6 %	12,2 %
Veuf/veuve	64,0 %	62,9 %	60,1 %
Marié(e)	25,5 %	27,4 %	21,3 %
Séparé(e)/divorcé(e)	4,4 %	4,0 %	6,4 %
Situation de vie			
Seul(e)	92,5 %	92,3 %	86,5 %
Conjoint(e)	6,5 %	7,1 %	1,3 %
Autre résidant	0,9 %	0,6 %	12,2 %
A des enfants			
Oui	92,2 %	92,0 %	81,1 %
Non	7,8 %	8,0 %	18,9 %
Si oui, combien	4,6 (0,21)	4,8 (0,35)	5,95 (0,59)
Enfants près du domicile			
Oui	89,8 %	89,4 %	79,2 %
Non	10,2 %	10,6 %	20,8 %
Fréquence des visites des personnes significatives			
Moins d'une fois par semaine	20,5 %	17,9 %	8,5 %
Une fois par semaine	27,9 %	23,5 %	41,1 %
Plus d'une fois par semaine	51,6 %	58,6 %	50,4 %
Scolarité			
Aucune	0,4 %	0,7 %	---
1-4 ans	14,6 %	14,3 %	19,6 %
5-8 ans	53,1 %	51,5 %	53,1 %
9-10 ans	15,3 %	12,9 %	12,0 %
11-13 ans	10,3 %	12,5 %	10,8 %
14-17 ans	4,3 %	6,7 %	2,5 %
≥ 18 ans	2,0 %	1,3 %	2,0 %
Revenu annuel			
Moins de 25 000	81,1 %	83,1 %	81, %
25 000 à 49 999	15,2 %	12,5 %	11,1 %
50 000 ou plus	1,8 %	2,3 %	---
Refus	1,9 %	2,2 %	2,8 %
Ne sait pas	---	---	5,0 %

Tableau 2. Caractéristiques sociodémographiques des résidents

	NFH n = 121	NFH n = 82	CHSLD n = 82
Revenu permet la satisfaction des besoins			
Très bien	30,6 %	30,2 %	24,3 %
Convenablement	50,3 %	48,1 %	61,2 %
Difficilement ou pas très bien	18,1 %	20,4 %	13,1 %
Pas du tout	---	---	1,3 %
Refus	1,0 %	1,3 %	---
Temps depuis l'admission	2,71 (0,14)	2,85 (0,26)	3,32 (0,35)

¹ Moyenne (erreur type)

6.3.2 Les fonctions cognitives

Le tableau 3 porte sur le fonctionnement cognitif des résidents tel qu'évalué avec le MMSE. Notons qu'il n'inclut pas les résidents avec atteintes cognitives n'ayant pas de représentant légal pour nous autoriser à les rencontrer. Ceci représente près du tiers des sujets de l'échantillon pour qui il n'a pas été possible de déterminer l'ampleur des atteintes. Pour les autres résidents, aucune différence n'est notée entre les deux milieux de vie. Dans les deux cas, en général les résidents présentent une atteinte cognitive légère. En effet, lorsqu'on classe les sujets dans les quatre catégories suivantes : pas d'atteinte (24 à 30), atteintes légères (>19 à <24), atteintes modérées (>10 à 19) et atteintes graves (10 et moins), on observe que la majorité des résidents présente des fonctions cognitives bien préservées (MMSE variant de 24 à 30).

Tableau 3. Fonctionnement cognitif (MMSE)

	NFH n = 90	NFH n = 49	CHSLD n = 49	<i>p</i>
Résultat total (/30)	23,61 (0,40) ¹	24,80 (0,53)	23,60 (0,55)	0,0887
Par catégories				
10 et moins	2,7 %	2,58 %	6,01 %	
>10 à 19	17,0 %	13,04 %	9,07 %	
>19 à < 24	17,9 %	10,65 %	20,64 %	
24 à 30	62,4 %	73,73 %	64,28 %	

¹Moyenne (erreur type)

6.3.3 L'autonomie fonctionnelle

Le tableau 4 présente l'autonomie fonctionnelle des résidants, telle que mesurée par le SMAF. Plus précisément, ce tableau indique les moyennes au score total du SMAF ainsi que les scores des cinq sous-dimensions, soit les activités de la vie quotidienne (AVQ), la mobilité, les communications, les fonctions mentales et les tâches domestiques ou activités instrumentales. Pour faciliter la compréhension et permettre la comparaison entre les différentes dimensions du SMAF, celles-ci sont également ramenées sur une échelle de trois points en divisant le sous-score par le nombre d'énoncés de la dimension (tableau 5). Ainsi, lorsque le score moyen est inférieur à 0,5, les sujets sont autonomes en moyenne; entre 0,5 et 1,5, ils ont besoin de surveillance; entre 1,5 et 2,5, ils ont besoin d'aide et ils sont complètement dépendants lorsque le score dépasse 2,5.

En moyenne les résidants évalués en NFH présentent moins d'incapacités, et ce, particulièrement au niveau des AVQ, de la mobilité et des activités domestiques. De manière plus spécifique, les sujets en NFH ont un besoin de surveillance pour les AVQ alors que ceux en CHSLD ont un besoin d'aide pour ces activités. Les résidants en NFH et en CHSLD ont besoin de surveillance pour les fonctions de mobilité et les fonctions mentales et sont autonomes en ce qui concerne les fonctions de communication. Enfin, on note un besoin d'aide pour les AVD pour les résidants en NFH alors qu'il y a une dépendance presque complète pour les tâches domestiques chez les résidants en CHSLD.

On observe donc de légères différences dans trois des cinq dimensions du SMAF. Malgré les procédures effectuées pour s'assurer d'un juste appariement à partir des listes fournies, les évaluatrices ont noté, qu'en CHSLD, les résidants évalués étaient toujours un peu plus en perte d'autonomie que l'information fournie au départ aux membres de l'équipe. Cette situation s'explique par le fait que plusieurs évaluations (ex. : outil d'évaluation multiclientèle (OEMC)) ont été effectuées au moment de l'admission du résidant, sans être remise à jour par la suite.

Tableau 4. Autonomie fonctionnelle des résidants (SMAF)

	NFH n = 121	NFH n = 82	CHSLD n = 82	p
Activités de la vie quotidienne (/21)	8,68 (0,35) ¹	9,15 (0,50)	10,90 (0,38)	< 0,0001
Mobilité (/18)	6,07 (0,23)	6,66 (0,29)	8,14 (0,29)	< 0,0001
Communication (/9)	0,90 (0,07)	0,90 (0,09)	0,99 (0,12)	0,4751
Fonctions mentales (/15)	5,07 (0,28)	4,70 (0,32)	5,09 (0,29)	0,2431
Activités de la vie domestique (/24)	18,77 (0,28)	18,92 (0,27)	20,47 (0,21)	< 0,0001
SMAF total (/87)	39,50 (0,80)	40,33 (0,95)	45,59 (0,89)	< 0,0001

Tableau 5. Autonomie fonctionnelle des résidents (SMAF sur 3)

	NFH n = 121	NFH n = 82	CHSLD n = 82	p
Activités de la vie quotidienne (/3)	1,24 (0,05) ¹	1,31 (0,07)	1,56 (0,05)	< 0,0001
Mobilité (/3)	1,01 (0,04)	1,11 (0,05)	1,36 (0,05)	< 0,0001
Communication (/3)	0,30 (0,02)	0,30 (0,03)	0,33 (0,04)	0,4751
Fonctions mentales (/3)	1,01 (0,06)	0,94 (0,06)	1,02 (0,06)	0,2431
Activités de la vie domestique (/3)	2,35 (0,03)	2,37 (0,03)	2,56 (0,03)	< 0,0001
SMAF total (/3)	1,36 (0,03)	1,39 (0,03)	1,57 (0,03)	< 0,0001

¹ Moyenne (erreur type)

Dans le but de préciser davantage les résultats de l'autonomie des clientèles, la figure 4 présente, cette fois-ci, les résultats à l'aide de barres afin de représenter les résidents selon les 14 profils d'autonomie Iso-SMAF. L'observation de la barre concernant les 121 sujets des NFH (NFH total) permet de statuer que 5 % des résidents habitant en NFH présentent des profils d'autonomie très légers, soit les profils 1 à 3, représentant des personnes avec un besoin d'aide principalement dans l'accomplissement des activités domestiques. De plus, cette barre illustre que 45 % des résidents correspondent aux profils 4, 6 et 9 où les incapacités sont surtout motrices et qu'environ 30 % des sujets appartiennent aux profils 5, 7, 8 et 10 où les personnes ont des atteintes prédominantes au niveau des fonctions mentales. Enfin, on constate que 20 % des sujets appartiennent aux profils 11 à 14, ce qui représente une très lourde perte d'autonomie qui nécessite globalement plus de trois heures de soins infirmiers et d'assistance par jour. En termes de lourdeur de clientèle, 15 % des résidents des NFH correspondent à des profils d'autonomie plutôt légers (profils 1 à 4) que l'on retrouve habituellement en très faible proportion dans les CHSLD et qui vivent encore très souvent à domicile. Les deux autres barres montrent les résidents NFH qui ont été appariés à un sujet équivalent en CHSLD. En comparant les trois barres, on peut observer que les résidents des NFH appartenant aux profils 1, 2 et 3 et certains appartenant aux profils 4 et 5 n'ont pu être appariés à des résidents similaires en CHSLD. À cet effet, mentionnons, pour fin de comparaison, que dans la région de l'Estrie, la norme d'admissibilité en CHSLD est un profil Iso-SMAF 10 et plus, alors que le seuil d'admissibilité en ressources intermédiaires a été fixé à un profil minimal de 5 (ADRLSSSE, 2004).

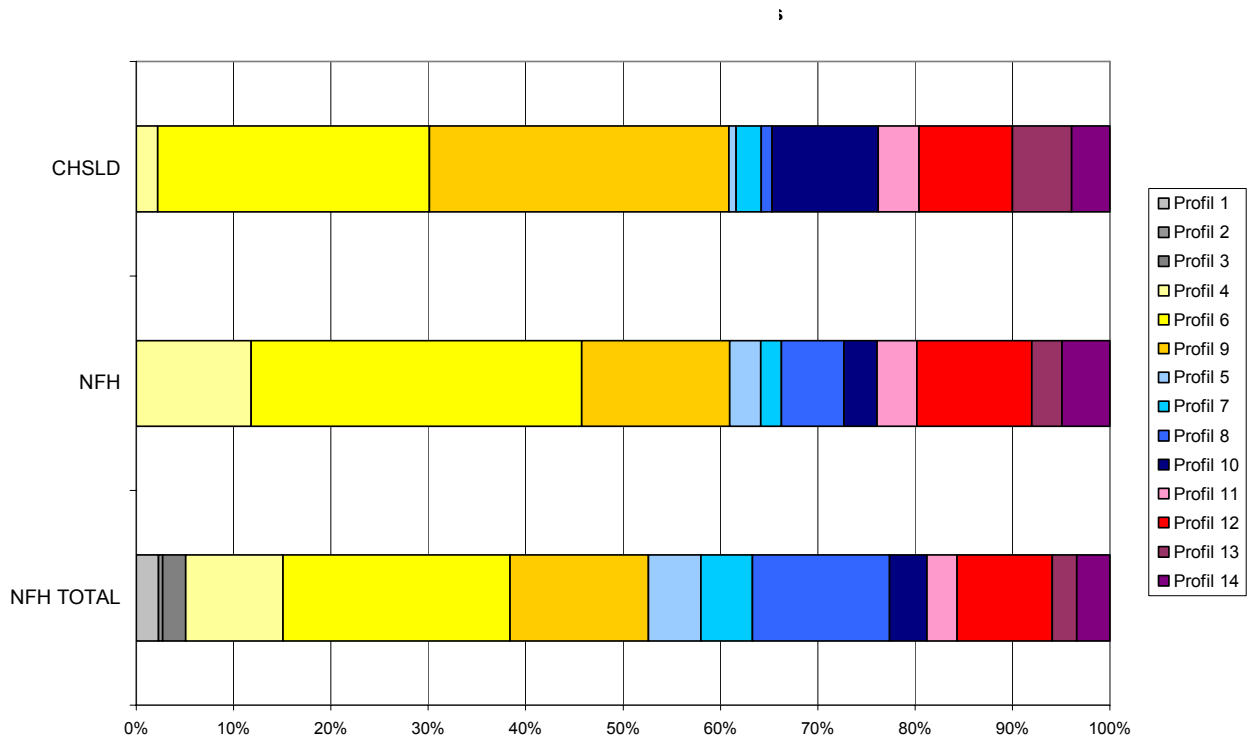


Figure 4. Profils d'autonomie des résidents

6.3.4 Les symptômes comportementaux de la démence

Le tableau 6 montre les pourcentages des résidents qui ont présenté au moins un symptôme comportemental de la démence au cours des deux semaines précédant l'évaluation. Ainsi, 42 % des résidents en NFH et 54 % de ceux évalués en CHSLD en ont manifesté au moins un. Parmi ceux-ci, près du tiers concerne des comportements physiques non agressifs comme fouiller dans les affaires des autres, errer au hasard, ou tenter de se sauver. Un autre tiers se rapporte à des problèmes verbaux non agressifs comme crier, émettre des bruits étranges ou présenter des demandes constantes d'attention. Le tableau 7 rapporte la moyenne des comportements perturbateurs en tenant compte du nombre de problèmes et de leur fréquence d'apparition. La fréquence du comportement est quantifiée de 1 (jamais manifesté) à 7 (plusieurs fois par heure). Globalement, les résidents présentent peu de problèmes de comportements et, lorsque présents, ils se manifestent peu fréquemment. On note une différence statistiquement significative dans les comportements physiques agressifs. Cependant, elle signifie qu'un peu plus de résidents en CHSLD présentaient ce type de comportement mais moins d'une fois semaine.

Tableau 6. Pourcentage de personnes avec au moins un symptôme comportemental de la démence

	NFH n = 121	NFH n = 82	CHSLD n = 82
Nombre de personnes avec au moins un comportement perturbateur			
Physique non agressif	29,4 %	26,3 %	29,3 %
Verbal agressif	14,8 %	14,6 %	23,4 %
Physique agressif	13,0 %	13,7 %	20,1 %
Verbal non agressif	23,9 %	27,8 %	39,1 %
Parmi tous les comportements, présente un des 34 comportements	39,5 %	41,8 %	53,7 %

Tableau 7. Moyenne des symptômes comportementaux de la démence

	NFH n = 121	NFH n = 82	CHSLD n = 82	<i>p</i>
Total		1,68 (0,24)	2,33 (0,26)	0.0807
Physique non agressif	0,81 (0,10) ¹	0,77 (0,13)	0,96 (0,17)	0,3393
Verbal agressif	0,17 (0,03)	0,17 (0,03)	0,25 (0,04)	0,1392
Physique agressif	0,20 (0,03)	0,22 (0,05)	0,42 (0,07)	0,0266
Verbal non agressif	0,47 (0,05)	0,53 (0,09)	0,70 (0,10)	0,2486

¹ Moyenne (erreur type)

6.3.5 Le fonctionnement social

Les résultats du fonctionnement social sont présentés au tableau 8. Au niveau du score total, les résidents des deux milieux présentent en moyenne, et ce de manière équivalente, peu de difficulté au plan social. Cependant, on note des difficultés un peu plus importantes dans les deux milieux au niveau de l'utilisation des ressources et de l'accomplissement des rôles sociaux. On remarque également des différences significatives entre les deux groupes pour deux sous-dimensions. Ainsi, les résidents des NFH utilisent mieux les ressources de leur milieu, c'est-à-dire qu'ils sont en mesure de faire les démarches pour obtenir des rendez-vous ou pour régler leurs affaires. Ils accomplissent aussi mieux leurs rôles sociaux que les résidents des CHSLD. Ceci réfère à la capacité d'exécuter les rôles primaires comme celui de parent ou d'époux.

Tableau 8. Fonctionnement social des résidants

	NFH n = 121	NFH n = 82	CHSLD n = 82	p
Occuper son temps libre (/3)	0,94 (0,08) ¹	1,00 (0,14)	0,92 (0,09)	0,5959
Maintenir ou créer des liens significatifs (/3)	0,50 (0,06)	0,48 (0,06)	0,53 (0,08)	0,5169
Utiliser les ressources de son milieu (/3)	1,97 (0,09)	1,79 (0,15)	2,23 (0,12)	0,0002
Agir de façon appropriée (/3)	0,42 (0,05)	0,44 (0,06)	0,41 (0,06)	0,7495
Accomplir des rôles sociaux (/3)	1,47 (0,08)	1,29 (0,09)	1,67 (0,09)	0,0007
Exprimer ses désirs, ses idées (/3)	0,69 (0,07)	0,64 (0,08)	0,60 (0,07)	0,6891
SMAF total (/18)	4,51 (0,24)	4,35 (0,34)	4,69 (0,27)	0,2007

¹Moyenne (erreur type)

6.3.6 Résumé

Pour décrire la situation de santé des résidants des NFH, nous avons évalué le niveau et le profil d'autonomie, les fonctions cognitives, les symptômes comportementaux, et le fonctionnement social. Ainsi, globalement les résidants présentent des niveaux d'incapacités modérées et peu de difficultés au plan du fonctionnement social. Au niveau des fonctions cognitives, elles sont bien préservées pour environ la moitié des résidants. En ce qui concerne les symptômes comportementaux de la démence, on note qu'ils sont fortement reliés au profil d'autonomie des résidants. Les personnes avec plus de difficultés au plan cognitif sont aussi celles qui présentent des symptômes comportementaux de la démence.

Comme nous avons pris soin d'apparier les résidants des CHSLD avec ceux des NFH, on ne note pas de différence entre ces deux clientèles en ce qui concerne ces caractéristiques cliniques à l'exception du niveau d'autonomie. Cette différence est liée à deux éléments. Le premier a trait à la présence dans les NFH d'une proportion d'environ 15 % de résidants présentant de faibles niveaux d'incapacités (profils 1 à 4). Comme on ne retrouve pas ce type de résidants en CHSLD, des difficultés d'appariement sont survenues et ont limité la comparaison à 82 paires de résidants plutôt que 121. Cette situation n'est pas étonnante. Des données de résidants évalués en CHSLD dans les régions de la Mauricie et du Centre-du-Québec et de l'Estrie, montrent que moins de 5 % de résidants ont des profils Iso-SMAF 1 à 4. Dans ces régions, 70 à 80 % des résidants en CHSLD ont de très lourdes incapacités correspondant à des profils Iso-SMAF 10 à 14, comparativement à une proportion de 20 % dans l'échantillon total des NFH de la présente étude. Lors d'évaluations effectuées dans les CHSLD d'autres régions du Québec, cette proportion n'est jamais

inférieure à 60 %. En fait, si on compare les distributions de profils d'autonomie des résidents des NFH à celles d'autres milieux de soins, on note que les distributions sont beaucoup plus comparables à celles observées dans les milieux intermédiaires.

Les évaluations d'autonomie révèlent aussi que la clientèle des NFH est hétérogène. En effet, 15 % de résidents ont de faibles niveaux d'incapacités alors qu'environ 20 % présentent de lourdes incapacités. L'hétérogénéité des clientèles est aussi présente au regard des autres aspects comme le fonctionnement cognitif et social.

CHAPITRE 7 – LES CARACTÉRISTIQUES DES NFH ET DES CHSLD

7.1 La méthodologie

Les NFH et CHSLD ont été évalués au regard de leur environnement physique et organisationnel et de la quantité des soins et services requis et fournis aux résidants.

7.1.1 L'environnement physique et organisationnel

Afin d'évaluer les caractéristiques physiques des NFH et des CHSLD, l'observation de chacun des milieux a été faite par la coordonnatrice. D'une durée moyenne de 120 minutes, l'évaluation débutait généralement par une visite de l'endroit. Après la visite des lieux, la grille descriptive de l'environnement physique et organisationnel des ressources d'hébergement accueillant des personnes âgées (Lestage et coll. 2008) était complétée avec une personne connaissant suffisamment le fonctionnement de l'endroit pour être en mesure de répondre aux questions (annexe 7). Cette grille a été conçue à la suite d'une recension des écrits et d'un exercice d'atteinte de consensus de type Delphi impliquant 58 experts québécois provenant de différents milieux et de différentes régions. Cette grille est composée de 175 variables, représentées par tout près de 300 questions. Certaines questions permettent de décrire les ressources d'un point de vue administratif (ex. : type et statut de la ressource, clientèle hébergée, unités locatives, personnel en présence et sécurité incendie), alors que d'autres couvrent des dimensions reconnues comme importantes pour rencontrer adéquatement les besoins des résidants (Lawton, Weisman, Soane et Calkins, 1997; Weisman et coll., 1996; Regnier et Pynoos, 1992; Cohen et Weisman, 1991; Calkins, 1988; Moos et Lemke, 1980). Les fidélités test-retest et interjuges de cette grille ont été étudiées auprès de 60 propriétaires de résidences privées et de ressources intermédiaires de la région sociosanitaire de l'Estrie. La stabilité (*fidélité test-retest*) de 75 % des questions était $\geq 0,60$, soit jugée de bonne à excellente selon l'interprétation proposée par Landis et Koch (1977). Les analyses statistiques concernant la fidélité interjuges sont actuellement en cours.

Les quatre premières dimensions concernent spécifiquement l'environnement physique soit : les commodités physiques générales de la ressource, les commodités pour usager en fauteuil roulant, les commodités pour usager avec déficits cognitifs et l'environnement soutenant l'autonomie fonctionnelle. Les cinq dimensions suivantes réfèrent à l'environnement organisationnel comme : les politiques d'admission, les politiques de rétention « *aging in place* », les politiques organisationnelles, la clarté des politiques, et la disponibilité des services (AVD et AVQ). Enfin, les six dernières dimensions consistent en des approches, politiques, procédures et éléments physiques qui favorisent : la sécurité, le contrôle personnel, le confort et l'intimité, les interactions sociales, les activités et les loisirs, et l'aspect familial de la ressource. Pour chacune de ces dimensions, il est possible de comptabiliser un score sur 100 qui décrit dans quelle mesure une dimension est couverte. Plus ce score est élevé, plus la ressource offre, par exemple, de commodités pour les usagers en fauteuil roulant. Rappelons que ce

score n'est pas représentatif de la qualité, mais seulement de la quantité des ressources matérielles, humaines et organisationnelles permettant de couvrir la dimension mesurée. Les dimensions sont décrites à l'annexe 15.

7.1.2 Les soins et services requis et fournis

Les services requis sont les soins professionnels et paraprofessionnels et les services de soutien que l'utilisateur requiert globalement d'un point de vue normatif, alors les soins et services fournis sont ceux qui ont été effectivement dispensés. Dans le cadre de cette étude, nous nous intéressons aux soins infirmiers et d'assistance et aux services de soutien. Il peut s'agir de l'évaluation du résidant, d'un traitement préventif ou curatif, de la surveillance d'une situation clinique (ex. : fièvre), d'enseignement, d'administration de médicaments, d'interactions avec le résidant (ex. : écoute active, relation d'aide, réassurance, orientation). On note aussi l'aide et l'assistance liées aux activités de la vie quotidienne (ex. : aide au bain), aux fonctions de mobilité (ex. : aide à la marche) et aux fonctions cognitives (ex. : aide à l'orientation). Selon la nature des activités, les soins et l'aide sont dispensés par des intervenants ayant une formation professionnelle (ex. : infirmière) ou paraprofessionnelle (ex. : préposé aux bénéficiaires). Les services de soutien représentent des services de base essentiels dans la vie de tous les jours (ex. : la buanderie, l'entretien ménager, le service alimentaire, l'épicerie, etc.). Ils sont dispensés par un intervenant de formation paraprofessionnelle. Notez que nous ne considérons pas ici les activités indirectes comme la rédaction des notes au dossier.

La méthodologie de l'estimation des *services requis* de soins infirmiers/d'assistance et des services de soutien de la présente étude repose sur les résultats d'une recherche antérieure (Dubuc, Desrosiers, Bravo et Hébert, 1996; Hébert, Dubuc et coll., 2001), où des équations de régression ont été déterminées afin de prédire les heures de soins requises. Ces équations sont basées sur les scores d'incapacité des items du SMAF et le temps requis pour combler l'incapacité de la personne.

Quant à l'estimation des *services fournis*, nous utilisons aussi des équations de régression, mais dans ce cas, les informations sont générées par la section handicap du SMAF. En effet, outre l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle, le SMAF permet de recueillir de l'information sur quelles ressources (proches, ressources publiques, privées ou communautaires) offrent l'assistance, l'aide partielle ou l'aide complète pour chacun des items et permet aussi d'obtenir un score de handicap. Ce score nous indique dans quelle mesure les ressources sont fournies ou non. Si le sujet a toutes les ressources nécessaires, le score du handicap est égal à zéro. Le sujet doit recevoir toute l'aide nécessaire en termes de qualité et de sécurité pour obtenir un score de handicap égal à zéro. Si le sujet a seulement une partie des ressources, ou n'a aucune ressource pour combler les incapacités, le score du handicap sera le même que celui de l'incapacité. Ce score génère en lui-même de l'information en nous indiquant si les services sont fournis ou non. Pour l'estimation des heures de soins et des services fournis, seuls les items du SMAF dont les besoins sont comblés entrent dans l'équation, c'est-à-dire lorsque le score du handicap est égal à zéro.

7.2 Les résultats

7.2.1 L'environnement physique et organisationnel des NFH et des CHSLD

L'environnement physique et organisationnel de tous les milieux a été évalué (23 NFH et 22 CHSLD). Une seule région (une NFH et un CHSLD) n'a pu être visitée par la coordonnatrice pour des raisons de logistique (conflit d'horaire). Cependant, les données ont été obtenues par téléphone et elles ont été confirmées par l'évaluatrice qui a dû se rendre sur place pour évaluer des résidants.

7.2.1.1 Les statuts et les types d'unités locatives

Les 23 NFH visitées se répartissent de la manière suivante selon leur statut : 10 sont des résidences privées à but lucratif (ABL), 6 des habitations à loyer modique (HLM) et 7 des organismes à but non lucratif (OBNL-H). Trois NFH, de type « résidence privée » (ABL), sont aussi des ressources intermédiaires (RI). Les CHSLD visités étaient tous publics.

Les types d'unité locative varient selon les NFH. Ainsi, 10 NFH offrent uniquement des chambres et les 6 HLM n'offrent que des logements. Les 7 autres NFH comprennent à la fois des chambres et des logements. Notons que dans 2 de ces dernières, les logements sont réservés uniquement à la clientèle privée et non aux résidants du projet novateur. Exprimés en pourcentage, les résultats indiquent que 83 % des NFH offrent des chambres (74 % offrent des chambres simples et 9 % des chambres partagées), et que 48 % comprennent des logements. Quant aux CHSLD, ils offrent tous des chambres simples et 55 % disposent aussi de chambres partagées. Cependant, pour la majorité des CHSLD (21/23), le nombre de chambres simples est beaucoup plus important que celui des chambres partagées.

7.2.1.2 La clientèle hébergée dans l'ensemble de la résidence

Âge des résidants

Tout d'abord, rappelons que les NFH destinées uniquement à de jeunes adultes avaient été exclues de notre étude en raison du faible nombre de jeunes adultes dans l'ensemble des NFH. Toutes les NFH retenues accueillait majoritairement des personnes âgées de 65 ans et plus. Toutefois, il est important de souligner qu'on retrouvait aussi des adultes âgés entre 41 et 64 ans dans 18 NFH et quelques jeunes adultes (18-40 ans) dans 11 NFH. Plus précisément, les résultats montrent qu'en moyenne, 93 % de la clientèle actuellement accueillie en NFH est formée de personnes âgées, 6 % d'adultes âgés entre 41 et 64 ans et moins de 1 % de jeunes adultes. Somme toute, cette réalité est similaire à celle observée dans les CHSLD visités puisque 92 % des résidants en CHSLD sont des aînés, 6 % des adultes et environ 1 % des jeunes adultes. Il est à noter que 5 NFH accueillent uniquement des personnes âgées.

Avant de présenter les résultats sur les types de clientèles qui se retrouvent dans les NFH et les CHSLD il importe de mentionner que les responsables rencontrés devaient indiquer quelle était la proportion approximative de personnes actuellement hébergées dans leur ressource, qui étaient : 1° personnes autonomes, 2° personnes avec des troubles cognitifs, 3° personnes avec des troubles de mobilité, 4° personnes atteintes d'une déficience intellectuelle et 5° personnes présentant des problèmes de santé mentale. De plus, puisqu'une même personne présentait souvent deux états ou plus, les gens devaient considérer *l'état prédominant* de cette personne.

Personnes autonomes

Selon les responsables rencontrés, la proportion estimée des personnes autonomes représente entre 13 % et 68 % des résidents dans 19 des 23 NFH, tandis qu'elle ne constitue que 1 % de la clientèle en CHSLD.

Personnes avec des troubles cognitifs

Bien qu'ils ne représentent pas la plus grande proportion de la clientèle des NFH, on retrouve ce type de résidents dans 19 des 23 NFH. Plus précisément, 2 projets sont uniquement dédiés à ce type de clientèle et une autre NFH rapporte que les résidents avec des troubles cognitifs constituent 83 % de sa clientèle. Dans les 16 autres NFH, le pourcentage de résidents ayant des troubles cognitifs est estimé entre 4 % et 43 %. Tous les CHSLD visités avaient des résidents dont l'état prédominant était d'avoir des troubles cognitifs et ceux-ci constituaient, en moyenne, 51 % de la clientèle, selon les responsables.

Personnes avec des troubles de mobilité

À l'exception des 2 NFH qui accueillent uniquement des personnes avec des troubles cognitifs, on retrouvait des personnes avec des troubles de mobilité dans les 21 autres NFH. À l'intérieur de ces NFH, le pourcentage de résidents ayant ce type de trouble varie entre 16 % et 73 %. En CHSLD, les responsables estiment que 43 % des résidents ont des troubles de mobilité.

Personnes présentant des problèmes de santé mentale

La clientèle ayant d'abord et avant tout des problèmes de santé mentale n'est pas fréquente tant en NFH qu'en CHSLD. Elle est estimée par les responsables à 4 % de la clientèle en NFH et à 3 % en CHSLD. Ainsi, à l'exception de deux NFH où la clientèle est approximativement constituée de 25 % de personnes avec des problèmes de santé mentale, tous les autres responsables en NFH estiment que 6 % ou moins de leurs résidents ont ce type de problèmes.

Personnes atteintes d'une déficience intellectuelle

Tout comme les résidents présentant des problèmes de santé mentale, les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle sont minoritaires dans les NFH et les CHSLD.

En effet, bien qu'elles soient présentes dans 12 NFH et dans 15 CHSLD, les responsables estiment que celles-ci dépassent rarement 5 % de la clientèle.

Finalement, avant de dresser un portrait du nombre de personnes vivant dans les deux types de milieu, mentionnons que 13 NFH ont choisi de regrouper les résidants du projet novateur plutôt que de les disséminer à la grandeur de la ressource. Ce regroupement s'observe en grande majorité dans des NFH où les résidants habitent dans des chambres.

Nombre total de résidants

Les ressources d'habitation varient considérablement quant au nombre de leurs résidants. En effet, si on y retrouve en moyenne 60 résidants, 5 NFH en accueillent 20 ou moins, 15 en accueillent 50 personnes et moins et 8 plus de 50 résidants. On dénombre plus de 100 résidants dans 4 de celles-ci. Quant aux CHSLD visités, ils hébergeaient en moyenne 81 personnes. Le nombre de résidants fluctuait de 21 à 187.

Voyons maintenant la place qu'occupent les résidants du projet novateur dans les ressources d'habitation. Dans 22 NFH, les résidants du projet novateur vivent avec d'autres résidants qui proviennent du privé ou d'un autre programme public (ex. : clientèle RI, lit de répit). Dans une NFH, tous les résidants sont du projet novateur. Lorsque l'équipe de recherche a visité les différentes ressources, 15 résidants en moyenne provenaient du projet novateur. Dans 8 NFH, il y avait 6 personnes et moins qui provenaient du projet novateur. Le nombre de résidants relevant du projet novateur au moment de l'étude variait de 3 à 53.

7.2.1.3 Le personnel en présence dans les NFH

À l'intérieur des différentes ressources d'habitation, les résidants du projet novateur peuvent recevoir différents soins et services qui sont dispensés par du personnel du CSSS, de l'organisme propriétaire de l'immeuble d'habitation ou d'un organisme tiers. Voyons maintenant qui dispense les soins, les services d'aide et d'assistance et les services de soutien, effectue la surveillance, rend les services professionnels et médicaux et de quelle organisation relèvent ces personnes.

Les soins infirmiers

Dans la grande majorité des NFH (20/23) les soins infirmiers sont prodigués par une infirmière ou une infirmière auxiliaire du CSSS. Par contre, dans 6 milieux, une infirmière de la résidence est aussi présente. Qu'elle provienne du CSSS ou de la résidence, la présence infirmière est toujours plus importante de jour. En effet, seulement 4 NFH offrent la présence d'une infirmière auxiliaire de soir et de nuit (toutes du CSSS). Mentionnons que certaines infirmières provenant de l'organisme propriétaire sont parfois sur appel la fin de semaine ou la nuit.

Services d'aide et d'assistance

Les services d'aide et d'assistance sont soit dispensés par des auxiliaires familiales ou par des préposés aux bénéficiaires. Plus précisément, dans 4 NFH, ce sont des auxiliaires qui donnent ce type de service et ceux-ci proviennent tous des CSSS. Dans les 19 autres cas, ce sont des préposés qui offrent les services d'aide et d'assistance et ceux-ci proviennent soit de la résidence ou d'un organisme tiers (ex. : coopératives de services). Dans la grande majorité des NFH, il y a des auxiliaires ou des préposés aux bénéficiaires présents de jour, de soir et de nuit.

Surveillance de nuit

La surveillance de nuit qui est assurée par les NFH varie d'un endroit à l'autre. Elle est assumée par une infirmière ou une infirmière auxiliaire dans 4 NFH et par au moins un préposé aux bénéficiaires (ou un auxiliaire familial) dans 15 NFH. Dans 5 autres endroits, un surveillant est payé pour occuper cette fonction. Dans 2 cas, ce surveillant est un résidant et celui-ci peut dormir durant les périodes où il est en fonction.

Service de soutien

Dans 20 NFH, les services de l'entretien ménager et de la buanderie sont offerts par les employés de la ressource et inclus dans le prix du loyer mensuel de base. Dans les 3 autres NFH, ces services sont offerts par des coopératives de services.

Autres professionnels

Tout d'abord, lorsqu'ils sont présents, les travailleurs sociaux, ergothérapeutes, physiothérapeutes, nutritionnistes et récréologues proviennent toujours du CSSS. Ainsi, 12 NFH peuvent compter sur la présence hebdomadaire d'un travailleur social et 5, sur celle d'un ergothérapeute ou d'un physiothérapeute. Dans les autres cas, les professionnels sont uniquement présents au besoin. Finalement, une seule NFH bénéficie des services d'une nutritionniste sur une base régulière et une autre, de la présence d'une récréologue.

Services médicaux

Avant d'aborder le suivi médical qui est offert par les NFH, mentionnons que la majorité des résidants continuent d'être suivis par leur médecin traitant à l'extérieur des NFH. Toutefois, 12 % des NFH ont une entente avec un médecin qui vient sur place à une fréquence qui va d'une à deux fois par semaine à une fois par mois. Dans 44 % des cas, les NFH ont une entente avec un médecin qui accepte de venir au besoin. Ces médecins proviennent soit du CSSS ou d'un groupe de médecine familiale. Finalement, 44 % des NFH n'ont aucune entente avec un médecin.

7.2.2 Les aspects physiques

Telles que présentées à l'annexe 15, les dimensions de la grille descriptive de l'environnement qui traitent des aspects physiques sont : les commodités physiques générales de la ressource, les commodités pour usager en fauteuil roulant, les commodités pour usager avec des déficits cognitifs ainsi que l'environnement soutenant l'autonomie. La figure 5 présente les différences observées entre les NFH et les CHSLD.

