

Le droit et les rapports de dépendance vécus par les aînés : le cas des résidences privées pour personnes âgées

Par : Michèle Charpentier

juillet 1999

Ce document a été préparé pour la Commission du droit du Canada. Les points de vue exprimés sont ceux de l'auteure et ne reflètent pas nécessairement ceux de la Commission. L'exactitude de l'information contenue dans ce document est l'unique responsabilité de l'auteure.

This paper is also available in English under the title *The Law and the Relationships of Dependency Experienced by Seniors : the case of privately operated homes for the aged.*

TABLE DES MATIÈRES

	Page
NOTE BIOGRAPHIQUE.....	iv
REMERCIEMENTS.....	v
RÉSUMÉ.....	vii
INTRODUCTION.....	1
1. MISE EN CONTEXTE.....	6
1.1 Le développement des résidences privées pour personnes âgées.....	6
1.1.1 1960 à 1980 : le mouvement d'institutionnalisation.....	6
1.1.2 1980 à aujourd'hui : le maintien à domicile, la désinstitutionnalisation et la poussée de privatisation.....	10
1.2 Les concepts de vieillissement et de dépendance.....	14
1.2.1 Le vieillissement de la population.....	14
1.2.2 Le concept de dépendance.....	16
1.2.3 La dépendance des personnes âgées vivant en résidences privées.....	18
2. DESCRIPTION ET ANALYSE DES MÉCANISMES JURIDIQUES RÉGISSANT LES RAPPORTS ENTRE LES RÉSIDANTS ÂGÉS ET PROPRIÉTAIRES DE RÉSIDENCES PRIVÉES.....	22
2.1 La liberté de choisir sa résidence et de contracter.....	23
2.1.1 Description des mesures législatives prévues au <i>Code civil</i> et à la <i>Loi sur la Régie du logement</i>	24
2.1.2 Analyse de l'application et des effets des mesures.....	26
2.2 L'accès à des services et des soins de qualité.....	28
2.2.1 Description des mesures législatives prévues à la <i>Loi sur les services de santé et services sociaux</i>	29
2.2.2 Analyse de l'application et des effets des mesures.....	31

	Page
2.3 La protection contre les abus et mauvais traitements.....	34
2.3.1 Description des mesures législatives prévues à la <i>Charte des droits et libertés de la personne</i>	35
2.3.2 Analyse de l'application et des effets des mesures.....	36
 3. DISCUSSION SUR L'ADÉQUATION ENTRE LES VALEURS PROMUES ET LE CADRE JURIDIQUE ACTUEL.....	40
3.1 Le point de vue des gestionnaires et intervenants du réseau de la santé	41
3.2 Le point de vue des propriétaires des résidences privées	46
3.3 Le point de vue des associations de personnes âgées	52
 CONCLUSION	55
RÉFÉRENCES.....	58

NOTE BIOGRAPHIQUE

Michèle Charpentier est chercheure-associée à l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke et s'intéresse aux aspects sociaux du vieillissement. Elle enseigne à la Maîtrise en gérontologie et au Baccalauréat en service social de l'Université de Sherbrooke.

Détentrice d'une maîtrise en droit de la santé (LL.M.) et candidate au doctorat conjoint (Ph.D.) en service social des Universités de Montréal et McGill, ses recherches portent actuellement sur les politiques sociales et les droits des personnes âgées, particulièrement celles qui sont vulnérables et vivent en milieu d'hébergement. Elle a mené des travaux de recherche pour le Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, a publié un livre sur les femmes et le vieillissement et a collaboré à divers rapports de recherche et articles.

Elle a œuvré huit ans auprès des personnes âgées et de leurs associations à titre d'intervenante sociale et communautaire avant de se consacrer à la recherche et à l'enseignement universitaire.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier chaleureusement les gestionnaires et intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, de même que les propriétaires des résidences privées, qui ont accepté de participer aux rencontres de discussion organisées dans le cadre de ce projet de recherche. Leurs commentaires et réflexions ont grandement contribué à alimenter le contenu de ce rapport.

Lise Béland
Responsable du système régional d'admission et des cas litigieux
Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie

Pierre Bergeron
Propriétaire
Villa des sages

Johanne Bolduc
Chef de service, maintien à domicile
Carrefour de la santé de Coaticook

Jacqueline Cadorette
Propriétaire
Héberge-aide

Laure Dalpé
Responsable clinique, équipe de service social
Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke

Viviane Desruisseaux
Travailleuse sociale, services intégrés
Carrefour de la santé de Coaticook

Suzanne Fournier
Propriétaire
Résidence du Nord

Jeanine Lemieux
Organisatrice communautaire, maintien à domicile
CLSC Gaston-Lessard

Raymond Lépine
Directeur, service d'adaptation et d'intégration sociale
Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie

Yves Martineau
Propriétaire
Hôtellerie-Accueil Beauséjour, Pavillon Rock-Forest et Résidence Gillespie

Mario Tardif
Responsable, comité de coordination des services aux personnes âgées
MRC de Sherbrooke

Maryse Roy
Travailleuse sociale
Centre universitaire de santé de l'Estrie (CUSE)

Nous remercions également Me Julien Cabanac, assistant de recherche, qui a accompli un travail rigoureux de recherche législative et jurisprudentielle.

RÉSUMÉ

La présente étude porte sur les rapports de dépendance vécus par les personnes âgées qui habitent dans les résidences privées sans permis du Ministère de la santé et des services sociaux. Plus précisément, elle propose une analyse de la façon dont le droit intervient ou n'intervient pas dans la régulation de ces rapports compte tenu la vulnérabilité des résidants âgés concernés. Le droit actuel garantit-il aux personnes âgées le respect des valeurs et principes fondamentaux qui sous-tendent l'hébergement privé; soient la liberté de choisir sa résidence et de contracter, l'accès à des services et soins de qualité et la protection contre les abus et mauvais traitements ? L'étude démontre qu'il y a un décalage entre le cadre législatif en vigueur et la situation actuelle des résidences privées qui ont connu une expansion sans précédent et hébergent des clientèles de plus en plus dépendantes en raison de leur grand âge, de leur perte d'autonomie physique et cognitive, et parfois de leur isolement social et leur précarité financière. Les données recueillies révèlent aussi des lacunes importantes dans l'application et l'efficacité des mesures de protection qui reposent essentiellement sur une procédure de plaintes.

Afin d'inscrire les travaux dans une perspective multidisciplinaire et conceptuelle, une analyse socio-historique de l'évolution de l'hébergement privé et des changements survenus dans le système de santé est présentée. L'étude jette un regard sur les concepts de dépendance et de vieillissement en les appliquant au contexte de l'hébergement. Le rapport fait place aussi au point de vue des intervenants du réseau public de santé, des propriétaires de résidences privées et des associations de personnes âgées en ce qui a trait à la dépendance des résidants âgés, aux valeurs jugées prioritaires et à l'adéquation du cadre actuel. Leurs opinions font ressortir l'importance de repenser les politiques sociales à l'endroit des personnes âgées vulnérables qui vivent en résidences privées et de développer de nouveaux mécanismes de collaboration entre le secteur privé et public.

INTRODUCTION

Le présent rapport de recherche s'inscrit dans les travaux financés par la Commission de droit du Canada dans le cadre de la thématique «rapports personnels - personnes âgées». L'étude s'intéresse plus spécifiquement aux rapports de dépendance vécus par les personnes âgées hébergées en résidences privées sans permis ministériel.

Aux fins du présent rapport, est considérée résidence privée, une ressource d'habitation collective de type chambre et pension (studio, 1 ½, 2 ½, etc.) qui appartient à une personne morale ou physique et offre une gamme plus ou moins étendue de services (Régie Régionale de la Santé et des Services sociaux de Montréal-Centre, 1998). La résidence privée doit offrir des services d'hébergement de base (gîte, couvert, surveillance) et ne pas être rattachée au réseau public, c'est à dire agréé. Le bloc à appartements (conciergerie), l'habitation à loyer modique (HLM), les ressources privées ayant un permis du MSSS à titre de CHSLD ou une reconnaissance à titre de ressources intermédiaires et de type familial (RI, RTF) ne constituent pas des résidences privées au sens de cette définition.