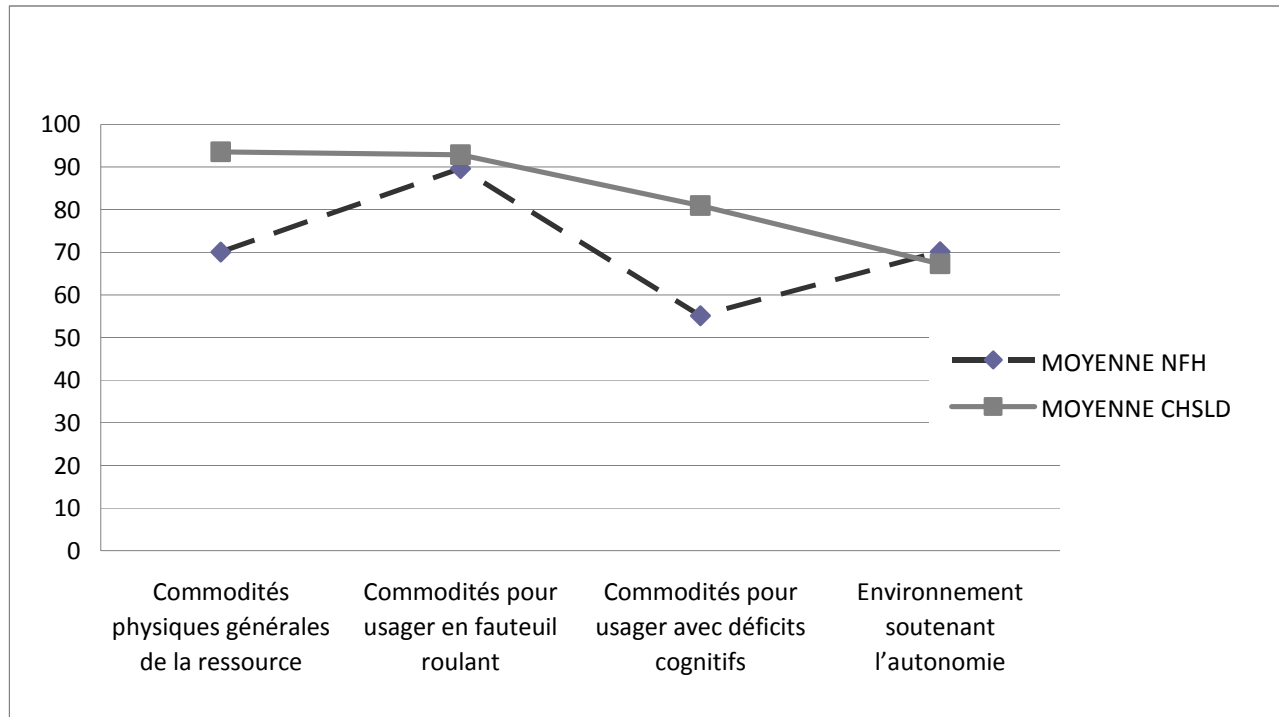


Figure 5. Aspects physiques des NFH et des CHSLD

7.2.2.1 Les commodités physiques générales de la ressource

Les résultats démontrent une différence statistiquement significative entre les NFH (70,01) et les CHSLD (93,56) ($p = 0,001$) pour cette dimension. Cette différence s'explique par la présence de plus de salles de bain publiques équipées de civières-douches et de chaises avec levier en CHSLD (21/22 et 17/22 respectivement) qu'en NFH (12/17 et 6/17 respectivement). On remarque aussi que 90 % des CHSLD possèdent plus de 2 salles à manger comparativement à 32 % des NFH. De plus, 77 % des CHSLD ont plus de 4 aires communes comparativement à 22 % des NFH.

7.2.2.2 Les commodités pour usager en fauteuil roulant

En ce qui concerne les commodités pour usager en fauteuil roulant, quoi que près du seuil de signification, il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les NFH (89,59) et les CHSLD (92,84) ($p = 0,06$). Ainsi, les deux milieux offrent un

environnement physique favorisant les déplacements des résidents en fauteuil roulant (ex. : des corridors et des portes de bonne largeur, des trottoirs bétonnés). De plus, les usagers en fauteuil roulant ont accès à des tables, des toilettes et des salles de bain publiques adaptées.

7.2.2.3 Les commodités pour usager avec déficits cognitifs

Pour cette dimension, les résultats démontrent une différence statistiquement significative entre les NFH (55,08) et les CHSLD (80,95) ($p = 0,001$). On remarque qu'il y a plus de CHSLD (12/22) que de NFH (4/21) équipés d'un système de sécurité empêchant les sorties et les entrées non désirées. De plus, des moyens spécifiques prévenant les fugues tels que le port d'un bracelet et la présence de portes codées sont plus fréquemment utilisés en CHSLD (22/22) qu'en NFH (13/21). Finalement, à l'admission, 96 % des CHSLD complètent avec la famille un questionnaire sur les habitudes de vie d'un usager atteint de déficits cognitifs comparativement à 57 % des NFH.

7.2.2.4 L'environnement soutenant l'autonomie

Les résultats obtenus pour cette dimension démontrent que les lieux physiques des NFH et des CHSLD ont été aménagés de façon similaire en vue de favoriser le maintien des capacités fonctionnelles de leurs usagers (résultat de 70,14 pour les NFH et de 67,24 pour les CHSLD ($p = 0,32$)). À titre d'exemple, les résidents ont accès à des aides techniques (barres d'appui, vaisselle adaptée, etc.), peuvent profiter de certaines commodités physiques (ex. : portes à ouverture automatique et des entrées sans escalier) et la majorité des milieux (de plus d'un étage) ont des ascenseurs. Si presque toutes les NFH ont des rues avoisinantes permettant de marcher sur un trottoir bétonné ou sur un sol sans dénivellation importante, ce n'est le cas que dans la moitié des CHSLD. Quinze NFH et 15 CHSLD ont accès à une pharmacie, une épicerie et une banque à une distance inférieure à 1,5 km. Même lorsqu'ils sont situés à plus de 1,5 km, la majorité de ces commerces offrent un service de livraison.

Tous les CHSLD et les NFH contribuent aussi au maintien de l'autonomie en permettant aux usagers de prendre part aux tâches dans la résidence. De plus, 19 NFH et 15 CHSLD offrent un endroit où le résident ou sa famille peut faire la lessive. Finalement, 14 des 17 NFH offrant des chambres et tous les CHSLD permettent aux résidents d'avoir un mini-réfrigérateur. Cependant, lorsqu'ils sont permis, les petits électroménagers (bouilloire, grille-pain) le sont beaucoup plus fréquemment en NFH.

7.2.3 Les politiques et l'organisation des services

Les 5 dimensions traitant plus spécifiquement des politiques et de l'organisation des services sont : les politiques d'admission, les politiques de rétention associées au concept « *aging in place* », les politiques organisationnelles, leur clarté ainsi que la disponibilité des services. La figure 6 présente les résultats quant aux politiques et à l'organisation des services dans les NFH et les CHSLD.

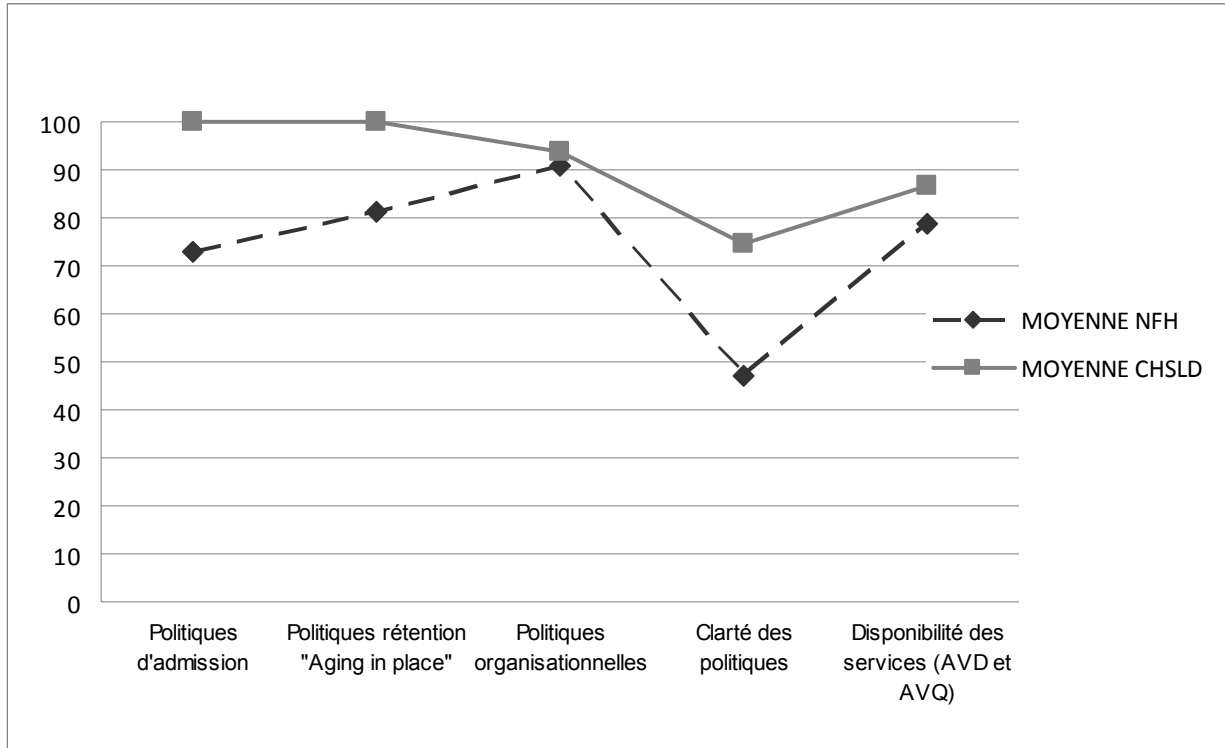


Figure 6. Politiques et organisation des services en NFH et en CHSLD

7.2.3.1 Les politiques d'admission

On remarque une différence statistiquement significative entre les NFH (72,73) et les CHSLD (100) concernant les politiques d'admission ($p = 0,001$). Contrairement aux NFH, les CHSLD acceptent tout type de clientèle en perte d'autonomie. En NFH, les politiques d'admission sont plus restrictives. À titre d'exemple, seulement 12 des 23 NFH admettent des personnes avec une dépendance à l'alcool ou celles qui nécessitent un suivi professionnel 24 heures sur 24 et 15 acceptent les personnes qui sont incapables de se nourrir seules. De plus, 14 NFH acceptent des usagers avec de légers troubles de comportement et seulement 3 admettent les personnes ayant des troubles de comportement modérés à sévères. Cependant, toutes les NFH acceptent d'admettre une personne qui est incapable de prendre son bain ou de se laver seule. Finalement, 2 NFH refusent les personnes qui sont incapables de s'habiller seules ou qui se déplacent régulièrement en fauteuil roulant et une seule NFH refuse les personnes souffrant d'incontinence (urinaire ou fécale).

7.2.3.2 Les politiques de rétention « *aging in place* »

On observe une différence statistiquement significative entre les NFH (81,42) et les CHSLD (100) ($p = 0,001$) pour cette dimension. La totalité des NFH gardent les résidents qui deviennent incapables de prendre leur bain ou de se laver seuls et une NFH transfère les usagers qui ne pourraient plus s'habiller seuls. Trois NFH ne peuvent maintenir une personne qui devient incapable de se transférer seule et deux affirment la

même chose pour une personne qui devrait dorénavant se déplacer régulièrement en fauteuil roulant. Une seule NFH admet qu'elle ne peut garder les résidents qui font de l'incontinence urinaire et ce chiffre monte à deux lorsqu'il s'agit d'incontinence fécale. Dans 9 NFH, une personne qui ne pourrait plus se nourrir seule serait transférée en CHSLD. De plus, 10 NFH ne gardent pas les usagers qui en viennent à manifester des troubles de comportement légers ou une dépendance à l'alcool ou encore qui nécessitent un suivi professionnel 24 heures sur 24. Un résident en fin de vie qui le désire peut demeurer sur place dans 19 NFH mais plusieurs admettent que le soutien de la famille ou de bénévoles est essentiel. Finalement, 21 des 23 NFH ne peuvent garder les personnes qui manifestent des symptômes comportementaux de la démence modérés à graves. Mentionnons que les deux qui affirment être en mesure de le faire, sont des projets dédiés à une clientèle ayant des troubles cognitifs.

7.2.3.3 Les politiques organisationnelles

Les NFH (90,91) et les CHSLD (93,80) ont des politiques organisationnelles comparables ($p = 0,90$). Ainsi, les deux milieux offrent un programme d'orientation aux nouveaux résidents (ex. : visite des lieux, explication des règlements, etc.). De plus, tous les milieux constituent un dossier sur l'usager incluant, entre autres, ses problèmes de santé, ses besoins particuliers, son médecin traitant, son pharmacien et la personne à contacter en cas d'urgence. Finalement, tous les milieux ont des politiques de déclaration des incidents et des accidents (chutes, fugues, maladies infectieuses et erreur de médicaments).

7.2.3.4 La clarté des politiques

Pour cette dimension, les résultats démontrent une nette différence entre les NFH (47) et les CHSLD (74,78) ($p = 0,01$). On remarque que les NFH et les CHSLD informent verbalement leurs usagers de la philosophie de leur ressource, des conditions d'accueil ainsi que de leurs règles et règlements. Toutefois, les CHSLD sont beaucoup plus nombreux à remettre des documents écrits présentant leurs politiques. De plus, seulement deux NFH remettent aux usagers et à leurs proches un document informatif sur la procédure de gestion des plaintes tandis que 16 CHSLD le font.

7.2.3.5 La disponibilité des services

Une différence significative existe entre les NFH (78,60) et les CHSLD (86,46) quant à la disponibilité des services ($p = 0,001$). La grande majorité des milieux offrent les soins et services suivants : soins d'hygiène, aide à l'alimentation, aide à la mobilisation et au transfert, distribution des médicaments, entretien ménager, coiffeuse, transport adapté, buanderie et service d'accompagnement. La différence observée s'explique, entre autres, par le fait que certains repas ne sont pas offerts en NFH. En effet, 6 NFH n'offrent pas le service du déjeuner et une n'offre pas le souper le dimanche soir. Une NFH n'offre aucun repas. De plus, si la majorité des CHSLD (19/22) invite les familles à participer aux rencontres concernant les interventions ou les actions à prendre envers les résidents, seulement la moitié des NFH le font (12/23).

7.2.4 Les approches, les politiques, les procédures et les éléments physiques

Les six dernières dimensions de la grille descriptive de l'environnement qui seront présentées sont celles des approches, des politiques, des procédures et des éléments concernant la sécurité, du contrôle personnel, du confort et de l'intimité, des interactions sociales, des activités et des loisirs ainsi que de l'aspect familial. La figure 7 montre les moyennes obtenues pour ces dimensions dans les NFH et les CHSLD.

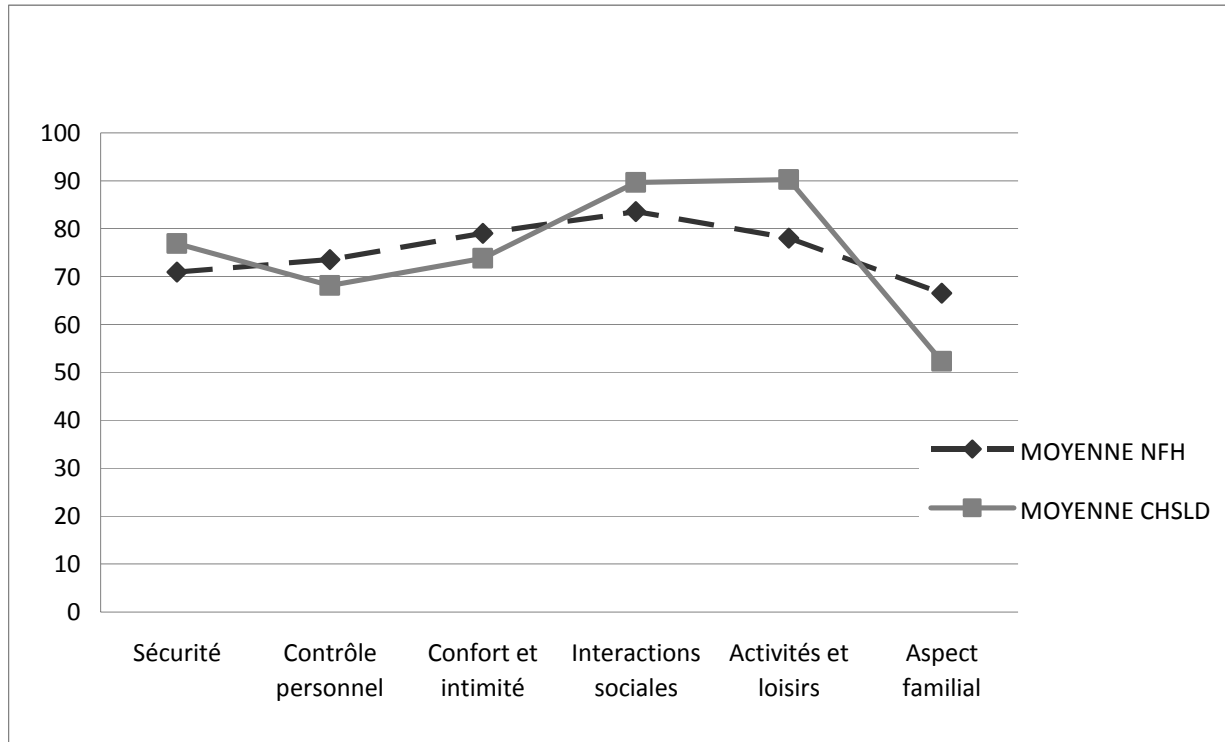


Figure 7. Approches, politiques, procédures et éléments physiques en NFH et en CHSLD

7.2.4.1 La sécurité

Il y a une différence significative entre les CHSLD (76,91) et les NFH (70,96) en matière de sécurité ($p = 0,01$). Même si les deux types de milieu offrent généralement un terrain sécuritaire où les résidents peuvent se promener, on remarque davantage de CHSLD ayant un terrain clôturé (9 CHSLD versus 3 NFH). Bien que les systèmes d'appel (intercom, cloche) soient présents dans la majorité des lieux fréquentés par les usagers, ils sont particulièrement plus fréquents dans les toilettes et les salles de bain publiques des CHSLD. Il y a aussi plus de CHSLD qui ont des gicleurs (19 CHSLD versus 10 NFH) ainsi qu'un système d'éclairage de secours dans les pièces publiques et partagées. Notons qu'il y a une personne majeure, présente en tout temps dans toutes les ressources et que, dans la grande majorité des endroits, cette personne détient une carte de réanimation cardiorespiratoire. Seize NFH possèdent une sonnette ou un intercom à la porte d'entrée comparativement à 11 CHSLD. Toutefois, presque tous les CHSLD (19/22) ont une porte qui se verrouille automatiquement, ce qui est moins souvent le cas pour les NFH (11/23).

Tous les endroits visités avaient un plan de sécurité incendie en cas de sinistre et le service des incendies de la municipalité était informé de l'existence de ce plan. Ils étaient tous munis d'extincteurs portatifs et d'un réseau d'avertisseurs d'incendie. Dix-huit NFH utilisent un moyen formel pour renseigner les usagers des moyens de sécurité incendie et d'évacuation comparativement à 6 CHSLD. Plus précisément, 16 de ces 18 NFH le font lors des visites des pompiers à la ressource tandis que les 2 autres le font par le biais de rencontres avec les usagers. Les 6 CHSLD informent les usagers des mesures de sécurité et d'évacuation lors de la visite des pompiers ou par des affiches sur les unités. Vingt NFH informent leur personnel des mesures de sécurité incendie lors des visites des pompiers ou lors de la formation des nouveaux employés, au cours de réunions ou encore à l'aide de cartables ou de documents. Les 19 CHSLD ayant mentionné transmettre ces informations à leur personnel, le faisaient soit par le biais de formations annuelles, de brochures ou par la présence d'un cartable.

7.2.4.2 Le contrôle personnel

En ce qui a trait au contrôle personnel, aucune différence statistiquement significative n'est démontrée entre les NFH (73,57) et les CHSLD (68,16). Dans la plupart des milieux, les résidants peuvent exercer un certain contrôle sur leur vie quotidienne. Toutefois, les logements semblent permettre un plus grand contrôle personnel que les chambres. À titre d'exemple, tous les résidants qui habitent dans des logements peuvent ajuster la température tandis que seulement la moitié des résidants qui sont dans des chambres peuvent le faire. De plus, si toutes les personnes en logement ont le droit d'y fumer, la moitié des NFH qui offrent des chambres l'interdisent, tout comme 16 des 22 CHSLD visités. Sur les 12 NFH qui offrent des logements, 8 permettent aux résidants d'avoir un animal de compagnie. Ce chiffre diminue à 3 lorsque les résidants en NFH habitent dans des chambres. Un peu plus de la moitié des CHSLD (13/22) acceptent que le résidant ait un animal de compagnie. Toutefois, plusieurs responsables ont spécifié que le résidant ou la famille doit être en mesure de s'occuper de l'animal en question. Si presque tous les milieux permettent la consommation d'alcool dans les chambres, 12 NFH et 9 CHSLD ne la permettent pas lors de la période des repas.

Dans tous les endroits visités, le résidant a le droit de choisir les activités auxquelles il désire participer. De plus, plusieurs prennent en considération le point de vue du résidant dans le choix de sa chambre (ex. : changement possible en cas d'insatisfaction). Toutefois, dans le cas des chambres partagées, la moitié des endroits affirment que l'utilisateur ne peut participer aux décisions concernant le choix du compagnon de chambre. Notons que, en proportion toutefois un peu plus grande en NFH qu'en CHSLD, la grande majorité des milieux permettent au résidant de se lever ou de se coucher à l'heure qu'il le désire, et ce, qu'il nécessite de l'aide ou non.

La période au cours de laquelle les repas sont offerts est généralement plus longue en NFH qu'en CHSLD. Dans la grande majorité des milieux les menus sont affichés et les résidants ont le choix entre deux menus. Plusieurs milieux offrent même un plat substitut dans l'éventualité où le résidant n'aimerait pas le ou les menus proposés. Dans tous les CHSLD, les places étaient assignées à la salle à manger tandis que le

tiers des NFH permettent aux résidants de s'asseoir à l'endroit de leur choix. Toutefois, plus de CHSLD permettent au résidant de manger dans sa chambre.

7.2.4.3 Le confort et l'intimité

On peut noter une différence significative entre les NFH (79,04) et les CHSLD (73,79) quant au confort et à l'intimité ($p = 0,05$). Dans tous les endroits, les résidants ont le droit de fermer leur porte. Toutefois, une seule NFH refuse que les résidants verrouillent leur porte comparativement à 7 CHSLD. Tout comme dans les CHSLD, la grande majorité des chambres simples dans les NFH ont un lavabo, un garde-robe, une prise téléphonique et une prise de câblodistribution. Cependant, seulement 4 CHSLD ont une toilette privée dans leurs chambres simples contrairement à 13 des 17 NFH qui offrent ce type de chambre. De plus, aucune chambre en CHSLD ne comprend de bain ou de douche privée comparativement alors qu'on en retrouve dans 9 NFH. Tous les CHSLD qui ont des chambres doubles ont un système pour protéger l'intimité des résidants partageant la chambre (ex. : rideau), tandis que les deux NFH qui ont ce genre de chambre n'en ont pas. Finalement, seuls les résidants de quelques NFH (4/23) ont un balcon dans leur unité locative (aucun en CHSLD).

7.2.4.4 Les interactions sociales

Aucune différence significative n'est observée entre les NFH (83,60) et les CHSLD (89,67) quant aux interactions sociales ($p = 0,22$). Une seule NFH n'offre que la salle à manger comme aire commune. Dans les autres endroits, les salles communes sont généralement équipées de chaises et de matériel pour la pratique d'activités de loisir. Le terrain de ces endroits permet aussi les activités de loisir. Il faut toutefois ajouter que près des deux tiers des NFH (15/23) et 21 des 22 CHSLD disposent d'une salle spécialement aménagée pour les loisirs et la tenue d'activités spéciales. De plus, presque tous les milieux offrent un stationnement pour les visiteurs ainsi qu'un patio ou une terrasse permettant de recevoir des visiteurs et facilitant les échanges entre les usagers. Finalement, mentionnons que 17 CHSLD et 21 NFH ne restreignent pas les heures de visite.

7.2.4.5 Les activités et les loisirs

Pour cette dimension, les résultats démontrent une différence significative entre les NFH (78,05) et les CHSLD (90,26) ($p = 0,05$). Si les deux types de milieux offrent des loisirs, les CHSLD se démarquent par le nombre et la fréquence des activités offertes aux usagers ainsi que l'affichage de ces activités. Notons toutefois que la majorité des milieux, autant en NFH qu'en CHSLD, disposent d'espaces aménagés (ex. : salle de loisir, patio ou terrasse avec barbecue) et du matériel pour des activités et des loisirs.

7.2.4.6 L'aspect familial

En ce qui concerne l'aspect familial, une différence statistiquement significative existe entre les NFH (66,55) et les CHSLD (52,27) ($p = 0,001$). On remarque des différences, entre autres, dans le petit nombre d'unités locatives offertes dans les NFH. En fait, 5

des 23 NFH comprennent 20 unités locatives et moins, 11 offrent entre 21 et 50 unités et 7 NFH ont 51 unités locatives et plus. À titre comparatif, seulement 2 CHSLD offrent moins de 20 unités locatives et 5 ont entre 21 et 50 unités. Un nombre plus important de CHSLD (15/22) offrent plus de 51 unités locatives. Par contre, les deux types de milieu permettent à la famille du résidant de manger avec lui. De plus, les usagers ont le droit d'aménager leur chambre avec leur mobilier personnel et de la décorer à leur goût. Finalement, la surface du sol des corridors ou des chambres à coucher des NFH est souvent recouverte de tapis ou de bois contrairement aux CHSLD, où le sol est majoritairement constitué de tuiles commerciales.

7.2.5 La quantité des soins et services

7.2.5.1 Le temps requis et fournis en soins infirmiers et d'assistance et les services de soutien

Le tableau 9 présente les temps des services requis et fournis pour les résidants rencontrés dans les deux milieux de vie. Les temps ont été estimés selon la méthodologie précédemment décrite à la section 7.1.2. Le temps fourni est détaillé selon le type d'intervenant qui a dispensé les soins (professionnels et paraprofessionnels). On note que globalement les résidants dans les NFH requièrent quotidiennement, en moyenne, près de deux heures de soins infirmiers et d'assistance et deux heures de services de soutien. Cependant, dans les CHSLD, les résidants requièrent un peu plus d'heures de soins et services (2,4 h/soins) en raison des différences liées à l'autonomie fonctionnelle.

Toutefois, soulignons que ces heures de soins et services peuvent varier selon le profil d'autonomie du résidant. Par exemple, pour les personnes avec un profil Iso-SMAF 1 à 4, les heures varient de moins d'une heure de soins infirmiers et d'assistance par jour, alors pour un résidant avec un profil Iso-SMAF 11 à 14, les heures de soins augmentent à plus de 3 heures par jour. De manière qualitative, les résidants avec des profils d'autonomie plus légers (1 à 4) ont des besoins d'aide principalement pour les activités domestiques et quelques activités de la vie quotidienne comme l'hygiène personnelle. Pour les résidants avec des incapacités de niveau modéré (Profils Iso-SMAF 5 à 8), on note un besoin d'aide complète pour les activités domestiques incluant l'utilisation des moyens de transport et des besoins plus importants pour les activités de la vie quotidienne (ex. : hygiène, entretien de sa personne). Les résidants avec un profil Iso-SMAF 6 ont besoin d'une aide plus soutenue pour les fonctions de mobilité, alors que ceux avec les profils 5, 7 ou 8 auront besoin d'encadrement dans leurs activités en raison de problèmes de mémoire d'orientation ou de jugement. Les résidants qui présentent un profil 9 ont des problèmes importants de mobilité qui peuvent dans plusieurs cas nécessiter l'utilisation d'un fauteuil roulant. Ils ont aussi besoin d'aide pour utiliser la toilette et peuvent à l'occasion présenter de l'incontinence. Enfin, les résidants avec un profil 10 à 14 ont des limites dans toutes les AVD et AVQ et ont besoin d'aide pour des fonctions de mobilité et les fonctions liées à l'élimination. Les résidants avec un profil 10 ou 12 nécessitent souvent un encadrement particulier en raison de leurs troubles de comportements.

Tableau 9. Temps de services (heures/jour)

	NFH n = 121	NFH n = 82	CHSLD n = 82	p
Heures de soins infirmiers et d'assistance				
<i>Requises (total)</i>	1,853 (0,055) ¹	1,947 (0,070)	2,369 (0,076)	< 0,0001
Professionnels	0,392 (0,011)	0,408 (0,015)	0,507 (0,017)	< 0,0001
Paraprofessionnels	1,461 (0,047)	1,539 (0,060)	1,862 (0,064)	< 0,0001
<i>Fournies (total)</i>	1,866 (0,055)	1,945 (0,070)	2,350 (0,076)	< 0,0001
Professionnels	0,391 (0,011)	0,406 (0,015)	0,504 (0,017)	< 0,0001
Paraprofessionnels	1,473 (0,047)	1,539 (0,060)	1,846 (0,064)	< 0,0001
<i>Résiduelles (total)</i>				
Professionnels	0,001 (0,001)	0,002 (0,001)	0,003 (0,001)	0,6735
Paraprofessionnels	0	0	0,016 (0,002)	< 0,0001
Soutien				
<i>Potentiel</i>	1,898 (0,020)	1,916 (0,012)	2,058 (0,006)	< 0,0001
<i>Fourni</i>	1,883 (0,021)	1,909 (0,013)	2,058 (0,006)	< 0,0001
<i>Résiduel</i>	0,015 (0,006)	0,007 (0,005)	0	0,1625

¹Moyenne (erreur type)

7.2.5.2 Les heures de soins résiduelles ou temps requis non comblés et le portrait des handicaps

Le tableau 9 présente également les heures de soins résiduelles. Ces heures représentent la différence entre les heures requises et les heures fournies pour les différents types de soins et services concernés. Lorsqu'on s'intéresse à ces écarts, on remarque que dans l'ensemble, il y a peu ou pas du tout de soins et de services qui ne sont pas comblés. Ces résultats sont similaires à ceux retrouvés lors d'études précédentes effectuées dans notre réseau (Dubuc et Hébert, 2002). Toutefois, bien qu'en moyenne les services requis semblent généralement fournis, ces résultats masquent une certaine réalité. En effet, en les évaluant sous un angle différent et de

façon plus qualitative, en utilisant la section handicap du SMAF, il est possible d'obtenir une information plus précise. Les soins et services fournis ont pu être appréciés en utilisant la section handicap du SMAF.

La figure 8 présente la distribution des handicaps par milieu de vie. Le handicap correspond aux soins ou services qui ne sont pas comblés. Cette figure montre le pourcentage de sujets pour qui tous les soins et services sont effectivement comblés, soit un score handicap équivalent à 0, et le pourcentage des sujets qui possèdent un handicap entre 1 et 5 points SMAF. En observant de près cette figure, on remarque que la proportion des sujets n'ayant aucun handicap diffère. En effet, la proportion des résidents dont les besoins liés à l'autonomie sont complètement comblés est de 93 % en NFH alors qu'elle est de 86 % pour des sujets comparables en CHSLD.

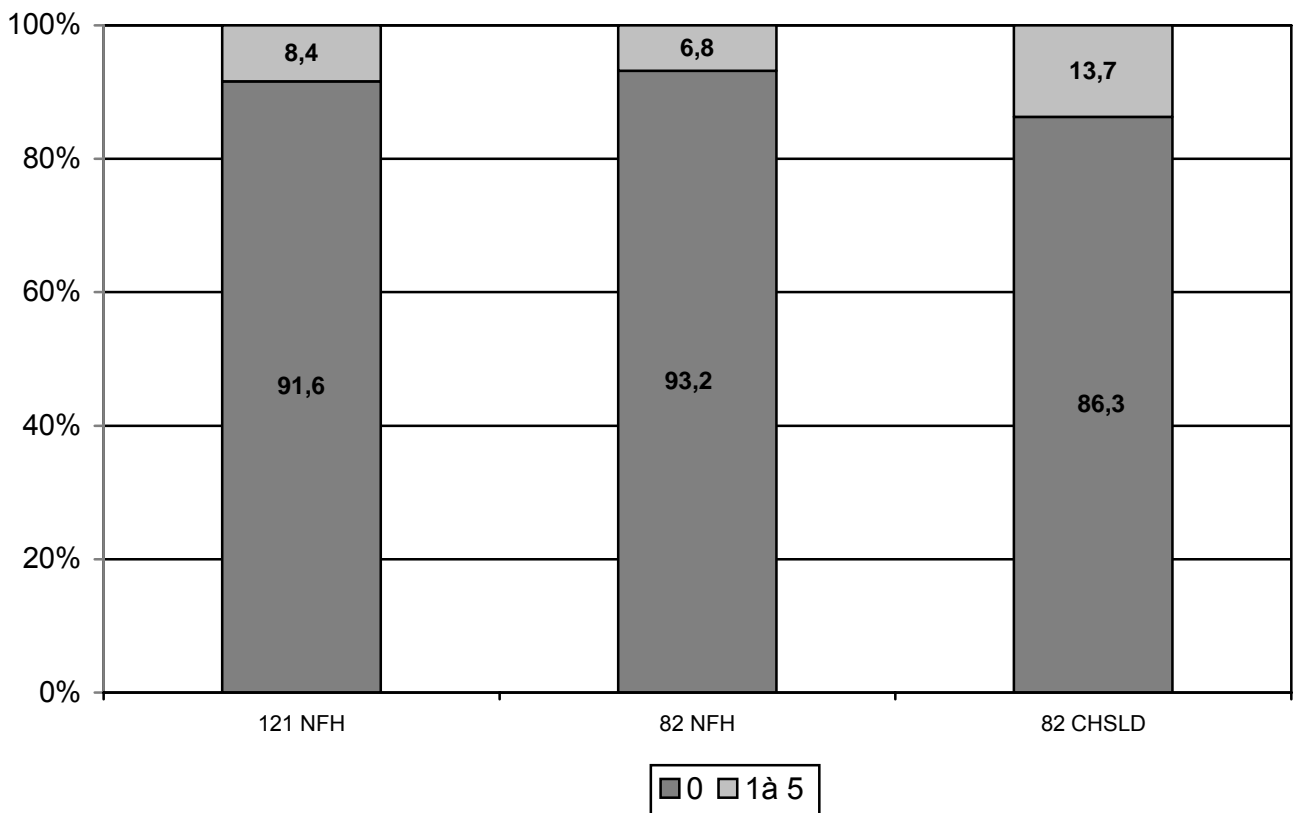


Figure 8. Distribution des handicaps par milieu de vie

Dans l'ensemble, nous avons remarqué que les besoins étaient comblés. En fait une très faible proportion des personnes évaluées, soit 6 en NFH et 15 en CHSLD n'ont pas leurs besoins complètement comblés pour certains aspects de l'autonomie fonctionnelle. Dans le cas des NFH, les besoins étaient moins bien comblés au regard du bain, de l'entretien de la personne, de la préparation des repas et de la réalisation des courses. Il faut noter que dans certains cas, les personnes refusaient les services offerts. Pour les résidents en CHSLD, les besoins non comblés avaient trait aux énoncés suivants : se laver, entretenir sa personne, utiliser les toilettes, se déplacer en fauteuil roulant, circuler à l'extérieur, voir, entendre, le comportement et l'entretien de la

chambre. Un examen plus attentif des données a montré que ces résultats se présentaient toujours aux mêmes endroits. L'ensemble des constats observés est similaire lorsque l'on questionne les aidants familiaux (voir chapitre 11). La plupart du temps, ils rapportent que les soins requis par leur proche sont fournis, que ce soit en NFH ou en CHSLD. Cependant, l'insatisfaction face aux soins d'hygiène et à l'aide lors des repas a été plus souvent rapportée en CHSLD et semblerait toutefois attribuable à certains établissements en particulier.

Les entrevues effectuées auprès des aidants familiaux ont apporté un éclairage supplémentaire en regard de certains aspects comme le savoir-faire et le savoir-être du personnel. On rapporte beaucoup plus souvent dans les NFH que les soins sont personnalisés et que le personnel est attentif à l'état du résidant. Les aidants apprécient également la liberté qui leur est accordée et mentionnent leur satisfaction face à des services comme l'entretien ménager. Bien que ces éléments soient aussi discutés dans les CHSLD, certains soulignent la difficulté d'obtenir des réponses aux demandes exprimées d'assistance et de soins dans des délais raisonnables. Dans ces milieux on parle d'ailleurs plus souvent de la difficulté à pouvoir parler aux intervenants et l'instabilité du personnel surtout pendant les fins de semaine et les périodes estivales.

7.2.6 Résumé

En résumé, les NFH sont des immeubles d'habitations collectives qui offrent des soins et des services pour des personnes semi-autonomes ou en perte d'autonomie fonctionnelle. Toutefois, leurs réalités sont extrêmement diversifiées, et ce, sur plusieurs aspects. En voici quelques-uns.

Tout d'abord, les NFH varient en regard de leur statut et des types d'unités locatives offertes. Elles peuvent être des résidences privées (ABL), des OBNL-H et des HLM et les unités locatives vont de la chambre simple à l'appartement de quatre pièces et plus.

Les NFH se différencient également concernant la clientèle qui s'y retrouve. Ainsi, si elles sont majoritairement composées de personnes âgées de 65 ans et plus, plusieurs accueillent aussi des adultes. Dans les NFH qui accueillent des personnes autonomes, ce type de clientèle varie entre 13 et 68 % selon les responsables. À l'opposé, deux NFH accueillent uniquement des personnes avec des problèmes cognitifs. Mentionnons que globalement, outre les personnes autonomes, les proportions estimées les plus élevées parmi la clientèle sont celles des personnes avec des troubles de mobilité, suivies des personnes avec des troubles cognitifs. Les personnes ayant des troubles de santé mentale ou une déficience intellectuelle sont minoritaires. De plus, le nombre de résidants varie dans les NFH. En moyenne, 60 personnes y résident et 15 d'entre elles font parti du projet novateur. À l'exception d'un endroit, tous les participants du projet novateur vivent avec d'autres résidants qui proviennent soit du privé ou d'un autre programme public (ex. : RI ou lit de répit).

Concernant le personnel présent dans les NFH, les soins infirmiers sont majoritairement prodigués par le CSSS. Les services d'aide et d'assistance sont dispensés par des auxiliaires familiaux provenant du CSSS ou par des préposés aux bénéficiaires de la

résidence ou d'un organisme tiers (ex. : coopérative de services). La surveillance de nuit est majoritairement assumée par la présence d'au moins un préposé aux bénéficiaires (ou auxiliaire familial), mais un surveillant sans formation clinique est parfois payé pour occuper cette fonction. Dans la grande majorité des NFH, la préparation des repas, les services de l'entretien ménager et de la buanderie sont offerts par les employés de la ressource et sont inclus dans le prix du loyer mensuel de base. Finalement, certaines NFH peuvent compter sur la présence régulière d'un travailleur social, d'un ergothérapeute ou d'un physiothérapeute provenant tous du CSSS. Cependant, dans plusieurs NFH, ces professionnels (et les autres) sont davantage présents au besoin que sur une base régulière. En ce qui concerne les dimensions de l'environnement physique et organisationnel des NFH et des CHSLD, aucune différence significative n'a été observée entre les deux milieux pour les dimensions portant sur les commodités pour usager avec fauteuil roulant, l'environnement soutenant l'autonomie, les politiques organisationnelles, le contrôle personnel ainsi que les interactions sociales. Toutefois, des cotes supérieures en faveur des CHSLD ont été observées dans plusieurs dimensions soit : les commodités physiques générales de la résidence, les commodités pour usager avec déficits cognitifs, les politiques d'admission, les politiques de rétention « *aging in place* », la clarté des politiques, la disponibilité des services (AVD et AVQ), la sécurité ainsi que les activités et les loisirs. À l'opposé, les NFH ont obtenu des cotes supérieures en regard du contrôle personnel, du confort et de l'intimité ainsi que pour l'aspect familial. Tant en NFH qu'en CHSLD, les résultats sont élevés pour les politiques organisationnelles, les commodités pour fauteuil roulant, les commodités physiques générales de la résidence ainsi que les interactions sociales. En contrepartie, les deux milieux ont obtenus des résultats plus faibles pour les dimensions concernant l'environnement soutenant l'autonomie, le contrôle personnel et l'aspect familial. Finalement, en CHSLD, le résultat le plus faible a été observé dans la dimension concernant les aspects familiaux tandis qu'en NFH, ce sont plutôt les dimensions évaluant les commodités pour usagers avec déficits cognitifs et la clarté des politiques qui ont obtenu les cotes les plus faibles.

Terminons ce chapitre en mentionnant que dans l'ensemble, la grande majorité des besoins requis étaient comblés pour les résidents évalués. Plus précisément, des besoins non comblés ont été observés pour seulement 6 résidents en NFH et 15 en CHSLD. Dans le cas des NFH, ces besoins concernaient le bain, l'entretien de la personne, la préparation des repas et la réalisation des courses. Les besoins non comblés impliquaient parfois des personnes qui refusaient de recevoir les services. Pour les résidents en CHSLD, les besoins non comblés avaient trait aux énoncés suivants : se laver, entretenir la personne, utiliser les toilettes, se déplacer en fauteuil roulant, circuler à l'extérieur, voir, entendre, le comportement et l'entretien de la maison. Par ailleurs, il est capital de souligner qu'un examen plus attentif des données nous a permis de réaliser que les résidents dont les besoins étaient non comblés habitaient presque toujours dans les mêmes milieux de soins.

CHAPITRE 8 – LE COÛT DES NOUVELLES FORMULES D'HÉBERGEMENT

8.1 Introduction

Ce chapitre concerne l'estimation des coûts des NFH. L'objectif initial annoncé était de comparer l'ensemble des coûts des NFH à ceux en CHSLD. Cependant, en réalisant l'étude, nous avons observé qu'il serait difficile de pouvoir cerner avec exactitude tous les coûts associés aux NFH et de pouvoir les comparer avec les CHSLD. Nous avons ainsi choisi d'effectuer une étude partielle des coûts des NFH en nous concentrant sur les données accessibles et pour lesquelles les sources de données étaient fiables et valides.

Cette décision est liée à plusieurs considérations. D'une part, celle de ne pas comparer les NFH aux CHSLD résulte des caractéristiques observées chez les résidants des NFH. La présente étude a permis de constater que les résidants évalués dans les NFH présentaient des niveaux d'incapacités fonctionnelles plus faibles que ceux des CHSLD. De plus, en raison du processus d'appariement, les résidants évalués dans les CHSLD n'étaient pas représentatifs de l'ensemble des résidants présents dans les CHSLD. Puisqu'il existe une forte corrélation entre le niveau d'autonomie, le temps de soins infirmiers et d'assistance et les coûts totaux, cette situation invalidait ainsi les comparaisons possibles entre ces milieux (Hébert, Dubuc et coll., 2001).

D'autre part, la décision de ne pas considérer tous les coûts relève de l'impossibilité de pouvoir disposer de toutes les données fiables et valides nécessaires aux différentes estimations. Rappelons que les NFH résultent, pour la provision des services, de partenariats établis entre le réseau public de la santé et des services sociaux, (principalement en lien avec les services de soutien à domicile) et de multiples organisations privées et communautaires, notamment les résidences privées à but lucratif (ABL), les résidences à but non lucratif (de type OBNL-H), les habitations à loyers modiques (HLM), et les coopératives de services à domicile. Les montages financiers sont complexes et diversifiés. Par exemple, contrairement aux résidences privées ABL, les HLM et les OBNL-H peuvent recevoir du financement pour les immeubles provenant de divers programmes sous l'égide de la Société canadienne d'hypothèque et de logement (SCHL) ou de la Société d'habitation du Québec (SHQ). Des subventions de la SHQ sont aussi disponibles pour leurs résidants à faible revenu. Notons aussi que ces diverses ressources d'habitations ne disposent pas des mêmes systèmes d'informations comptables et que les rapports d'année financière peuvent être réalisés pour des périodes différentes selon la date du début des opérations de la ressource. De plus, dans de nombreux cas, il s'avère difficile d'isoler certains déboursés ou d'identifier les différentes composantes des coûts, notamment lorsque les NFH font partie d'une plus grande ressource ou simplement parce que les rapports financiers produits n'incluent pas les mêmes catégories de dépenses. Une dernière limite concerne l'absence de données pour certains coûts. Enfin, en ce qui concerne les systèmes d'informations comptables des CSSS, bien que nous ayons eu accès aux rapports financiers AS-471 et à des rapports périodiques liés aux dépenses des NFH, il

ne fut pas toujours possible de pouvoir effectuer un repérage précis de tous les coûts, par exemple, lorsque certaines activités étaient effectuées moins fréquemment.

Considérant l'ensemble de ces éléments, la détermination de tous les coûts représentait donc un défi de taille. Elle aurait aussi exigé un investissement très important en temps et en ressources. Considérant ces limites, nous nous sommes vus contraints de concentrer l'étude des coûts sur des données accessibles et pour lesquelles les sources étaient fiables et valides afin d'être certains que nous pourrions produire des estimés rigoureux et conformes à la réalité.

Ce volet de l'étude inclut donc les objectifs suivants :

- 1) vérifier l'utilisation de la subvention versée aux CSSS;
- 2) documenter la contribution financière des résidants des NFH;
- 3) estimer le coût total journalier par résidant en NFH;
- 4) documenter la répartition du coût total journalier par type d'activités;
- 5) vérifier si les déboursés liés aux soins et à l'aide sont liés à la lourdeur de la clientèle.

Comme plusieurs particularités sont liées aux catégories de NFH présentes dans cette étude, les objectifs seront présentés selon ces trois catégories soit les résidences privées à but lucratif ABL, les résidences sans but lucratif (de type OBNL-H) et les habitations à loyer modique (HLM).

Plus précisément, *les résidences privées* à but lucratif sont des domiciles collectifs avec services accueillant des personnes âgées semi-autonomes ou dépendantes. Elles sont exploitées par un propriétaire indépendant. Tout comme les résidences privées, *les résidences sans but lucratif* de type OBNL-H sont des domiciles collectifs avec services pour personnes âgées semi-autonomes ou dépendantes. Toutefois, elles sont régies par un organisme à but non lucratif et la gestion de ces résidences est sous la gouverne d'un conseil d'administration. Finalement, *les HLM* sont des domiciles ayant une partie individuelle sans services pour personnes autonomes et une partie collective avec services pour personnes semi-autonomes ou dépendantes. La gestion de ces habitations se fait par l'Office municipal d'habitation (OMH) et est aussi sous la gouverne d'un conseil d'administration. Ainsi, au-delà de la terminologie utilisée, ces trois milieux de vie se distinguent de diverses façons. Contrairement aux résidences privées à but lucratif, les résidences de type OBNL-H et les HLM sont admissibles à des subventions gouvernementales, sont administrées collectivement et sont ainsi soumises à une certaine imputabilité. Leurs résidants sont aussi admissibles à des subventions gouvernementales pour le soutien au loyer ou l'aide à la personne. Dans les résidences privées à but lucratif, les résidants peuvent se prévaloir de certaines formes d'aide, mais principalement pour l'aide à la personne (ex. : le crédit d'impôt ou les exonérations financières pour les services d'aide domestique).

8.2 La méthodologie

8.2.1 Les types de coûts considérés

L'analyse des coûts visait à documenter trois types de services soit :

- **Les soins et services fournis à l'usager.** Ils incluent la rémunération pour les soins infirmiers, l'aide aux activités de la vie quotidienne, la distribution des médicaments, la surveillance et les services thérapeutiques comme l'ergothérapie, la physiothérapie, les services psychosociaux, la nutrition, l'organisation communautaire et les activités dirigées. Le matériel de soutien à l'autonomie, les fournitures de soins et le transport à des fins médicales sont également compris dans cette catégorie.
- **Les frais liés à l'hébergement.** Ils couvrent le coût du logement et des repas ainsi que le soutien pour les activités domestiques comme l'entretien ménager, la lessive et les courses.
- **Le support administratif.** Il fait référence aux dépenses inhérentes à l'administration et à l'encadrement des NFH. Cette catégorie inclut la rémunération des chargés de projet, les honoraires professionnels, les contours administratifs, les fournitures de bureau, les frais de déplacement, la sécurité et les frais de télécommunication.

8.2.2 Les sources d'information

Les estimations de coûts sont fondées sur les données concernant les coûts de l'an 2006. Dans le cas de certaines NFH, les données pour cette année n'étaient pas disponibles et nous avons alors eu recours à celles de 2007. Soulignons que les coûts constituent les dépenses réellement engagées par les établissements, les résidants et les ressources à l'étude. Pour les recueillir, plusieurs sources d'informations ont été utilisées soit :

- 1) les contrats concernant les subventions versées pour les NFH;
- 2) les rapports financiers annuels AS-471 des CSSS;
- 3) les rapports d'activités périodiques des CSSS spécifiques aux NFH;
- 4) les rapports financiers des NFH;
- 5) les données des ressources fournies tirées de la section handicap du SMAF;
- 6) un questionnaire maison développé par l'équipe de recherche.

Le questionnaire maison permettait de recueillir de l'information générale comme le nombre de résidants des NFH présents dans la ressource et le nombre total de places ainsi que d'isoler le coût de certaines composantes qui étaient agglomérées dans les rapports financiers. Le questionnaire a aussi permis d'établir la portion des charges attribuables aux résidants des NFH comparativement aux autres. Enfin dans certaines

situations, le questionnaire a permis d'expliquer les écarts observés entre les contrats et la situation réelle et d'ajuster les estimés de coûts en conséquence.

8.2.3 Le déroulement de la collecte des données

Les divers rapports financiers ont été collectés auprès des personnes concernées dans les NFH et les CSSS. Au moment de la visite sur le terrain, le questionnaire maison était remis aux responsables des NFH. À certaines occasions, ce questionnaire était immédiatement rempli lors d'une entrevue face-à-face. Par la suite, un suivi téléphonique a été effectué pour s'assurer que les personnes comprenaient bien les données demandées, pour répondre aux interrogations et pour vérifier les informations fournies. Cette procédure a permis de garantir la qualité de l'information collectée.

8.2.4 L'estimation du coût total journalier par résidant en NFH

Rappelons que les coûts estimés incluent les soins et les services fournis, les frais liés à l'hébergement (loyer et services de soutien) et le support administratif. Nous considérons les montants versés provenant de la subvention, les coûts assumés par le résidant et les déboursés supplémentaires effectués soit par le propriétaire ou le CSSS à même leur budget d'opérations courantes. Notons que le loyer mensuel payé par le résidant couvre dans plusieurs cas l'ensemble des coûts liés au logement, aux repas, et aux services de soutien comme la buanderie et l'entretien ménager. Pour rendre les données comparables entre les milieux nous avons dû estimer dans quelques situations certains déboursés (ex. : repas) lorsqu'ils n'étaient pas inclus dans le coût du loyer. Cependant, soulignons que l'analyse des coûts est partielle, puisqu'elle n'inclut pas les coûts liés au programme de crédit d'impôt, celui d'*AccèsLogis Québec*, ou les exonérations financières pour les services d'aide domestiques. Par exemple, selon Revenu Québec, le crédit d'impôt pour le maintien à domicile accordé aux personnes âgées de 70 ans et plus, couvrait, avant le 1^{er} janvier 2007, 23 % des dépenses admissibles, jusqu'à concurrence de 12 000 \$ par année⁶³. Le prix du logement pour certains résidants dans les OBNL-H et les HLM est sous le prix du marché puisque plusieurs personnes à faible revenu ont droit aux programmes de la SHQ pour lequel le loyer équivaut à 25 % des revenus totaux du ménage pour l'année civile précédant le début du bail de logement. Enfin, nous ne considérons pas le travail bénévole.

Pour le coût de la main d'œuvre, les charges incluent les salaires pour les heures travaillées, les avantages sociaux, les charges sociales et les versements au Régime de retraite des employés du gouvernement et des organismes publics (RREGOP). Pour ce qui est du taux des charges sociales, nous avons retenu le pourcentage moyen versé par l'employeur dans le secteur de la santé, soit 13,5 %. Tous les coûts collectés ont été annualisés avant d'être par la suite rapportés en un coût journalier par résidant. Étant donné la présence de différences entre le nombre de résidants inscrits dans les

⁶³ Revenu Québec (2006) Maintien à domicile d'une personne âgée : le ministre du Revenu souligne les améliorations apportées au crédit d'impôt.

[http://www.revenu.gouv.qc.ca/fr/ministere/centre_information/actualite/2006/2006-10-18\(1\).asp](http://www.revenu.gouv.qc.ca/fr/ministere/centre_information/actualite/2006/2006-10-18(1).asp)

contrats et ceux présents lors de l'étude sur le terrain, il a été convenu d'estimer le coût journalier effectif plutôt que le coût journalier théorique puisque les dépenses considérées dans cette étude y sont directement reliées. Le coût effectif se base sur le nombre de personnes présentes (*n terrain*) lors de la visite de l'équipe de recherche dans la NFH.

8.2.5 La relation entre le coût des soins et services et la lourdeur de la clientèle

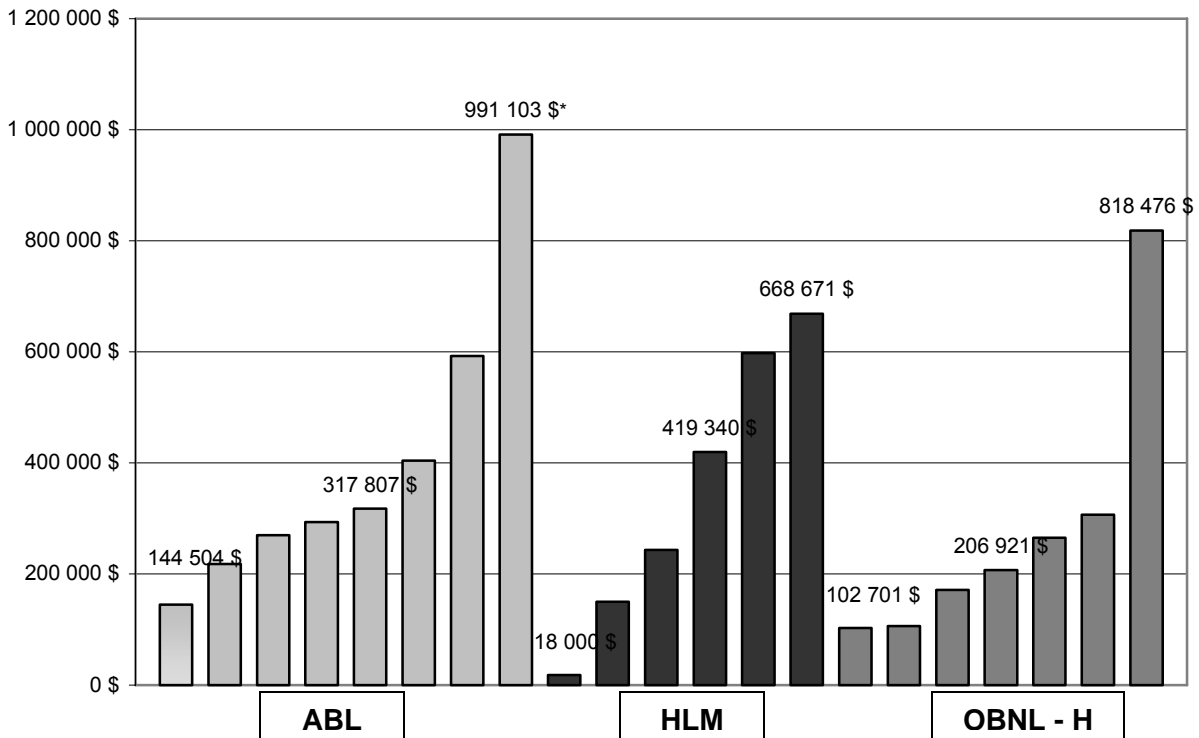
Comme il existe une forte corrélation entre le niveau d'autonomie, le temps de soins infirmiers et d'assistance et les coûts totaux, nous avons voulu vérifier si les déboursés effectués pour les soins et services par le secteur public étaient corrélés à la lourdeur de la clientèle présente dans les NFH. À cette fin, pour représenter les besoins de soins et services liés aux incapacités fonctionnelles, nous avons utilisé l'indice de lourdeur de la clientèle (ILC). Cet indice varie de 0 à 1, où 1 représente la NFH dont la clientèle évaluée est la plus lourde. Une fois l'indice de lourdeur calculé pour chacune des NFH, nous avons étudié la relation entre cet indice et les coûts des soins et services fournis au résidant à l'aide du coefficient de corrélation de Spearman.

8.3 Résultats

Dans l'ensemble, la participation des ressources d'habitation et des établissements de santé à l'étude des coûts a été très bonne. Cependant, nous n'avons pas pu obtenir les données financières d'un CSSS et de sa NFH, malgré des demandes répétées. Dans deux autres cas, il n'a pas été possible de connaître le tarif mensuel du loyer payé par les résidants. Ainsi, selon l'analyse présentée, le nombre d'établissements concernés peut varier. Au regard de l'utilisation de la subvention et de l'analyse de la relation entre les services cliniques et la lourdeur de la clientèle, les données concernent 22 NFH, alors que pour les autres objectifs, les données ne correspondent qu'à 20 NFH.

8.3.1 L'utilisation de la subvention versée aux NFH

Les données liées à la subvention ont été obtenues auprès de neuf résidences privées ABL (dont deux ont été regroupées), six HLM et sept OBNL-H. La figure 9 illustre les montants des subventions octroyées aux NFH étudiées et selon leur catégorie. Entre 2006 et 2007, le MSSS a octroyé au total, pour les 22 NFH étudiées, 7 303 972 \$ en subvention.



* Montant annuel de la subvention versé pour les projets NFH 2006-2007

Note : Inclut 22 NFH, dont les deux résidences privées ABL qui sont regroupées.

Figure 9. Subvention ministérielle pour les nouvelles formules d'hébergement

Le tableau 10 présente la répartition de cette subvention, soit le montant journalier moyen déboursé par résidant selon le type de coûts considéré. Par résidant, les subventions versées dans l'ensemble des NFH représentent une dépense moyenne journalière de 61,95 \$, variant cependant de 16,44 \$ à 191,48 \$ par jour par résidant. Dans toutes les catégories de NFH, la subvention couvre principalement la main d'œuvre pour les soins infirmiers, soins d'assistance et services thérapeutiques, ce qui représente globalement près de 90 % de la subvention. Une faible portion, soit environ 3 % est réservée à des équipements médicaux (ex. : lève-personne, lits adaptés, etc.) ou à des fournitures médicales (ex. : gants, jaquettes, etc.) et une proportion similaire (4 %) est utilisée pour couvrir les frais de support administratif (ex. : frais de transport et de communications). Dans quatre NFH, les frais de support administratif incluent le temps d'un chargé de projet provenant du CSSS. Enfin, un pourcentage de la subvention variant de 4 à 14 % selon la catégorie de NFH n'est pas toujours complètement utilisée pour les résidants des NFH. Ces montants varient de 2 231 \$ à 87 858 \$. Lorsqu'un surplus est observé (13 cas sur 22), il est plus souvent appliqué à l'enveloppe soins à domicile dédiée au programme perte autonomie liée au vieillissement (SAD-PALV) du CSSS. Dans quelques situations, le montant d'argent est réservé par l'agence de la santé et des services sociaux ou le CSSS. En revanche, on

note aussi des situations de déficits dans sept milieux. C'est majoritairement le CSSS qui assume alors le déficit à même ses budgets d'opérations courantes. Dans deux situations, c'est le propriétaire de la NFH qui a assumé ces frais.

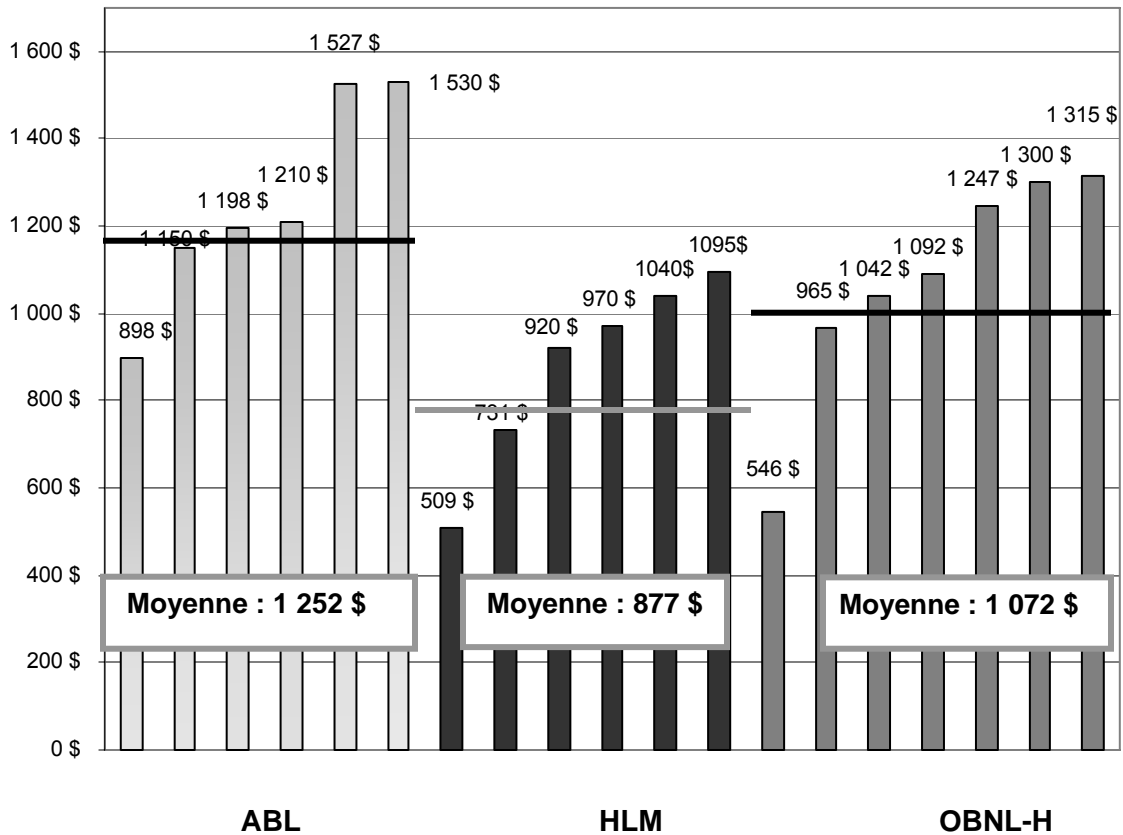
Tableau 10. Répartition de la subvention ministérielle par champs d'activités

	Soins et services	Matériel de soutien à l'autonomie	Support administratif	Surplus	Total
Tous les milieux	54,51 \$ ¹ (88 %)	2 \$ (2,5 %)	2,29 \$ (4 %)	3,55 \$ (6 %)	61,95 \$
ABL (n = 9)	56,22 \$ (80 %)	1,26 \$ (2 %)	2,75 \$ (4 %)	10 \$ (14 %)	70,30 \$
HLM (n = 6)	66,42 \$ (84 %)	2,64 \$ (3 %)	0,90 \$ (1 %)	9 \$ (11,5 %)	79,03 \$
OBNL-H (n = 7)	64,20 \$ (90,5 %)	2,24 \$ (3 %)	1,15 \$ (2 %)	3,38 \$ (4 %)	70,97 \$

¹Moyenne du coût journalier par résidant (pourcentage du total de la subvention)

8.3.2 La contribution financière des résidents des NFH

La figure 10 montre la contribution des résidents pour l'hébergement (loyer et services de soutien). Cette contribution inclut le gîte, le couvert, l'entretien ménager et la buanderie. Le résidant d'une NFH doit défrayer en moyenne 1 068 \$ par mois pour se loger. Dans la catégorie des résidences privées ABL, il en coûte en moyenne 1 252 \$ par mois. En ce qui concerne les HLM, le résidant paie en moyenne 877 \$ par mois, alors que pour un résidant vivant dans une résidence de type OBNL-H, il doit déboursier en moyenne 1 072 \$ par mois pour l'hébergement et les services de soutien. Il est à noter la grande variabilité de la contribution financière des résidents, et ce même à l'intérieur d'une même catégorie de NFH.



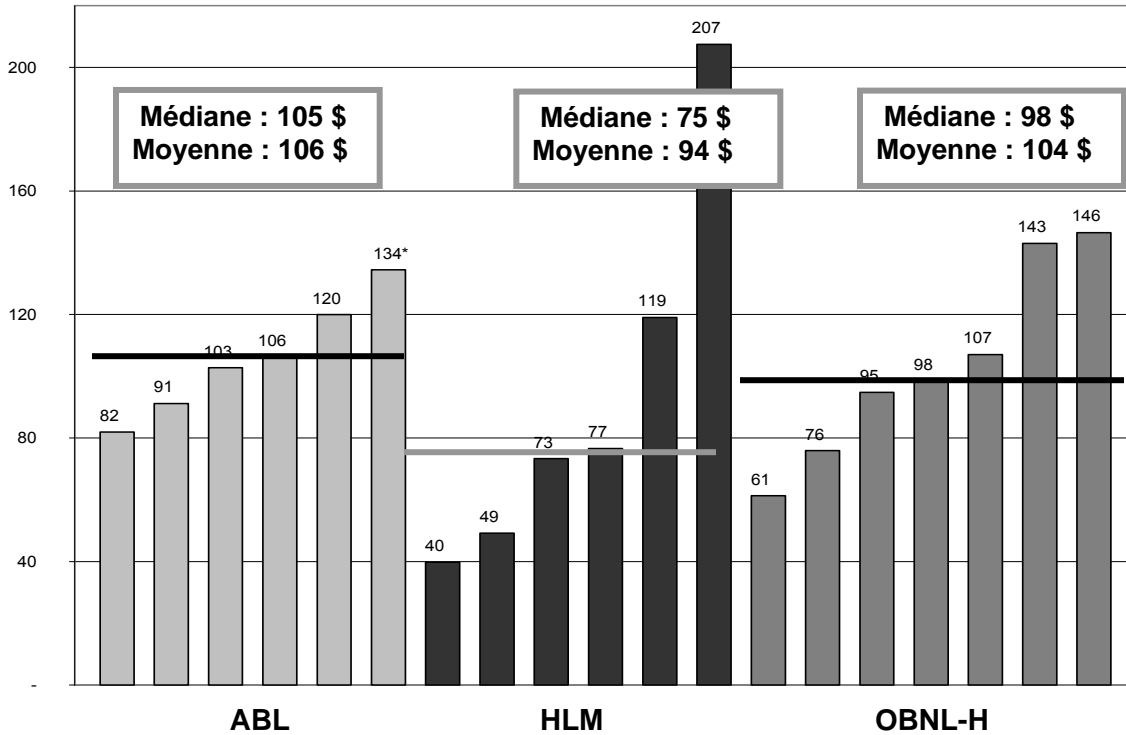
Montant du loyer mensuel versé par le résidant à la ressource

Note : Inclut 22 NFH, dont les deux résidences privées ABL qui sont regroupés.

Figure 10. Contribution financière des résidants pour l'hébergement

8.3.3 Le coût total journalier effectif par résidant en NFH

Le coût total journalier effectif par résidant et selon le type de NFH est présenté à la figure 11. Ce montant tient compte du coût des soins et services, des frais liés à l'hébergement et du support administratif. Les coûts moyens et médians sont tous deux présentés en raison de données extrêmes observées dans certaines NFH. Toutes catégories confondues, le coût médian par jour pour l'hébergement et la dispensation des services à un résidant d'une NFH est de 98 \$. Cependant, il existe une grande variation entre les différentes NFH et ce, principalement dans les HLM. Ainsi, il en coûte de 40 \$ à 207 \$ par jour selon le type de résidence et la quantité des services reçus. Ces différences se reflètent également lorsqu'on distingue les trois catégories de NFH. Par exemple dans les résidences privées ABL le coût médian est de 105 \$ (82 \$ - 134 \$), il est de 75 \$ (40 \$ - 207 \$) dans les HLM, et de 98 \$ (61 \$ - 146 \$) dans les OBNL-H. Encore une fois, il est à noter la grande variabilité du coût total journalier dans une même catégorie de NFH.



* Médiane du coût total journalier par résident

Note : Inclut 22 NFH, dont les deux résidences privées ABL qui sont regroupées.

Figure 11. Le coût total journalier par résident selon le type de NFH

8.3.4 La répartition du coût total selon le type d'activités

Le tableau 11 présente la répartition de l'ensemble des coûts considérés en valeur absolue et en pourcentage. On observe que la part réservée au gîte, au couvert et aux services de soutien constitue environ le tiers (35 %) de l'ensemble des dépenses. Elle varie de 32 % à 40 % selon la catégorie de NFH et c'est dans les résidences privées ABL que cette part est la plus grande (40 %).

Tableau 11. Répartition du coût moyen journalier effectif par résidant par type d'activités

	Soins et services à l'utilisateur	Hébergement	Support administratif	Total
Tous les milieux (n = 20)	63,25 \$ ¹ (64 %)	35,10 \$ (35 %)	1,81 \$ (1 %)	101,49 \$
ABL (n = 7)	59,00 \$ (57 %)	41,16 \$ (40 %)	2,75 \$ (3 %)	106,10 \$
HLM (n = 6)	57,67 \$ (65 %)	28,85 \$ (32 %)	2,88 \$ (3 %)	93,99 \$
OBNL-H (n = 7)	61,45 \$ (62 %)	35,26 \$ (36 %)	2,54 \$ (3 %)	103,95 \$

¹Moyenne du coût total journalier par résidant (pourcentage du coût total)

8.3.5 La relation entre le coût des soins et la lourdeur de la clientèle

La figure 12 montre la relation entre le coût des soins et la lourdeur de la clientèle telle que déterminée par l'indice de lourdeur. En fait, la corrélation obtenue est très faible et non-significative ($r_{Spearman} = 0,20$; $p = 0,38$). Les montants versés pour les soins infirmiers, soins d'assistance et services thérapeutiques, les équipements médicaux et les fournitures médicales ne sont pas liés à la lourdeur des résidants évalués dans les NFH. Rappelons que ces dépenses sont majoritairement couvertes par les subventions. Certaines NFH hébergent des personnes avec de lourdes pertes d'autonomie et disposent de moins de ressources que certaines NFH ayant des personnes avec des incapacités légères.

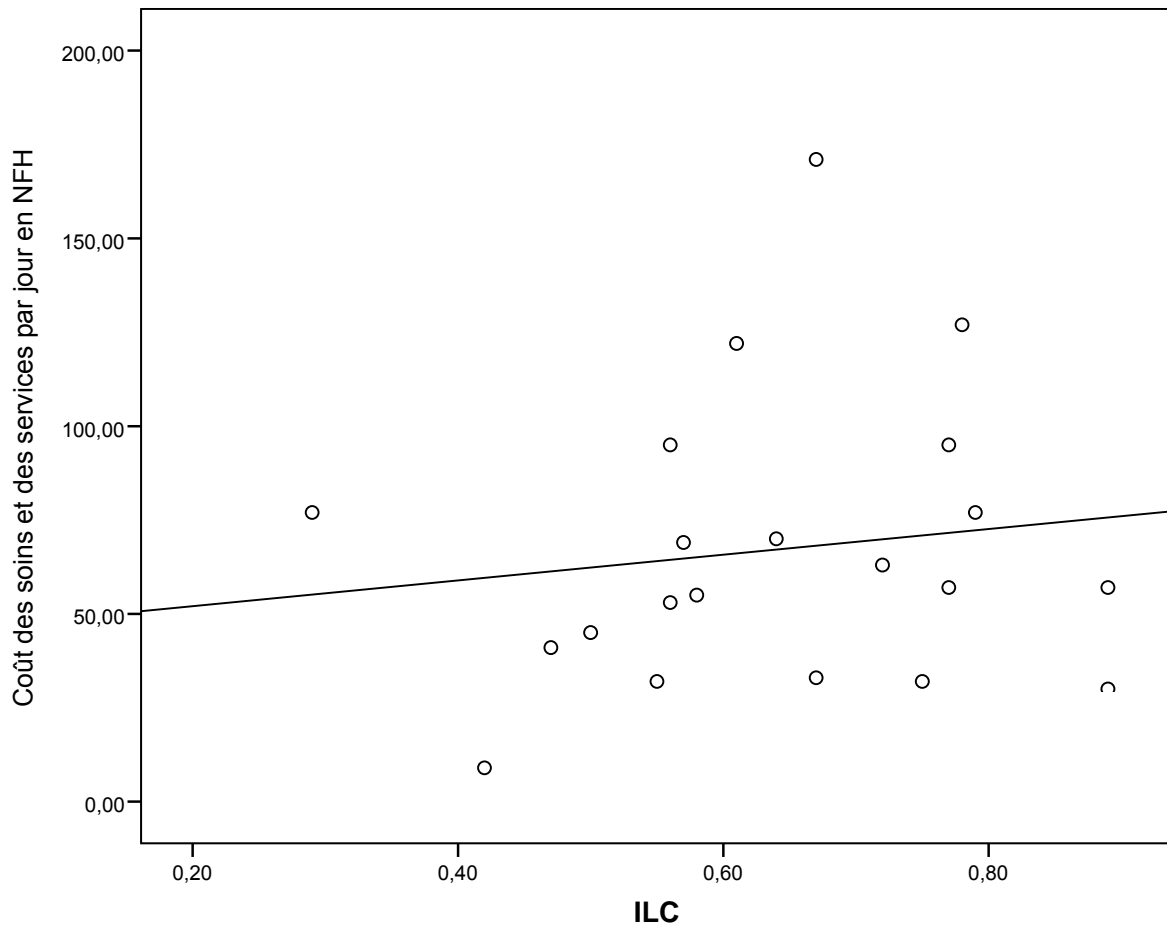


Figure 12. Relation entre le coût des soins et des services par jour en NFH et la lourdeur de la clientèle

CHAPITRE 9 – DISCUSSION DE LA MISE EN ŒUVRE

Le premier objectif du projet de recherche visait à savoir si la mise en place des projets novateurs correspondait à ce qui était initialement prévu et à identifier les facteurs favorisant ou contraignant leur actualisation. Le texte qui suit aborde les éléments suivants : la clientèle sélectionnée, l'instauration du partenariat, la dispensation des soins et services, la notion de « *aging in place* », le maintien des liens entre le résidant et sa famille, les possibilités de cohabitation, les modalités physiques des lieux et les modalités de financement.

9.1 La clientèle sélectionnée

Le but du programme « Pour un nouveau partenariat au service des aînés : projets novateur » visait à assurer à des personnes en perte d'autonomie, traditionnellement orientées en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), une réponse adéquate à leurs besoins dans un milieu qui favorise le respect de leur choix de vie (document explicatif du MSSS, annexe 16). Les NFH ont donc été perçues au départ comme des milieux pouvant substituer aux CHSLD au niveau de la clientèle hébergée. Or, les CHSLD sont généralement réservés aux personnes présentant de très lourdes incapacités. Selon, des données de plusieurs agences du Québec, près de 70 à 80 % des résidants des CHSLD présentent des incapacités mixtes (troubles de mobilité et cognitifs) et graves au niveau des activités de la vie quotidiennes (AVQ) et des activités de la vie domestiques (AVD) (profils 11 à 14). Tel que discuté au chapitre six, la clientèle évaluée dans les NFH est très hétérogène et seulement 26 % de leurs résidants se distinguent par de lourdes incapacités (Profils Iso-SMAF 10 à 14). En fait, seules cinq des 23 NFH évaluées hébergent une clientèle équivalente à celle des CHSLD, alors que les autres NFH ont des résidants avec des niveaux d'incapacités plutôt modérés qui seraient davantage comparables à ceux hébergés dans des ressources intermédiaires (RI). Enfin, soulignons qu'à défaut de se substituer aux CHSLD, les NFH procurent aux personnes qui ne peuvent plus vivre à leur domicile individuel une solution intéressante pour répondre à leurs besoins.