Une telle définition couvre ainsi une grande variété de ressources d'hébergement, allant de la maison unifamiliale, convertie après le départ des enfants pour accueillir quatre personnes âgées, au luxueux complexe urbain avec ascenseurs, infirmerie, piscine, banque et salon de coiffure.

Ce secteur privé d'hébergement pour personnes âgées a connu une expansion fulgurante depuis quelques années et pose de façon particulièrement aiguë le problème des rapports dépendance voire de risque d'exploitation physique, psychologique et financière des résidents âgés. Ces derniers, compte tenu de leur âge avancé et de leur niveau de perte d'autonomie constituent une clientèle particulièrement «captive» et vulnérable.

Cette introduction vient donc exposer brièvement le contexte particulier dans lequel s'inscrivent les rapports de dépendance et interdépendance entre les personnes âgées hébergées et les propriétaires des résidences privées. Puis, dans un second temps, elle présente les objectifs, le contenu et le cadre méthodologique des travaux réalisés.

- **Contexte de l'étude**

Depuis quelques années, on assiste au Québec à l'expansion de tout un secteur privé d'hébergement pour personnes âgées. Nous faisons référence aux 2000 résidences privées non titulaires d'un permis du Ministère de la Santé et des services sociaux où vivent près de 80 000 résidents âgés (MSSS, 1994). Ces résidences constituent dorénavant la principale ressource d'hébergement au Québec. Elles sont un partenaire et un acteur déterminants dans l'ensemble des services destinés aux personnes vieillissantes. Si, au moment de leur implantation, ces ressources privées visaient une clientèle âgée autonome ou semi-autonome ne souhaitant plus ou ne pouvant plus demeurer à domicile, plusieurs accueillent maintenant des personnes présentant une perte d'autonomie significative et ce, au moment même de leur admission. Cette situation s'explique par l'augmentation de la population âgée, surtout celle de 75 ans et plus qui présente un plus haut taux d'incapacités (Champagne, 1996) et le contexte de compressions budgétaires qui sévit dans le réseau public et se traduit par une volonté de diminuer le taux d'institutionnalisation. Or, il n'y a pas au Québec de loi spécifique qui régit ces entreprises privées et leurs rapports avec les usagers mais un ensemble de mesures qui puisent leur source dans différentes législations notamment le *Code civil du Québec*, la *Charte des droits et libertés de la personne*, la *Loi sur les services de santé et services sociaux* et la *Loi sur la régie du logement*. Précisons que la majorité des institutions habilitées à intervenir n'agissent que lorsqu'il y a le dépôt d'une plainte formelle. C'est le cas notamment des Régies régionales de la santé qui ont un pouvoir d'inspection des résidences privées sans permis en vertu de la *Loi sur les services de santé et services sociaux* (L.R.Q., c.S-5, art. 489) et de la *Commission des droits de la personne* qui peut faire enquête à la

suite de plaintes pour discrimination ou exploitation des personnes âgées et handicapées (L.R.Q., c. C-12, art. 10, 48 et 74).

Devant l'ampleur du phénomène et la vulnérabilité des clientèles hébergées, de plus en plus âgées et en perte d'autonomie, il s'avérait impérieux à notre avis de questionner l'intervention ou la non-intervention du droit dans ces «nouveaux» rapports de dépendance.

- **Objectifs visés**

La présente étude vise ainsi à identifier les multiples rapports de dépendance «résidents âgés - propriétaires» et l'influence qu'exerce sur eux le droit actuel. L'étude veut aussi mettre en perspective les valeurs et principes fondamentaux devant guider ces rapports et conséquemment l'intervention du droit.

Nous souhaitons ainsi amorcer une discussion sur l'adéquation ou l'inadéquation du droit; à savoir si le cadre juridique actuel garantit aux personnes âgées hébergées le respect des principes fondamentaux et des valeurs de liberté individuelle, d'accès aux soins et services de santé, de qualité de vie et de protection largement admis dans notre société.

- **Contenu de l'étude**

Le présent rapport débute par une mise en contexte sociale et historique du développement des ressources privées d'hébergement pour personnes âgées et une brève analyse des concepts de dépendance et vieillissement. Puis, le cœur des travaux se déroule en deux temps. Le deuxième chapitre vient décrire les mécanismes juridiques intervenant dans la régulation des rapports entre les résidents âgés et les propriétaires de résidences privées et analyser leur application et effet protecteur. Le troisième chapitre de l'étude présente le point de vue des principaux acteurs concernés (propriétaires, intervenants et gestionnaires du réseau de la santé et associations de personnes âgées) en ce qui a trait à la dépendance des résidents âgés, aux valeurs jugées prioritaires et à l'adéquation du cadre juridique actuel. Le rapport conclut sur une synthèse des principaux enjeux soulevés dans ce rapport et sur l'identification de quelques pistes d'avenir.

- **Méthodologie**

Pour réaliser les travaux, nous avons d'abord procédé à une recension des écrits et des études se rapportant à la problématique de la dépendance des personnes âgées hébergées dans le secteur privé. La revue de la littérature a porté sur les ouvrages de base en sociologie, en santé et service social de même que sur les rapports de recherche et les documents produits par les différents organismes publics et parapublics concernés (Commission des droits de la personne, Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, etc.). En ce qui a trait à la composante juridique de l'étude, elle fut effectuée essentiellement à partir du dépouillement des sources traditionnelles : lois et règlements, jurisprudence et doctrine.

Considérant le temps alloué pour la réalisation des travaux de recherche, nous avons privilégié une stratégie de cueillette de données par groupes de discussion. Cette méthode de type qualitatif permet de recueillir le point de vue des principaux acteurs concernés dans un laps de temps relativement court. Deux groupes distincts ont été constitués : un réunissant des propriétaires de résidences privées et un autre regroupant des intervenants et gestionnaires du réseau public de la santé et des services sociaux qui travaillent auprès des résidences privées. Pour ce qui est du point de vue des aînés, nous avons retenu la position des groupes et associations qui les représentent telle qu'émise dans les rapports et avis soumis aux instances publiques lors de consultations. Tous les participants invités à une rencontre de discussion ont reçu une convocation accompagnée d'un court document préparatoire (grille à compléter) afin d'identifier leurs opinions et perceptions sur :

1. les rapports de dépendance entre les résidents âgés et les propriétaires des résidences privées (dépendance physique et cognitive, économique et psychosociale);
2. les valeurs et principes jugées prioritaires dans le contexte de l'hébergement

privé et devant régir les rapports de dépendance;

3. la capacité des mesures actuelles à assurer et garantir le respect des valeurs et principes identifiés (l'adéquation et inadéquation du cadre actuel).

Les entrevues ont été enregistrées pour faciliter l'analyse de contenu en prenant soin de ne pas associer les idées émises aux individus. Les données recueillies furent classifiées par rapport aux trois thèmes abordés. L'essentiel des propos analysés sont rapportés dans le troisième chapitre.

Nous tenons d'ailleurs à remercier sincèrement et chaleureusement les personnes qui ont accepté de participer à ces groupes de discussion. Leur apport et leurs réflexions furent d'une grande richesse.

1. MISE EN CONTEXTE

Il nous est apparu utile et pertinent avant d'analyser les rapports de dépendance vécus par les personnes âgées vivant en résidence privée, de les situer dans une perspective sociale, historique et idéologique. La première partie de ce chapitre présente le contexte social et politique dans lequel s'est inscrit le développement du secteur privé d'hébergement pour personnes âgées. Cette évolution est étroitement associée aux profondes transformations qui ont marqué notre système de santé et nos politiques sociales à l'égard des personnes vieillissantes à partir des années 60. La deuxième partie de ce chapitre est de nature plus théorique et vise à présenter et définir les concepts de dépendance et de vieillissement qui sous-tendent la présente étude.