Ce constat suggère qu'au niveau de la clientèle actuellement hébergée, les NFH ne se substituent pas aux CHSLD, du moins pour une grande partie d'elles. Pour l'instant, les NFH semblent constituer une modalité d'organisation et de prestation de services qui s'apparente beaucoup plus aux milieux intermédiaires qu'aux CHSLD. Soulignons que le portrait des résidants évalués dans cette étude correspond à celui décrit dans la documentation scientifique et internationale. Dans toutes les études recensées, les personnes âgées hébergées dans des milieux similaires (ex. : assisted living, residential care) sont toujours moins lourdes en moyenne que celles vivant dans les milieux d'hébergement comme les « nursing home » (Stone et Reinhard, 2007; Philips et coll., 2000; Phillips et coll., 2004). Dans ces études, on décrit également une hétérogénéité importante de clientèle à l'intérieur de ce type de ressources et un chevauchement d'une partie des clientèles avec celles des autres milieux de soins.

Ces résultats peuvent s'expliquer par plusieurs facteurs. Tout d'abord, lorsque l'on tient compte des politiques d'admission et de rétention des NFH, neuf n'admettent pas les personnes avec des symptômes psychologiques et comportementaux de la démence (SPCD), même si légers, et plusieurs n'admettent pas (20/23) ou ne gardent pas (21/23) les personnes avec de graves SPCD. La moitié des NFH ne peuvent assurer une présence professionnelle continue (24 heures sur 24) et huit NFH ne peuvent offrir les ressources pour l'aide à l'alimentation. C'est donc en fonction de leur environnement respectif et des ressources disponibles que les propriétaires choisissent les résidants qu'ils hébergent. Ils sont parfois prêts à garder quelques résidants avec de lourdes incapacités, mais à la condition que cela n'ait pas d'impact auprès des autres résidants ou sur la charge des employés. Le même constat a été observé par Kane et Mach (2007). Le personnel de ces milieux est de bonne volonté, mais il est plus réticent à assurer des responsabilités qui les surchargent ou qui les rendent vulnérables à des litiges pour négligence. En revanche, à défaut de se substituer aux CHSLD, les NFH élargissent la gamme des solutions possibles pour répondre aux besoins des personnes dans la communauté. Une telle offre élargie est souhaitée tant au Québec qu'ailleurs.

9.2 L'instauration du partenariat

Au regard de l'organisation des services, le programme a été conçu de manière à ce que les NFH puissent être rattachées à un établissement public du réseau de la santé et des services sociaux. Ce dernier étant alors responsable d'assurer la dispensation des services sociosanitaires (incluant les services médicaux) en lien avec sa mission et requis par la situation de l'usager. Les services devaient être fournis en complémentarité avec l'ensemble des intervenants du secteur sociosanitaire. L'offre de services devait aussi mettre à contribution l'ensemble des acteurs préoccupés par la condition des personnes en perte d'autonomie en favorisant le développement d'un partenariat actif au sein de la communauté et en impliquant la ou les municipalités.

Les interfaces entre les ressources d'habitation et le secteur public ont été effectivement mises en place et ont des effets positifs puisqu'elles favorisent l'accès aux services de soutien à domicile. Grâce à ce partenariat, le CSSS peut offrir aux résidants des résidences privées et à celles du secteur de l'économie sociale le soutien de divers professionnels et de personnel expérimenté et formé, leur permettant ainsi de mieux répondre aux besoins de leurs résidants. L'équipe du CSSS peut aussi exercer un rôle de mentor auprès des intervenants des NFH et ainsi favoriser la qualité des soins. Dans un contexte où les CSSS ont une responsabilité populationnelle, l'instauration de ce partenariat est une manière de rejoindre davantage la population. C'est aussi un moyen d'effectuer le repérage des personnes pour qui l'état de santé ou l'autonomie fonctionnelle risque de se détériorer. De cette manière, les intervenants peuvent éviter ou retarder l'apparition de problèmes de santé et prévenir les situations d'urgence (Angelelli, 2006). De leur côté, les ressources d'habitations donnent la possibilité aux personnes âgées de leur territoire d'accéder à une plus grande variété de services et leur offrent l'occasion de choisir un milieu de vie en fonction de leurs aspirations et de leurs moyens.

9.3 La dispensation des soins et services requis

Une fois les modalités d'organisation définies, les NFH devaient assurer la dispensation des soins et services requis en fonction de l'état des résidants. Tout comme les résidants hébergés en CHSLD, les personnes âgées qui vivent dans les NFH présentent des problèmes de santé chronique et des incapacités fonctionnelles qui requièrent une gamme de soins et services diversifiée. À partir d'estimés générés par les données des deux sections du SMAF (incapacités et handicap), nous avons vu que les personnes qui vivaient en NFH nécessitaient en moyenne deux heures de soins par jour et que tous les soins et services requis par les résidants étaient fournis, et ce peu importe le niveau de services requis. Cependant, dans quelques cas, l'examen de la section *handicap* du SMAF, a révélé une moins bonne provision de services. L'examen attentif des données a permis de constater que cette situation était attribuable à certaines NFH et qu'elle ne se généralisait pas à l'ensemble des NFH évaluées. Il faut souligner que le même phénomène a été observé en CHSLD.

Rappelons que les NFH doivent aussi se conformer aux prescriptions légales applicables au Québec, et en ce sens, elles doivent respecter la Loi sur les services de santé et les services sociaux qui requiert l'élaboration d'un plan d'intervention (PI) et/ou d'un plan de services individualisé (PSI) pour chaque résidant. Au moment de l'étude, tous les résidants évalués en NFH avait un PI ou un PSI mis à jour. C'est un atout important à maintenir puisque la présence d'un PI ou PSI permet aux intervenants des CSSS de jouer un rôle actif au niveau de la continuité des soins, reconnue comme un élément essentiel au maintien de la qualité des soins dans ces milieux (Angelelli, 2006). De plus, comme le soulignent Kane et Mach (2007), offrir de bons soins ne se limite pas à appliquer un traitement ou un service lorsqu'un problème arrive, mais aussi à intégrer diverses stratégies de prévention. Ces auteurs considèrent le plan d'intervention comme une stratégie de prévention non négligeable puisqu'il permet d'observer et de noter les changements subtils dans la condition du résidant et de les communiquer aux autres membres de l'équipe. Ces informations permettent d'intervenir tôt dans la présentation d'un problème, d'éviter les complications et de limiter l'exacerbation de situations pouvant mener à des consultations en urgence ou à des hospitalisations.

En ce qui concerne la planification des services, d'autres données ont révélé que seulement la moitié des NFH impliquait les membres de la famille lors de rencontres officielles concernant les besoins des résidants. Il s'agit d'un aspect qu'il faudra améliorer, et ce, en particulier pour les résidants qui présentent des déficits cognitifs. Comme ces résidants peuvent plus difficilement exprimer leurs besoins et leurs préférences, les familles peuvent fournir des informations essentielles sur l'histoire de vie et les habitudes de leurs proches (Robinson et coll., 2007). Ces informations aident les intervenants à développer un plan de soins individualisé et à prévenir l'apparition des symptômes comportementaux de la démence (Port et coll., 2001). Soulignons que le manque d'implication des familles dans la planification des services ne signifie pas qu'elles sont tenues à l'écart de la situation de leur proche. En effet, dans plusieurs des cas, les aidants ont indiqué qu'un suivi était fait par le personnel. Ils ont aussi signifié

qu'ils appréciaient grandement être mis au courant lors d'une situation d'urgence ou d'un changement dans l'état de santé de leur proche.

9.4 La notion de vieillir sur place

Outre l'assurance de fournir les soins et services requis, le programme demande aux NFH d'adapter leurs soins et services selon l'évolution des besoins de leurs résidants, leur permettant ainsi d'y demeurer jusqu'en fin de vie. Cet élément réfère au concept anglais « *aging in place* » qui implique un changement important dans la manière dont les services sont offerts. Ce concept provient du désir de 98 % des personnes âgées de vouloir résider le plus longtemps possible dans leur résidence (Philips et coll., 2000). Il est aussi appuyé par de nombreuses études ayant montré les effets néfastes des relocalisations chez des personnes âgées fragiles allant de la détérioration de leur état de santé et même, parfois, jusqu'à leur décès (Laughlin et coll., 2007). Or, ce désir de *vieillir sur place* ne peut être comblé que dans la mesure où les soins et services requis seront offerts selon l'évolution de la situation (Golant, 2004). Cette offre de services est dépendante de plusieurs facteurs, dont l'investissement en temps que les familles sont prêtes à assumer et la capacité de l'État et des résidences à pouvoir offrir plus de services.

Comme il n'a pas été possible d'effectuer une étude longitudinale, les éléments nous permettant de juger s'il est possible ou non pour les résidants d'y demeurer en place aussi longtemps qu'ils le souhaitent sont relativement limités. La présence d'une faible proportion de personnes en lourde perte d'autonomie dans les NFH et celle de critères de rétention plus souples que ceux liés à l'admission peuvent laisser croire que c'est possible dans certaines situations. En revanche, les limites liées à l'environnement physique concernant les commodités pour les usagers avec déficits cognitifs, l'absence d'un suivi professionnel 24 heures sur 24 et la présence de critères d'admission spécifiques font penser que plusieurs NFH ne sont pas en mesure de répondre à ce besoin. Nous avons toutefois noté que certaines personnes ont pu y vivre leurs derniers jours. Plusieurs NFH ont souligné que le transfert n'était pas toujours nécessaire lorsqu'un résidant était en fin de vie. Comme ce sont souvent des situations de courte durée, il est souvent possible d'obtenir un soutien accru des services de soutien à domicile. Une forte implication des familles semble aussi souvent requise pour pouvoir permettre à un résidant en fin de vie de demeurer en NFH.

En fait, les écrits concernant le concept *vieillir sur place* soulignent que les connaissances actuelles permettent difficilement de porter un jugement sur la faisabilité et la pertinence de continuer à vivre dans le même milieu lorsque la condition de santé d'une personne se détériore. Philips et ses collègues (2000) ont observé grâce à une étude longitudinale, qu'après sept mois, une personne sur cinq était transférée vers un milieu offrant plus de soins, comme les CHSLD, en raison de l'accroissement de leurs incapacités ou d'une situation nécessitant une surveillance constante, plus de soins médicaux ou des soins infirmiers plus spécialisés. Ce serait donc par la présence plus importante et plus constante de soins professionnels et médicaux et par l'adaptation de l'environnement physique (ex. : aménagement pour les transferts au lit et à la chaise) que le maintien dans le même milieu de vie serait possible. Dans l'étude de Philips et

ses collaborateurs (2003), la présence d'une infirmière sur tous les quarts de travail réduisait la probabilité qu'un individu soit transféré vers un centre d'hébergement puisqu'elle peut répondre à plusieurs situations non prévues. Cependant, dans d'autres études, il n'y a pas toujours de consensus à savoir si les soins infirmiers sont essentiels ou s'ils favorisent le maintien des personnes jusqu'en fin de vie (Hawes et Phillips, 2007).

Pour le responsable de l'établissement, une autre question peut se poser. Si l'environnement physique et organisationnel d'une ressource d'habitation doit être modifié pour répondre aux besoins plus complexes et importants de ses résidents, est-il alors possible dans cette situation de conserver les acquis des milieux moins institutionnels? Pour la personne concernée et sa famille, la décision n'est pas non plus aisée. La détérioration de l'état de santé fait surgir des dilemmes comme le désir de continuer à vivre dans un milieu normalisé de la manière la plus autonome possible tout en préservant sa sécurité et sa dignité. De plus, les besoins d'un individu peuvent s'opposer à ceux des autres résidents. Par exemple, lors des entrevues avec les familles, plusieurs aidants ont signalé qu'il était parfois difficile pour leur proche de socialiser avec les autres résidents étant donné leurs atteintes cognitives. Certains considéraient même que l'autonomie des autres résidents avait une certaine influence sur la qualité de vie ou le moral de leur proche. Au plan de l'aménagement physique, Hawes et Phillips (2007) donnent l'exemple d'un milieu dans lequel, les politiques de l'établissement peuvent interdire la présence de fauteuils roulants ou de déambulateurs (ex. : marchettes) dans les endroits publics. Cette politique peut répondre aux besoins des personnes plus autonomes de vivre dans un milieu normalisé, mais limiter la possibilité de ceux qui ont plus d'incapacités à *vieillir sur place* (Hawes et Phillips, 2007). Le vieil adage « la liberté de l'un s'arrête souvent à celle d'autrui », semble donc s'appliquer aux NFH et représenter une des limites à l'instauration du concept de *vieillir sur place*.

En fait, les habitations proposant de multiples modules peuvent peut-être mieux répondre au concept du *vieillir sur place*. Ces établissements que l'on retrouve, par exemple, au Danemark ou aux États-Unis, sont constitués de plusieurs petites habitations entièrement autonomes. De plus, celles-ci sont reliées entre elles et possèdent certaines aires communes. Les environnements physiques et organisationnels de chaque habitation sont adaptés aux besoins d'une clientèle particulière plus homogène. Lorsque la situation de santé d'un résident se modifie, celui-ci peut-être relocalisé dans l'habitation voisine. Comme le personnel y est mobile, ceci assure une continuité rassurante pour les personnes âgées, puisqu'elles connaissent le personnel et conservent alors les mêmes référents (Dehan, 2007).

9.5 Le maintien des liens entre le résident et sa famille

Un objectif du programme est de permettre aux usagers des NFH de maintenir des liens significatifs avec leurs proches. Cet objectif semble avoir été atteint. La moitié des résidents reçoivent la visite de personnes significatives plus d'une fois par semaine. Comme nous le verrons au chapitre 10, la dimension des relations interpersonnelles du questionnaire sur la « participation sociale » montre que les résidents maintiennent les

relations avec leur famille, et ce, de manière supérieure à ce qui s'applique en CHSLD. Les entrevues qualitatives effectuées auprès des aidants familiaux révèlent aussi qu'ils se sentent bienvenus lorsqu'ils sont invités à participer à des fêtes, des activités ou des réunions d'équipe. Ils apprécient de pouvoir faire ce qu'ils veulent, se déplacer sans contraintes dans la résidence, et ce, au moment désiré. Certains aidants accordent de l'importance au fait qu'ils peuvent transmettre des informations spécifiques sur leur proche au personnel et même être des partenaires de soins dans certaines situations. Dans ces milieux, ils peuvent jouer plusieurs rôles et accomplir plusieurs tâches. Les aidants ont rapporté que le maintien des liens avec leur proche était facilité par la place que le personnel leur donnait, la proximité du milieu de vie, le fait que l'environnement était agréable et la rétroaction positive donnée par le personnel.

9.6 Les possibilités de cohabitation

La cohabitation avec le conjoint ou un proche lorsque souhaitée est un autre objectif visé par ce programme. Même si nous avons constaté qu'elle était possible dans plusieurs NFH, la cohabitation est loin d'être fréquente. Du point de vue des familles, la cohabitation avec le conjoint n'est pas nécessairement souhaitée, soit en raison d'un épuisement ou du besoin de continuer à vivre une vie indépendante.

Il importe de rappeler que la grande majorité des personnes qui vivent dans ces milieux sont souvent veuves puisque le fait d'être un couple permet généralement de prévenir un changement de milieu de vie lorsque la situation de santé d'un des époux se détériore. Parce qu'il y a peu de couples qui résident dans ces milieux, les études qui s'intéressent à cette question sont plutôt rares. Selon, Ball et ses collègues (2004) le désir de cohabiter semble lié à plusieurs facteurs comme l'histoire de vie antérieure du couple, l'état de santé des deux partenaires, la capacité à prendre la décision et les ressources disponibles. Le soutien des enfants ou autres membres de la famille semble aussi jouer un rôle important dans la décision, de même que la conception du mariage et des responsabilités qui y sont liées (Kemp, 2008). Lorsque les époux décident de quitter le domicile ensemble, c'est souvent parce qu'ils éprouvent des problèmes de santé au même moment. Lorsque l'un d'eux est encore en bonne santé, quitter le domicile est souvent perçu comme un trop gros sacrifice, surtout si le milieu où est dirigée la personne ne permet pas à l'autre de pouvoir pratiquer ses activités comme elle le souhaiterait. Enfin, les ressources financières limitées seraient aussi un facteur qui empêche l'un des deux époux de quitter son domicile pour une résidence en l'absence d'un besoin de soins et de services (Kemp, 2008).

9.7 L'aménagement des lieux

En ce qui concerne l'aménagement des lieux, les NFH sont tenues de se conformer à toutes les exigences ou prescriptions légales et réglementaires applicables dans la province de Québec, de même qu'à tous les règlements, décrets ou ordonnances des municipalités concernées. Outre les aspects normatifs, les NFH doivent aussi constituer un milieu de vie pour l'usager. Or, un milieu de vie est caractérisé par des éléments physiques, organisationnels et relationnels. Selon, les orientations ministérielles pour les personnes hébergées en CHSLD (MSSS, 2003a), pour créer un tel milieu, il faut

considérer un résidant comme une personne possédant une identité personnelle, une histoire de vie et ayant encore un potentiel pour effectuer différentes activités. L'approche de type hospitalière est donc délaissée. De cette manière, un milieu non stimulant et présentant des horaires rigides est transformé en un milieu de vie stable, intime, familial, significatif et aidant, le tout dans un environnement de soins de qualité, adapté aux besoins, aux goûts, aux habitudes et aux valeurs de la personne en perte d'autonomie et de sa famille. Les soins et les services y sont donc personnalisés. De plus, selon cette approche la famille et les proches deviennent des acteurs incontournables. Pour documenter cet aspect, nous avons procédé à une visite des lieux, documenté les politiques organisationnelles et questionné les familles. La même procédure a été appliquée aux CHSLD, de façon à pouvoir mieux interpréter nos résultats. Par ailleurs, notons que selon les orientations ministérielles de 2003, les CHSLD sont aussi tenus d'appliquer l'approche milieu de vie (MSSS, 2003a).

Les visites révèlent que les NFH sont constituées de milieux aussi variés que le sont les besoins des résidants. Certaines ressources d'habitation semblent plus près d'un domicile, alors que d'autres s'apparentent davantage à certaines formes d'hébergement. Malgré cette hétérogénéité, nous pouvons faire ressortir les éléments suivants. Dans l'ensemble, les NFH sont des milieux d'aspect plus familial et plus chaleureux que les CHSLD. Un des éléments marquants est que la plupart des unités locatives des résidants en NFH sont meublées par leurs fournitures personnelles. Comme le soulignent Bergland et Kirkevold (2006), le fait de pouvoir meubler soi-même sa chambre contribue au sentiment de se sentir un peu plus chez soi.

Les NFH sont très bien adaptées pour admettre les personnes avec un fauteuil roulant et disposent d'environnements physiques qui soutiennent l'autonomie. Cependant, elles sont moins bien pourvues pour recevoir des personnes avec des troubles cognitifs puisque peu de NFH ont l'environnement nécessaire pour prévenir les fugues. Enfin, bien qu'elles soient sécuritaires, on note une faiblesse concernant les moyens formels utilisés pour renseigner les usagers en cas d'incendie et une moins grande présence de gicleurs comparativement aux CHSLD.

9.8 Les modalités de financement des projets

Les modalités de financement prévoient un partage des investissements et des responsabilités basé sur la mission et le rôle des partenaires. En regard des subventions accordées par le MSSS, les données confirment qu'elles ont principalement servies à couvrir les frais reliés à la santé et aux services sociaux. Grâce à ces montants, les soins infirmiers et l'aide pour les activités de la vie quotidienne (AVQ) ont été offerts.

Nous avons cependant observé des variations importantes dans les dépenses liées aux soins et services qui ne semblaient pas dépendre de la lourdeur de la clientèle. Plusieurs facteurs peuvent expliquer ces variations. D'une part, notons que certains CSSS ont parfois fait des économies quand les services étaient offerts par le personnel des NFH. Ceci en raison des taux horaires plus faibles que ceux des établissements du réseau de la santé et des services sociaux. D'autre part, les types de soins et services

dispensés sont aussi variables. Dans certains CSSS, des intervenants autres que ceux liés aux soins infirmiers et à l'aide aux AVQ, comme des travailleurs sociaux, des organisateurs communautaires ou des professionnels de la réadaptation ont régulièrement donné des services. Dans d'autres cas, ces intervenants n'étaient présents qu'au besoin et même parfois complètement absents. Enfin, on note que les déboursés réels sont quelques fois différents de ceux prévus, parce que certains coûts (ex. : besoins de coordination, calcul des charges sociales) n'ont pas été estimés correctement par les partenaires.

Dans certaines situations, rappelons que les subventions n'ont pas toujours été suffisantes et les CSSS ont dû financer certains services à même leurs budgets d'opérations courantes. Ce fut aussi le cas pour deux propriétaires de NFH. Considérant ces différents éléments et les profils actuels des résidants, on peut se demander si les montants octroyés seront suffisants pour faire face à l'accroissement des besoins des clientèles. Ils questionnent aussi les mécanismes actuels de suivi de l'utilisation des subventions et la manière dont ils sont octroyés. Si l'on veut d'une part, répondre adéquatement aux besoins des résidants tout en préservant leur intégrité financière, et d'autre part, garantir la viabilité des ressources d'habitation et protéger les budgets en soutien à domicile, il importe de planifier une offre de services adaptée aux besoins des résidants, et de mettre en place des mécanismes de surveillance et de suivi du financement offert. Ce suivi présuppose l'identification des indicateurs pertinents et l'accès à des données ponctuelles et de qualité.

Lorsque l'on considère la contribution financière des résidants pour le gîte et les services de soutien, on note, pour l'instant, qu'elle ne dépasse pas la contribution maximale d'un adulte hébergé dans une chambre privée en CHSLD, se situant à 1 590 \$ par mois. Cependant, pour certains résidants les déboursés effectués en sont très près. Rappelons que dans l'étude, 80 % des résidants ont un revenu annuel inférieur à 25 000 \$ et qu'environ 20 % juge que leur revenu permet difficilement la satisfaction de leurs besoins. Plusieurs résidants semblent donc verser pour le gîte et les services de soutien une partie très importante de leur revenu, alors que selon le lieu de résidence, ils n'ont pas accès aux mêmes formes de soutien. Notons que les résidants des CHSLD peuvent recourir, selon le cas, à différentes formes d'exonérations financières et ils n'ont pas à payer les médicaments et les culottes d'incontinence.

En résumé, il est permis de s'interroger sur l'accessibilité réelle des NFH pour les personnes à faible revenu, compte tenu des commentaires recueillis lors des visites et des coûts mensuels exigés dans plusieurs NFH. Néanmoins, il faut reconnaître que certaines d'entre elles facilitent l'accès à des personnes qui, ayant plusieurs incapacités, se voyaient limiter l'entrée des résidences offrant une large couverture de services, mais à des mensualités atteignant plusieurs milliers de dollars.

PARTIE 3 : LES EFFETS

CHAPITRE 10 – LA MESURE DES EFFETS CHEZ LES RÉSIDANTS

10.1 La méthodologie

Consécutivement à l'évaluation des caractéristiques des résidants, nous avons utilisé d'autres outils validés pour comparer les NFH aux CHSLD selon la satisfaction des résidants à l'égard des services, leur participation sociale, leur adaptation à la résidence et la qualité des services fournis.

La **satisfaction en regard des services reçus** est mesurée par le « Health Care Satisfaction Questionnaire » (HCSQ) (Gagnon et coll., 2006) (annexe 8). Cet instrument élaboré et validé en français est composé de 26 énoncés évaluant la satisfaction face à la relation avec les intervenants (12 énoncés), à la prestation des services (6 énoncés) et à l'organisation des services (5 énoncés). Trois énoncés supplémentaires portent sur la satisfaction face aux services reçus à l'égard de l'accomplissement des AVQ, des AVD et sur la satisfaction globale. Chaque énoncé est répondu sur deux échelles à 4 niveaux, une pour la perception de la satisfaction et une pour l'importance de l'élément considéré. La combinaison des deux échelles produit des scores variant entre -8 et 16 pour chacun des énoncés. Le score total est obtenu en faisant la moyenne de tous les énoncés. Les coefficients de Cronbach pour la cohérence interne sont de 0,93 pour l'échelle totale et 0,93, 0,74 et 0,78 pour les facteurs 1 (relation avec les professionnels), 2 (prestation des services) et 3 (organisation des services) respectivement. Le coefficient de corrélation intraclasse (CCI) pour la fidélité test-retest du score total est de 0,72 (IC à 95 %: 0,52–0,84). La satisfaction des proches était documentée lors des entrevues qualitatives effectuées auprès des proches de résidants de huit NFH et du CHSLD correspondant permettant aussi de discuter de l'adéquation des services fournis et de la place qui est réservée aux proches.

La participation sociale réfère à l'engagement réel de la personne dans ses activités courantes et dans ses rôles sociaux. Elle a été mesurée par la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) (Fougeyrollas et coll., 2002) (annexe 9). Cet outil permet de documenter le niveau de réalisation des activités courantes et les rôles sociaux couvrant 12 domaines d'habitudes de vie. Six font référence aux activités courantes de la personne : nutrition, condition corporelle, soins personnels, communication, habitation et mobilité, tandis que les six autres réfèrent à ses rôles sociaux : responsabilités, relations interpersonnelles, vie communautaire, travail, éducation et loisirs. Pour les besoins de la présente étude, les domaines « travail » et « éducation », ont été exclus en raison de leur non-applicabilité auprès de la clientèle âgée présentant des incapacités significatives, laissant ainsi un total de 67 énoncés répartis dans 10 domaines de vie. Le résultat obtenu varie entre 0 (handicap total) et 9 (participation sociale optimale). Une différence de 0,5 est reconnue comme cliniquement significative. Les coefficients de fidélité obtenus par l'outil sont modérés à élevés. En effet, pour la fidélité test-retest, l'outil a obtenu des CCI de 0,96 pour le sous-score du domaine des activités courantes et de 0,76 pour celui des rôles sociaux. Pour la fidélité interjuges, les CCI sont de 0,91 pour les activités courantes et de 0,69 pour les rôles sociaux (Noreau

et coll., 2004). Le questionnaire a aussi fait l'objet d'une étude de validité de construit (Desrosiers et coll., 2004).

L'adaptation de la personne à la résidence se définit comme l'interaction entre la personne (capacités physiques et cognitives) et son environnement (caractéristiques organisationnelles de la résidence). Celle-ci a été mesurée à l'aide de l'Échelle d'adaptation de la personne âgée à sa résidence (EAPÂR) (Castonguay et Ferron, 1999) (annexe 10). Cet outil dont l'échelle de réponse est dichotomique (oui ou non) comporte 17 énoncés, dont 5 concernent la sphère personnelle, 7 la sphère sociale et 5 celle du bien-être global. Un résultat (nombre de oui) de 16 ou 17 indique une bonne adaptation générale à la vie à la résidence tandis qu'un résultat de 11 ou moins signifie que la personne éprouve de réelles difficultés d'adaptation. Une étude de validation a montré que l'EAPÂR présente une fidélité et une validité satisfaisantes. L'instrument a obtenu une fidélité test-retest de 0,65 ($p < 0,01$), une cohérence interne (α) de 0,69 et sa validité de construit est appuyée par sa corrélation négative avec l'Échelle de dépression gériatrique (r de Pearson = -0,41; $p < 0,05$) (Castonguay et Ferron, 1999).

La qualité des soins a été mesurée avec l'Échelle de mesure de l'adéquation des soins (EMAS) (Bravo et coll., 1995; Phillips et coll., 1990) (annexe 11). Celle-ci comprend 52 énoncés permettant d'apprécier sept dimensions affectant la qualité des soins prodigués au résidant. Elles ont trait à l'ensemble de la résidence et à l'espace réservé aux résidants, aux soins physiques, au maintien des soins de santé, à l'aspect psychosocial des soins, au respect des droits et à la situation financière des résidants. Chaque énoncé est coté sur une échelle graduée de 1 (meilleurs soins possibles) à 5 (pires soins possibles). La norme « meilleurs soins » correspond aux soins que la personne devrait légitimement recevoir étant donné ses besoins. Le jugement est porté par l'évaluateur qui attribue une cote en se basant sur une visite du milieu et ses observations du sujet dans son milieu de vie, mais l'évaluation intègre aussi, lorsque possible, l'appréciation du résidant de son propre milieu de vie. Dans le cas où la personne ne peut être rencontrée ou ne peut répondre aux questions de l'évaluatrice (ex. : présence de déficits cognitifs), les membres de la famille sont invités à se prononcer. Ainsi, une ressource d'hébergement peut offrir un milieu physique de vie adapté aux besoins d'un résidant, mais peut s'avérer inappropriée pour un autre à mobilité réduite. Le score global moyen est obtenu en faisant la moyenne des cotes de tous les énoncés. Plus ce dernier est élevé, plus il y a gravité du problème eu égard à la qualité des soins. Ainsi, une cote inférieure à 2 suggère une qualité de soins acceptable, une cote entre 2 et 3 indique des soins inadéquats et les scores de plus de 3 sont considérés comme étant des négligences (Bravo et coll., 1999).

10.2 Les résultats

10.2.1 La mesure de la satisfaction en regard des services reçus

Le tableau 12 montre les résultats de la satisfaction des résidants en regard des services reçus. En plus du score total, ceux-ci sont présentés selon les trois dimensions de l'outil qui sont 1° la satisfaction face à la relation avec les intervenants, 2° la satisfaction face à la prestation des services, et 3° la satisfaction face à l'organisation

des services. Deux énoncés supplémentaires portent aussi sur la satisfaction face aux services reçus à l'égard de l'accomplissement des AVQ et des AVD.

Tableau 12. Satisfaction face aux services de santé

	NFH n = 121	NFH n = 82	CHSLD n = 82	p
Relation avec les intervenants	10,59 (0,19) ¹	10,67 (0,24)	9,77 (0,28)	0,0194
Organisation des services	10,55 (0,22)	10,67 (0,32)	9,26 (0,40)	0,0223
Prestation des services	8,44 (0,26)	8,49 (0,32)	7,94 (0,51)	0,4369
Satisfaction générale des soins et services de santé reçus (question 26)	11,80 (0,33)	12,37 (0,42)	9,81 (0,42)	< 0,0001
Total	10,17 (0,19)	10,29 (0,25)	9,28 (0,33)	0,0354

* Les résultats varient entre -8 et 16. Un résultat de 16 indique une satisfaction très élevée.

¹Moyenne (erreur type)

Dans l'ensemble, les résidents des deux types de milieux de vie sont généralement assez satisfaits. Cependant, les résidents des NFH le sont toujours de façon plus importante, et ce, de manière statistiquement significative tant pour le score global que pour les sous-dimensions, à l'exception de la satisfaction à l'égard de la *Prestation des services*. D'ailleurs, dans les deux types de milieux, cette dimension obtient le plus faible score de satisfaction. La satisfaction par rapport à cette dimension concerne la façon avec laquelle les professionnels donnent les services comme offrir des choix, donner des conseils de prévention, donner de l'information sur les services disponibles, où aller, quoi faire, etc. Les dimensions *Relation avec les intervenants* et *Organisation des services* se situent au même niveau de satisfaction. La relation avec les intervenants touche les relations interpersonnelles tandis que la satisfaction par rapport à l'organisation des services concerne l'accessibilité des services à des heures qui conviennent, la facilité et la rapidité pour obtenir des rendez-vous, etc. Dans les deux milieux, lorsqu'on pose une question sur la *Satisfaction générale des soins et services de santé reçus*, les scores sont assez élevés, mais de façon plus importante en faveur des NFH.

10.2.2 La qualité des soins fournis

Le tableau 13 résume les cotes de qualité qui ont été attribuées lors de l'évaluation du milieu de vie selon les sept dimensions de l'outil. Lorsqu'on examine les cotes obtenues pour *l'Espace réservé à la personne* (chambre) et à *l'Ensemble de la résidence*, on constate qu'elles sont généralement d'un niveau de qualité jugé « acceptable » dans les deux types de milieux. Des différences statistiquement significatives sont cependant observées. En effet, l'espace réservé à la personne est jugé plus favorablement dans les NFH alors que l'ensemble de la résidence semble moins approprié en NFH qu'en CHSLD. En ce qui concerne les cinq autres dimensions de l'outil, la qualité des soins s'avère satisfaisante dans les deux types de milieu, quoiqu'elle soit plus faible dans les deux cas pour l'aspect psychosocial des soins. Les meilleures cotes sont obtenues pour

la situation financière et le maintien des soins de santé. Enfin, la qualité des soins est légèrement plus élevée dans les NFH pour ces cinq dimensions, et ce de manière statistiquement significative pour trois des sous-dimensions (maintien des soins de santé, aspect psychosocial des soins et respects des droits).

Tableau 13. Qualité des soins fournis aux personnes âgées selon les milieux

	NFH n = 121	NFH n = 82	CHSLD n = 82	<i>p</i>
Évaluation du milieu de vie				
<i>Espace réservé à la personne</i>	1,19 (0,04) ¹	1,21 (0,03)	1,30 (0,03)	0,0239
<i>Ensemble de la résidence</i>	1,32 (0,02)	1,34 (0,03)	1,23 (0,04)	0,0201
Évaluation des soins physiques	1,35 (0,03)	1,37 (0,04)	1,45 (0,03)	0,0826
Évaluation du maintien des soins de santé	1,12 (0,02)	1,12 (0,04)	1,24 (0,03)	0,0034
Évaluation de l'aspect psychosocial des soins	1,47 (0,02)	1,48 (0,04)	1,75 (0,04)	< 0,0001
Évaluation du respect des droits	1,26 (0,02)	1,27 (0,03)	1,40 (0,04)	0,0010
Évaluation de la situation financière	1,13 (0,02)	1,13 (0,03)	1,20 (0,03)	0,0664

* Les scores varient de 1 (meilleurs soins possibles) à 5 (pires soins possibles). Un résultat inférieur à 2 est jugé acceptable.

¹Moyenne (erreur type)

10.2.3 La participation sociale

Comme souligné auparavant certains outils n'ont pu être complétés pour les résidents présentant des déficits cognitifs. Cette situation concerne la MHAVIE, réduisant considérablement le nombre de résidents dans les différentes colonnes du tableau 14. Pour les sujets qui ont été en mesure de répondre à ce questionnaire, que ce soit pour les activités courantes ou pour les rôles sociaux, les résidents des deux types de milieux participent légèrement à modérément. De façon générale, la participation dans les activités courantes est supérieure à celle dans les rôles sociaux. Les scores très faibles du domaine des loisirs sont partiellement responsables des scores inférieurs du sous-score des rôles sociaux par rapport à celui des activités courantes. Les deux domaines dont les scores sont les plus élevés, soit la *Communication* et les *Relations interpersonnelles*, ne sont pas différents entre les deux groupes.

Dans les activités courantes, les domaines de *l'Habitation* et des *Déplacements* sont les plus restreints alors que celui de la *Communication* obtient les scores les plus élevés. Dans les rôles sociaux, c'est dans les sections *Vie communautaire* et *Loisirs* où l'on retrouve une plus grande restriction de participation. L'engagement des résidents des NFH dans les activités courantes est supérieur à celui des résidents en CHSLD dans les domaines des *Soins personnels*, de *l'Habitation* et des *Déplacements*. Pour les rôles sociaux, les différences, les personnes du groupe NFH participent davantage dans les

domaines des *Responsabilités* et celui de la *Vie communautaire*. En plus d'être significatives au plan statistique, ces différences sont jugés cliniquement significatives. Il importe de souligner que ces différences inter-groupes peuvent être associées à l'autonomie fonctionnelle puisque ces deux concepts sont corrélés (corrélations entre la MHAVIE et le SMAF entre 0,55 ($p < 0,002$) et 0,66 ($p < 0,0001$)). Ainsi puisque les résidents des NFH sont, somme toute, légèrement plus autonomes, il est donc possible qu'ils puissent s'engager davantage dans certaines activités. Toutefois, ces différences dans l'autonomie fonctionnelle entre les deux groupes n'auraient pas engendré de différences aux niveaux des domaines suivants : *Nutrition*, *Communication*, *Relations interpersonnelles* et *Loisirs*.

Tableau 14. Évaluation de la participation sociale des résidents (MHAVIE)

	NFH n = 64	NFH n = 32	CHSLD n = 32	p
Activités courantes (/9)				
• Communication	6,35 (0,16)	6,34 (0,28)	6,06 (0,37)	0,6219
• Condition corporelle	5,97 (0,20)	5,81 (0,34)	5,20 (0,26)	0,0996
• Soins personnels	5,05 (0,22)	4,77 (0,32)	3,72 (0,20)	0,0003
• Nutrition	5,03 (0,16) ¹	4,63 (0,26) ¹	4,25 (0,23)	0,2813
• Habitation	3,81 (0,11)	3,74 (0,17)	3,14 (0,10)	0,0101
• Déplacements	1,97 (0,15)	1,75 (0,21)	1,09 (0,18)	0,0358
Sous total : activités quotidiennes	4,79 (0,13)	4,62 (0,19)	3,94 (0,12)	0,0137
Rôles sociaux (/9)				
• Relations interpersonnelles	5,85 (0,19)	6,01 (0,30)	5,25 (0,49)	0,1535
• Responsabilités	5,28 (0,16)	5,53 (0,30)	4,55 (0,31)	0,0049
• Vie communautaire	2,21 (0,19)	2,05 (0,27)	1,41 (0,10)	0,0391
• Loisirs	1,88 (0,18)	1,82 (0,32)	2,17 (0,24)	0,3307
Sous total : rôles sociaux	3,67 (0,10)	3,68 (0,17)	3,11 (0,22)	0,0324
Total (/9)	4,33 (0,11)	4,23 (0,16)	3,60 (0,16)	0,0176

* Les résultats varient entre 0 et 9. Un résultat de 9 indique une participation supérieure.