Nous tenons à rappeler aux lecteurs que nos travaux portent exclusivement sur les personnes âgées résidant dans des ressources privées d'hébergement. Ce biais peut contribuer à renforcer l'image d'une vieillese qui ne serait que perte d'autonomie et alimenter le préjugé encore largement répandu que la majorité des vieux vivent dans des institutions d'hébergement. Or, il nous semble important de préciser *à priori* que les situations de vie historiques et actuelles des personnes âgées sont hétérogènes, que l'avancement en âge n'est pas synonyme de déclin et ne conduit pas indéfectiblement à l'hospice, au centre d'accueil ou à la résidence privée.

1.1 Le développement des résidences privées pour personnes âgées

1.1.1 1960 à 1980 : le mouvement d'institutionnalisation

Les années 50-60 marquent l'entrée dans l'ère dite de l'État-providence. Un vent de revendication souffle en faveur d'une plus grande implication des gouvernements dans la lutte contre les problèmes sociaux. Notre société passe ainsi d'une idéologie de charité privée et majoritairement chrétienne à une idéologie du « welfare ». La famille traditionnelle est en pleine mutation : le nombre d'enfants par famille diminue considérablement et le divorce apparaît

comme nouvelle réalité. Conséquence de l'amélioration des conditions de vie, du développement scientifique et de l'accès aux services hospitaliers, l'espérance de vie augmente de façon significative. Il y a une nouvelle sensibilité de la population au sort qui est réservé aux personnes âgées. Ces dernières constituent dès lors un groupe social reconnu et leurs conditions de vie mobiliseront plusieurs débats sur les politiques sociales et mesures à adopter (Snell,1996). En 1949, le gouvernement fédéral avait créé un comité sénatorial sur la situation des personnes âgées qui s'était fait promoteur d'un programme universel de prestations de la vieillesse¹. Le régime universel implanté au début des années '50 visait alors les aînés de 70 ans et plus mais l'âge d'éligibilité sera progressivement abaissé pour atteindre 65 ans en 1970. La pension de la vieillesse ne constitue plus dès lors une mesure de charité, d'assistance aux plus pauvres, mais un droit social pour les personnes âgées. Dans ce nouveau contexte, où le « problème » du vieillissement se gère collectivement et impersonnellement, il n'y a plus la même obligation économique à «garder et prendre en charge» ses vieux parents comme par le passé (Drulhe,1981 : 6). Apparaît successivement la création d'institutions publiques d'accueil et d'hébergement des pensionnés avec leurs multiples agents professionnels (travailleurs sociaux, personnels infirmiers, éducateurs spécialisés, physiothérapeutes, etc.).

Au Québec, le développement d'un secteur public fort dans l'hébergement s'inscrit dans la vaste réforme des services de santé et services sociaux initiée par la Commission Castonguay-Nepveu (1966-1972) qui générera un ensemble « véritable réseau » d'institutions. Ainsi, des années '60 jusqu'au début '80, de nombreux centres d'accueil et d'hébergement (CAH) se construisent au Québec et le gouvernement se porte acquéreur de la majorité des hospices et asiles appartenant aux communautés religieuses. L'État québécois adoptera d'ailleurs un moratoire pour bloquer le développement des résidences privées à but lucratif (Vaillancourt, 1997 : 158). L'ensemble des nouveaux établissements

¹ La première loi sur les pensions de vieillesse (1927) n'allouait qu'une légère prestation aux personnes âgées de 70 ans et plus très nécessiteuses qui se trouvaient dans un état de grande pauvreté. Soulignons que le Québec avait refusé d'y adhérer jusqu'en 1936 pour des raisons politiques et idéologiques compte tenu son attachement aux valeurs libérales qui valorisent la famille et la bienfaisance privée.

d'hébergement publics et privés conventionnés totalisera 60 000 lits (Rochon, 1988 : 218). Il y a désengagement des familles qui «placent» de plus en plus leurs parents âgés. On peut parler d'une rupture avec la période précédente dans la mesure où il y a déqualification des soins familiaux au profit d'une plus grande spécialisation et professionnalisation des soins. Fait marquant, cette institutionnalisation « massive » s'adresse aussi à des personnes relativement autonomes. Certains lecteurs se souviendront sûrement de cette époque où les personnes âgées entraient dans les centres d'accueil la valise à la main! Chaque établissement était autonome quant à sa politique d'admission et plusieurs hésitaient à admettre des bénéficiaires confus et séniles.

« Dans les années' 60 et au début des années' 70, il était normal pour une personne âgée d'aspirer à finir ses jours dans une résidence où à la fois des services de base seraient disponibles et la sécurité assurée, et où on trouverait des activités socio-culturelles stimulantes. C'était le modèle idéal (...) » (Rochon,1988 : 220)

Mais institutionnalisation signifie aussi dépersonnalisation et homogénéisation. Progressivement, un changement de philosophie dans l'intervention s'opère. On s'inquiète de l'abandon des personnes âgées en institution et considère que la qualité de vie et l'autonomie seraient accrues, de même que la santé des finances publiques, si la personne âgée demeurait plus longtemps à domicile. À partir de 1975, le système d'admission en centre d'accueil se régionalise et limite l'accès aux clientèles plus lourdes, évaluées via la grille CTMSP et étiquetées «A-3, A-4». Le diagnostic médical se substitue au diagnostic social.

Se prépare la prochaine période que nous connaissons aujourd'hui, celle de la désinstitutionnalisation et du maintien à domicile (première politique publiée en 1979) qui se repose à nouveau sur la famille et entraînent le développement parallèle des résidences privées pour personnes âgées. Le tableau 1, ci-joint, reprend les principaux éléments du contexte social, de la perception de la vieillesse et du développement des ressources d'hébergement durant cette période caractérisée par l'institutionnalisation des personnes âgées.

TABLEAU 1

Le mouvement d'institutionnalisation

<p>contexte social</p>	<ul style="list-style-type: none"> • remise en question de l'idéologie libérale • société en pleine mutation: ↓ nombre d'enfant/famille, ↓ pouvoir du clergé, début des divorces, mvmt social des femmes et p.a • intervention de l'État fédéral puis provincial dans les domaines de la santé, des s.s. et de l'éduc./ mesures de protection sociale • idéologie sociale-démocrate • ère de l'État-providence: étatisation des services et institutions
<p>réalités/ perceptions de la vieillesse</p>	<ul style="list-style-type: none"> • ↑ espérance de vie: due à l'amélior. des cond de vie, dévelop. scientifique et accès aux services hospitaliers • sensibilité au sort des p.a quiconstituent dès lors un groupe social • universalité des prestations de la vieillesse '50 : pension n'est plus une mesure de charité mais un droit- impacts socio-économ. • recours croissant au placement • fondation de la FADOQ(1970), puis AQDR(1979) • la vieillesse, socialement reconnue, est « gérée » collectivement et impersonnellement
<p>ressources en hébergement</p>	<ul style="list-style-type: none"> • État se porte acquéreur des asiles et hospices • construction de centres d'accueil et d'hébergement /secteur public fort dans l'héberg. qui totalisera 60 000 lits • spécialisation, profess. et médicalisation des services aux p.a. • admission de clientèles âgées autonomes-CAH • moratoire sur le dévelop. des résidences privées pour p.a. à but lucratif • changement progressif de philosophie d'intervention - système régional d'admission en CAH en 1975 (CTMSP, A-3, A-4!) • le centre d'accueil : ressource publique d'institutionnalisation, d'homogénéisation et de dépersonnalisation des p.a

1.1.2 1980 à aujourd'hui: le maintien à domicile, la désinstitutionnalisation et la poussée de privatisation

Le début des années '80 est directement associé à la crise économique. Mais, au-delà de l'épineuse question des finances publiques, c'est la légitimité de l'État et de son modèle de gestion qui sont en jeu. L'universalité des programmes sociaux est remise en cause, plusieurs mesures de protection sont affectées. Quant au système de santé, de soins et d'hébergement, il est au cœur des débats. Il coûte cher! L'institutionnalisation, la médicalisation et la la technicisation sont contestées. L'État interpelle davantage la responsabilité individuelle (tendance néo-libérale) et la solidarité familiale et communautaire (tendance socio-communautaire). Le maintien des personnes dépendantes dans leur milieu de vie constitue un objectif prioritaire. Dans ce contexte où l'État cherche à couper ses dépenses publiques de santé et diminuer son taux d'institutionnalisation malgré le nombre croissant de personnes très âgées, foisonne un autre type de ressource d'hébergement : les résidences privées.

Le Québec, comme toutes les sociétés industrialisées, connaît un vieillissement accéléré de sa population. Alors que les personnes de 65 ans et plus représentaient 6,7 % de la population québécoise en 1941, elles en forment maintenant plus de 12 % pour atteindre 20 % en 2031 (Champagne,1996). S'il a été clairement démontré que l'augmentation de l'espérance de vie ne s'accompagne pas d'une augmentation comparable de l'espérance de vie en bonne santé, le constat d'un accroissement de citoyens très âgés aux prises avec des incapacités physiques et cognitives mobilise toutes les attentions sociales, économiques et scientifiques. Le nouveau discours centré sur les coûts sociaux et économiques générés par une population vieillissante a quelque chose d'alarmiste, de démesuré. On parle de moins en moins des personnes âgées, de leur contribution à une société plus humaine et solidaire, mais de plus en plus de celles qui sont en perte d'autonomie et dépendantes. La vieillesse désormais reconnue socialement se définit presque uniquement comme un problème voire une maladie... celle de la dépendance (Dherby, Pitaud et coll.,1996; Drulhe,□1981). Cette obsession de l'autonomie (de la perte d'autonomie) n'est pas

étrangère à une autre, celle du déficit zéro.

Le réseau de la santé fait face à une véritable transformation : fusion et disparition de certains types d'établissements, rationalisation, décentralisation-régionalisation, désinstitutionnalisation-maintien à domicile et tout récemment, virage ambulatoire. Les rapports et énoncés de politiques se succèdent dont les plus déterminants seront la Commission d'enquête sur les services de santé et services sociaux (Commission Rochon-1986-88) et la réforme Côté (1990). Plus spécifiquement, au niveau de l'hébergement, on assiste à un revirement radical. Les CAH (centre d'accueil d'hébergement) sont d'abord fusionnés puis éliminés pour devenir des CHSLD (centre d'hébergement et de soins de longue durée) organisés davantage sur le modèle hospitalier. L'institution d'hébergement s'alourdit et devient de moins en moins accessible; on la réserve aux plus malades et dépendants. Actuellement pour être admissible en CHSLD, une personne âgée doit requérir près de 3,5 heures/soins par jour selon le jargon. Les CLSC (centre local de services communautaires) dont l'implantation et développement furent ralenti, se voient confirmer dans leur mission de soutien à domicile des personnes en perte d'autonomie, surtout des personnes âgées. Toutefois, bien que le budget alloué au maintien à domicile ait augmenté considérablement, les services demeurent insuffisants. On sollicite de plus en plus la famille et les groupes communautaires d'entraide et de bénévolat. Les femmes deviennent des «aidantes naturelles» et c'est à nouveau sur elles que repose le fardeau de l'assistance et des soins à leurs parents âgés et proches dépendants (Garant et Bolduc, 1989 ; Guberman, Maheu et Maillé, 1991). Ainsi, au moment où il y a augmentation des besoins de services pour les personnes très âgées et en perte d'autonomie, l'accès aux ressources institutionnelles d'hébergement est limité et le manque de services de soutien à domicile, de même que l'épuisement des familles, se fait sentir. Survient dès lors une poussée de privatisation des ressources d'hébergement sans précédent dans notre histoire des services de santé au Québec. Les conditions sont favorables à l'essor d'un secteur marchand dans l'hébergement : idéologie néo-libérale et écart entre la demande et l'offre publique de services. Ainsi, avec la «complicité officieuse» des gouvernements, on

assiste à une croissance phénoménale des résidences privées d'hébergement à but lucratif (Brissette, 1992; Vaillancourt, 1997). En effet, le nombre de places en résidences privées atteint 80 000 (Vaillancourt, 1997 :169) alors que celui du réseau public tend toujours à diminuer. En 1995, le réseau d'hébergement socio-sanitaire, c'est à dire agréé, comptait 51 000 places (dont 37 000 en CHSLD public), par rapport à un total de 60 000 lits dans les années '70. Le réseau privé devient l'acteur principal de l'hébergement des personnes âgées au Québec. Il vient ainsi prendre le relais de l'hébergement des personnes âgées jadis prises en charge par les centres d'accueil publics.

En 1994, le ministère de Santé et des Services sociaux (MSSS) procéda à un inventaire des résidences privées sans permis qui permet de donner un portrait global de ce secteur. Selon l'inventaire ministériel, les résidences logeant moins de 10 personnes représentent 50 % des ressources privées. Toutefois, ces petites résidences de type familial n'accueillent que 9 % de la clientèle alors que les résidences de 100 personnes et plus logent plus de 50% de la clientèle. Il se dégage que les ressources où vivent 30 personnes et moins représentent près de 75 % des résidences privées et accueillent 20 % de la clientèle. On constate dès lors que sous une même appellation «résidence privée» se regroupe des ressources dont la structure diffère considérablement; certaines s'apparentant à un modèle plus familial ou communautaire et d'autres à un modèle plus *entrepreneurial* allant de la moyenne à la grande entreprise à plusieurs actionnaires. Les $\frac{3}{4}$ de ces résidences, toute catégorie confondue, ont déclaré offrir les services suivants : les soins et les services d'aide et assistance (pour les besoins de base), la surveillance et la sécurité, les services alimentaires ainsi que les soins infirmiers ou la visite d'un médecin. Le tableau 2 présente les faits marquants de cette période en ce qui a trait au contexte social, aux perceptions de la vieillesse et au développement des ressources d'hébergement.

TABLEAU 2

**Le maintien à domicile, la désinstitutionnalisation
et la poussée de privatisation**

<p>contexte social</p>	<ul style="list-style-type: none"> • crise des finances publiques et du modèle de gestion étatique • remise en cause de l'universalité des programmes sociaux • mvmt de désinstitutionnalisation et de démedicalisation • valorisation du bénévolat, de la communauté et de la famille • idéologie néo-libérale et tendance socio-communautaire • ère du désengagement de l'État
<p>réalités/ perceptions de la vieillesse</p>	<ul style="list-style-type: none"> • explosion démographique des p.a. (boom 3^e âge) • nouveau discours axé sur la perte d'autonomie, la dépendance • ↑ recherche en gériatrie et gérontologie, création des premiers certificats en gérontologie • la vieillesse est un enjeu social qui se définit de plus en plus comme un problème... celui de la dépendance
<p>ressources en hébergement</p>	<ul style="list-style-type: none"> • coupures budgétaires dans le réseau de la santé et fusions d'établissements. • abolition des CAH qui deviennent des CHSLD (clientèle lourde) • institutions publiques d'hébergement sont moins accessibles aux p.a. • ↑ rôle de la famille («aidantes naturelles», virage ambulatoire) • poussée de privatisation, essor du secteur marchand de l'héberg./ plus de 2000 résidences privées pour p.a. + 75000 résidants • reconnaissance de la nécessité de développer de nouvelles ressources – RI, RTF, partenariat, type étatique ou socio-communautaire? • la résidence pour p.a : une ressource privée à but lucratif en pleine expansion qui représente le 2/3 de l'hébergement

Compte tenu de l'expansion du secteur marchand dans l'hébergement des personnes âgées et de l'étendue des services qu'il dispense, il y a lieu de questionner le cadre juridique qui régit ces entreprises privées dans leur rapport avec leurs résidents âgés, particulièrement ceux en perte d'autonomie. Mais avant de procéder à l'analyse de l'intervention du droit, la prochaine section expose de façon plus actuelle les concepts de vieillissement et de dépendance qui sont inhérents à la présente étude.

1.2 Les concepts de vieillissement et de dépendance

1.2.1 Le vieillissement de la population

Comme nous venons de le souligner, le vieillissement de la population est un phénomène marquant des sociétés industrialisées. En 50 ans, le pourcentage de personne âgée dans la population québécoise a presque doublé pour atteindre actuellement 12 %. Ce changement dans la structure des groupes d'âge généralement associé à l'augmentation de l'espérance de vie, est dû principalement à la baisse du taux de natalité. Il s'accompagne de deux phénomènes excessivement importants que nous exposerons un peu plus loin : le vieillissement interne de la population âgée et sa féminisation.