¹Moyenne (erreur type)

10.2.4 L'adaptation de la personne à la résidence

Le tableau 15 montre l'interaction entre la personne (domaines personnel et social) et son environnement tel que mesuré par l'échelle d'adaptation de la personne âgée à sa résidence (EAPÂR) (Castonguay et Ferron, 1999). Au niveau du score global, on note une adaptation moyenne des résidants à leur résidence dans les deux types de milieux de vie. En classifiant les sujets par catégorie « bonne adaptation » (≥ 16), « adaptation moyenne » (11 à 16) et « réelles difficultés d'adaptation » (≤ 11), on observe que seulement 28 % des résidants en NFH démontrent une bonne adaptation générale à la résidence. La moitié des résidants présente certaines difficultés d'adaptation qui demanderaient aux intervenants d'être attentifs alors qu'environ le quart des résidants présentent de réelles difficultés d'adaptation. Ces personnes perçoivent donc qu'elles ont peu de contrôle sur leur vie à la résidence et qu'elles reçoivent peu de soutien social. Considérant que l'EAPÂR est reliée de manière significative avec l'Échelle de dépression gériatrique (r de Pearson = 0,41; $p < 0,05$), ces personnes sont ainsi vulnérables et bénéficieraient sûrement d'une intervention psychosociale.

Tableau 15. Échelle d'adaptation à la résidence (EAPÂR)

	NFH n = 64	NFH n = 32	CHSLD n = 32	<i>p</i>
Résultat total (/17)	13,47 (0,25) ¹	13,58 (0,36)	12,84 (0,55)	0,2068
Pourcentages				
11 et moins	24,9 %	24,39 %	29,09 %	
>11 et <16	47,5 %	52,65 %	50,19 %	
16-17	27,7 %	22,95 %	20,73 %	

* Les résultats varient entre 0 et 17. Un résultat de 17 indique la plus grande adaptation possible.

¹Moyenne (erreur type)

10.2.5 Résumé

Pour décrire la situation de santé des résidants des NFH, nous avons évalué le niveau et le profil d'autonomie, les fonctions cognitives, les symptômes comportementaux, et le fonctionnement social. Ainsi, globalement les résidants présentent des niveaux d'incapacités modérées et peu de difficultés au plan du fonctionnement social. Au niveau des fonctions cognitives, elles sont bien préservées pour environ la moitié des résidants. En ce qui concerne les symptômes comportementaux de la démence, on note qu'ils sont fortement reliés au profil d'autonomie des résidants. Les personnes avec plus de difficultés au plan cognitif sont aussi celles qui présentent des symptômes comportementaux de la démence.

Comme nous avons pris soin d'apparier les résidants des CHSLD avec ceux des NFH,

on ne note pas de différence entre ces deux clientèles en ce qui concerne ces caractéristiques cliniques à l'exception du niveau d'autonomie. Cette différence est liée à deux éléments. Le premier a trait à la présence dans les NFH d'une proportion d'environ 15 % de résidants présentant de faibles niveaux d'incapacités (profils 1 à 4). Comme on ne retrouve pas ce type de résidants en CHSLD, des difficultés d'appariement sont survenues et ont limité la comparaison à 82 paires de résidants plutôt que 121. Cette situation n'est pas étonnante. Des données de résidants évalués en CHSLD dans les régions de la Mauricie et du Centre-du-Québec et de l'Estrie, montrent que moins de 5 % de résidants ont des profils Iso-SMAF 1 à 4. Dans ces régions, 70 à 80 % des résidants en CHSLD ont de très lourdes incapacités correspondant à des profils Iso-SMAF 10 à 14, comparativement à une proportion de 20 % dans l'échantillon total des NFH de la présente étude. Lors d'évaluations effectuées dans les CHSLD de d'autres régions du Québec, on note que cette proportion n'est jamais inférieure à 60 %. En fait, si on compare les distributions de profils d'autonomie des résidants des NFH à celles d'autres milieux de soins, on note que les distributions sont beaucoup plus comparables à celles observées dans les milieux intermédiaires.

Enfin, les évaluations d'autonomie révèlent aussi que la clientèle des NFH est hétérogène. En effet, 15 % de résidants ont de faibles niveaux d'incapacités alors qu'environ 20 % présentent de lourdes incapacités. L'hétérogénéité des clientèles est aussi présente au regard des autres aspects comme le fonctionnement cognitif et social.

CHAPITRE 11 – LA PERCEPTION DES AIDANTS FAMILIAUX

11.1 Introduction

Comme il a déjà été expliqué dans le chapitre 3, traitant de la méthodologie générale, un des volets de l'étude visait à évaluer la satisfaction des aidants familiaux en regard des soins et services offerts à leurs proches et à discuter de leurs perceptions de la place qu'ils étaient en mesure d'occuper dans les milieux. Ce chapitre présente ainsi les résultats de l'analyse des entrevues.

11.2 La méthodologie

Les entrevues qualitatives ont eu lieu dans les huit NFH visées par l'étude de cas multiples et dans les huit CHSLD correspondants. Parmi les résidents qui ont été évalués dans ces milieux, nous avons choisi au hasard des aidants impliqués auprès de leurs proches et qui les visitaient au moins une fois par semaine. De plus, ils devaient pouvoir s'exprimer en français ou en anglais. Deux aidants dans chacun de ces milieux ont été rencontrés. Cependant, deux personnes ont refusé et n'ont pu être remplacées, portant à 30 le nombre d'entrevues réalisées auprès des aidants familiaux.

11.2.1 La collecte des données

Le type d'entrevue qui a été privilégié pour cette partie de l'étude est l'entrevue individuelle semi-dirigée. Tout en permettant à la personne de s'exprimer librement sur les thèmes proposés par l'intervieweuse, cette méthode permet de recentrer l'entrevue sur les thèmes qui n'ont pas été abordés par la personne interviewée. Une grille d'entrevue a donc été développée par l'équipe de recherche pour recueillir les informations et celle-ci a été utilisée auprès des aidants familiaux rencontrés. Les grands thèmes de la grille sont : la qualité des soins et services offerts par le milieu, la place réservée à la famille et la satisfaction en matière de participation aux soins de leur proche. La cohabitation est aussi un thème traité. La grille d'entrevue est présentée à l'annexe 17.

Une fois le rendez-vous fixé, l'entrevue, d'une durée approximative de 60 minutes, s'est effectuée dans un endroit convenant à l'aidant. Avec le consentement des participants, chaque entrevue était enregistrée sur une bande audio afin d'être retranscrite et d'en maximiser l'analyse. Deux personnes ont refusé d'être enregistrées; une synthèse des principaux propos a donc été faite par l'intervieweuse.

11.2.2 Le profil des participants

Au total, 30 aidants familiaux ont été rencontrés. De ceux-ci, 25 étaient des femmes et 5 étaient des hommes. La répartition des aidants selon le type de lien qui les unit à leur proche est la suivante : 20 enfants; 5 conjoints; 3 neveux, une sœur et une amie. Deux entrevues se sont déroulées en anglais.

11.2.3 La méthode d'analyse

La méthode d'analyse de contenu a été utilisée pour analyser les données. Selon L'Écuyer (1988) l'analyse de contenu « *est une méthode de classification ou de codification dans diverses catégories des éléments du document analysé pour en faire ressortir les différentes caractéristiques afin de mieux comprendre le sens exact et précis.* » (p.50) Ainsi, une fois les entrevues retranscrites, les extraits d'entrevue ont été codés ligne par ligne selon les thèmes qui ont émergé. Les thèmes ont évolué tout au long de l'analyse et certains se sont ajoutés. Parallèlement à la codification, des mémos analytiques ont été rédigés. Ces notes étaient constituées, entre autres, de questions, d'hypothèses, de catégories émergeant des données, du processus d'analyse, des difficultés rencontrées et des décisions prises (Bowers, 1988). Il importe de préciser que les thèmes, ainsi que la codification, ont été contre-validés par une tierce personne de l'équipe.

11.3 Les résultats

La présentation de l'analyse des entrevues qualitatives réalisées se divise en deux grands thèmes : 1° la satisfaction et 2° la place de la famille. Plus précisément, le premier thème comprend la satisfaction des aidants relativement aux soins, aux services et en regard de l'environnement dans lequel vivent leurs proches. Le thème de la place de la famille traite de l'accueil qui est réservé à la famille par le personnel, de l'implication des aidants auprès de leur proche et de l'interaction entre la famille et les membres du personnel. De plus, des éléments liés aux concepts du *vieillir sur place* et à celui de la cohabitation sont rapportés.

11.3.1 La satisfaction

11.3.1.1 Les soins

Le premier constat qui peut être fait sur la satisfaction tant en CHSLD qu'en NFH est le suivant : les aidants familiaux perçoivent que la majorité des soins requis par leurs proches sont fournis par le milieu. Ainsi, les familles rapportent que les soins d'hygiène (bain, toilette partielle), l'aide à l'habillage, l'aide à l'alimentation, les soins infirmiers et l'aide à la médication sont disponibles lorsque leurs proches nécessitent de tels soins. Bien que peu nombreuses, les familles expriment tout de même quelques insatisfactions par rapport aux soins. À titre d'exemple, quatre aidants d'aînés hébergés en CHSLD ont fait part de leur insatisfaction relativement à la fréquence du bain. En voici un extrait :

« [...] Mais je trouve qu'un bain par semaine ce n'est pas beaucoup. Surtout avec des couches. Ils sont trop occupés peut-être. Ils n'ont pas le temps d'en donner deux. Peut-être. On ne sait pas leur roulement. » (CHSLD-23)

Face au même soin, une aidante d'un résidant en NFH a bien exprimé de l'insatisfaction mais celle-ci était tributaire au fait que son proche refuse l'aide au bain et qu'elle aimerait bien que celui-ci accepte.

Fait à noter, aucun aidant en NFH n'a spontanément parlé des services de physiothérapie et d'ergothérapie. En revanche, deux aidantes en CHSLD ont mentionné que leur proche recevait de tels soins. Leurs propos laissent sous-entendre que lorsque ces soins sont présents, leur proche en retire des bénéfices. Cependant, ces aidantes croient que le nombre de professionnels qui prodiguent ces soins est insuffisant, tout comme la fréquence des traitements.

« [...] Il n'y en a pas beaucoup de physiothérapeutes. C'est un personnel très minime. Il y en a deux. Si une est malade ou en vacances, s'il y a une grosse réunion, il n'y a pas de traitement. Ils essaient d'offrir les services... Je me dis que s'il y avait quatre physio à raison de quelques heures par semaine, ça serait intéressant. [...] On lui donne deux traitements par semaine. Ce n'est pas assez pour lui. » (CHSLD-27)

*« Ma mère elle fait un peu de Parkinson et elle a des raideurs. À un moment donné, elle avait les services d'une physio. Elle est partie en congé de maladie et les services ont cessé. Elle en avait deux par jour, elle lui mettait de la chaleur dans le dos. Les infirmières compensaient un peu en lui mettant un pad de chaleur au coucher. [...] J'ai vu dans le dossier qu'elle n'a plus de services de physio ni d'ergo. **Vous aimeriez ça qu'elle en ait encore?** Oui, oui. J'aimerais qu'on lui donne encore un peu de chaleur... Probablement qu'il y en a d'autres. C'est toujours le cercle vicieux de la priorité des priorités. » (CHSLD-16)*

Tels que présentés dans le tableau 16, les thèmes évoqués par les aidants lorsqu'ils parlent de leur satisfaction face aux soins que reçoivent leurs proches sont liés au savoir-faire et au savoir-être du personnel ainsi qu'à la dotation et à la stabilité du personnel. À propos du savoir-faire du personnel, les sous-thèmes les plus fréquemment abordés ont été la personnalisation des soins, la rapidité mise par le personnel pour répondre aux demandes du résidant, les efforts faits pour permettre le maintien de l'autonomie de l'aîné et l'attention apportée par le personnel à son état de santé.

Tableau 16. Les soins offerts	
Thèmes	Sous-thèmes
Savoir-faire du personnel face au résidant	Personnalisation des soins
	Vitesse de la réponse face aux demandes
	Maintien des capacités
	Attentif à l'état de santé
Savoir-être du personnel face au résidant	Approche du personnel
	Sécurisant pour le résidant
	Humanité, gentillesse, patience et attention vis-à-vis des besoins, esprit d'équipe
Dotation du personnel	
Stabilité du personnel	

Treize aidants ayant un proche vivant en NFH ont mentionné apprécier le fait que les soins soient personnalisés, c'est-à-dire que le personnel fasse preuve d'ajustement face aux soins. Ils apprécient aussi le fait que le personnel soit attentif à l'état de santé du résidant. Les propos de ces deux aidants l'expriment bien :

« Du côté des soins infirmiers c'est super. Quand maman a perdu l'équilibre et qu'elle avait des nausées, eux ils s'en sont rendu compte tout de suite. Elle est restée à sa chambre et elles s'en sont occupées. Les infirmières sont venues régulièrement pour s'assurer qu'elle mangeait quand même. » (NFH-04)

« À chaque fois qu'il y a quelque chose qui ne va pas, on ajuste, on se parle. Ils ajustent rapidement tout ce qui se passe du côté de mon oncle. » (NFH-06)

Seulement trois aidants ayant un proche en CHSLD ont mentionné être satisfaits d'une personnalisation des soins et trois ont tenu à mentionner leur insatisfaction par rapport à l'absence de celle-ci. L'extrait suivant l'illustre bien.

« Mon plus vieux [fils] était sur le bord de l'ascenseur, les larmes aux yeux. Il disait que papi essayait de conter à la préposée sa soirée et qu'il était content. Et elle ne l'écoutait pas (pleure). Elle lui disait « oui, oui, M. C'est bien M. » Et là, elle s'est mise à fouiller dans sa chambre et papa a dit « qu'est-ce que vous cherchez? » « Oui, oui, Monsieur, c'est bien. » Alors papa il dit « c'est-tu mon pyjama que vous cherchez parce qu'il est en dessous de mon oreiller mon pyjama. » « Oui, Monsieur. » Alors c'est mon gars qui a dit « arrêtez de chercher le pyjama, il est en dessous de la tête d'oreiller. » Alors là, on trouvait ça triste. » (CHSLD-26)

Quelques aidants dont le proche habite en CHSLD ont partagé leur insatisfaction face au fait que leur proche n'obtenait pas toujours une réponse rapide à leurs demandes.

« Des fois il sonnait et ça prenait du temps avant d'avoir du monde et il ne sentait pas qu'il connaissait le personnel alors à un moment donné, ses membres se sont tous engourdis. Là, ils l'ont entré d'urgence à l'hôpital pour se faire dire que c'était de l'anxiété. » (CHSLD-26)

« Ça serait mieux s'il y avait plus de personnel. Souvent elle sonne et elle attend très, très longtemps. Parfois, il n'y a personne qui vient pendant une heure et même plus. Je pense que c'est parce qu'ils savent qu'elle peut se débrouiller seule que ça prend autant de temps. Ils ont bien d'autres urgences. » (CHSLD-21)

Lassés de devoir constamment demander ou d'avoir l'impression de déranger, certains résidents décident tout simplement d'arrêter de demander. L'extrait suivant le démontre bien.

« [...] Des fois il ne le demande pas parce que c'est un paquet de troubles. Il va démissionner. Il va dire « ha, je suis capable de le faire, même si ça me prend 3 heures, je vais le faire. » C'est moins de trouble que d'avoir quelqu'un qui arrive une demi-heure après ou que tu as le sentiment que tu déranges. » (CHSLD-26)

En ce qui concerne le savoir-être, les principaux sous-thèmes rapportés par les familles font référence à des qualités humaines du personnel. Ainsi, des aidants ont rapporté leur satisfaction relativement à l'approche du personnel (politesse et gentillesse); par rapport au fait qu'il soit sécurisant pour leur proche et qu'il soit humain, gentil, patient et attentionné vis-à-vis des besoins de celui-ci. Plusieurs aidants en NFH apprécient l'approche du personnel face à leur proche et la liberté qui leur est accordée.

« C'est ça qui fait la différence entre une résidence ordinaire et une maison avec des personnes qui souffrent de maladie mentale. Le respect des personnes, respect de leurs capacités, respect de la famille, de la place de la famille. C'est ça qui fait qu'on embarque dans cette chaîne-là, dans cette façon de faire là, dans ce concept-là. » (NFH-02)

« Ben les gens sont assez accueillants. Ils la laissent faire qu'est-ce qu'elle veut faire. Si elle veut se coucher à 6h ben ils la laissent se coucher à 6h. C'est une personne qui est toute seule; elle a toujours vécu seule. Ils respectent ça. » (NFH-13)

Certains proches en CHSLD expriment aussi de la satisfaction quant à l'approche du personnel mais ils sont un peu moins nombreux à le faire (cinq par rapport à huit en NFH). De plus, cinq aidants en CHSLD ont mentionné être insatisfaits de l'approche utilisée. Même s'ils en trouvent parfois une explication, certaines familles trouvent que le personnel est « raide », « bête », « peu flexible » et démontre des « signes d'impatience ». En voici deux extraits :

« Il s'est déjà fait chicaner parce qu'il bavait sur son oreiller parce qu'ils étaient obligés de changer sa taie d'oreiller aux deux jours. Mon père était tout mal de ça. Aie. » (CHSLD-26)

« Je sais que les filles ont beaucoup de travail, je sais qu'elles courent et qu'elles font leur possible. Mais je sais aussi qu'il y en a des fois qui sont plus raides, bêtes. » (CHSLD-31)

Le personnel œuvrant dans les NFH est décrit plus souvent comme étant « humain », « gentil », « souriant », « patient » et « attentif aux besoins » du résidant que celui en CHSLD. D'ailleurs, il n'y a qu'en CHSLD que certains aidants ont mentionné avoir observé une absence de chaleur et d'humanité de la part de certains membres du personnel.

Les deux autres thèmes fréquemment discutés par les aidants ont été la dotation et la stabilité du personnel. Dans le cas de la dotation, un seul aidant en NFH a mentionné trouver que celle-ci était insuffisante, surtout à l'heure des repas. Par contre, presque tous les aidants ayant un proche en CHSLD ont abordé ce thème à un moment où l'autre de l'entrevue. Les extraits suivants démontrent bien que le personnel est parfois insuffisant.

« [...] Il en manque du personnel par rapport aux besoins parce que c'est tous des résidants qui nécessitent des soins d'hygiène, les AVQ et tout ça. En fait il y a un préposé pour 12 résidants. Il a même été un temps où on arrivait sur l'unité et il n'y avait personne pour surveiller. Ce n'est pas pour rien qu'on a fait une plainte. » (CHSLD-16)

« Tu le sais parfaitement que des fois, il y a une pénurie de personnel, tu le sens. Toute la gang dans le salon (rit) normalement ils ne sont pas tous là. Mais tu te dis, il faut qu'ils assurent une surveillance et le personnel est réduit. » (CHSLD-25)

Bien que les aidants soient conscients du délai de réponse induit par un personnel insuffisant, ils sont souvent indulgents face à cet état de fait.

« Ils font le maximum avec le peu qu'ils ont. Tu comprends, la préposée si elle est toute seule, c'est sûr qu'elle pédale. Il y a des bouts où c'est calme mais s'il y en a un qui s'est échappé dans sa couche, il faut qu'elle aille le changer, le laver, durant 10-15 minutes, les autres ils sont tous seuls. » (CHSLD-16)

« Mais je comprends qu'ils ont beaucoup de patients à voir, ils n'ont pas le temps de s'occuper juste de lui. Des fois il les interpelle quand il les voit passer dans le corridor. Ils n'ont pas tout le temps le temps de venir lui répondre. Il n'est pas tout seul là-dedans. » (CHSLD-24)

« À l'heure des repas ça prend du temps avant d'avoir une réponse, on le comprend, il y a des préposés qui donnent à manger à des patients alors ils n'ont pas la même disponibilité qu'avant les repas. Alors s'il avait été tout seul

[son épouse était présente], je pense que ça lui aurait pris bien du temps avant de manger. » (CHSLD-26)

L'instabilité du personnel a été discutée tant en NFH qu'en CHSLD. Bien que certains aidants rapportent la présence d'un noyau stable dans le personnel, quelques-uns ont tenu à souligner que d'autres personnes moins stables gravitent autour de ce noyau.

« [...] Les préposées... il y a le petit groupe qui sont toujours les mêmes. Mais il y a les autres préposées qui changent. J'en connais quelques unes dont je ne sais pas le nom mais que je vois le visage. C'est ce petit noyau là, 5, 6, toujours les mêmes. Mais d'autres plus jeunes préposées, là il y a beaucoup de roulement là-dedans, beaucoup. » (NFH-12)

Lorsque l'instabilité du personnel en CHSLD est évoquée par des aidants familiaux, il est souvent question de la présence du personnel des agences, et ce, plus particulièrement la fin de semaine.

« [...] Ce que je dis c'est que les gens des agences, ils ne savent pas quoi faire. Une fois, c'était une journée fériée, ils ne lui avaient pas donné sa douche et ils n'avaient pas changé ses draps. Le pire, c'est vraiment la fin de semaine. » (CHSLD-20)

Notons toutefois que des aidants des deux milieux ont exprimé l'instabilité involontaire inhérente à la période des vacances.

« Parce que durant l'été, les gens sont en vacances, tu fais affaire à des remplaçantes, tout ça, qui ne savent pas toujours la routine de la personne âgée, alors il peut y avoir des erreurs qui se font. Et après, quand le personnel régulier entre, ça se remplace. » (CHSLD-26)

Pour cette aidante, la rotation dans le personnel ne devrait pas être une pratique courante parce qu'elle a un impact sur la routine des personnes âgées et sur la personnalisation des soins.

« D'après papa, à tous les trois mois l'équipe de travail change. Moi je pense que c'est dans le but d'aider le personnel parce qu'il y a peut être des ailes où il y a des résidents que c'est des cas plus lourds. Mais l'impact que ça a au niveau des clients, ils ne pensent pas à ça! Une routine... les personnes âgées, c'est leur référence de savoir que le dîner arrive, que leurs pilules arrivent, et que leurs pantalons sont pliés de la bonne façon. » (CHSLD-26)

Finalement, les propos de cette aidante en CHSLD suggèrent que la stabilité du personnel peut être bénéfique pour les résidents en suscitant, entre autres, un esprit de famille; un sentiment d'appartenance au milieu.

« Ils se connaissent tous. Ils forment comme une famille parce que le personnel est là depuis longtemps. Ils les connaissent tous. Elle aime beaucoup ça. » (CHSLD-21)

11.3.1.2 Les services offerts

Tout comme dans le cas des soins abordés au point précédent, les aidants rencontrés dans les deux types de milieux ont affirmé que les services requis par leurs proches étaient fournis. Les principaux services mentionnés par les aidants sont énumérés dans le tableau 17. Ainsi, les familles ont discuté du service alimentaire, de l'entretien ménager, de la buanderie, de l'accompagnement possible lors d'un rendez-vous médical, de l'encadrement offert, du transport adapté et du service de la coiffeuse. Une aidante en NFH a aussi parlé du fait qu'elle appréciait le service d'appoint offert par la résidence (aide pour remplir certains formulaires).

Tableau 17. Les services offerts
Thèmes
Nourriture / cafétéria
Entretien ménager
Buanderie
Accompagnement
Encadrement / surveillance
Transport adapté
Coiffeuse
Service d'appoint

Les aidants des résidents demeurant en NFH sont généralement très satisfaits des services offerts à leurs proches particulièrement en ce qui a trait à la nourriture, à l'entretien ménager de la chambre ou du logement, à la buanderie et à la surveillance offerte.

« Nous apprécions bien les services. Je trouve qu'il est bien servi. Par exemple, il mange bien. Il est bien entretenu. La propreté de son linge, de son hygiène tout cela c'est tout bien....donc, je trouve que c'est bien. » (NFH-08)

Bien que les aidants des résidents des CHSLD qu'ils soient eux aussi généralement satisfaits de l'ensemble des services reçus par leurs proches, un seul d'entre eux a spontanément mentionné être satisfait du service de l'entretien ménager (ils ont été six à le faire en NFH). Par contre, quelques-uns ont partagé des insatisfactions. En voici un exemple :

« Ce n'est pas propre. Si je ne l'époussette pas, le lit ne sera pas épousseté, si je n'époussette pas les petits bureaux, ça ne sera pas épousseté. Les poubelles sont vidées aux deux jours. Ça fait au moins quatre, cinq fois que je rentre dans la chambre et ça ne sent pas le parfum. Le dessous des lits ce n'est pas fait non plus. Une fois on a fait un test. Il y avait des excréments à terre. Quatre jours après, ils étaient encore là. » (CHSLD-29)

« Ma mère me dit « la femme de ménage est venue hier [vendredi] ». Moi, je vais passer l'aspirateur le samedi... Est-ce qu'elle se souvient de ce que la femme de ménage a fait? Elle dit qu'elle passe le balai mais rien ne paraît. » (NFH-14)

Absentes en NFH, des insatisfactions ont été soulignées en CHSLD pour le service de la buanderie. Ainsi, trois aidants ont mentionné la disparition de certains vêtements ou un long retard dans le service.

Il ne faudrait pas oublier de mentionner que l'aspect sécuritaire des lieux et l'encadrement que procure le milieu sont des éléments qui semblent majeurs pour les aidants.

« Actuellement, personnellement, moi je suis satisfaite. C'est sûr que maman, il y a toujours des affaires qui peuvent être améliorées, mais je trouve que maman est en sécurité, qu'elle a un bon suivi. » (NFH-04)

« [...] Alors, elle est encadrée comme c'est à peu près inimaginable de penser qu'on puisse l'être dans un service comme ça. C'est formidable. Nous, on a des services extraordinaires, vraiment. » (NFH-05)

« J'ai dû l'héberger parce qu'elle est démente. Là-bas, elle y est en sécurité. Il y a quelqu'un 24 heures par jour. » (CHSLD-20)

D'ailleurs ce proche dont le père a vécu dans une NFH avant de vivre en CHSLD répond ceci lorsqu'on lui demande ce qu'il apprécie au CHSLD :

« C'est qu'il est plus encadré. C'est sûr qu'il ne peut pas se sauver de là, ce qui est déjà arrivé à l'autre endroit. Il allait prendre des marches et c'est la police qui venait le reconduire. Les policiers commençaient à le connaître. Alors que là, il est plus encadré. » (CHSLD-22)

11.3.1.3 L'environnement

Lors des entrevues, les proches étaient amenés à donner leur opinion sur ce qu'ils pensaient de l'ambiance de la résidence (ex. : activités proposées, le niveau d'autonomie des autres résidants) et s'ils croyaient que l'environnement physique était adéquat pour leur proche en termes de chaleur, propreté, espace, aménagement des chambres, etc. Ces thèmes se retrouvent donc sans surprise au tableau 18. De plus, d'autres thèmes et sous-thèmes ont aussi émergé spontanément lors de l'entrevue tels que l'intimité procurée par l'endroit; le fait que la chambre ou le logement soit adapté ou non aux besoins du résidant; la possibilité de personnaliser cet espace; des éléments liés à l'aménagement de l'édifice (ex. : agrandissements, sécurité, aires communes, l'environnement extérieur) et des sous-thèmes en lien avec les loisirs (ex. : quantité et qualité des activités). Voici les principaux résultats.

Tableau 18. L'environnement	
Thèmes	Sous-thèmes
Ambiance	
Chaleur / température	
Intimité	
Aménagement de la chambre ou du logement	Adapté aux besoins du résidant
	Personnalisation de l'espace
Aménagement de l'édifice	Agrandissements / adaptations
	Sécurité
	Salle à manger / cafétéria
	Corridors ou les aires communes
	Environnement extérieur
Activités / loisirs	Nombre d'activités proposées
	Activités adaptées
	Qualité des activités proposées
	Travail de la personne responsable
Autonomie des autres résidants	
Emplacement géographique	

Pour ce qui est de l'ambiance, sept aidants ont mentionné retrouver une ambiance agréable, un milieu accueillant, respectueux et chaleureux lorsqu'ils visitent leurs proches en NFH. Certains ont souligné une ambiance familiale.

« Je dormirais là. C'est tellement calme. En même temps, même s'il y a beaucoup de résidants, il y a une place pour tout le monde. Ça ne se bouscule pas. Ça circule. Il y a un respect des personnes qui viennent les voir, des résidants, des intervenants. [...] C'est comme une grande famille. » (NFH-02)

« Mais ce que j'apprécie actuellement dans la maison où maman se trouve c'est qu'on a ces services-là mais il y a un caractère familial. Donc, finalement, je dirais qu'on a le meilleur des deux mondes. On a la qualité des services que maman aurait pu obtenir dans un CHSLD avec un côté beaucoup humanisé parce que c'est familial. C'est l'effet que ça me fait. » (NFH-04)

En CHSLD, seulement deux personnes ont mentionné une ambiance agréable. D'autres ont plutôt laissé sous-entendre que le milieu n'était pas très stimulant ni chaleureux sans nécessairement s'en plaindre pour autant.

« L'ambiance, moi je ne trouve pas qu'il y en a beaucoup (rires). » (CHSLD-16)

« Ce n'est pas l'endroit le plus chaleureux. Mais c'est bien. » (CHSLD-28)

Tant en NFH qu'en CHSLD, les aidants trouvent que la température y est adéquate et très peu d'insatisfactions ont été soulignées concernant ce thème. Quant à lui, le thème de l'intimité n'a été relevé qu'en CHSLD et sous forme d'insatisfaction. Ainsi, trois aidants ont déploré le fait que leur proche manquait d'intimité. Cependant, comme l'exprime cet aidant dont la mère vit sur une unité prothétique, ce manque d'intimité est majoritairement lié à la présence de résidants ayant des troubles cognitifs ou des troubles de comportement et à la présence de chambre partagée.

« Elle est toute seule dans sa chambre. J'entre dans la chambre avec ma mère, il y en a d'autres qui suivent. Elle veut fermer la porte, elle veut être chez elle, elle veut être avec moi. Ce genre de choses-là, elle n'aime pas ça. » (CHSLD-17)

« [...] Cette madame-là est plus âgée que ma mère et elle parle tout le temps fort et elle fouille dans ses affaires. Je peux retrouver des soutiens-gorge dans le frigidaire. Ça ne vient pas de ma mère, ça vient d'elle. Je les reprends, je les remets dans le tiroir. Mais des fois ce n'est pas propre! Moi je ne passe plus de remarque. Je le fais, je l'enlève. Je prends un linge, j'essuie le frigidaire et je retourne mettre ça dans le panier. Cette madame-là, ma mère dit qu'elle est fatiguée. Elle a hâte qu'elle s'endorme parce quand elle dort, elle ne l'entend pas! » (CHSLD-29)

L'aménagement de la chambre ou du logement est un thème qui ressort très positivement par les aidants en NFH. Essentiellement, ils apprécient énormément que l'endroit soit adapté aux besoins de leur proche. À titre d'exemples, la grandeur et la beauté de l'endroit, le fait que plusieurs meubles personnels aient pu y être apportés, la présence d'un balcon et la présence d'une salle de bain privée, sont autant d'éléments de satisfaction mentionnés par les familles. Aucun inconvénient n'a été souligné. En fait, certains résidants ont fait le choix d'aller demeurer à cet endroit, entre autres, pour profiter de ces commodités.

« Ce qu'il avait besoin c'est d'un endroit où placer son bureau, ses classeurs, son imprimante. C'est cela qu'il voulait et c'est cela qu'il a. Ce n'est pas une chambre d'hôpital. Nous l'avons fait peindre, on a mis des cadres. En tous les cas, c'est un studio là. » (NFH-03)

Dans les sous-thèmes élaborés par les familles au sujet de l'aménagement de l'édifice, celui de l'environnement extérieur est fréquemment mentionné comme un élément de satisfaction. Les aidants des deux types des milieux apprécient, entre autres, le fait de pouvoir aller s'y promener avec leurs proches et que certaines activités extérieures s'y déroulent.

« C'est sûr, si tu peux aller à l'extérieur et jouir d'un jardin comme il y a là... Madame X., elle capote sur les fleurs. Pour elle, c'est le paradis. Ma mère n'a jamais été forte sur le jardinage mais elle aime les fleurs comme toute femme.

Elle aime ça quand c'est beau, quand il y a des arbres et quand il y a de la verdure. Et je sais qu'ils les sortent dehors assez régulièrement l'été quand il fait beau. C'est toutes de petites choses comme ça qu'ils font que ça amène une qualité de vie. C'est mieux que de sortir dehors et de s'asseoir sur une petite chaise sur un plancher de béton! » (NFH-01)

« On le sort beaucoup avec la chaise roulante et puis on l'emmène sur les balcons en avant, à l'arrière, dépendant de la température. Je l'ai sorti même en hiver, bien habillé. L'été on lui fait faire un tour de rue, c'est calme dans ces rues-là. C'est bien comme environnement. » (CHSLD-24)

Concernant les aires communes (corridors, salle à manger, salon), il n'y avait pas d'insatisfaction générale. Notons toutefois le désir exprimé par certains aidants d'avoir davantage d'endroits permettant l'intimité avec leurs proches, et ce, dans les deux types de milieux.

En ce qui concerne les activités offertes, les aidants en NFH et ceux en CHSLD étaient satisfaits dans l'ensemble. Ils étaient nombreux à trouver que plusieurs activités étaient proposées et ils évaluaient que certaines d'entre elles étaient intéressantes et stimulantes (ex. : grandes fêtes, sorties à l'extérieur). Cependant, dans les deux endroits quelques proches ont rapporté trouver que les activités étaient insuffisantes. Les aidants jugent importants qu'il y ait de telles activités de proposées par le milieu pour permettre à leur proche de se divertir et de socialiser s'ils en ont le goût. Par contre, un nombre important d'aidants avouent que leurs proches ne participent pas aux activités parce qu'ils sont trop avancés dans leur maladie ou tout simplement par choix (ex. : personnalité solitaire). La seule différence observée entre les aidants des deux types de milieux est que plusieurs aidants d'aînés hébergés en CHSLD (et aucun en NFH) ont souligné le travail extraordinaire des gens qui s'occupent des loisirs, du beau travail d'équipe effectué, comme cet extrait en témoigne :

« Il y a une bonne ambiance parce qu'il y a toujours plusieurs bénévoles qui vont tous les jours pour les rassembler. Ils sont toujours occupés. M. est super pour les rassembler. Elle a toujours des jeux. Elle sait comment leur parler et pour leur donner du pep. Des fois, ils ne veulent pas et elle les encourage. Elle a le tour avec les personnes âgées. À tous les jours il y a quelqu'un. Quand ce n'est pas elle, il y en a une autre Mme. Elle les rassemble, elle leur pose des questions, elle les fait chanter et il y a beaucoup de bénévoles. » (CHSLD-30)

Selon plusieurs aidants, l'autonomie des résidents semble exercer une certaine influence sur la qualité de vie des résidents et sur le moral de ceux-ci.

« Quand tu vois d'autres cas plus lourds et des résidents perdus, il me semble que ça doit être démoralisant pour les gens qui sont corrects. C'est pour cela que je trouve que le centre ici, peut-être que faute d'autres bâtisses comme ça, les résidents comme ici vont devenir de plus en plus lourds. Je ne sais pas ce qu'ils vont faire avec s'il n'y a plus de places au centre là-bas, il va falloir qu'ils

les gardent ici, à ce moment là cela va peut-être changer l'atmosphère mais comme c'est là, je pense que c'est bien. » (NFH-07)

Ainsi, les aidants expriment que plus il y a de résidants qui ont des incapacités importantes (surtout cognitives), moins il est facile pour leur proche de créer des liens et de socialiser. Un des aidants dont le proche a résidé dans la NFH avant de devoir être hébergé dans le CHSLD l'exprime clairement :

« Mon avis, je n'aime pas ça comparativement à l'autre. Parce qu'ils sont assis toute la journée. Il y a à peu près rien que lui qui se promène. Les autres sont tous assis et ils dorment dans leur chaise. C'est déprimant. [...] Là-bas, les personnes étaient plus autonomes. Il avait comme des amis. Il pouvait s'asseoir à une table, discuter deux, trois ensemble. Là, là-bas, il ne peut pas faire ça. Ils sont trop lourds. » (CHSLD-22)

La fille d'une résidante d'une NFH mentionne apprécier le fait que les gens qui n'ont pas de problèmes cognitifs agissent à titre de surveillants pour ceux qui en ont comme sa mère.

« Ce n'est pas tout le monde qui sont Alzheimer là-bas. Ben il y en a qui surveillent maman parmi les résidants. Ça, ils nous le disent. Et moi je trouve ça encore mieux. » (NFH-11)

Rappelons que dans les huit NFH où des entrevues qualitatives ont eu lieu, deux accueillait uniquement des résidants avec des troubles cognitifs. Dans les six autres, il y avait une mixité de clientèle (résidants autonomes et résidants en perte d'autonomie physique ou mentale). Quant à eux, tous les CHSLD accueillait des clientèles avec une perte d'autonomie importante.