Pour illustrer le vieillissement général de la population, les démographes utilisent ce qu'on appelle la «pyramide des âges». Il s'agit d'un graphique dans lequel on répartit la population selon l'âge et le sexe; on retrouve l'âge en ordonnée et en abscisse le nombre d'individus (à gauche - les hommes et à droite - les femmes). Ainsi, d'une pyramide en forme de «triangle» caractérisée par une natalité forte et une mortalité progressive, on est passé à une pyramide en forme d'«as de pique». Cette dernière pyramide est typique d'une société comme la nôtre où la natalité est faible et la mortalité se situe à des âges avancés. Le vieillissement de la population s'observe aussi par la hausse significative de l'âge médian et par l'augmentation du rapport dit de dépendance (soit le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus sur le nombre de personnes âgées de 20 à 64 ans). Le rapport de dépendance, correspondant à ,14 en 1951, a augmenté à ,21 en 2001 et est

estimé à ,42 en 1936 (Desjardins et Dumas,1993 :13). Toutes ces données démographiques ont grandement alimenté le débat sur les conséquences sociales, économiques et politiques d'une société vieillissante. Elles contribuent aussi à renforcer les craintes que l'accroissement du nombre de personnes âgées dans la population entraîne une hausse dramatique des coûts en matière de santé et de soins de longue durée. Nul doute que les régimes de retraite publics et privés subiront de forte pression dans l'avenir, particulièrement lorsque la génération nombreuse du babyboom atteindra l'âge de la retraite. Des défis particuliers se posent aussi en terme d'organisation de services et de développement de ressources pour répondre aux nouveaux besoins des personnes âgées plus nombreuses, d'autant plus que le nombre d'enfants par famille diminue et que ceux-ci sont davantage dispersés géographiquement. Mais le discours a pris un ton quasi alarmiste, associant d'emblée vieillissement, décrépitude et dépendance.

«Sans minimiser les effets de l'évolution démographique, on ne peut se limiter à cette analyse *naturaliste*, selon laquelle il y aurait une évolution mécanique des besoins qui suivrait la progression démographique combinée à l'évolution de l'état de santé des générations successives de vieillards.» (Attias-Donfut, 1997 : 15)

Ce n'est pas parce que quelqu'un atteint l'âge de 65 ou 72 ans qu'il devient un citoyen dépendant! Selon les données de l'enquête sociale et de la santé 1992-1993, un homme et une femme atteignant l'âge de 65 ans peuvent espérer vivre respectivement encore 15,5 et 20,1 années dont la majorité se vivront sans perte d'autonomie. Ce n'est qu'au cours des dernières années de vie qu'ils devront composer avec une perte d'autonomie allant de légère à très lourde, soit 4 années pour les hommes et 7 pour les femmes (Enquête sociale et de la santé, 1995: 298).

Une description du vieillissement de la population ne saurait donc se limiter à une présentation du nombre de personnes âgées au sein de la population totale. Elle doit tenir compte des effectifs de cette population en fonction des sexes, des différents groupes d'âge qui la compose et de leurs caractéristiques différentielles. La notion de vieillissement interne de la population âgée fait référence à

l'importante augmentation du nombre de citoyens très âgés au sein de la cohorte. En effet, le pourcentage de gens âgés de 75 ans et plus, qui était resté assez stable jusqu'en 1960, a grimpé à 45 %, constituant maintenant près de la moitié de la population des 65 ans et plus. En 2036, les 75 ans et plus formeront 12 % de la population totale et le nombre de grands vieillards (85 ans et plus) se sera multiplié par 24 depuis 1951 (Desjardins et Dumas, 1993 :14). Parallèlement à ce vieillissement de la population âgée s'observe le phénomène de sa féminisation. Au fur et à mesure que la population vieillit, elle se féminise davantage étant donné la plus grande espérance de vie des femmes. Le rapport de masculinité, soit le nombre d'hommes pour 100 femmes, est actuellement de 67 chez les 65 ans et plus et de 53 chez les 75 ans et plus (Charpentier, 1995). La vieillesse ne se conjugue donc pas de la même façon au féminin et au masculin, elle ne se vit pas de la même façon à 66 et 92 ans. Dans le langage courant, on utilise le terme 4^{ième} âge pour désigner la réalité des personnes de 75 ans et plus, les «vieux-vieux» et la différencier de celle du 3^{ième} âge vécue par les «jeunes-vieux» de 65 à 74 ans. Ce sont les citoyens du 4^{ième} et du grand âge, majoritairement des femmes, qui connaissent davantage d'incapacités physiques et cognitives et sont plus enclins de devoir recourir à la fin de leur vie aux ressources d'hébergement. La prochaine section s'intéresse particulièrement à la notion de vulnérabilité et de dépendance des personnes âgées dans le contexte de l'hébergement.

1.2.2 Le concept de dépendance

Notre propos a tenté jusqu'ici de démontrer comment socialement s'est construit le concept de dépendance et combien il est étroitement associé au phénomène du vieillissement. On fait de plus en plus appel aujourd'hui au concept d'autonomie ou à l'opposé de dépendance pour faire une distinction entre une image plus positive des «jeunes-vieux», des retraités actifs par rapport à celle de la vieillesse «pathologique» des déments et des personnes âgées en perte d'autonomie.

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

définition la situe à la croisée de l'univers des pratiques et des représentations sociales, légitimées par le discours médical, et de l'univers institutionnel dans lequel se met en place la relation de dépendance.» (Attias-Donfut, 1997 : 15)

La dépendance implique donc une relation d'aide, une pourvoyance, et existe à travers les pratiques de soins et d'assistance, surtout institutionnelles, qui l'ont instituée. Le cadre conceptuel de la dépendance est donc largement occupé par l'appareil médico-hospitalier mais de plus en plus par le secteur communautaire, la famille et le secteur privé d'hébergement comme nous l'avons démontré dans notre bref survol historique. La dépendance ne saurait toutefois se limiter à la dimension physique et au besoin d'aide dans les activités de la vie quotidienne. Dans ses nombreux travaux sur la dépendance, le professeur émérite Albert Memmi étend la notion de dépendance à toute relation contraignante (plus ou moins acceptée) qui relève de la satisfaction d'un besoin ou d'un désir (1979, 1997 : 11).

«Disons brièvement que la dépendance est le besoin ou le désir d'autrui, auxquels correspond une plus ou moins grande pourvoyance; la pourvoyance étant ce qui correspond à l'attente du dépendant.»

Notre vie se trouve ainsi tissée d'une série de dépendances variées et plus ou moins satisfaisantes (dépendances affectives, matérielles, financières, instrumentales, etc.) qui se rupturent et auxquelles se substituent de nouvelles pourvoyances. Vivre une séparation, une perte d'emploi sont des épreuves déterminantes de la vie mais nous réussissons généralement à rebâtir de nouveaux liens, à développer de nouvelles pourvoyances. Or, au fur et à mesure qu'on avance en âge, il se produit un effritement du réseau social qui se renouvelle plus difficilement. Le vieillissement se caractérise ainsi par une «raréfaction des substituts». La vieillesse apparaît comme «un ensemble de ruptures de pourvoyances cumulatives, progressives et surtout non réversibles» (Memmi, 1997 : 12). La personne âgée, surtout très âgée, se trouve confrontée à un paradoxe : c'est au moment où son autonomie physique et psychologique diminue qu'elle se voit confronté à une diminution voire une perte de ses

pourvoyances habituelles. La dépendance des vieillards n'est donc pas seulement physique mais aussi psychologique et sociale. Il y a un certain désengagement de la personne âgée qui subit plusieurs pertes de rôles sociaux (travailleurs, parents, époux, etc.) mais aussi un désengagement de la société à son égard. Malgré l'implication des proches et des familles, l'isolement des personnes âgées est une réalité qui préoccupe.

1.2.3 La dépendance des personnes âgées vivant en résidences privées

On peut comprendre de ce qui précède que plus la pourvoyance est grande, plus la dépendance de la personne âgée est forte. Or, dans le contexte de l'hébergement privé, la résidence tend à pourvoir à plusieurs besoins des personnes âgées : au niveau du gîte, des repas, de l'assistance quotidienne (se laver, se vêtir, se recréer) et même des soins (médication, plaies, etc.). Parfois, la résidence donnera aussi une assistance matérielle pour les achats et la gestion des biens. Alors que nous devons constamment tenir compte d'autrui, même de plusieurs autrui (famille, conjoint, employeur, propriétaire, etc.), le quotidien des résidents âgés repose presque sur un seul pourvoyeur : la ressource d'hébergement personnifiée par le propriétaire. Le rapport qui s'établit entre le résident et le propriétaire atteint un niveau de dépendance très élevé qui préoccupe d'autant plus que la relation est présente 24 heures sur 24, 365 jours par année et souvent pour plusieurs années. Bien entendu toutes les personnes âgées hébergées ne vivent pas des rapports de dépendance aussi intenses; certaines réussissent à garder une maîtrise de leur sort et exercent leurs libertés fondamentales. Il ne faut pas perdre de vue aussi que les ressources d'hébergement, privées ou publiques, visent à assurer aux personnes âgées un milieu de vie de qualité, une sécurité et des soins de base. Toutefois, elles risquent par leur structure et leur culture propre de générer des ruptures psychologiques et sociales, d'augmenter l'isolement et conséquemment la dépendance des résidents. «Or la dépendance est souvent une occasion de sujétion : qui donne se croit des droits.» (Memmi, 1997 : 13). Le pas entre la dépendance et la dominance est facile à franchir particulièrement lorsque la

personne âgée est fragilisée par son isolement social et sa perte d'autonomie physique et cognitive. Or, les recherches récentes sur le profil des personnes âgées vivant en résidences privées tentent de démontrer qu'elles constituent une clientèle particulièrement vulnérable.

En 1996, une équipe du Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke a mené une étude sur *La qualité des soins dispensés aux personnes âgées en perte d'autonomie par les ressources d'hébergement avec et sans permis* dans la région des Cantons de l'Est (Bravo, Charpentier et coll., 1997). Cette recherche visait à évaluer et comparer la qualité des soins et services dispensés aux personnes âgées en perte d'autonomie par les deux réseaux d'hébergement (301 sujets, 88 ressources d'hébergement), en plus de fournir un portrait détaillé de leurs clientèles respectives et de leurs responsables. Les ressources d'hébergement sélectionnées aléatoirement provenaient de milieux urbains et ruraux de la région de l'Estrie, une région qui reflète assez bien la réalité québécoise biculturelle. Les données issues de l'étude permettent d'estimer que 64 % de la clientèle hébergée dans les ressources privées sans permis est en perte d'autonomie. Le profil socio-démographique des résidents en perte d'autonomie sélectionnés aussi aléatoirement dans les deux secteurs, s'est avéré fort comparable; ils ont en moyenne 84 ans, les 2/3 sont des femmes, sont veufs et ont moins de 8 années de scolarité (Bravo et coll., 1998 : 146). Parmi la clientèle en perte d'autonomie du secteur sans permis, une proportion significative de résidents présentaient des atteintes cognitives très sévères (39 % ayant un score 3MS < 60) et d'importantes incapacités fonctionnelles (17 % ayant un score SMAF > 40/87). Or, la plus forte proportion de cas lourds se retrouve dans les petites résidences (moins de 9 résidents) et les moyennes (10 à 39 résidents) où respectivement 54,2% et 49,8% d'entre-eux ont des déficits cognitifs très importants. Cette lourdeur de clientèle est d'autant plus préoccupante que 44 % des propriétaires ont répondu d'emblée garder un résident devenu trop lourd pour leurs ressources, une proportion qui grimpe à près de 60 % dans les petites résidences (1998 : 147). Quant aux caractéristiques des propriétaires de

résidences privées, elles font ressortir leur manque de formation spécifique et leur absence d'expérience d'intervention auprès des personnes âgées fragilisées. De plus, rares sont ceux qui s'adjoignent du personnel qualifié, même sur une base occasionnelle(26 %).

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

Bien qu'inquiétant, ce portrait de la réalité actuelle vise surtout à illustrer le rôle de plus en plus déterminant exercé par le secteur privé dans l'hébergement, les soins et services offerts aux personnes très âgées en perte d'autonomie. Ces aînés sont en nombre important qui ne peuvent plus être maintenus à domicile et ne désirent pas ou ne sont pas assez lourdement «handicapés» pour être admissibles dans les centres d'hébergement publics. Il n'est nullement question ici de lancer une chasse aux sorcières. Il importe donc de préciser que la majorité des responsables sont attachés à leurs résidants et sont soucieux de leur bien-être. Par sa diversité, ses couleurs locales et régionales, la possibilité d'y vivre en couple, le réseau privé présente d'importants attraits. Quant à la qualité des soins qu'ils dispensent, l'étude de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke démontre que les cotes globales de qualité sont assez bonnes et même comparables à celles des ressources d'hébergement avec permis (Bravo et coll., 1997 : 34). Mais les moyennes cachent des écarts et nous ne pouvons passer sous silence que 15 à 23 % des résidants du secteur sans permis reçoivent des soins jugés inadéquats, les plus hauts pourcentage se retrouvant dans les petites résidences (:37-38). Le rapport 1997-1998 sur les plaintes traitées par la Régie régionale de Montréal-Centre illustre bien la diversité des situations de même que la problématique des soins inadéquats.

«Tel que nous le mentionnions déjà l'an passé, la réalité entourant ces situations peut comprendre une variété de possibilités situées entre deux

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

C'est là qu'une attention particulière doit être portée au cadre juridique qui régit les «nouveaux» rapports entre propriétaires et résidants compte tenu des facteurs de vulnérabilité que nous venons d'énoncer (dépendance physique, cognitive, économique et psychosociale des clientèles actuelles). Quels sont les mécanismes mis en place pour assurer la protection des résidants vulnérables et leur garantir un milieu de vie de qualité où ils seront bien traités et recevront l'assistance et les soins requis ? Voilà la question à laquelle tente de répondre le prochain chapitre.

2. DESCRIPTION ET ANALYSE DES MÉCANISMES JURIDIQUES RÉGISSANT LES RAPPORTS ENTRE RÉSIDANTS ÂGÉS ET PROPRIÉTAIRES DE RÉSIDENCES PRIVÉES

Le réseau de la santé et des services sociaux connaît depuis une quinzaine d'années des transformations profondes qui affectent toute l'organisation et la dispense des soins. Ces changements, fortement guidés par des considérations économiques, se caractérisent par un retrait de certains services assumés par l'État et un transfert des responsabilités vers d'autres agents sociaux : la famille, le réseau communautaire et le marché privé. S'engage dès lors tout un débat sur les effets de ces nouvelles stratégies. Les travaux réalisés à ce jour se sont surtout intéressés au rôle accru de la famille (Lesemann et Martin, 1993; McDaniel et Gee, 1993) et du secteur communautaire (Skelton, 1998; Shragge, 1998; Salomon, 1995; White, 1994) dans un contexte de société pluraliste. Peu d'études ont porté leur regard sur la privatisation des services d'hébergement pour les personnes âgées (Vaillancourt, 1997; Vézina et coll., 1994). Il nous apparaissait utile voire impérieux d'analyser les mesures actuelles régissant les résidences privées au Québec eu égard à la vulnérabilité voire la dépendance accrue de leurs clientèles vieillissantes.