Bien entendu, les aidants qui ont la chance de demeurer près de l'endroit où résident leurs proches en étaient très satisfaits.

Quoi de mieux pour conclure cette section sur la satisfaction que les propos des aidants eux-mêmes sur leur satisfaction générale de l'endroit. Voici deux extraits d'aidants de proches en NFH :

« La qualité des soins qu'ils lui donnent honnêtement, ça c'est surprenant. Moi je l'apprécie beaucoup. Naturellement, il y a une relation de confiance qui s'est établie. [...] Moi je pense que de façon générale, c'est vraiment exceptionnel. Il faut penser qu'elle est dans une résidence qui est subventionnée, gouvernementale. Je pense qu'elle a des meilleurs soins que la plupart des résidants qui payent une fortune dans des résidences privées. » (NFH-05)

« [...] moi je trouve que c'est beau garder les gens à la maison mais cela prend un temps où les gens doivent être en institution. Des institutions moins lourdes que celles où ils ont des gros cas. Il va falloir qu'il y ait de l'accent mis là-dessus dans l'avenir. Des moyens centres au niveau du nombre pour que cela soit familial. Les gens vont être plus portés à venir dans ces centres-là et ne

pas bloquer à dire « je veux rester chez nous » quand ils vont voir que ces centres-là sont familiaux, qu'il y a des activités, qu'ils peuvent sortir. Des centres comme celui-ci va falloir que cela se développe. Il faut qu'il y ait des alternatives pour les personnes âgées pour vieillir en beauté. » (NFH-07)

Finalement, voici trois extraits de familles d'aînés vivant en CHSLD :

« C'est comme si vous étiez à la maison. Je n'ai rien à redire sur cet endroit. Ils en prennent soin. C'est très bien parce que je peux voir ce qui se passe. S'il y a quelque chose, je peux le dire et ils agissent tout de suite. » (CHSLD-20)

« Moi je pense que mon père est très bien traité et suivi aussi. » (CHSLD-25)

« C'est toujours propre ici. C'est une bonne place parce qu'on est bien accueilli. Lui il est heureux là-dedans. La journée qu'il va dire « moi je ne suis plus bien ici » on va faire autre chose. On va regarder ça. » (CHSLD-23)

En résumé, les familles des résidents des deux types de milieux sont généralement satisfaites des soins et services que reçoit leur proche et de l'environnement dans lequel il vit. Cependant, lorsqu'ils y a des insatisfactions, celles-ci sont plus fréquemment mentionnées par des aidants familiaux dont le proche habite en CHSLD.

11.3.2 La place de la famille

Trois grandes sous-sections sont présentées pour discuter de la place de la famille en NFH et en CHSLD : l'accueil réservé par le personnel, l'implication de la famille et l'interaction des aidants familiaux avec le personnel. Cependant, il importe de souligner que ces thèmes sont très souvent entremêlés. À titre d'exemple, le suivi fait par le personnel à la famille, actuellement classé sous l'accueil fait par le personnel, est un thème qui aurait aussi pu se retrouver dans la sous-section de l'interaction des proches avec le personnel.

11.3.2.1 L'accueil fait par le personnel

Questionnées sur la place qui leur est faite lorsqu'elles visitent leurs proches, les familles parlent spontanément de l'accueil du personnel et du suivi reçu. Plus précisément, les aidants provenant des deux types de milieux expriment se sentir bienvenus lorsqu'ils sont, par exemple, invités à participer à certaines fêtes, à certaines activités ou à des réunions. Ils apprécient avoir « carte blanche » c'est-à-dire sentir qu'ils sont libres de faire ce qu'ils veulent et d'y aller à n'importe quel moment. Certains aidants expriment apprécier le fait qu'ils peuvent transmettre des informations importantes sur leur proche au personnel et collaborer avec eux (être des partenaires de soins). Certains sentent aussi que leur aide est appréciée. Un résumé des thèmes abordés est présenté au tableau 19.

Tableau 19. Accueil fait par le personnel	
Thèmes	Sous-thèmes
Place réservée	Invitation lors de certaines activités
	Liberté d'action pour la famille
	Partenaires de soins
	Appréciation de l'aide apportée
Suivi	Situation d'urgence / état de santé
	Changement dans les soins, dans la médication / prise de décision
	Besoins du résidant

Ce qui ressort des analyses, c'est que dans les NFH et les CHSLD, aucun point négatif n'a été exprimé en regard de la place qui est réservée à la famille. En fait, quelques personnes ont insisté sur le fait qu'ils s'y sentaient réellement bienvenues et qu'elles appréciaient la liberté d'action (ex. : aucune restriction d'heures de visite) qui leur était accordée.

« On fait ce qu'on veut, quand on veut et il n'y a jamais un commentaire qui se fait. La famille, ça a été dit dès le départ, « vous faites ce que vous voulez. Vous pouvez venir, vous pouvez décider de coucher avec votre mère dans la nuit si vous sentez qu'elle est nerveuse, on va vous donner un lit pour vous installer avec elle si vous voulez coucher là. » Tout est permis. « Vous avez votre place en tout temps. Si vous voulez intervenir, c'est vous autres qui décidez ». On a toute la place qu'on veut prendre. On le sait qu'on peut prendre toute la place. » (NFH-02)

« Ils m'ont dit que si je le désirais, je pouvais rester auprès d'elle la nuit. Ils me laissent libre. » (CHSLD-21)

« Je ne pense pas qu'il y ait personne qui est empêchée de voir sa visite [...] Ils m'ont dit d'emmener mon chien. J'emmène mon chien. Je me suis aperçue que le chien était bien accueilli, plus que moi je pouvais l'être. Même pour les autres! » (CHSLD-25)

Tout comme en NFH, des aidants en CHSLD ont mentionné que la famille était respectée par le personnel et qu'il collaborait avec eux. À noter cependant, seuls des aidants dont les proches sont hébergés en CHSLD ont souligné être conscients que l'aide apportée était appréciée par le personnel. Celle-ci semble même être nécessaire par moment.

« Et les oreillers quand je ne suis pas satisfaite, je les change. Ils nous laissent toujours un panier dans le passage. Ça dit, si vous n'êtes pas satisfait, nous on

n'a pas le temps de le faire, faites-le. Moi je le prends comme ça. Ils ne sont jamais offusqués parce que je le fais. Il y a des matins, je rentre, elle est en train de laver maman dans la salle de bain alors moi je fais le lit. Je mets les choses dans la garde-robe. Là elle sort « ben merci de m'avoir aidé ». Ben je le fais. Je suis capable de le faire et je suis certaine qu'elle va être propre. » (CHSLD-29)

« Ils sont contents que l'on aille parce qu'ils n'ont pas besoin de le faire marcher. Parce qu'une fois, je suis allée dans la soirée...il m'a dit, « ils sont venus me faire marcher un peu ». Eux-autres, ils lui font faire juste un tour dans le passage. Lui, il peut marcher 4-5 fois le passage. Je marche tant qu'il ne dit pas d'arrêter. » (CHSLD-30)

Une autre façon pour la famille de se sentir accueillie se manifeste dans le suivi qui est fait par le personnel. En effet, la grande majorité des aidants apprécie énormément être mis au courant lorsqu'il arrive une urgence ou un changement dans l'état de santé de leur proche; lorsqu'il y a une prise de décision (ex. : changement effectué dans les soins, dans la médication) ou lorsque le résidant a un besoin quelconque (ex. : besoin de vêtements, de savon). Le suivi peut être fait par téléphone, en personne lors d'une visite de l'aidant ou lors de réunions. Dans les deux types de milieux, le suivi semble généralement fait. Voici des exemples représentant les trois différents types de suivi énumérés.

État de santé, situation d'urgence

Presque toutes les familles en NFH ont mentionné la présence d'un tel suivi. Bien que moins nombreux, plusieurs aidants en CHSLD l'ont aussi fait.

« Quand il arrive quelque chose ici admettons, il est tombé une fois...il a été obligé d'avoir des points de sutures sur la tête alors ils nous appellent la famille. C'est nous autres qui s'occupent de l'amener à l'urgence et de le ramener ici. Je trouve cela bien parce qu'ils auraient pu appeler l'ambulance et l'envoyer à l'urgence. On était disponible. Ils nous informent, puis ils nous impliquent là-dedans. » (NFH-07)

« Une fois c'est arrivé, l'hiver dernier. L'infirmière m'a téléphoné, il avait des problèmes mon père vomissait, etc. Je me suis rendue directement là-bas, et on a jugé que cela était mieux de l'envoyer à l'hôpital. Mon père les avait avertis par la sonnette. Quand il y a quelque chose, ils m'appellent. » (NFH-15)

« S'il y a un petit problème, une petite plaie à quelque part, là ils me le disent aussi. Parce que ça c'est quelque chose que je surveillais beaucoup à la maison. » (CHSLD-24)

Bien que ce ne soit pas la majorité des aidants rencontrés qui ont exprimé des insatisfactions en regard du suivi de l'état de santé de leur proche, deux l'ont fait en CHSLD. En voici un exemple :

*« Elle est tombée plusieurs fois. Elle s'est même cassé un poignet. **Avez-vous été appelé, est-ce qu'on vous l'as-tu dit?** Non. C'est moi qui m'en suis aperçue. Elle n'avait pas été soignée. Elle était tombée et elle avait mal... Je suis venue pour la prendre, pour l'asseoir sur le bord du lit, pis là elle m'a dit « ayoye » le poignet. [...] Là j'ai été voir l'infirmière et elle est venue. Elle a dit « on va l'envoyer passer une radiographie. » Ils l'ont envoyé passer une radiographie, elle avait le poignet brisé. » (CHSLD-29)*

Prise de décision

Les familles ont été nombreuses à souligner l'importance d'être informées lors d'une prise de décision. On perçoit dans les propos de certains aidants que certains milieux encouragent plus particulièrement cette implication.

« Quand il y a un changement de médication on est averti. Quand il y a un changement de soins, on est averti. Toujours. On fait parti du traitement. Aussi il y a un plan d'intervention fait avec la famille, les intervenants, la direction. » (NFH-02)

« Oui, les gens ici, ils nous appellent tout le temps. Quand il a eu à déménager de chambre, ils nous en ont parlé. Ils ont dit que cela ne se fera pas du jour au lendemain parce que cela prend une chambre qui se libère en bas mais nous avons été consultés dans la prise de décision. » (NFH-07)

« Avant de faire quoi que ce soit, ils m'appellent. J'y vais et on en discute. Ça se passe toujours de cette façon là. » (CHSLD-20)

« J'apprécie parce que je n'ai plus le contrôle de ses médicaments. Avant je surveillais ses médicaments aussi sérieusement que les miens et encore plus, c'était moi qui lui donnait. [...] Là-bas, j'ai perdu le fil. [...]. Ils me le disent quand ils font un changement. Je pense que c'est correct de même. » (CHSLD-24)

Lorsqu'on lui a demandé si le personnel l'informait lorsqu'il y avait, par exemple, un changement dans les médicaments, une aidante en CHSLD a répondu ceci :

« Non. Si on ne le demande pas... Récemment, j'ai demandé quels médicaments que ma mère prenait. Ben, là je croirais qu'ils vont le faire (elle a fait une plainte). Mais ce n'est pas d'emblée dans leurs coutumes et dans leurs pratiques. » (CHSLD-16)

Besoins

Aucune insatisfaction n'a été mentionnée par les aidants en regard du suivi sur les besoins de leurs proches.

« Ils vont me dire s'il faut renouveler sa crème à barbe. Lui, il ne me le dira pas. Il faut que ça soit eux-autres qui me le disent. [...] Ils m'appellent, ils me le

disent. « Il en reste encore pour quelque jours mais il est à la veille d'en manquer des produits de beauté. » » (NFH-09)

« Elles prennent beaucoup d'initiatives, j'aime beaucoup ça. À un moment donné, si elle se souille beaucoup, ils vont la laver plus souvent et ils vont nous dire « il faudrait peut être penser à rapporter du savon un peu plus vite parce qu'on en a utilisé beaucoup. » » (NFH-05)

Mentionnons qu'une des insatisfactions qui ressort fréquemment des propos des proches aidants en CHSLD réside dans un problème de transmission de l'information entre les différents membres du personnel et entre les quarts de travail.

« Il y en a qui sont plus au courant que d'autres rapport aux chiffres qu'ils font. Hier, j'avais acheté des jaquettes et je demandais si tout avait été correct elle ne le savait pas. Et d'autres, ils ont à cœur de savoir si ma mère a ce qu'il lui faut. On demande à eux autres et ils sont au courant des affaires de ma mère. D'autres « demande ça à l'autre. Je suis au courant de rien. » » (CHSLD-17)

« Si j'ai quelque chose à dire, en principe je vais le dire à l'infirmière parce que si je fais le message à une des préposées, ben l'autre ne le saura pas. Des fois ça fait des petites complications (rit). Moi je demande telle chose, et telle chose n'est pas comprise par la majorité des personnes. Des fois il faut répéter (rit). [...] C'est comme à la petite école. Moi mon fils était sourd d'une oreille et lui, il n'était pas question qu'il parle de ça à l'école. Mais le message ne passait pas d'un prof à l'autre ou d'une école à l'autre. Ben c'est un peu pareil là, les messages ne passent pas tout le temps. » (CHSLD-24)

En conclusion, nous pouvons dire que les familles des deux types de milieux sont généralement satisfaites du suivi fait par le personnel. Cependant, lorsqu'il y a des insatisfactions, elles sont mentionnées par des aidants en CHSLD. De plus, plusieurs des extraits présentés montrent bien l'importance qu'a ce suivi pour les différents acteurs puisqu'il leur permet d'être des partenaires de soins; ce qui semble être très apprécié par les familles.

11.3.2.2 L'implication de la famille

En cours d'entrevue, tous les aidants ont été amenés à décrire leur implication auprès de leurs proches et ils l'ont fait, entre autres, en décrivant comment se déroulent leurs visites. Tels qu'exposés dans le tableau 20, plusieurs thèmes et sous-thèmes sont apparus. Bien qu'il soit évident que la fréquence, la durée et le moment des visites soient des indicateurs de l'implication de la famille, nous ne rapporterons que très peu de résultats sur ces thèmes. Nous préférons élaborer davantage sur les différents rôles joués par les aidants et les différentes tâches qui y sont associées. Nous nous pencherons aussi sur la satisfaction des aidants en regard de cette implication et les éléments qui la facilitent ou y nuisent.

Tableau 20. Implication de la famille	
Thèmes	Sous-thèmes
Fréquence des visites	
Durée de la visite	
Moment de la visite	
<u>Rôles</u>	<u>Tâches associées à ce rôle :</u>
1. Soignant	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Discuter, tenir compagnie ▪ Accomplir des AVD, voir à ses besoins ▪ Aider lors des exercices ▪ Calmer, rassurer
2. Mandataire	<ul style="list-style-type: none"> ▪ S'occuper de ses finances, démarches légales
3. Accompagnateur	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Divertir, faire des activités de loisirs ▪ Le sortir (occasion spéciale, une visite, une marche) ▪ L'accompagner pour un rendez-vous, une urgence, lors d'une sortie planifiée par la résidence ▪ Prendre un repas avec lui.
4. Surveillant	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Vérifier la satisfaction face à sa vie à la résidence ▪ Surveiller si les soins sont adéquats.
5. Défendeur	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Être sur le comité des résidants pour défendre son proche / revendiquer / assister aux réunions, etc.
6. Agent de liaison	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Communiquer de l'information sur le résidant aux membres de l'équipe ▪ Assister au plan d'intervention, aux réunions
Obstacles à l'implication	Obstacles personnels
	Obstacles liés au milieu de vie
	Obstacles liés au proche
Éléments facilitant l'implication	Facilitants personnels
	Facilitants liés au milieu de vie
	Facilitants liés au proche
Satisfaction pour son implication	

Lorsqu'ils visitent leurs proches, les familles rencontrées jouent plusieurs rôles et accomplissent plusieurs tâches. L'analyse des données nous a permis de répertorier six rôles : 1° le soignant, 2° le mandataire, 3° l'accompagnateur, 4° le surveillant, 5° le défendeur et 6° le l'agent de liaison.

Rôle 1 : le soignant

« Bien moi, je me dis que nos parent ils ont tout fait pour nous. Pourquoi on ne rendrait pas la même. Ils sont seuls. Ils sont rendus âgés. Il faut en prendre soin de nos parents. Ce n'est pas le temps quand ils sont plus là d'en profiter. Donc, faut en profiter pendant qu'ils sont là. » (NFH-08)

Tel qu'exprimé dans cet extrait, plusieurs familles trouvent important de jouer ce rôle. En fait, pour les aidants des deux types de milieux, ce rôle est celui qui est le plus souvent rapporté et les tâches accomplies par les gens qui affirment prendre soin de leur proche sont : aller lui tenir compagnie, échanger avec lui, lui faire faire ses exercices, lui faire des petites douceurs, le rassurer et lui apporter de l'affection. L'aidant qui accomplit ce rôle exprime aussi voir à ses besoins (ex. : achat de vêtement, de produits d'hygiène, etc.), faire du ménage ou s'occuper de sa lessive.

« Moi souvent je vais lui faire des massages. Je vais lui faire des massages de pied, des massages au dos, elle a toujours aimé ça et ça la détend. Ça lui fait du bien. C'est vraiment ça. On essaie de lui donner des petits moments. On fait son manucure. On fait toute sorte de petites bébelles comme ça. On la maquille. » (NFH-05)

« Je vais la voir dans sa chambre. Je jase avec. Je lui parle de ses amis quand elle était jeunesse, je lui donne des nouvelles d'eux autres. Je lui parle de la parenté, ça elle aime ça. » (CHSLD-17)

Le seul bémol qui peut être noté entre les deux types de milieux est que des aidants en CHSLD accomplissent certaines tâches qu'ils ne feraient visiblement pas si le milieu le faisait. On ne retrouve pas ce genre de propos chez les aidants en NFH.

« Moi je sais que quand j'arrive, je suis toujours en train de faire du ménage. C'est comme son plateau où est-ce qu'il mange, il peut y avoir quelque chose de collé. Quand ils viennent lui enlever son plateau, ils n'arrivent pas avec une guenille humide pour nettoyer, ils enlèvent le plateau. Ce n'est peut être pas dans la tâche de la personne qui enlève le plateau, c'est dommage parce que ça se décolle ben plus vite quand c'est frais fait (rires). Mais il faut que je nettoie un petit peu ses affaires. » (CHSLD-26)

« Je sais comment ils procèdent alors... Ça arrive même qu'il y a des moments que j'y vais et je la change moi-même de couche. [...] Je veux que ma mère ait des bons soins. C'est important pour moi. Je veux qu'elle soit propre ma mère. Je veux qu'elle sente bon. C'est normal aussi. Comment de fois on va entrer dans la chambre et ça ne sent pas trop bon. » (CHSLD-29)

Une aidante a même trouvé des bénévoles pour l'aider dans son rôle de soignante.

« Maintenant, je ne viens plus tous les jours, j'ai des bénévoles qui viennent. C'est très compliqué pour les repas. Ma mère ne mange pas facilement ce qui

est ici, ce n'est pas parce que ce n'est pas correct mais je dois compléter avec mes affaires, des fruits, des raisins, des pêches, des poires, on suit les saisons. » (CHSLD-19)

Rôle 2 : le mandataire

Certains proches agissent comme mandataire (mandat homologué ou non) en s'occupant des finances personnelles de leur proche ou des différentes démarches légales à remplir. Ce rôle est similaire dans les deux types de milieux.

Rôle 3 : l'accompagnateur

Le rôle d'accompagnateur est aussi un rôle fréquemment évoqué par les aidants de résidents des deux types de milieux et les tâches associées à ce rôle sont nombreuses : faire des activités sur place avec son proche, le sortir pour une occasion spéciale ou pour une visite, l'accompagner lors d'un rendez-vous, prendre un repas avec lui, l'accompagner lors d'une sortie planifiée par la résidence, etc.

« Il y a des fois comme à Noël, au Jour de l'an ou à Pâques je vais venir le chercher. Je l'amène venir souper chez nous. J'invite toute la famille, mes frères et sœurs. Donc, cela lui donne une occasion de voir tout le monde. Donc, je fais cela à Noël, à Pâques, à la Fête des pères, au Jour de l'an... je fais cela aussi à sa fête. » (NFH-08)

« On l'a sorti beaucoup, beaucoup. Jusqu'au mois de janvier, on l'a emmené au moins une fois par semaine au restaurant. » (CHSLD-25)

« L'année passée je suis allée avec lui au pique-nique et il avait ben ben aimé ça. » (CHSLD-24)

Entre les deux types de milieux, deux différences peuvent être soulignées. Tout d'abord, seuls les aidants en NFH ont parlé du fait qu'ils accompagnaient leur proche pour un rendez-vous ou une urgence. Ensuite, une quantité plus importante d'aidants en CHSLD ont parlé des efforts qu'ils font pour désennuyer ou divertir leur proche.

« Il reçoit des cassettes de l'institut des aveugles. Donc, je lui emporte cela. Ça lui fait de la lecture et cela le désennuie. Je le fais aussi marcher. Parce qu'ici, il pouvait marcher tout seul dans le corridor. Il n'y a pas de traineries. Je le fais marcher toutes les fois que j'y vais. Depuis qu'il fait chaud, je le sors dehors, je le fais marcher dehors. » (CHSLD-30)

« Je l'assois, j'y apporte des journaux, elle lit tout ça et je prends des journaux et je lis aussi. Mon mari est là, il fait des sudoku ou il écoute. En même temps qu'elle lit les nouvelles, elle fait du placotage local (rire). » (CHSLD-31)

Rôle 4 : le surveillant

Essentiellement, le rôle de surveillant implique que l'aidant accomplisse certaines actions dans le but de vérifier si les soins donnés aux proches sont adéquats. Ici, on note une différence importante entre les deux types de milieux. À titre d'exemple, plusieurs aidants en CHSLD vont volontairement aller visiter leur proche à des moments différents de la journée ou à des journées différentes d'une semaine à l'autre, pour aller observer si tout est correct.

« Moi j'ai été là une fois, j'ai été lui rendre visite l'après-midi des fois et j'ai été là le soir aussi, à tout instant que j'ai été là, des fois tu es un peu méfiante aussi, tu te dis, « je peux les prendre à défaut. Ils sont habitués de me voir à telle heure, je vais y aller à une autre (rit). » Mais tu ne les prends pas en défaut. Ils travaillent! » (CHSLD-25)

« J'y vais parce que je ne veux pas qu'elle soit toute seule. On pourrait peut être appeler ça une contrôleuse mais je veux voir comment ça se passe. Peut être que c'est ça. Mais ce n'est pas vrai parce que je vais voir comment elle est. [...] Je n'y vais pas toujours aux mêmes heures parce que je veux voir comment ça se passe. Comment elle agit, qu'ils agissent aussi avec elle. Des fois j'y vais le soir. » (CHSLD-29)

Certains aidants vont plus loin et pensent que sans la surveillance de la famille, les soins et services seraient inadéquats. En voici un exemple.

« Je vous dis franchement, si la personne était sur l'unité et qu'il n'y a pas de famille pour voir ce qui se passe, laissez-moi vous dire que cette personne-là, c'est sur qu'elle ne gèlera pas mais ce n'est pas évident qu'elle va manger à sa faim, qu'elle va être habillée convenablement et que la chambre va être propre. » (CHSLD-28)

« Si je vois quelque chose, je leur fais savoir et ils agissent. Par exemple, la semaine dernière, je me suis aperçue que ma mère avait des rougeurs sur la peau. Je leur ai dit d'arrêter de la laver avec leur produit et de n'utiliser que de l'eau chaude. Quand j'y suis retournée, c'était guéri. Ils ont mis de la crème dessus. Si je pouvais y aller tous les jours, elle n'aurait pas de rougeurs mais je ne peux pas y aller tous les jours. » (CHSLD-20)

Rôle 5 : le défenseur

Aucun aidant en NFH n'a parlé de ce rôle de défenseur. Par contre, quatre aidants en CHSLD l'ont fait. Pour eux, ce rôle implique de devoir faire des démarches pour revendiquer un droit pour leur proche ou revendiquer qu'un soin soit donné d'une façon précise, etc. L'aidant peut se manifester soit directement auprès du personnel, lors d'une réunion ou au moment du plan d'intervention. Certaines familles se sont unies pour revendiquer.

« On a fait une plainte au commissaire local. [...] On a continué notre démarche et avant que ça aboutisse au protecteur des usagers, c'est sûr qu'il y a eu des délais. Même le manque d'activité on a déploré ça. [...] Ce qu'on disait « il me semble que des activités, ça éviterait une détérioration plus rapide de leurs déficits cognitifs. » Ils se sont forcés un petit bout. Mais là il n'y en a plus. » (CHSLD-16)

« J'ai dit « ma mère, sa sœur s'en vient la voir, elle vient une fois par année et dans la salle de bain, il y a du caca à terre. Est-ce qu'il y a quelqu'un qui peut le ramasser avant que ma tante arrive? » Elle a dit « oui, on va faire venir l'entretien. » (CHSLD-29)

Une aidante mentionne que pour elle, tenir ce rôle est exigeant et que ça lui demande beaucoup de temps. Elle préférerait ne pas avoir à le tenir.

« [...] C'est vrai que je pourrais le faire, être plus rigoureuse là-dedans mais c'est beaucoup demandant. Quand on a eu la rencontre des parents des bénéficiaires, je disais que ça demande beaucoup ça aux familles d'être rigoureux et de faire des plaintes à toutes les fois. C'est important. Il me semble que tu n'as pas besoin des parents pour savoir ça. Moi je n'ai pas besoin d'un parent pour savoir c'est quoi les besoins des enfants. J'ai étudié là-dedans, je le sais c'est quoi, je suis capable d'observer si c'est donné ou pas. Alors je m'attends à la même chose du personnel avec les personnes âgées. C'est quoi leurs besoins, c'est quelle attitude. Savoir-faire, savoir-être en milieu d'aide... » (CHSLD-26)

Rôle 6 : l'agent de liaison

Un des rôles qui a émané de l'analyse des entrevues c'est la possibilité pour l'aidant de communiquer de l'information sur le résidant aux membres de l'équipe afin de lui fournir une meilleure qualité de vie, de meilleurs soins, tout en apportant de l'aide au personnel. L'extrait suivant le démontre bien.

« [...] Pour eux autres aussi, je pense qu'en demandant des fois notre participation, pour améliorer la vie de notre parent, ça les aide à le comprendre aussi. Parce que l'autre fois il s'est choqué. Il était dans le salon et c'était « vous êtes une gang de niaiseux, vous êtes des lâches. » La fille elle m'appelle et elle dit « il s'est-tu passé quelque chose? » J'ai dit « Non. Il y a une facette de mon père que tu ne connais pas. Je vais y aller. » » (CHSLD-25).

On sent parfois que ce rôle permet à l'aidant d'être un partenaire de soins en apportant une forme d'aide au personnel. Cet état de fait s'observe particulièrement chez les aidants qui prodiguaient des soins à leurs proches avant leur hébergement :

« Comme pour changer sa collerette. Au début, ils changeaient cela deux fois par jour. Je leur ai dit, moi je mettais la collerette moi-même parce qu'il ne voit

pas clair et cela durait un mois. C'est juste le sac qu'il avait à nettoyer. La collerette ça ne se décollait pas pendant un mois. Eux-autres, des fois, ils changeaient cela deux fois par jour. Donc, j'ai dit c'est bien trop de trouble pour vous autre. Je ne comprends pas cela que ça ne reste pas collé. Je leur ai dit la marque de collerette qu'il était habitué d'utiliser depuis 7 ans. Ils en ont fait venir de la même sorte. » (CHSLD-30)

Les propos des aidants qui jouent ce rôle laissent sous-entendre que ceux qui occupent ce rôle d'agent de liaison sont généralement très satisfaits de pouvoir le faire.

Maintenant que les différents rôles joués par les aidants ont été présentés, voyons quelques-uns des constats qui peuvent être faits au sujet des éléments qui nuisent ou facilitent l'implication des familles.

Premier constat : le premier obstacle qui nuit à l'implication des familles est un obstacle d'ordre personnel. Ainsi, les aidants avouent qu'avec les nombreuses responsabilités qu'ils ont à accomplir (travail, enfants, maison, etc.) ils peuvent difficilement faire plus que ce qu'ils font déjà. Ainsi, lorsqu'ils sont insatisfaits de leur implication, c'est presque toujours parce qu'ils voudraient pouvoir aller visiter leur proche plus souvent mais qu'ils manquent de temps.

Deuxième constat : Le deuxième obstacle qui restreint l'implication de la famille est l'état du proche lui-même. En effet, plusieurs aidants trouvent extrêmement difficile de voir leur proche perdre son autonomie ou ses capacités cognitives. Plusieurs familles admettent que la maladie de leur proche rend leur contact plus difficile et restreint parfois le champ des activités possibles.

« J'y vais moins parce que ça m'affecte plus de la voir se détériorer, de la voir avoir de la difficulté. [...] J'aimerais être capable de faire plus. J'aimerais être capable de la rejoindre plus. Des fois j'ai de la misère à entrer dans sa bulle. » (NFH-01)

« Elle n'a plus aucun plaisir. Alors ça, je pense qu'on va l'amener de moins en moins à la campagne. Je ne la garde plus non plus à coucher parce que là, je passe des nuits blanches. » (NFH-05)

« Il y a des fois où j'ai l'impression d'y aller pour rien parce qu'il ne me reconnaît pas. Il me prend souvent pour son frère qui était plus vieux que lui. » (CHSLD-22)

Troisième constat : En CHSLD, le milieu peut devenir un obstacle à la famille de par la lourdeur de la clientèle présente et l'image que cela renvoie aux aidants. Cette aidante l'exprime très bien.

« Je ne voudrais pas vivre là. Ils ont un rythme très lent les personnes âgées, très, très, très lent. Quand tu rentres là, il faut quasiment que tu ralentisses. [...] Ils ont beaucoup de travail à faire mais ils doivent le faire avec ces personnes-là qui sont lentes. Je ne sais pas comment ils font [...] Tu les vois les

personnes âgées descendre. Hier je regardais ça sur la galerie, « l'année passée, elle, elle était en marchette là elle est en chaise roulante. » Papa il est entre les deux. [...] C'est comme dans un monde de fous. Il faudrait que quand toi tu dis quelque chose que tu puisses répondre par une autre folie pareille et te sentir bien là dedans. Mais tu n'es pas toujours dans l'état d'esprit pour rire de ça. De prendre ça en dérision. Moi, c'est ça que je trouve difficile. » (CHSLD-25)

Quatrième constat : Tout comme dans les obstacles, les facilitants qui semblent les plus importants pour les aidants sont des éléments qui relèvent de leur vie personnelle. Ainsi, certains aidants s'impliquent davantage parce qu'ils ont plus de temps (ex. : retraités); parce qu'ils ont un bon lien avec leur proche; parce qu'ils s'occupaient déjà de celui-ci avant ou tout simplement, parce qu'ils aiment le faire ou qu'ils sont la seule personne à pouvoir le faire.

Cinquième constat : Le milieu peut faciliter l'implication des familles de plusieurs façons. Il peut le faire de par : 1° la place qu'il fait à la famille, 2° la proximité du milieu, 3° le fait que l'environnement soit agréable et 4° la rétroaction donnée par le personnel. Voici des propos exprimant chacun de ces éléments :

« Quand on y va, on a l'impression qu'on ne dérange pas. La place qu'ils nous laissent c'est la place qu'on veut bien prendre. On peut y aller n'importe quand, on n'a pas besoin d'appeler, d'avertir. Si on décide qu'on la sort il n'y a pas de problème, on n'a pas besoin de permission à demander. On va la chercher, on avertit « bon, on va aller manger une crème molle avec maman. On va revenir tout à l'heure. » Il n'y a jamais de problèmes. Quand maman manque de quelque chose, on communique avec nous. » (NFH-02)

« Je ne demeurais pas loin, juste à côté, je trouvais cela accommodant. J'étais allée voir ailleurs mais être proche de l'endroit c'est très important quand on vient presque tous les jours. » (CHSLD-19)

« Je trouve qu'il y a un bel environnement. J'aime ça aller promener maman dehors. Je m'en vais à l'épicerie de l'autre côté quand il fait beau. Il y a un petit restaurant. Je lui fais manger des frites. » (CHSLD-19)

« [...] les commentaires que la direction nous donne quand on va la voir. Ils nous disent « quand vous êtes venue la dernière fois, elle était contente. Elle a dit « L. est venue. Elle t'a nommé pis elle était contente. Elle a dit que tout allait bien. Elle était plus calme ». Ils nous font des commentaires. » (NFH-02)

11.3.2.3 L'interaction des aidants familiaux avec le personnel

Plusieurs éléments exprimés par les aidants lorsqu'ils parlent de leur interaction avec le personnel constituent de bons indicateurs de la place qui leur est faite. Ainsi, que ce soit pour l'équipe soignante (préposé, infirmière, auxiliaire familial et social), pour l'équipe médicale, pour l'équipe paramédicale (travailleur social, ergothérapeute,

physiothérapeute, nutritionniste), ou pour les gens de l'organisation (propriétaire, coordonnateur, directeur, personne responsable), les aidants parlent d'abord du contact qu'ils ont avec ces personnes, de leur approche. Mentionnons que les questions de la grille d'entrevue abordaient surtout la relation de l'aidant avec le personnel et avec la personne responsable, ce qui explique que les aidants aient beaucoup moins parlé du médecin et des gens de l'équipe paramédicale.

Outre l'approche du personnel, les principaux sous-thèmes qui sont apparus en cours d'analyse à la fois pour l'équipe soignante et pour l'organisation sont : l'accessibilité, la rapidité à laquelle ils répondent aux demandes de l'aidant et la possibilité que le personnel prodigue une forme d'enseignement à l'aidant ou agisse à titre de ressource. Voyons maintenant ces sous-thèmes, présentés dans le tableau 21, par type de personnel et par type de milieu.

Tableau 21. Interaction des aidants familiaux avec le personnel	
Thèmes	Sous-thèmes
Équipe soignante (préposé, infirmière, infirmière auxiliaire, auxiliaire familial et social)	Approche
	Accessibilité
	Rapidité de réponse
	Enseignement / ressource
L'organisation (propriétaire, coordonnateur, directrice, personne responsable)	Approche
	Accessibilité
	Rapidité de réponse
	Enseignement /ressource
Équipe paramédicale (travailleur social, ergothérapeute, physiothérapeute, nutritionniste)	Approche
Équipe médicale	Approche

Équipe soignante et l'organisation

Les résultats étant similaires pour le personnel de l'équipe soignante et celui de l'organisation, ils sont présentés simultanément. Ainsi, dans les deux types de milieux, plusieurs aidants ont mentionné que l'approche du personnel de l'équipe soignante et de la personne responsable (organisation) était adéquate et que ces personnes étaient accessibles. Ces aidants stipulent que le personnel est « poli », « gentil », « respectueux », de « bonne humeur », « disponible » et « accueillant » avec eux. Cependant, bien qu'aucun aidant en NFH n'ait rapporté d'éléments négatifs relativement à l'approche ou à l'accessibilité de ce type de personnel, en CHSLD ils furent huit à le faire pour l'approche du personnel de l'équipe soignante et quatre pour l'accessibilité. Certains ont souligné que le personnel n'était pas accueillant ou même d'avoir l'impression de le déranger.

« Comme je vous dis, ils sont toujours dans la salle autour d'une table. [...] Quand tu vas demander quelque chose, tu t'aperçois qu'ils sont en discussion sur je ne sais pas quoi, tu les déranges. » (CHSLD-22)

Ce qui ressort beaucoup dans les propos des aidants ayant un proche en CHSLD c'est la présence d'une grande disparité entre les membres du personnel. Selon eux, certaines personnes ont la bonne approche tandis que d'autres ne l'ont pas du tout. Aucun propos de ce genre n'a été rapporté en NFH.

« Il y a certaines préposées que tu vois plus souvent, ils ont une meilleure approche. La plupart du personnel, d'après moi, il ne t'empêche pas d'y aller mais ils n'ont pas le sourire plus qu'il faut. » (CHSLD-22)

« Il y a des bonnes infirmières, il y a des gens qui nous reçoivent bien, il y en a d'autres qu'on est moins bien. [...] Il y en a des gentilles et il y en a des pas gentilles. Il y en a qui aiment ça, ils vont nous donner la réplique tout de suite. Ils vont sonner, s'il n'y a pas personne, ils s'appellent une et l'autre. Mais là tu les vois venir et on dirait que tu les impatientes. » (CHSLD-29)

« Je suis sûre qu'il y en a qui font bien leur travail mais c'est tellement instable que le résultat, tu ne peux pas être satisfait. Comme au Jour de l'an, j'ai trouvé ça numéro un parce qu'on était chez ma mère et l'infirmière a appelé pour savoir à quelle heure mon père allait entrer, pour savoir si elle indiquait au chiffre de nuit d'y donner les médicaments. Quand je suis arrivée, je n'ai pas couru après personne, il y a quelqu'un qui est venu nous accueillir « Je vais aller chercher votre médicament. » Et il y a une préposée qui est arrivée pour lui mettre son pyjama. Ça, c'est numéro un. Je suis partie et je sentais qu'il était entre bonnes mains, qu'il a eu un bon souper et que sa soirée aurait bien fini. Dans l'accueil. Mais ce n'est pas tout le temps comme ça. » (CHSLD-26)

En ce qui a trait au sous-thème qui porte sur de la rapidité à laquelle l'équipe soignante ou la personne responsable répond aux demandes de l'aidant, on note une différence importante dans la fréquence des insatisfactions entre les deux types de milieux. Ainsi, aucun aidant en NFH n'a relevé d'éléments négatifs sur la rapidité tandis que huit aidants en CHSLD en ont exprimés. De plus, certains extraits démontrent que les aidants doivent faire preuve de ténacité pour que le personnel réponde à leur demande. Voici un exemple où une aidante a dû s'y reprendre par trois fois pour faire respecter sa demande.