Ce chapitre vise ainsi à décrire et analyser le cadre juridique intervenant dans la régulation des rapports entre les résidants âgés et les propriétaires de résidences privées. Il s'interroge sur le niveau de protection accordée aux personnes âgées face aux principaux risques auxquels elles sont exposées: au niveau de la santé, au niveau économique et psychosocial. Pour ce faire, nous avons d'abord recensé les recherches descriptives, évaluatives et comparatives portant sur les résidences privées pour personnes âgées (Bravo, Charpentier et al., 1997-1999; Castle, 1998; Dubois, 1998; Aaronson et al., 1994; Vézina et al., 1994; Ullmann, 1987). L'analyse du cadre d'intervention québécois s'est effectué à partir des documents ministériels et rapports des principaux organismes concernés (Ministère de la santé et des services sociaux, 1994-1995; Régies régionales de la santé et des

services sociaux, 1994-1998; Commission des droits de la personne, 1992-1983; Corporation professionnelle des travailleurs sociaux, 1992; Société d'habitation du Québec, 1992-1993). Finalement, nous avons procédé à un examen des différentes dispositions législatives et des décisions des tribunaux relatives à leur application.² Les mécanismes juridiques sont présentés et analysés en fonction des principes fondamentaux qui les justifient soient : le principe de la liberté de choisir son lieu de résidence et de la liberté contractuelle, le droit d'accès à des services de santé et des soins de qualité et finalement la protection contre toute forme d'abus et de mauvais traitements.

2.1 La liberté de choisir sa résidence et de contracter

Les résidences pour personnes âgées sont des entreprises privées, généralement à but lucratif, qui appartiennent au secteur marchand de l'hébergement. Si le libre marché et la concurrence fonctionnent lorsqu'il s'agit de magasiner et acheter un réfrigérateur, il en est tout autrement lorsqu'il faut choisir un milieu de vie (Latimer, 1997-1998). Il s'agit de déterminer où vivra 24 heures sur 24, pendant plusieurs années, une personne souvent très âgée et en perte d'autonomie par surcroît. Tout ce système repose sur la notion du libre choix de l'individu et de sa liberté de contracter. Peut-on parler d'un choix libre et éclairé dans le contexte de l'hébergement? Comment s'opèrent ces forces du marché quand les consommateurs sont des personnes âgées en perte d'autonomie ?

Cette section vient présenter les quelques mesures qui régulent ces relations d'affaires entre entrepreneurs et consommateurs âgés et discuter leurs conséquences pour les résidents plus vulnérables. Des affaires privées d'intérêt public!

² Le lecteur pourra consulter la liste de la législation et de la jurisprudence étudiée dans la section références

2.1.1 Description des mesures législatives prévues au *Code civil* et à la *Loi sur la Régie du logement*

Les rapports entre les propriétaires et les résidants sont régis par les dispositions générales du *Code civil* en matière de contrat, de louage des choses, plus spécifiquement de bail d'un logement (C.C., a.1892 à 1978). Des 3168 articles du *Code civil*, un seul porte spécifiquement sur l'hébergement des personnes âgées ou handicapées. Cet article permet la résiliation d'un bail lorsque le locateur âgé «est admis de façon permanente dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée ou dans un foyer d'hébergement» (C.C., a.1974)³. Outre cette disposition particulière, les règles usuelles en matière de location de bail s'appliquent aux résidences privées. Lors de la conclusion d'une entente, le propriétaire-locateur doit compléter le formulaire de bail obligatoire et en donner copie au locataire⁴. Lorsque des services additionnels sont offerts en raison de l'âge ou du handicap du locataire, une annexe doit être intégrée au bail. Cette annexe contient une description détaillée de l'aménagement du logement (barres d'appui, sonnerie d'appel, etc.) et une liste de services pouvant être dispensés : buanderie, entretien ménager, transport, loisirs, distribution des médicaments, et même services de soins infirmiers et personnels. Pour chaque service offert, le propriétaire doit spécifier s'il est inclus dans le prix du loyer ou indiquer le tarif supplémentaire exigé (montant mensuel fixe ou prix à la carte). La loi autorise par contre le bail verbal qui est beaucoup plus fréquent.

Précisons que les propriétaires disposent d'une liberté totale dans la fixation des tarifs exigés⁵. En contrepartie, les locataires bénéficient de la liberté de refuser ou de contraindre le propriétaire à se présenter devant la Régie du logement pour

³ . La loi ne définissant pas la notion de foyers d'hébergement, certains jugements ont conclu que la définition incluait les résidences privées alors que d'autres se sont évertués à distinguer « foyers privés », « foyers d'hébergement », et « résidences privées ». Voir à cet effet *Les résidences de Longpré inc. c Marie-Josée Fortier* [1998] R.J.Q. 3305, *Desjardins c Gianchetti* C.Q. Laval 540-02-002254-952, 1996-09-30, J.E. 96-2103 (10p), *Rose Kwavnick c Les résidences Caldwell* [1995] R.J.Q. 265.

⁴ Voir *Règlement sur les formulaires de bail obligatoires et sur les mentions de l'avis au nouveau locataire*, D.907-96,(1996) 128 G.O. II,4855

⁵ Le lecteur comprendra que le propriétaire devra ajuster ses prix aux lois du marché s'il veut s'assurer d'un bon taux d'occupation de ces chambres. Toutefois, cette régulation des prix par le marché joue un rôle surtout pour le recrutement de nouveau résidant. Les locataires actuels constituent une clientèle particulièrement captive.

justifier le prix demandé. La Régie du logement intervient lorsqu'un litige entre propriétaire et locataire lui est signalé et fait fonction de tribunal⁶. Or, les personnes âgées, surtout celles du 4^{ième} âge, connaissent peu les ressources et sont peu enclines à utiliser les recours, surtout lorsqu'ils sont judiciairisés. Cette mesure de protection des locataires apparaît donc plutôt théorique dans le contexte de location d'un service d'hébergement privé. Nous nous retrouvons ainsi dans un régime de liberté contractuelle quasi absolue. Il y a lieu dès lors de s'interroger sur les limites et conséquences de cette liberté compte tenu la faiblesse des mesures qui encadrent son exercice et la vulnérabilité des contractants âgés.

Reconnaissons à priori que le droit à la liberté consacré dans nos Chartes est une des valeurs fondamentales de notre société. Ce droit implique la liberté d'aller et venir et comporte notamment le droit de choisir son domicile et sa résidence (White, 1986 : 22). Contrairement à la situation qui prévaut dans les établissements publics, le choix de son futur milieu et mode de vie prévaut dans le secteur privé⁷. De plus, la majorité des résidants y occupent une chambre simple ou co-habitent avec la personne de leur choix, généralement leur conjoint (Bravo, Charpentier et al., 1997 : 25). Voilà un avantage qui pèse dans la décision d'opter pour une résidence privée. Toutefois, de multiples contraintes se posent à la liberté contractuelle des résidants et viennent même à la limite compromettre la validité du contrat de location. Nous verrons que l'exercice d'un choix libre et éclairé, condition sur laquelle repose la validité d'un contrat en droit civil, est loin d'être assuré.

⁶ La Régie est constituée en vertu de la *Loi sur la régie du logement*, L.R.Q., c.R-8.1 et a compétence exclusive en matière de logement locatif lorsque les sommes réclamées sont inférieures à 15,000\$. Soulignons qu'une partie de son action est consacrée à l'information et à la prévention des conflits entre propriétaires et locataires. Elle offre notamment un service de conciliation.

⁷ Dans le réseau public, il est loin d'être évident que le lit disponible se retrouvera dans l'établissement privilégié par le bénéficiaire.

2.1.2 Analyse de l'application et des effets des mesures

D'abord les circonstances qui déclenchent le recours au placement sont souvent difficiles et subites : décès du conjoint, accident cérébro-vasculaire, hospitalisation, etc. La recherche d'un milieu adéquat se heurte de plus à la difficulté d'accès à une information sur les résidences privées, leurs services et tarification. Bien que la majorité des établissements publics aient une liste des ressources privées sur leur territoire, les intervenants hésitent à cibler une résidence en particulier. Une réserve ou pratique défensive qui ne surprend guère compte tenu le manque de contrôle en ce qui a trait à la qualité des soins dispensés. Dans son avis sur l'utilisation des ressources non agréées, la Corporation professionnelle des travailleurs sociaux (1992) recommande à ses membres de ne pas y référer les clients qui présentent des déficits cognitifs et sont isolés. Mais les pratiques et les politiques varient d'un individu à l'autre, d'un établissement à l'autre⁸. Devant l'absence d'information et de références, de plus en plus de gens recourent aux agences de placement. Des entreprises privées et lucratives qui se sont développées dans la foulée de la privatisation du secteur d'hébergement. Il appert ainsi que les personnes âgées n'ont pas les outils nécessaires pour exercer un choix éclairé.