« J'avais accepté que la viande de ma mère soit servie en purée. À un moment donné j'arrive, c'est pas juste la viande, c'est tous les légumes, la soupe, le dessert passé au blender. Là, j'ai dit à l'infirmière auxiliaire qui était là « ben c'est pas ça qui avait été demandé. » Je l'ai dit à trois reprises, que je n'avais pas autorisé autre chose que la viande et que j'étais surprise. « Ha, on va donner un avis. » À un moment donné je me suis fâchée, j'ai dit « là, c'est assez. J'ai accepté la viande et les légumes. Mais le sucré, une tarte au sucre, ma mère est encore capable de la manger. » [...] Il a fait des farces et il a dit

« la madame est fâchée. » J'ai dit « ben je ne suis pas bien, bien contente. » [...] Ça a cessé depuis ce temps-là mais il a fallu que je le dise trois, quatre fois. » (CHSLD-16)

Dans leurs propos, certains aidants en NFH expriment obtenir un appui important de la personne responsable (propriétaire, directrice, etc.) en plus d'un contact « direct », « efficace » et « chaleureux ». Certains mentionnent aussi retrouver un caractère familial dans cette relation.

« Quand on arrive là, les contacts avec les propriétaires sont chaleureux, directs, simples. Il n'y a pas de complexités administratives qui nuisent à l'affaire. On se parle facilement et ça, c'est familial. Nous, là-dessus, on est très, très à l'aise. Je dis « nous » parce que mes frères, c'est des choses dont on parle à l'occasion, et on est pas mal tous du même avis là-dessus. » (NFH-04)

« Si on a besoin d'aide nous autres de notre côté, quelque chose qu'on dirait « pourriez-vous regarder ça, ça nous inquiète », ils vont le faire. Non, ça se passe très très bien. Le contact est très direct et très efficace tout de suite. » (NFH-03)

Un aidant d'un résidant en CHSLD a été en mesure de comparer l'accessibilité du personnel dans les deux types de milieux, son proche ayant vécu dans une NFH avant d'être transféré en CHSLD. En cours d'entrevue, il a mentionné percevoir le CHSLD davantage comme un milieu hospitalier comparativement à la NFH qu'il a connue. Pour exprimer son point de vue, il donne l'exemple suivant :

« Ben c'est quand tu y vas, ils sont tous assis autour d'une table, c'est difficile d'avoir accès à quelqu'un, à part du préposé qui s'occupe de lui directement, mais l'infirmière, il faut que tu attendes. Alors que dans la NFH, les gens étaient tous là, c'était facile de communiquer avec eux. » (CHSLD-22)

Finalement, notons que six aidants en NFH et un seul en CHSLD nous ont partagé apprécier le fait que le personnel de l'équipe soignante ou de l'organisation leur prodigue des conseils, leur donne des trucs, surtout, pour entrer en relation avec leur proche avec des troubles cognitifs.

« Des fois quand je vais voir ma mère, je ne sais pas trop quoi faire, je ne sais pas quoi lui dire alors, ils nous donnent des conseils. « Emmenez des albums photos et parlez des souvenirs qu'elle a avec les gens qui sont dans les albums photos. Emmenez des livres avec des belles images, des beaux paysages et parlez lui de ça pour attirer son attention. » L'emmener aussi prendre une petite marche, sortir dehors, se balancer. Ils nous donnent des conseils comment passer le temps. Parce que des fois, elle parle peu. Elle est dans son monde à elle alors on a de la misère à entrer en communication. » (NFH-02)

« Moi je pense que les personnes qui sont là, sont formées pour ça. Des fois elle me disait « ton père, il ne faut pas que tu lui parles dans le dos. Il n'est pas concerné dans ce temps-là. Si tu veux lui parler, avant de parler tu peux lui mettre la main sur l'épaule et après ça tu lui parles en face à face. C'est mieux de même ». J'ai dit « tu vois, c'est des affaires que moi, je ne suis pas formée pour ça. » Je ne l'ai pas cette formation-là et je voudrais faire quelque chose qui est bien. On a tout à apprendre là-dedans. Ce n'est pas évident. » (CHSLD-25)

Ces exemples illustrent bien que l'enseignement prodigué par le personnel, particulièrement avec des résidants qui ont des problèmes cognitifs ou des problèmes de comportement, facilite l'implication des familles.

Équipe paramédicale

Les rares personnes qui ont clairement discuté de l'équipe paramédicale (une personne en NFH et trois en CHSLD) l'ont fait pour en parler en bien. Elles ont surtout parlé du travailleur social et de l'importance que cette personne avait pour eux et pour leur proche. En voici de bons exemples :

« Je suis assez impressionnée par la qualité des soins qu'il reçoit. Je ne sais pas si c'est sa personnalité qui fait en sorte que tout le monde a le goût de l'aider mais son travailleur social est très dévoué envers lui. À chaque fois qu'il y a quelque chose qui ne va pas, on ajuste, on se parle. J'ai accès rapidement à eux. » (NFH-06)

*« [...] La travailleuse sociale avec qui j'avais eu un très bon contact, qui connaît toute l'histoire, elle a accouché. La nouvelle, je n'ai pas eu l'occasion de venir la rencontrer encore. Parce que moi la travailleuse sociale, c'est ma personne. C'est la personne-clé. **Comment exprimez-vous vos attentes? Vous me dites que dans un premier temps, c'est avec le contact avec la travailleuse sociale. Moi, c'est la porte la plus facile pour moi.** » (CHSLD-27)*

Dans ces extraits, on perçoit que dans certains cas, le travailleur social est réellement la personne ressource pour l'aidant.

Équipe médicale

Seuls deux aidants en NFH ont parlé de l'équipe médicale, essentiellement pour dire qu'ils appréciaient qu'un suivi médical soit offert à leur proche. Cependant, une aidante a mentionné que le médecin ne retournait pas rapidement ses appels, et ce, que ce soit elle ou le personnel infirmier qui ait laissé le message. En CHSLD, une aidante a souligné le suivi médical exemplaire et apprécie qu'un médecin soit présent quatre jours par semaine.

11.3.3 Vieillir sur place

La grille d'entrevue ne traitait pas spécifiquement du concept du *vieillir sur place* ou de la possibilité pour les aînés d'y demeurer pour une longue période de temps malgré une perte d'autonomie grandissante. Cependant, certains aidants ont abordé le sujet de façon spontanée. Nous vous présentons les principaux éléments.

Selon certains aidants, quelques NFH semblent avoir les ressources nécessaires afin d'être en mesure de pouvoir prendre soin de leurs proches très longtemps.

« Alors moi je pense que sauf si c'est un épisode qui nécessite absolument une intervention hospitalière, ils vont la garder. [...] La maison où elle est, quand bien même que ça s'aggraverait, là où elle est, elle est là pour ça. Ça ne m'inquiète pas plus que ça. » (NFH-04)

Par contre, les familles sont plus nombreuses à discuter des limites de la ressource, limites qu'elles semblent connaître. Selon ces aidants, les principales raisons qui mèneraient à un transfert seraient : un comportement agressif, une personne qui fugerait ou un problème de mobilité important (surtout dans les hébergeant des personnes avec troubles cognitifs).

« À moins qu'elle vienne trop agressive là ils seraient obligés de la changer de place par exemple. Parce que quand ils sont trop agressifs ils ne les gardent pas. » (NFH-13)

« C'est surprenant comment elle est encadrée. Tant qu'elle n'aura pas tendance à fuguer, à mon avis, elle va pouvoir être correcte. Parce qu'elle est très craintive. Elle le sait qu'elle ne se retrouverait pas. Aucune notion du temps, aucune notion même de la saison, alors ça, ils la surveillent beaucoup parce que des fois elle avait tendance à sortir l'hiver en petits souliers et habillée presque en été. » (NFH-05)

« Il n'y aurait pas assez de personnel, probablement si sa santé déclinait. » (NFH-15)

Ainsi, satisfaits des soins et services que reçoivent leurs proches, quelques-uns ont partagé leurs inquiétudes face à un transfert éventuel en CHSLD, advenant le cas où leur proche vivrait une perte d'autonomie plus grande.

« Ben les inquiétudes que j'ai, personnellement, c'est qu'elle ne puisse pas rester là encore ben, ben, ben des années et qu'elle se retrouve au foyer d'accueil... ça, ça me fait de quoi parce que je sais que sa qualité de vie va diminuer. Je le sais, ce n'est pas compliqué. Vous seriez dans ma situation que vous préféreriez qu'elle reste là aussi. » (NFH-01)

« Moi je pense que quand on va la sortir de là elle va dégrader beaucoup et elle va mourir. Ma mère est très facile à vivre mais ce n'est pas une personne sociable dans le sens de partager une chambre avec quelqu'un d'autre.

Comme partager une chambre de bain, ça va être l'enfer. La journée où ça va arriver ça, ça va être le début de la fin. Le plus longtemps qu'on la garde là, le plus longtemps qu'on la garde. » (NFH-05)

Finalement, une aidante a souligné être satisfaite du fait que la NFH permet une certaine forme de *vieillir sur place* puisqu'il y a plusieurs bâtisses avec des vocations similaires mais un peu différentes.

« Je trouve que c'est des soins que je m'attendais à ce qu'elle reçoive. Dans son état parce que maman fait de l'Alzheimer. En plus, ce qui m'a enlevé beaucoup, beaucoup de maux de tête, c'est que la résidence à côté, ça fait partie de la même chose. Quand maman sera plus avancée dans sa maladie, elle va être transférée à côté. Ça fait que moi, je suis heureuse de ça. Les préposés sont toujours là, elle a une femme qui va faire le ménage et son lavage tout le temps. [...] Elle est suivie, comme il le faut. Ha oui, oui. Ça là, moi je suis bien bien satisfaite. » (NFH-11)

11.3.4 La cohabitation

Le thème de la cohabitation est un des thèmes centraux que les entrevues qualitatives avaient pour but de vérifier étant donné que les projets novateurs devaient l'encourager et la permettre. Malheureusement, même si l'équipe de recherche a constaté que la cohabitation était possible et qu'il y en avait bien quelques cas, aucun des proches des aînés évalués ne vivait une telle cohabitation. Il nous a donc été impossible d'évaluer ce thème à fond comme nous l'aurions souhaité. Par contre, nous avons tout de même questionné les aidants sur le sujet.

Le constat est le suivant : les aidants rencontrés ne souhaitent tout simplement pas vivre en cohabitation avec leur proche. Une des raisons invoquées est que l'aidant, encore très autonome, perdrait beaucoup de liberté et ne pourrait plus vaquer à ses multiples activités. Son quotidien serait d'abord et avant tout centré sur les soins donnés au proche. Vivre à ses côtés exigerait aussi beaucoup plus des aidants et certains se sentiraient captifs.

« Ce n'est pas la réponse que j'aimerais donner mais c'est impossible parce que lui il m'exigerait beaucoup plus même si je n'étais pas dans la même chambre [...]. Je serais trop captive parce que moi j'ai mon jardin et j'aime aller prendre l'air. [...] Ça ne sera pas possible tant et aussi longtemps que je vais être active et que ma santé va me permettre de rester dans ma maison. C'est que mes enfants, eux-autres aussi en étant dans ma demeure, les enfants sont portés à venir. Mais que je sois là-bas, les petits-enfants... Si j'étais rendue à la résidence, je pense que j'éloignerais mes enfants. » (NFH-09)

L'extrait démontre bien le désir des aidants de rester dans leur demeure le plus longtemps possible afin de vaquer à leurs propres occupations. La demeure familiale permet aussi de recevoir la famille qui vit parfois à l'extérieur. De plus, dans le cas où

l'aidant est un conjoint, la maison permet à l'aidé de retourner dans un univers connu et apprécié.

« La maison, je veux la garder jusqu'à ce que mon mari décède. [...] Bien moi, je suis en forme assez pour gérer tout ce qui nous arrive de tout bord tout côté. Bon, je n'ai pas envie de m'en aller et c'est simple comme cela. Parce que je ne veux pas aller dans une résidence. [...] L'été, il vient au moins deux fois semaine. Il vient manger. Je veux qu'il garde cela. Je ne veux pas le dépouiller. Des pertes, il en a assez assumées. [...] Je suis chez nous.... Quand je ne serai plus capable, je ne sais pas où j'irai mais j'aimerais cela avoir un logement à deux chambres parce que j'ai des enfants qui viennent. Dans une résidence, je n'aurais pas cela. Dans une résidence surtout, je vais être obligée et c'est normal, de me conformer aux horaires et disons que je ne suis pas douée pour cela. J'ai de la misère à mettre un horaire moi-même ici dans la maison. Je ne suis pas prête à cela. » (NFH-03)

Les aidants dont les parents vivaient en NFH, mentionnaient qu'ils avaient leurs propres responsabilités familiales et professionnelles. Une aidante a aussi souligné qu'elle ne souhaitait pas cohabiter avec son père tout simplement parce que celui-ci avait un caractère particulier et qu'il était trop différent d'elle.

Finalement, les aidants ne se souviennent pas que la possibilité de cohabiter leur ait été proposée mais ils admettent tous qu'ils auraient refusé si on leur en avait fait part.

11.4 Résumé

En résumé, la majorité des aidants familiaux mentionnent que les soins et services requis par leur proche sont fournis, que ce soit en NFH ou en CHSLD. Cependant, lorsqu'il y a des insatisfactions, elles sont plus souvent rapportées en CHSLD. Ainsi, des insatisfactions ont été soulignées, entre autres, pour la fréquence des bains et pour le service de la buanderie (ex. : disparition de certains vêtements). Les entrevues effectuées auprès des aidants familiaux ont aussi permis d'apporter plus d'informations concernant le savoir-faire et le savoir-être du personnel. Ainsi, on rapporte beaucoup plus souvent dans les NFH que les soins sont personnalisés, que le résidant (ou l'aidant) obtient une réponse rapide à ses demandes et que le personnel est attentif à l'état du résidant. Un grand nombre d'aidants en NFH apprécie l'approche du personnel face à leur proche et la liberté qui leur est accordée. Toutefois, dans les deux milieux l'instabilité du personnel a été rapportée, surtout pendant les fins de semaine et les périodes estivales. De plus, tous les aidants en CHSLD ont abordé le fait que le nombre de personnel était insuffisant.

En ce qui concerne l'environnement dans lequel vivent leurs proches, plusieurs familles en NFH (et très peu en CHSLD) trouvent que l'ambiance est agréable et que le milieu est accueillant lorsqu'ils y vont. Le manque d'intimité a été mentionné en CHSLD, particulièrement dans le cas des chambres partagées. Toutefois, dans les deux milieux, certains aidants ont fait part de leur désir d'avoir davantage d'endroits permettant l'intimité avec leurs proches (ex. : d'autres salles communes ou des salons plus

intimes). Dans les NFH, plusieurs familles ont dit être particulièrement contentes de la grandeur et de la beauté de l'unité locative ainsi que de la présence d'un balcon et d'une salle de bain privée. Dans l'ensemble, les aidants dans les deux types de milieux étaient satisfaits des activités proposées. Toutefois, pour certains, celles-ci étaient nettement insuffisantes.

Aucun point négatif n'a été soulevé en regard de la place qui est réservée à la famille. En général, les familles s'y sentent réellement bienvenues et elles apprécient la liberté d'action qui leur est accordée. La majorité des aidants des deux types de milieux sont généralement satisfaits du suivi fait par le personnel lorsqu'il arrive une urgence ou un changement dans l'état de santé de leur proche; lorsqu'il y a une prise de décision ou lorsque le résidant a un besoin quelconque. Toutefois, plusieurs aidants en CHSLD constatent et déplorent un problème de transmission de l'information entre les différents membres du personnel et entre les quarts de travail.

Lorsqu'ils visitent leurs proches, les aidants familiaux rencontrés jouent différents rôles et effectuent plusieurs tâches. Ainsi, les aidants des deux milieux y vont majoritairement pour prendre soin de leur proche, s'occuper de ses affaires personnelles et pour l'accompagner lors d'une activité ou lors d'un rendez-vous. Toutefois, on note que beaucoup plus d'aidants en CHSLD surveillent si les soins donnés à leurs proches sont adéquats. De plus, il n'y a qu'en CHSLD que les aidants ont parlé jouer un rôle de défenseur, c'est-à-dire, devoir faire des démarches pour revendiquer un droit pour leur proche ou revendiquer qu'un soin soit donné d'une façon précise.

Concernant l'implication des aidants, les principaux éléments qui nuisent ou facilitent leur implication sont d'abord et avant tout des raisons personnelles (ex. : le travail, les enfants, la maison). Un autre obstacle qui restreint l'implication de la famille est la maladie du proche qui peut parfois rendre le contact plus difficile.

Satisfaits des soins et services que reçoivent leurs proches, quelques aidants en NFH ont partagé leurs inquiétudes face à un transfert éventuel en CHSLD. Pour certaines familles, un comportement agressif, une personne qui fugerait ou un problème de mobilité important, constituent des raisons qui pourraient mener leur proche à un transfert. Finalement, les aidants rencontrés ne souhaitent pas vivre en cohabitation avec leur proche. Une des raisons invoquées est que l'aidant, encore très autonome, ne pourrait plus vaquer à ses occupations.

Mentionnons en terminant, qu'à l'exception d'une NFH et d'un CHSLD, aucun des autres milieux visités n'a semblé discuter avec les aidants familiaux de la place que ceux-ci souhaitent prendre dans la ressource. Pourtant, une telle discussion pourrait être bénéfique pour tous. À titre d'exemple, dans les deux endroits qui l'ont fait, on peut sentir que lorsque les aidants sont informés de l'aide qu'ils peuvent apporter lors des visites, de la liberté qu'ils ont de s'impliquer ou non, ils en sont très satisfaits.

CHAPITRE 12 – LA DISCUSSION SUR LES EFFETS

L'objectif du programme des projets novateur était de permettre une réponse adaptée aux besoins des personnes dont l'intensité des besoins requiert une présence continue et qui ne pourraient demeurer dans un domicile traditionnel. Une réponse adaptée aux besoins implique que les soins et services requis par la condition clinique des résidants seront fournis et qu'ils seront de qualité. Elle implique aussi qu'ils seront dispensés dans un milieu physique et organisationnel le moins restrictif possible et répondant aux attentes des résidants. Selon les écrits, les personnes âgées espèrent recevoir leurs services dans un environnement familial et stimulant, leur permettant de maximiser leur autonomie et d'y vieillir le plus longtemps possible. Elles souhaitent pouvoir y accomplir leurs rôles sociaux et y maintenir des liens sociaux. Elles désirent aussi que l'on prenne en considération leurs habitudes de vie, que l'on personnalise les soins et services dispensés, et qu'on leur offre la possibilité d'exercer un contrôle personnel sur leur situation. Enfin, elles veulent vivre dans des milieux de vie sécuritaires et abordables, qui offrent le maximum de confort et d'intimité.

Pour documenter si les NFH pouvaient offrir cette réponse, nous avons documenté à l'aide de différents instruments la participation sociale des résidants, leur adaptation à leur milieu de vie, la qualité des soins dispensés, et leur satisfaction face aux soins et services reçus dans le cadre de ce partenariat. Comme la conception d'un milieu de vie implique aussi la participation de la famille, des entrevues qualitatives ont été réalisées auprès d'aidants familiaux afin de documenter leur satisfaction à l'égard des soins et services donnés à leurs proches et leur perception quant à la place qui leur était réservée dans ces milieux. Enfin, pour être en mesure de juger adéquatement des résultats de ces évaluations, il est apparu pertinent de disposer d'un groupe de comparaison. Comme l'objectif visait à offrir les soins et services à des personnes âgées qui auraient traditionnellement été orientées en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), nous avons soumis des résidants hébergés en CHSLD et de profils d'autonomie équivalents à la même évaluation. En raison de leur impact sur les conclusions, nous avons porté une attention particulière au choix des instruments. Tout d'abord, parce que le concept de milieu de vie est central dans ce programme, l'évaluation de la qualité devait non seulement s'intéresser à l'aspect des soins et services fournis, mais englober également les caractéristiques des milieux de vie, (comme la salubrité, la sécurité, l'intimité) la qualité des relations interpersonnelles, et le respect des valeurs et des droits de la personne âgée. L'échelle de mesure de l'adéquation des soins (EMAS) a répondu à cette préoccupation. En ce qui concerne la notion de satisfaction des résidants, il était important de disposer d'un outil permettant de cerner la satisfaction dans un contexte où les services étaient offerts par de multiples dispensateurs ne provenant pas nécessairement des mêmes organismes. À cet effet, le choix du « Health Care Satisfaction Questionnaire » (HCSQ) qui a été développé pour évaluer la satisfaction de personnes âgées dans le cadre de réseaux de services intégrés était judicieux. Enfin, pour documenter comment les personnes pouvaient réellement s'engager dans leurs activités courantes et dans leurs rôles sociaux, nous avons utilisé la mesure des habitudes de vie (MHAVIE). Soulignons que ces outils sont tous reconnus fiables et valides et que toutes les entrevues ont été effectuées par des travailleuses sociales ou des infirmières comptant à leur actif

plusieurs années d'expérience dans les milieux de soins de longue durée. Enfin, les comparaisons entre les CHSLD et les NFH dans chacune des régions ont été effectuées au même moment et par les mêmes équipes d'interviewers.

Pour la comparaison des NFH avec les CHSLD, à un niveau de signification α fixé à 5 % et une puissance de 80 %, l'effet standardisé (effect size = ES) pouvant être détecté entre deux groupes appariés de 82 résidents (moyenne de 4 par établissement) dépend de la corrélation intra-établissement (CIE) spécifique à chaque variable. Les CIE calculées pour les principales variables à l'étude variaient de 0,15 (satisfaction) à 0,60 (qualité des soins). L'ES détectable est donc moyen et varie entre 0,37 et 0,52. Pour ce qui est des variables mesurées seulement chez les sujets sans atteinte cognitive, l'ES pouvant être détecté entre deux groupes appariés de 32 résidents varie de 0,51 à 0,53 (effet moyen) puisque les CIE varient de 0,04 (habitudes de vie) à 0,10 (adaptation à la résidence).

L'évaluation de la qualité des soins telle que documentée par l'évaluation du milieu de vie, des soins physiques, du maintien des soins de santé, de l'aspect psychosocial des soins, du respect des droits et de la situation financière s'avère globalement légèrement supérieure pour les résidents des NFH que pour ceux des CHSLD. Il importe cependant de noter que dans l'ensemble toutes les moyennes observées se situent près du niveau « meilleur cas possible » que ce soit en NFH ou en CHSLD, ce qui indique qu'au Québec, les personnes âgées sont généralement hébergées dans des milieux de bonne qualité. Comme pour la provision des services, certains milieux peuvent être moins appropriés, mais ils ne reflètent pas une tendance généralisée. En fait, une seule dimension, celle de l'évaluation des lieux physiques de l'ensemble de la résidence, apparaît un peu plus faible en NFH qu'en CHSLD. Il s'agirait encore de cas particuliers où on a noté que la résidence était moins bien protégée contre le cambriolage, était moins bien entretenue et assurait un moins bon confort. Cette situation serait moins fréquente en CHSLD.

Bien que la qualité des soins soit satisfaisante autant en NFH qu'en CHSLD, deux dimensions ont de moins bons scores. Tout d'abord, l'aspect psychosocial des soins est la dimension la plus faible dans les deux types de milieux quoique le phénomène soit plus marqué en CHSLD. Les entrevues effectuées auprès des aidants familiaux ont apporté plus d'information au regard de certains aspects comme le savoir-faire et le savoir-être du personnel. Dans les NFH, on rapporte beaucoup plus souvent que les soins sont personnalisés et que le personnel est attentif à l'état du résident. Les aidants signalent aussi leur satisfaction quant à l'approche du personnel (politesse et gentillesse); au fait que le milieu soit sécurisant pour leur proche et que les intervenants soient humains, gentils, patients et attentionnés vis-à-vis les besoins de celui-ci.

Ces éléments sont aussi discutés dans les CHSLD et certains proches expriment également de la satisfaction quant à l'approche du personnel, mais ils sont un peu moins nombreux à le faire et quelques aidants ont même mentionné être insatisfaits de l'approche du personnel à l'égard de leur proche. Quelques personnes soulignent la difficulté d'obtenir des réponses aux demandes exprimées d'assistance et de soins dans des délais raisonnables. Dans les CHSLD on parle d'ailleurs plus souvent de la

difficulté à pouvoir parler aux intervenants et de l'instabilité du personnel surtout pendant les fins de semaine et les périodes estivales. On mentionne aussi des faiblesses au niveau de la transmission de l'information entre les différents membres du personnel et entre les quarts de travail.

L'autre aspect le plus faible vise les soins physiques qui concernent les soins de base dont, entre autres, l'hygiène (incluant l'hygiène buccale), l'aide à la mobilité et l'élimination. Les familles ont d'ailleurs formulé des remarques à ce sujet. On note, par exemple en CHSLD, plus d'insatisfactions relatives à la fréquence du bain, à l'aide apportée lors des repas ou au temps pour faire marcher le résidant. Soulignons en revanche que les soins liés au maintien de l'état de santé constituent la meilleure dimension de la qualité des soins, et ce, autant pour les NFH que pour les CHSLD. Cette section réfère, entre autres, à la distribution des médicaments et au suivi des intervenants lorsqu'un besoin particulier du résidant ou une situation urgente se présente. Les mêmes constats sont rapportés par les familles. Elles confirment être tenues informées de la situation de santé de leur proche, des changements qui sont apportés aux médicaments ou aux soins et des situations d'urgence. Dans les écrits, on rapporte les mêmes constats. On répond toujours mieux à la demande pour les soins associés aux aspects de la santé qu'à la provision des soins personnels de base (Kane et Mach, 2007).

Dans cette étude, l'étude des facteurs associés à la qualité n'était pas visée. Dans une étude précédente (Bravo et coll., 1999), une moins bonne qualité des soins pouvait être observée lorsque le résidant avait des déficits cognitifs. Cette relation était plus forte lorsque le responsable de la résidence était moins formé, qu'il avait moins d'expérience, que la résidence hébergeait plus de 40 résidants et que ces derniers étaient moins âgés. Fait intéressant, lorsque le responsable était formé et que le nombre de collaborations qu'entretenait la résidence privée avec le réseau public était élevé, la qualité des soins était meilleure. Dans le cadre de notre étude, le partenariat établi avec le secteur public pourrait expliquer la bonne qualité des soins observée dans les NFH.

Selon les écrits scientifiques, pour améliorer la qualité des soins dans les CHSLD ou les résidences privées, le suivi continu d'indicateurs de la qualité, la présence ou le suivi d'infirmières cliniciennes spécialisées et des interventions ou programmes d'amélioration de la qualité visant le soutien des résidences par des équipes de professionnels seraient les stratégies qui favorisent le plus l'amélioration de la qualité dans ces milieux (Phillips, Hawes, Lieberman et Koren, 2007; Swagerty et coll., 2005). Le suivi de la qualité ne doit cependant pas se limiter à un seul exercice administratif. Il doit permettre aux responsables et aux intervenants de faire une analyse critique de leur pratique, de se remettre en cause et de s'améliorer.

Un autre indice nous permettant de juger de la qualité des services concerne la satisfaction des résidants à l'égard des soins et services reçus. Dans l'ensemble, les résidants des deux types de milieux de vie sont généralement assez satisfaits. Ces résultats sont congruents avec le fait que les soins et services sont adéquatement fournis et qu'ils sont de qualité. En guise de comparaison, le niveau de satisfaction global obtenu est légèrement supérieur à celui observé dans une étude antérieure pour

des personnes vivant à domicile et dont plusieurs recevaient des services de soutien à domicile. Les résidents évalués dans cette étude sont toutefois un peu plus satisfaits en NFH que ceux vivant en CHSLD. La différence est significative en ce qui concerne les relations avec les intervenants, l'organisation des services et la satisfaction générale face aux soins et services reçus. Il n'y a toutefois pas de différence pour la dimension « prestation des services ». Cette dimension est aussi celle qui obtient le plus faible score de satisfaction dans les deux types de milieux. Ainsi, de façon équivalente, les résidents des NFH et des CHSLD sont un peu moins satisfaits de la façon avec laquelle les professionnels donnent les services comme offrir des choix, donner des conseils de prévention, et donner de l'information sur les services disponibles.

On note que dans les deux types de milieux les résidents s'engagent modérément dans les activités courantes et les rôles sociaux, mais que l'engagement est, encore une fois, supérieur en NFH. On se rappelle toutefois que les résultats sont limités aux personnes aptes à répondre au questionnaire puisque cet outil implique la perception de l'individu. Le fait que les résidents des NFH soient légèrement plus autonomes au niveau de la mobilité et des activités de la vie quotidienne peut expliquer en partie les résultats. Cependant, quelques énoncés ont aussi trait à la possibilité d'exercer des choix et de prendre des décisions et pour lesquels les fonctions de mobilité semblent jouer un moins grand rôle. De plus, les différences en faveur des NFH s'observent aussi au plan de l'exercice des responsabilités et des relations interpersonnelles, qui sont des aspects considérés très importants pour la qualité de vie des personnes. Cependant, malgré ces résultats positifs à l'égard d'aspects sociaux, les cotes de trois dimensions sont assez faibles soit les déplacements, la vie communautaire et les loisirs. Il est quand même étonnant que la participation aux loisirs des résidents en NFH soit aussi faible, principalement quand on considère leur niveau d'autonomie fonctionnelle supérieur à ceux des résidents en CHSLD. Le manque de loisirs a aussi été corroboré par les familles bien qu'elles soient généralement plus satisfaites à cet égard dans les CHSLD que dans les NFH. En ce qui concerne la participation à la vie communautaire, plusieurs faits observés au cours de cette étude laissent croire que cet objectif n'a pas été atteint alors que les NFH auraient pu se distinguer avantageusement des CHSLD sur cet aspect. Pourtant, dans d'autres pays certains modèles d'habitation avec services réussissent très bien à s'intégrer dans la communauté. Citons l'expérience des « Green Houses » aux États-Unis ou des « Adards community » en Australie (Angelelli, 2006, Rabig et coll., 2006). Notons que ces réalisations ont nécessité un changement majeur dans la manière d'offrir les services, caractérisée, entre autres, par une très grande flexibilité de la part des intervenants en place et la capacité des familles à accepter un certain niveau de risques pour que leur proche puisse prendre des décisions et exercer pleinement son autonomie. Enfin, la communauté elle-même joue un rôle déterminant dans cette approche, car l'intégration dans la communauté des personnes âgées présentant des incapacités nécessite aussi que cette communauté soit réceptive à cette valeur.

Le dernier aspect étudié concernait l'adaptation des personnes à leur résidence. Fait étonnant, malgré les résultats positifs à l'égard de la qualité des soins, de la satisfaction des soins et services reçus et de la participation sociale, on note que seulement le quart des personnes démontrent une bonne adaptation à la résidence. Cet outil implique la

notion de contrôle de la personne sur son environnement et celle du soutien social. Si on considère que la dimension psychosociale de la qualité des soins est plus faible, que les personnes ont accès à moins de loisirs que souhaité, qu'elles sont peu intégrées à la communauté et que la dimension du contrôle personnel (environnement physique et organisationnel) n'est pas supérieure à celle observée dans les CHSLD, on peut penser que ces éléments peuvent possiblement influencer l'adaptation des personnes à leur résidence et par le fait même leur qualité de vie. Certes les résultats montrent que les soins et services prodigués à l'égard des personnes sont adéquats pour combler les besoins de santé et ceux liés à l'autonomie fonctionnelle, ce qui est en soi une très bonne nouvelle. Il y a cependant encore place à l'amélioration pour combler les besoins psychosociaux des personnes vivant en NFH et se rapprocher davantage du concept de milieu de vie.

PARTIE 4 : LA PERTINENCE

CHAPITRE 13 – LA PERTINENCE DES PROJETS

L'objectif de la présente étude visait à évaluer si les nouvelles formules d'hébergement (NFH) développées dans le cadre du programme « Pour un nouveau partenariat au service des aînés » pouvaient répondre aux besoins des personnes âgées et de leurs proches de façon comparable ou supérieure aux CHSLD. À ce titre, les chapitres 9 et 12 ont signalé les principaux constats qui se sont dégagés au cours de l'étude de la mise en œuvre et de l'évaluation des effets du programme. À partir de l'ensemble des informations disponibles, nous tentons maintenant de discuter de la pertinence de ce programme. La pertinence est examinée ici à partir de l'analyse combinée de la mise en œuvre et des effets incluant la raison d'être, la nature des NFH, les objectifs poursuivis au départ, les intrants, les effets et les coûts en présence, tout en prenant en compte les caractéristiques des clientèles. Le programme apparaîtra pertinent si les données rassemblées permettent de répondre favorablement aux questions suivantes tirées des sections 4.3.2.1 à 4.3.2.3.

- 1) Le programme des NFH permet-il aux personnes âgées et à leurs proches d'avoir un choix plus diversifié de types d'habitation?

Selon les données cumulées, les NFH sont principalement des lieux d'habitations collectifs offrant des soins et des services à des personnes présentant majoritairement des niveaux d'incapacités modérées. Elles peuvent, dans certains cas, rencontrer les besoins de personnes en plus lourde perte d'autonomie. Les données permettent d'affirmer que les résidents ont accès à une gamme de soins et services diversifiée, de qualité et adaptée à leurs besoins, conduisant ces derniers à être très satisfaits de leur lieu de résidence. Elles révèlent également une grande diversité, que ce soit au niveau de la clientèle desservie, en termes d'environnement physique et organisationnel ou de la variété de personnel et des soins et services dispensés. Comme plusieurs NFH ont été développées dans des milieux ruraux, elles permettent également à des personnes de demeurer dans leur communauté alors que sans leur présence, ces personnes auraient été contraintes à aller vivre dans un CHSLD plus éloigné. **La mise en place de NFH offre donc la possibilité aux personnes âgées et à leurs familles, d'accéder à un choix plus diversifié d'habitations, mieux distribuées géographiquement, tout en ayant l'assurance d'y recevoir les services sociosanitaires requis.**

- 2) Le programme des NFH permet-il de rendre neutre le lieu d'habitation, c'est-à-dire, de recentrer davantage l'offre de services sur les besoins des personnes plutôt que sur le lieu, opposant souvent uniquement domicile et CHSLD?
- 3) Le programme des NFH permet-il aux personnes âgées de rester le plus longtemps possible dans leur communauté, même en fin de vie?

Considérant l'hétérogénéité des caractéristiques des résidents vivant dans ces lieux, il est possible de dire que les NFH sont en mesure de rendre neutre le lieu d'habitation en offrant une diversité de services adaptés à des personnes âgées dont les types et les niveaux de besoins sont fort différents. Un milieu neutre signifie que l'offre de services n'est pas reliée au lieu d'habitation, mais aux besoins des

personnes. Les NFH permettent, entre autres, de répondre adéquatement aux besoins des personnes âgées qui présentent des incapacités de niveau modéré, des problèmes d'ordre psychosocial et des problèmes de santé lorsqu'ils sont bien contrôlés et stables. Elles sont donc susceptibles d'éviter l'admission inappropriée de ces personnes dans les CHSLD. De telles admissions en CHSLD entraînent pour cette clientèle des coûts inutiles, favorisent des dépendances exagérées et nuisent à la qualité de vie des personnes tout en privant d'autres personnes de services dont elles ont vraiment besoin (Bergman et Montambault, 1997).

Cependant, pour les personnes présentant de plus grands besoins, tant en termes de nombre qu'en termes de complexité, il est difficile de conclure sur la neutralité du lieu d'habitation, compte tenu que l'éventail de choix se restreint encore presque essentiellement aux CHSLD. Présentement, les NFH possèdent des attributs qui nous portent à croire qu'elles peuvent difficilement accueillir les personnes avec des grandes incapacités. Par exemple, elles mettent en place des critères spécifiques d'admission et de rétention limitant l'accès aux personnes qui requièrent une surveillance constante par des professionnels ou qui présentent d'importants symptômes comportementaux de la démence. De plus, les environnements physiques limitent parfois l'accès des milieux aux personnes présentant des déficits cognitifs. **Ces différents éléments questionnent la capacité réelle des NFH, à pouvoir répondre aux personnes dont les besoins sont nombreux et complexes et à pouvoir maintenir jusqu'en fin de vie les personnes dont les besoins s'accroissent et se complexifient.**

Le devis transversal de la présente étude ne permet pas d'apporter une réponse définitive à ce questionnement. Les études ont montré que la situation est complexe et que le *vieillir sur place* est parfois possible, mais seulement lorsque certaines conditions sont bien remplies. Certains auteurs sont moins favorables au maintien de personnes avec de lourdes incapacités dans ces milieux parce que l'environnement physique et organisationnel doit être adapté en conséquence. Ces adaptations peuvent ainsi rendre ces milieux plus semblables à l'environnement des CHSLD qu'à celui du domicile (Cutler, 2007). De plus, dans un contexte de nombre limité de places, le maintien de personnes avec de lourdes incapacités dans ces milieux peut réduire l'entrée de personnes avec des incapacités modérées qui ne peuvent plus vivre à leur domicile. En fait, à ce jour, on ne trouve aucun consensus afin de savoir si les NFH doivent ou non se substituer aux CHSLD ou si elles doivent être simplement un lieu de vie transitoire permettant, tout de même, de retarder l'entrée en milieu institutionnel.

- 4) Le programme des NFH permet-il d'offrir un lieu d'habitation plutôt que d'hébergement, c'est-à-dire un endroit où les personnes continuent à gérer le plus possible leurs choses, à avoir le contrôle sur leur environnement plutôt que d'être prises systématiquement en charge par l'établissement?

Les données révèlent que les NFH constituent des environnements physiques et organisationnels très variés, mais différents des CHSLD. Quelques-unes ont des attributs similaires aux CHSLD et offrent donc des milieux bien adaptés et sécuritaires. Dans certains cas, les NFH ont un aspect un peu plus institutionnel, mais ce n'est pas généralisé. **En fait, les NFH constituent plus un lieu d'habitation qu'un lieu**

d'hébergement. Les milieux offrent plus de confort et d'intimité, favorisent l'exercice du contrôle personnel et ont un aspect plus familial. Si l'environnement général de l'immeuble possède un peu moins de lieux communs et de fonctionnalités, en revanche, l'environnement immédiat de la chambre ou de l'appartement en NFH se démarque nettement de celui des CHSLD. La majorité des logements sont meublés et décorés au goût des résidants. Ils sont souvent plus vastes et certains sont équipés pour la préparation de repas légers. Enfin, l'intégration de plusieurs NFH dans des immeubles hébergeant des personnes autonomes est un élément positif qui favorise un environnement plus normalisé et permet aux personnes plus dépendantes de sentir qu'elles vivent encore dans la communauté.

- 5) Le programme des NFH permet-il au réseau de la santé et des services sociaux de se concentrer sur les services sociosanitaires?

Les soins et services liés aux besoins de santé et à l'autonomie fonctionnelle sont fournis selon les besoins requis. Les soins et services fournis sont également de qualité. C'est la subvention du MSSS qui permet aux CSSS et à leurs services de soutien à domicile d'appuyer les NFH dans la prestation de services. Outre la provision de services adaptés aux besoins, la présence du personnel des CSSS dans les NFH exerce un effet positif au niveau du mentorat du personnel des NFH et de celui des coopératives de services à domicile. Comme plusieurs NFH sont intégrées à l'intérieur d'un immeuble plus large d'habitation, les intervenants de la NFH et des CSSS peuvent aussi parfois faire du repérage de situations à risque auprès des personnes plus autonomes de l'immeuble. Ceci permet au CSSS de répondre de manière précoce aux besoins de sa population, ce qui s'inscrit bien dans le mandat de responsabilité populationnelle qui lui est confié. **Le mécanisme de partenariat et de financement choisi permet donc au réseau de la santé et de services sociaux de se concentrer sur les services sociosanitaires requis par les personnes âgées vivant dans la communauté.**

Enfin, rappelons qu'offrir des soins de qualité ne se limite pas seulement à la provision des soins infirmiers ou des soins d'assistance. Cela doit aussi intégrer quelques stratégies de prévention. Parmi ces stratégies, la promotion d'activités, de traitements ou d'exercices qui favorisent le maintien de l'autonomie est à souligner. À ce titre, les services de réadaptation ont une place importante à jouer. Or, nous avons observé une faible présence de ce type de ressources dans les NFH. La situation est similaire en CHSLD, où peu de personnes bénéficient de ce type de services. En CHSLD, les familles ont même jugé que le nombre de professionnels qui prodiguaient ces soins était insuffisant, tout comme la fréquence des traitements. Ils ont aussi mentionné que lorsque leur proche recevait de tels soins, il en retirait des bénéfices importants. La pénurie actuelle de professionnels de la réadaptation limite sûrement l'accès à ce type de ressources, mais il faudrait tout de même trouver des moyens pour augmenter leur présence dans ces milieux, puisque les personnes présentant des incapacités modérées ont encore dans plusieurs cas un potentiel important d'amélioration ou de maintien de leur autonomie. Il faudrait peut-être envisager des approches innovantes comme la téléadaptation ou la téléconsultation.

D'autres stratégies impliquent l'accès à des activités sociales récréatives. Malheureusement, on voit dans ces projets une tendance plus importante à s'occuper des soins qu'à mettre l'accent sur les aspects psychosociaux.

- 6) Le programme des NFH permet-il au MSSS de réaliser certaines économies?
- 7) Le programme des NFH permet-il aux personnes à revenus modestes d'y résider?

Les résultats de l'étude des coûts des NFH montrent que la subvention n'a servi qu'à couvrir la portion des frais attribuables aux soins et services sociosanitaires relevant de la responsabilité du réseau de la santé et des services sociaux. Les frais liés au gîte et couverts sont assumés par le résidant et ne dépassent pas le per diem qu'il faut verser dans le cadre de la contribution de l'adulte hébergé en CHSLD. Cependant, un fait doit mériter une attention particulière : il existe une très grande variation des coûts journaliers parmi l'ensemble des NFH, et ce même au sein d'une même catégorie de NFH. Cette très grande variation demeure inexplicable et devrait interroger les financeurs.

Pour le secteur public, des économies ont pu parfois être réalisées car le coût des services offerts par le personnel des NFH et des coopératives de services est moindre que lorsque le personnel provient des CSSS. Ce mode de partenariat peut aussi donner la possibilité aux services de soutien à domicile de rencontrer les besoins d'un plus grand nombre de personnes sur leur territoire parce qu'ils sont concentrés dans un lieu commun. Pour les responsables de NFH, la collaboration des CSSS leur permet, dans une certaine mesure, de garder plus longtemps des résidants sans devoir leur imposer des frais supplémentaires pour la provision des services. Elle leur donne aussi l'occasion d'offrir une gamme diversifiée de soins et services de qualité et potentiellement d'éviter des situations de négligence. Pour le résidant, il n'a pas à déboursier, pour l'instant, un montant plus important qu'en CHSLD. **Cependant, pour certains résidants les déboursés effectués en sont très près. Ainsi, pour plusieurs résidants, leur faible revenu pourrait limiter leur accès ou leur maintien dans ces NFH. Il faut alors s'interroger à savoir si un soutien financier serait envisagé lorsque la personne ne dispose pas des ressources financières nécessaires.** Plusieurs administrations canadiennes prennent en considération qu'une certaine proportion des personnes âgées qui vivent sur leur territoire dispose de moyens financiers limités et, en ce sens, ont adopté des mesures en vue d'apporter une aide à ces personnes (Secrétariat des aînés, 2005). Il peut s'agir d'aide découlant du coût du logement ou celle pour faire face aux besoins en matière de soins personnels. Certaines formes d'aides sont actuellement disponibles, mais elles sont souvent liées au lieu de résidence.

- 8) Le programme NFH permet-il que les mécanismes d'intervention (contrat/subvention) retenus soient viables?

Il faut se rappeler que la subvention versée n'était pas suffisante dans certains CSSS, de sorte que, ceux-ci ont dû effectuer des déboursés à même leur budget courant

d'opération des services de soutien à domicile. Lors de la préparation des demandes, quelques partenaires ont sous-estimé les besoins de coordination ou la présence de certains professionnels. Dans d'autres cas, ils ne se sont pas assurés d'utiliser les échelles de rémunération en vigueur dans le réseau de la santé et des services sociaux. Cette situation est problématique puisque les études effectuées jusqu'à ce jour montrent que les services à domicile sont déjà sous-financés et qu'ils ne rencontrent qu'une faible part des besoins des personnes âgées en perte d'autonomie vivant dans la communauté (Tousignant, Dubuc, Hébert et Coulombe, 2007). Dans d'autres CSSS, des surplus ont été observés. Dans ces cas, les montants d'argent supplémentaires ont cependant été utilisés pour augmenter l'offre de soutien à domicile. Cette situation pose l'enjeu de l'équité entre les régions et questionne la manière dont les montants de subventions sont déterminés. Les outils comptables actuellement disponibles offrent peu de transparence à cet égard et ne donnent pas la possibilité de suivre l'état de la situation. C'est un aspect de la gestion qu'il faudra sûrement améliorer. Comme les subventions visent la couverture des services sociosanitaires, il semble qu'un indicateur des besoins des résidents devrait être pris en compte pour ajuster adéquatement ces montants.

Dans ce contexte, nous suggérons que les financeurs utilisent des indicateurs reconnus pertinents pour calculer les montants à verser aux NFH. Cette façon de faire assurerait une plus grande équité entre les différentes NFH.

En résumé, les données recueillies en cours de recherche soutiennent la pertinence du programme en autant que l'on ne fasse pas de la substitution aux CHSLD et du *vieillir sur place* des conditions absolues de pertinence du programme.

Nous complétons ce chapitre par une section soulignant les forces et les faiblesses de notre étude et rappelons les choix méthodologiques effectués en fonction des objectifs d'évaluation et des contraintes intrinsèques de l'appel d'offres du FQRSC.

Les forces et les limites de l'étude

Tout d'abord, soulignons les forces de l'étude favorisant sa validité. Au plan de l'échantillon, rappelons que toutes les NFH qui étaient démarrées au moment de l'étude ont été retenues, à l'exception de celles du Nunavik et des Terres-Cries-de-la-Baie-James, compte tenu de leurs particularités socioculturelles. Les participants ont été choisis aléatoirement parmi les résidents répondants à nos critères de sélection. Le nombre de résidents à évaluer a été fixé en tenant compte de la corrélation intra-établissement. Ensuite, pour chaque résident évalué dans les NFH, un résident similaire a été choisi dans le CHSLD du même territoire vers lequel la personne âgée aurait normalement été orientée. Toutes les NFH et les CHSLD visés ont accepté de prendre part à cette étude et le taux de participation des résidents fut très élevé. Le plan d'échantillonnage effectué et les taux de participation ont ainsi favorisé une bonne représentativité des NFH établies au Québec. L'étude possédait la puissance nécessaire pour détecter des différences importantes au plan des effets et la possibilité de pouvoir comparer les résultats en fonction de résidents similaires.

Une autre force réside dans l'utilisation d'outils d'évaluation reconnus fiables et valides. Lorsque l'on désire comparer des milieux de soins, la standardisation des instruments de mesure est essentielle puisqu'elle permet d'affirmer que les différences ne sont pas attribuables à la mesure. Ces outils ont aussi été utilisés dans le cadre d'études antérieures, ce qui nous permet, à l'occasion, de comparer les résultats avec d'autres études effectuées dans le contexte québécois. Certains outils d'observation comme le SMAF ou l'inventaire des comportements de Cohen-Mansfield s'appliquaient à tous les résidants, peu importe leur niveau d'autonomie et leurs capacités cognitives, ce qui est fort utile dans les populations où l'on retrouve une proportion importante de personnes en lourde perte d'autonomie ou avec des troubles cognitifs. Soulignons que toutes les entrevues ont été effectuées par des travailleuses sociales ou des infirmières comptant à leur actif plusieurs années d'expérience dans les milieux de soins de longue durée. Enfin, les évaluations dans les CHSLD et les NFH dans chacune des régions ont été effectuées au même moment et par les mêmes équipes d'interviewers.

En revanche, cette étude comporte aussi certaines limites. La principale est qu'elle fût réalisée avec un devis transversal. Ce dispositif ne permet pas de mesures pré et post intervention. Bien qu'il ait été possible d'évaluer clairement le développement et la mise en œuvre du programme et certains effets à court terme auprès de la clientèle, ce type de dispositif limite la possibilité de mettre en évidence des relations de causes à effets. Il est également impossible de documenter certains résultats de soins pertinents obtenus à moyen et à plus long terme comme le maintien ou l'évolution de l'état de santé et de l'autonomie fonctionnelle, l'impact des milieux sur l'utilisation des autres services (ex. : les soins d'hospitalisations et les soins d'urgence), d'autres résultats de la qualité des soins (ex. : les chutes ou les plaies de pression), et la qualité de vie des résidants. Rappelons que c'est en raison du court échéancier de l'étude (24 mois) permis par l'appel d'offre que ce choix a été effectué. Une étude longitudinale effectuée dans différents milieux de vie aurait sûrement apporté de meilleurs éléments de réponses pour juger de la pertinence des NFH et de la place qu'elles peuvent occuper dans le système de soins actuel. Il importe aussi de noter la faible présence de NFH dans la région montréalaise, qui même si elle n'est pas liée à la réalisation de cette étude, limite par le fait même le droit d'étendre nos conclusions à des territoires où les personnes âgées proviennent de milieux multiculturels.

Il faut aussi porter à l'attention un point concernant la clientèle visée par cette étude et les difficultés qu'a posé l'application de l'article 21. Dans le but de protéger des personnes inaptes, l'article 21 du Code civil oblige le consentement par un représentant légal lorsqu'elles sont soumises à une expérimentation. Toutefois, cela pose un problème de taille dans le cadre des recherches évaluatives en santé. Au Québec, la majorité des personnes inaptes ne sont pas représentées par un mandataire ou un curateur puisqu'une telle procédure est onéreuse et n'est pas nécessaire pour le consentement aux soins. L'obligation d'obtenir le consentement légal dans cette étude nous a forcé dans certains cas à choisir nos sujets parmi les résidants ayant un représentant légal. Dans d'autres cas, lorsqu'aucun représentant légal n'était disponible, nous n'avons pu rencontrer le résidant pour effectuer une évaluation de ses fonctions cognitives. Il n'a pas été, non plus, possible de l'observer dans son environnement pour porter un jugement sur la qualité des soins. L'évaluation s'est ainsi

limitée aux renseignements fournis par les intervenants, les proches ou la collecte des données dans les dossiers cliniques. Ces éléments peuvent peut-être avoir affecté nos données et limité ainsi la portée de certains résultats. Depuis son entrée en vigueur, l'article 21 a entraîné de nombreux débats en regard, notamment de l'absence de définition de certains termes (ex. : expérimentation, risque, intégrité). Tel que souligné par de nombreuses études, il limite la réalisation d'étude auprès des personnes les plus susceptibles de recevoir des soins inadéquats.

Enfin, soulignons que la difficulté d'apparier plusieurs résidants des NFH avec ceux des CHSLD a forcé le retrait de ces personnes lors des comparaisons de milieux. La puissance statistique a toutefois pu être conservée. Pour ces personnes présentant de faibles niveaux d'incapacités, un appariement avec d'autres types de milieux comme le domicile ou les ressources intermédiaires aurait été préférable. Cependant, au moment de l'appel d'offre, aucun élément ne laissait croire que certaines NFH hébergeraient cette clientèle. Comme les personnes évaluées dans les CHSLD ont été appariées à celles vivant dans les NFH, elles ne sont donc pas représentatives de l'ensemble des résidants généralement hébergés en CHSLD. Puisque qu'il existe une forte corrélation entre le niveau d'autonomie, le temps de soins infirmiers et d'assistance et les coûts totaux, cette situation nous a conduits à ne pas effectuer de comparaison de coûts entre ces deux milieux de vie. Notons également que l'étude des coûts a porté sur des données accessibles et pour lesquelles les sources étaient fiables et valides afin d'être certains que nous pourrions produire des estimés rigoureux et conformes à la réalité. Cette analyse est donc partielle.

En résumé, malgré ses limites, cette étude a fourni une grande somme d'informations. Elle a permis de connaître les caractéristiques des NFH et de leurs résidants, d'observer la mise en œuvre et d'identifier les conditions qui ont facilité ou nuit à cette mise en œuvre. Elle a également donné l'occasion de définir les structures et ressources mises en place, et de juger des effets au plan de la qualité et de la satisfaction des résidants. De cette manière, ces éléments, fournissent aux parties prenantes des données probantes pour les aider à réajuster les programmes et les activités, à préciser les besoins des résidants, des proches et des différents acteurs concernés, et à juger de la valeur et de la place occupée par les NFH dans le réseau sociosanitaire actuel.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ADRLSSSE – Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de l'Estrie (2004). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD : Plan d'action régional 2004-2007*.
- Andrews, G. J., & Phillips, D. R. (2002). Changing local geographies of private residential care for older people 1983-1999: lessons for social policy in England and Wales. *Social Science Medicine*, 55, 63-78.
- Angelelli, J. (2006). Promising models for transforming long-term care. *The Gerontologist*, 46(4), 428-430.
- Aud, M. A. & Rantz, M. J. (2004). Admissions to skilled nursing facilities from assisted living facilities. *Journal of Nursing Care Quarterly*, 20(1), 16-25.
- Ball, M. M., Perkins, M. M., Whittington, F. J., Connell, B. R., Hollingsworth, C., King, S. V., Elrod, C. L., & Combs, B. L. (2004). Managing decline in assisted living: the key to aging in place. *Journal of Gerontology, Series B*, 59(4), S202-S212.
- Bartlett, H. P., & Phillips, D. R. (1996). Policy issues in the private health sector : Examples from long-term care in the U.K. *Social Science Medicine*, 43(5), 731-737.
- Belhocine, O. N., Facal, J., & Mazouz, B. (2005). Les partenariats public-privé : une forme de coordination de l'intervention publique à maîtriser par les gestionnaires d'aujourd'hui. *Télescope*, 12(1), 2-14.
- Bergland, A., & Kirkevold, M. (2006). Thriving in nursing homes in Norway: Contributing aspects described by residents. *International Journal of Nursing Studies*, 43(6), 681-691.
- Bergman, H., & Montambault, J. (1997). Hébergement. Dans Arcand, M. & Hébert, R. (Ed.). *Précis pratique de gériatrie* (2e édition) (pp. 793-805). St-Hyacinthe, Qc : Edisem.
- Bern-Klung, M. & Forbes-Thompson, S. (2008). Family members responsibilities to nursing homes residents « She is the only mother I got ». *Journal of Gerontological Nursing*, 34(2), 43-52.
- Bowers, B. J. (1988). Grounded theory. In Sarter, B. (Ed.). *Paths to Knowledge* (pp. 35-59). New York: National League for Nursing Press.
- Bravo, G., Dubois, M.-F., Charpentier, M., De Wals, P., & Emond, A. (1999). Quality of care in unlicensed homes for the aged in the eastern townships of Quebec. *Canadian Medical Association Journal*, 160(10), 1441-1445.
- Bravo, G., Dubois, M.-F., De Wals, P., Hébert, R., & Messier, L. (2002). Relationship between regulatory status, quality of care, and three year mortality in Canadian residential care facilities: A longitudinal study. *Health Services Research*, 37(5), 1181-1196.

- Bravo, G., Girouard, D., Gosselin, S., Archambault, C., & Dubois, M.-F. (1995). Further validation of the QUALCARE scale. *Journal of Elder Abuse and Neglect*, 7, 29-48.
- Brown-Wilson, K. (2007). Historical evolution of assisted living in the United States: 1979 to the present. *The Gerontologist*, 47 (Special Issue III), 8-22.
- Calkins, M. (1988). *Design for dementia: Planning the environments for the elderly and the confused*. Owings Mills, MD : National Health Publishing.
- Canadian Institute for health information (2007). *Public-sector expenditure and utilization of home care in Canada: Exploring the data*. Ottawa.
- Caron, C. D., & Bowers, B. J. (2003). Deciding whether to continue, share or relinquish caregiving: Caregiver views. *Qualitative Health Research*, 13(9), 1251-1271.
- Castonguay, G., & Ferron, S. (1999). Élaboration et validation d'un instrument évaluant le degré d'adaptation de la personne âgée à sa résidence. *La revue Canadienne du vieillissement*, 18(3), 363-375.
- Cohen, U., & Weisman, G. (1991). *Holding on to home: Designing environments for people with dementia*. Baltimore, MD: John Hopkins University Press.
- Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., & Rosenthal, A. S. (1989). A description of agitation in a nursing home. *Journal of Gerontology*, 44, M77-M84.
- Conseil des aînés (2000), *Avis sur l'hébergement en milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*, octobre. http://www.conseil-des-aines.gc.ca/publications/pdf/CDA_avis_hebergement.pdf
- Conseil des aînés (2007). *État de situation sur les milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*, février. <http://www.conseil-des-aines.gc.ca/publications/rapports.asp>
- Cutler, L. J. (2007). Physical environments of assisted living: research needs and challenges. *The Gerontologist*, 47(Special Issue III), 68-82.
- Davies, S. & Nolan, M. (2006). Making it better: Self-perceived roles of family caregivers of older people living in care homes: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 281-291.
- Dehan., P. (2007). *L'habitat des personnes âgées: Du logement adapté aux Ehpad, USLD et unités Alzheimer*. Paris : Éditions Le Moniteur.
- Demers, L., St-Pierre, M., Tourigny, A., Bonin, L., Bergeron, P., Rancourt, P., Dieleman, L., Trahan, L., Caris, P., Barrette, H., Hébert, A., & Lavoie, J. (2005). *Le rôle des acteurs locaux, régionaux et ministériels dans l'intégration des services aux aînés en perte d'autonomie*. Québec, École National d'Administration Publique.
- Deslauriers, S., Landreville, P., Dicaire, L., & Verrault, R. (2001). Validité et fidélité de l'Inventaire d'agitation de Cohen-Mansfield. *Canadian Journal on Aging*, 20(3), 373-384.
- Desrosiers, J., Bravo, G., Hébert, R., & Dubuc, N. (1995). Reliability of the revised Functional Autonomy Measurement System (SMAF) for epidemiological research. *Age and Ageing*, 24(5), 402-406.

- Desrosiers, J., & Hébert, R. (2007). Principaux outils d'évaluation en clinique et en recherche. Dans Arcand, M. & Hébert, R. (Ed.). *Précis pratique de gériatrie (3^e édition)* (pp. 137-169). St-Hyacinthe, Qc : Edisem.
- Desrosiers, J., Noreau, L., Robicaud, L., Fougeyrollas, P., Rochette, A., & Viscogliosi, C. (2004). Validity of the Assessment of Life Habits (LIFE-H) in older adults. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36(4), 177-182.
- Dobbs, D., & Montgomery, R. (2005). Family satisfaction with residential care provision: A multilevel analysis. *The Journal of Applied Gerontology*, 24(5), 453-474.
- Dubuc, N., & Corbin, C. (2005). La dotation en soins infirmiers et personnalisation des soins. Allard, J., & Arcand, M. (Ed.) *Enjeux et controverses dans les soins aux personnes âgées en grande perte d'autonomie* (pp. 138-155). St-Hyacinthe, Qc : Edisem.
- Dubuc, N., Desrosiers, J., Bravo, G., & Hébert, R. (1996). Fidélité de la détermination des services requis en termes d'heures-soins par le CTMSP modifié à des fins de recherche épidémiologique. *L'Année Gérontologique*, 10, 83-95.
- Dubuc, N., Hébert, R. (Juillet, 2002). *Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie. Rapport no.3. Les services de soins infirmiers, d'assistance, de surveillance et de soutien requis et fournis et estimations des coûts de ces services et les services professionnels fournis.* Rapport de recherche présenté à la Régie régionale de Laval. 146 pages.
- Dubuc, N., Hébert, R., Desrosiers, J., Buteau, M., & Trottier, L. (2006). Disability-based classification system for older people in integrated long-term care services: the Iso-SMAF profiles. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 42(2), 191-206.
- Duncan, M. T., Morgan, D. L. (1994). Sharing the caring family caregivers' views of their relationships with nursing home staff. *The Gerontologist*, 34(2), 235-244.
- Edelman, P., Guihan, M., Bryant, F. B. & Munroe, D. J. (2006). Measuring resident and family member satisfaction with assisted living. *The Gerontologist*, 46(5), 599-608.
- Farber, H. J., Brod, M., & Feinbloom, R. I. (1991). Primary family contacts and emotional health in the institutionalized elderly. *The Family Practice Research Journal*, 11(3), 309-317.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., Mchugh, P. R. (1975). "Mini-Mental State": A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatry Research*, 12(3), 189-198.
- Fonds québécois de recherche sur la société et la culture. (2005). *Pour un nouveau partenariat au service des aînés.* Appel de propositions pour le projet de recherche portant sur l'évaluation de projets financés dans le cadre du programme de subventions de nouvelles formules d'hébergement.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., St-Michel, G. (2002). *Life Habits Measure – Shortened version (LIFE-H 3.1)*. Lac St-Charles, Québec, Canada: CQCIDIH.

- Friedemann, M. L., Montgomery, R. J., Maiberger, B. & Smith, A. A. (1997). Family involvement in the nursing home: Family-oriented practices and staff-family relationships. *Research in Nursing & Health*, 20, 527-537.
- Gabrel, C., & Jones, A. (2000). The National Nursing Home Survey: 1997 summary. *National Center for Health Statistic, Vital Health Stat*, 13(147), 116.
- Gagnon, M., Hébert, R., Dubé, M., Dubois, M.-F. (2006). Development and validation of an instrument measuring satisfaction about health care services: The Health Care Satisfaction Questionnaire (HCSQ). *Journal of Nursing Measure*, 14(3), 190-204.
- Gallant, M. H., Beaulieu, M. C. & Carnevale, F. A. (2002). Partnership: An analysis of the concept within the nurse-client relationship. *Journal of Advanced Nursing*, 40(2), 149-157.
- Giauque, D. (2005). Les partenariats, une affaire d'adhésion et de valeurs. Contribution théorique à l'élaboration d'une problématique. *Télescope*, 12(1), 16-30.
- Golant, S. M. (2004). Do impaired older persons with health care needs occupy U.S. assisted living facilities? An analysis of six national studies. *Journal of Gerontology, Series B* 59(2), S68-S79.
- Gorshe, N. (2000). Supporting aging in place: Assisted living through home care. *Caring*, 19(6), 20-22.
- Hawes, C., & Phillips C. D. (2007). Defining quality in assisted living: Comparing apples, oranges, and broccoli. *The Gerontologist*, (Special Issue III), 40-50.
- Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1992). Validation de l'adaptation française du Modified Mini-Mental State (3MS). *Revue de gériatrie*, 17(8), 443-450.
- Hébert, R., Spiegelhalter, D. J., & Brayne, C. (1997). Setting the minimal metrically detectable range on disability rating scales. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78, 1305-1308.
- Hébert, R., Dubuc, N., Buteau, M., Desrosiers, J., Bravo, G., Trottier, L., St-Hilaire, C., & Roy, C. (2001). Resources and costs associated with disabilities of elderly people living at home and in institutions. *Canadian Journal on Aging*, 20(1), 1-22.
- Hébert, R., Guilbault, J., Desrosiers, J., & Dubuc, N. (2001). The Functional Autonomy Measurement System (SMAF): A clinical-based instrument for measuring disabilities and handicaps in older people. *Journal of Canadian Geriatrics Society*, 4, 141-147.
- Hicks, L. L., Rantz, M. J., Petroski, G. F., & Mukamel, D. B. (2004). Nursing home costs and quality of care outcomes. *Nursing Economics*, 22(4), 178-192.
- Huberman, A. M., & Miles, B. M. (1994). *Qualitative data analysis*. Thousands Oak, CA: Sage Publication.
- Kane, R. A. (2004). *Assisted living as a long-term care option: Transition, continuity, and community*. Research funded by the AARP Andrus Foundation through a subcontract from the International Assisted Living Foundation. Alexandria, VA: International Assisted Living Foundation, Assisted Living Federation of America.

- Kane, R. A., Wilson-Brown, K., & Spector, W. (2007). Developing a research agenda for assisted living. *The Gerontologist*, 47(Special Issue III), 141-153.
- Kane, R. L., & Mach, J. R. Jr. (2007). Improving health care for assisted living residents. *The Gerontologist*, 47 (Special Issue III), 100-109.
- Kelley-Gillepsie, N. & Farley, W. (2007). The effect of housing on perceptions of quality of life of older adults participating in a Medicaid long-term care demonstration project. *The Journal of Gerontological Social Work*, 49(3), 205-228.
- Kemp, C.L. (2008). Negotiating transitions in later life: Married couples in assisted living. *Journal of Applied Gerontology*, 27(3), 231-251.
- Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). Agreement measures for categorical data. *Biometrics*, 33, 159-177.
- Laughlin, A., Parsons, M., Kosloski K. D., & Bergman-Evans, B. (2007). Predictors of mortality following involuntary interinstitutional relocation. *Journal of Gerontological Nursing*, 33(9), 20-26
- Lawton, M. P., Weisman, G. D., Sloane, P. D., & Calkins, M. (1997). Assessing environments for older people with chronic illness. *Journal of Mental Health and Aging*, 3(1), 83-100.
- L'Écuyer, R. (1988). L'analyse de contenu : notions et étapes. Dans Deslauriers, J. P. *Les méthodes de la recherche qualitative (pp. 46-66)*. Presse de l'Université du Québec, Sillery, Québec, Canada.
- Lestage, C., Dubuc, N., & Bravo, G. (2008). Identifying characteristics of residential care facilities relevant to the placement process of seniors. *Journal of the American Medical Directors Association*, 9(2), 95-101.
- Lévesque, L., Ducharme, F., & Lachance, L. (2000). A one year follow-up study of family caregivers of institutionalized elders with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 15(4), 229-233.
- Maltais, D., Lachance, L., Ouellet, M. & Richard, M-C. (2005). *Le point de vue des aidants sur l'articulation de l'aide formelle et informelle en fonction des milieux de vie des personnes âgées*. Rapport de recherche, Université du Québec à Chicoutimi.
- Merlis, M. (2000). Caring for the frail elderly: An international review. *Health Affairs*, 19(3), 141-149.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003a). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD*. Orientations ministérielles.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003b). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*. Orientations ministérielles.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003c). *Pour un nouveau partenariat au service des personnes en perte d'autonomie : Projets novateurs, Document explicatif 2003-2004*». Direction des personnes âgées en perte d'autonomie. Document de travail, 22 août.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2004a). « *Pour un nouveau partenariat au service des personnes en perte d'autonomie. Projets novateurs, Document explicatif 2004-2005* ». Direction des personnes âgées en perte d'autonomie Document de travail.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2004b). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD : Visites d'appréciation de la qualité des services*. Direction des communications.
- 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*.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2006). *État de situation : Pour un nouveau partenariat au service des aînés*. Direction générale des services sociaux, Direction des personnes âgées en perte d'autonomie.
- Ministère des Finances (2007). *Stratégie d'action en faveur des aînés : Un milieu de vie amélioré, une participation encouragée*. Budget 2007-2008.
- Moos, R., & Lemke, S. (1980). Assessing the physical and architectural features of sheltered care settings. *Journal of Gerontology*, 35, 571-583.
- Morgan, L. A., Eckert, J. K., Gruber-Baldini, A. L., & Zimmerman, S. (2004). Policy and research issues for small assisted living facilities. *Journal of Aging & Social Policy*, 16(4), 1-16.
- Noreau, L., Desrosiers, J., Robichaud, L., Fougereyrollas, P., Rochette, A., & Viscogliosi, C. (2004). Measuring social participation : Reliability of the LIFE-H among older adults with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 26, 346-352.
- Persson, D. (2008). Family councils in nursing facilities: Strategies for effective participation. *Journal of Gerontological Social Work*, 50(3/4), 51-63.
- Pinsonnault, E., Desrosiers, J., Dubuc, N., Kalfat, H., Colvez, A, & Delli-Colli, N. (2003). Functional Autonomy Measurement System: Development of a social subscale. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 37(3), 223-233.
- Phillips, C. D., Hawes, C., Spry, K., & Rose, M. (2000). *Residents leaving assisted living: Descriptive and analytic results from a national survey*. Washington, DC: U.S. Department of Health and Human Services, Assistant Secretary for Planning and Evaluation. <http://aspe.hhs.gov/search/daltcp/Reports/alresid.htm>
- Phillips, C. D., Munoz, Y., Sherman, M., Rose, M., Spector, W., & Hawes, C. (2003). Effects of facility characteristics on departures from assisted living: Results from a national study. *The Gerontologist*, 43(5), 690-696.
- Phillips, C. D., Holan, S., Sherman, M., Williams, M. L., & Hawes, C. (2004). Rurality and nursing home quality: Results from a national sample of nursing home admissions. *American Journal of Public Health*, 94(10), 1717-1722.
- Phillips, C. D., Hawes, C., Lieberman, T., & Koren, M. J. (2007). Where should Momma go? Current nursing home performance measurement strategies and a less ambitious approach. *BMC Health Services Research*, 7, 93

- Phillips, L. R., Morrisson, E. F., Young, M.C. (1990). The QUALCARE Scale: Developing an instrument to measure quality of care. *Int J Nurs stud*, 27, 61-75.
- Port, C. L., Gruber-Baldini, A. L., Burton, L., Baumgarten, M., Hebel, J. R., Zimmerman, S. I., & Magaziner, J. (2001). Resident contact with family and friends following nursing home admission. *The Gerontologist*, 41(5), 589-596.
- Rabig, J., Thomas, W., Kane, R. A., Cutler, L. J., & McAlilly, S. (2006). Radical redesign of nursing homes: applying the green house concept in Tupelo, Mississippi. *The Gerontologist*, 46(4), 533-539.
- Rantz, M. J., Hicks, L., Grando, V., Petroski, G. F., Madsen, R. W., Mehr, D. R., & coll. (2004) Nursing home quality, cost, staffing, and staff mix. *The Gerontologist*, 44(1), 24-38.
- Regnier, V., & Pynoos, J. (1992). Environmental interventions for cognitively impaired older persons. Dans J.E. Birren, B. Sloane, G. Cohen (Ed.), *Handbook of mental health and aging* (pp. 764-793). New York, NY: Academic Press.
- Robison, J., Curry, L., Gruman, C., Porter, M., Henderson, J., C. R et coll. (2007). Partners in caregiving in a special care environment: Cooperative communication between staff and families on dementia units. *The Gerontologist*, 47(4), 504-515.
- Ruane, S. (2005). L'initiative de financement privé et le Service national de la santé au Royaume-Uni. *Télescope*, 12(1), 41-51.
- Sikorska-Simmons, E. (2006). Organizational culture and work-related attitudes among staff in assisted living. *Journal of Gerontological Nursing*, 32(2), 19-27.
- Secrétariat des aînés (2005). *Fonctionnement des résidences privées pour personnes âgées : Approches mise de l'avant par les administrations canadiennes*.
- Société d'habitation du Québec (2006). *Programme AccèsLogis. Normes d'application, version administrative refondue au 5 juillet 2006*.
- Sommaire des informations concernant les projets retenus* (2004), mai.
- Sommaire des informations concernant les projets retenus* (2004), novembre.
- Sommaire des informations concernant les projets retenus « Pour un nouveau partenariat au service des aînés – Phase 3 »* (2005), avril.
- Spilman, B. C., Liu, K., & McGillard, C. (2002). *Trends in residential long-term care: Use of nursing home and assisted living and characteristics of facilities and residents*. Washington, DC: U.S. Department of Health and Human Services, Office of Disability, Aging and Long-Term Care Policy.
- Stone, R. I., & Reinhard, S. C. (2007). The place of assisted living in long-term care and related service systems. *The Gerontologist*, 47(Special Issue III), 23-32.
- Stuart, M., & Weinrich, M. (2001). Home and community-based long-term care: Lessons from Denmark. *The Gerontologist*, 41(4), 474-480.
- Swagerty, D. L., Lee, R. H., Smith, B., & Taunton, R. L. (2005). The context for nursing home resident care: The role of leaders in developing strategies. *Journal of Gerontological Nursing*, 31(2), 40-48.

- Tousignant, M., Dubuc, N., Hébert, R., & Coulombe, C. (2007). Home-care programmes for older adults with disabilities in Canada: How can we assess the adequacy of services provided compared with the needs of users? *Health and Social Care in the Community*, 15(1), 1-7.
- Vaillancourt, Y., & Charpentier, M. (2005), *Les passerelles entre l'État, le marché et l'économie sociale dans les services de logement social et d'hébergement pour personnes âgées*, Rapport final de recherche soumis au Fonds québécois de recherche sur la société et la culture, Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS), École de travail social, UQÀM, novembre. http://www.larepps.uqam.ca/publications/pdf_logement/cahier05_21.pdf
- Vaillancourt-Roseneau, P. (2000). The strengths and weaknesses of public-private policy partnerships. Dans Vaillancourt-Roseneau, P. (Ed.). *Public-Private Policy Partnerships* (pp. 217-242), Westwood, MA, MIT Press.
- Vézina, A. & Pelletier, D. (2001). *Du domicile au centre d'hébergement et de soins de longue durée: formes et sens de la participation des familles*. Centre de recherche sur les services communautaires (CRSC) : Université Laval.
- Weiner, J. M. (2003). An assessment of strategies for improving quality of care in nursing homes. *The Gerontologist*, 43(Special Issue II), 19-27.
- Weisman, J., Lawton, P., Sloane, P., Calkins, M., & Norris-Baker, L. (1996). *The professional environmental assessment protocol*. Milwaukee, WI: School of Architecture, University of Wisconsin.
- Yin, R. K. (2003). *Case study research*. Thousands Oaks, CA: Sage Publications.
- Zhang, X., & Grabowski, D. C. (2004). Nursing home staffing and quality under the nursing home reform act. *The Gerontologist*, 44(1),13-23.
- Zimmerman, S., & Sloane, P. (2007). Definition and classification of assisted living. *The Gerontologist*, 47(Special Issue III), 33-39.
- Zimmerman, S., Sloane, P., & Eckert, J. (2001). *Assisted living: Needs, practices and policies in residential care for the elderly*. Baltimore, MD: Johns Hopkins Press.