Puisqu'un pourcentage important de personnes âgées vivant en résidence privée éprouvent des limitations cognitives, ce sont leurs enfants dans les faits qui choisissent leur milieu de vie et négocient pour eux. Or, la majorité des personnes âgées inaptes ne bénéficie pas de régime de protection; ce qui les rend particulièrement vulnérables. Certaines personnes très isolées n'ont même pas un proche ou membre de leur famille qui voit à gérer leurs biens⁹. Parfois, les propriétaires des ressources s'occupent eux-mêmes de la gestion financière de leurs résidants ou acceptent des dons et des prêts d'argent (RRSSMC,

⁸ Certains acteurs du réseau (gestionnaires, professionnels, intervenants) sont eux-mêmes propriétaires d'une résidence privée. Cette situation peut être perçue positivement d'un point de vue de la qualité et de la compétence mais n'est pas sans soulever certains questionnements quant à d'éventuels conflits d'intérêts.

⁹ Tout en reconnaissant qu'il s'agit là d'un enjeu social important qui mérite un traitement en soi, notre analyse n'abordera pas la question de la représentation des majeurs inaptes ni des mécanismes d'ouverture des régimes de protection prévus par le Code civil et la *Loi sur le curateur public*.

1999:145). Ces situations de conflit d'intérêts risquent fort de dégénérer en abus financier¹⁰.

La situation financière des résidants constitue une autre limite importante à la liberté de choisir une résidence privée. Selon notre connaissance du marché, les coûts de base pour le gîte et les repas varient de 750 \$ à plus de 1500 \$ par mois. Quant aux tarifs pour les soins et services complémentaires, ils fluctuent considérablement. Or, les politiques actuelles de retraite et de sécurité de la vieillesse assurent aux citoyens âgés un revenu de remplacement plutôt modeste. Selon le Conseil national du bien-être (1995), le taux de pauvreté des personnes âgées s'élève à 47,2 % chez les femmes et 32 % chez les hommes. La situation des personnes ne bénéficiant que de la pension de vieillesse et du supplément de revenu garanti, majoritairement des femmes, est particulièrement précaire. Avec un revenu mensuel de 899 \$/mois, comment une femme âgée souffrant d'arthrose sévère peut-elle payer le gîte, les repas et les services supplémentaires requis par sa condition (aide au bain, assistance pour se lever et s'habiller, etc.) ?

L'étude de l'Institut universitaire de gériatrie, citée précédemment, permet d'estimer que 52 % des résidants en perte d'autonomie dans les résidences sans permis ne vivent que de la pension de vieillesse et du supplément de revenu garanti (Bravo et al., 1997 : 24). Les analyses confirment une relation entre le revenu des résidants et la qualité des soins qu'ils reçoivent. L'influence de la source de revenu sur la cote de qualité suggère que les résidants mieux nantis sont plus en mesure d'obtenir des soins de qualité ou que la résidence tend à mieux les servir (:42). La précarité financière, voire la pauvreté des résidants et surtout des résidentes, est un enjeu réel qui déborde largement le cadre du privé.

«With regard to the aged, evidence for the interrelationships between private and public abounds. For example, poor health is related with gender (Gee & Kimball,1987) A future to recognize the « public » component of problems of individuals sets the stage for the creation of an elderly

¹⁰ Les journaux rapportaient récemment la condamnation à deux ans de prison d'un propriétaire qui avait manœuvré de façon à convaincre une résidente âgée de son centre à lui signer une procuration et à le nommer légataire de ses actifs . « Deux ans à un ex-proprio de foyer » *La tribune*, 18 mars 1998. L'affaire Brzowski est un autre cas saisissant d'exploitation financière, impliquant cette fois des immigrants âgés *Commission des droits de la personne du Québec c Brzowski* [1994] R.J.Q. 1447

underclass, mostly comprising women, who are blamed as individuals for the play of social and economic forces that underlies their dependency». (Gee, 1995)

Si plusieurs propriétaires sont sensibles à ce problème et tentent de trouver des arrangements, ils ne peuvent indûment absorber les coûts associés à la dépendance de leurs résidants moins nantis. Rappelons que 75 % des résidences hébergent moins de 30 locataires, ce qui les placent elles-mêmes dans une situation de fragilité financière. Les mises en vente, abandons et faillites sont nombreuses. Cette volatilité a des répercussions énormes chez les résidants et engendre beaucoup d'insécurité.

Malgré toutes ces limites à l'exercice d'un choix libre et éclairé d'une résidence privée, malgré la vulnérabilité de nombreuses personnes âgées concernées, le régime de la liberté individuelle de contracter règne sans susciter de débats sur la pertinence de développer des mesures de protection. La loi du marché, qui a toujours entretenu voire accentué les inégalités sociales, atteint dans le contexte de l'hébergement privé des personnes âgées son paroxysme. Cette analyse des conséquences de ce libéralisme «sauvage» fait resurgir la nécessité d'une couverture sociale pour garantir aux personnes âgées moins bien nanties une sécurité et des services essentiels à leur bien-être. Dans ce contexte, les mesures prévues pour assurer aux résidants l'accès à des soins et services de qualité revêtent toute leur importance.

2.2 L'accès à des services et des soins de qualité

La prolifération des résidences privées, le manque de formation des propriétaires et employés, de même que le profil des clientèles en terme de lourdeur justifient que l'on s'interroge sur les soins et services dispensés dans ces milieux. Qu'en est-il des mesures mises en œuvre pour assurer l'accès et la qualité des soins d'une part et pour protéger les résidants plus vulnérables qui ne reçoivent pas des soins adéquats ?

2.2.1 Description des mesures législatives prévues à la *Loi sur les services de santé et services sociaux*

La *Loi sur les services de santé et services sociaux* confère à chaque citoyen le droit de recevoir des services adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée (LSSS, c. S-4.2, a.5). Il faut préciser d'abord que ces droits, de même que les obligations qui s'y rattachent, n'ont de portée que dans le cadre de la dite loi et ne lient que les établissements publics ou agréés. Le champ d'application du droit aux services ne s'étend donc pas aux résidences privées sans permis. Contrairement aux États-Unis ou à l'Angleterre, il n'existe pas au Québec de loi spécifique régissant les ressources privées d'hébergement¹¹. Ces entreprises se développent dans un régime de libre concurrence et de liberté contractuelle et sont tenues au respect d'aucune norme minimale de qualité: ratio personnel soignant, consignes relatives à la médication, formation du personnel, adaptation des équipements et installations, etc.¹². Le Ministère et les Régies régionales de la santé ont adopté des cadres d'intervention qui reposent sur une approche *bona fide* et misent sur la bonne foi des propriétaires pour établir, via leur regroupement, leurs propres critères de qualité (RRSSMC,1998; RRSSSL,1998). Toutes les politiques en vigueur énoncent clairement que les ressources d'habitation privées ne peuvent héberger des personnes en perte d'autonomie et doivent orienter celles-ci vers les établissements publics du réseau de la santé pour évaluation et éventuellement orientation (MSSS, 1994; RRSSMC, 1998 : 154; RRSSSL, 1998).

La loi sur les services de santé instaure même une procédure de surveillance et contrôle qui permet de vérifier si une résidence privée exerce des fonctions pour lesquelles un permis est exigé (a.489). L'exercice de ce pouvoir d'inspection, délégué aux régies régionales, repose sur une procédure de plaintes et de

¹¹ Pour une analyse du cadre juridique américain et anglais, voir en l'occurrence : Alexander,E.R.(1997) «Regulation and evaluation criteria for housing for the elderly : an international comparaison» *Journal of housing for the elderly*,12(1-2) :147-168, Marek,K.D. (1991) «OBRA'87 : has it resulted in better quality of care ?» *Journal of gerontological nursing*, 22(10) :28-36 et Day,P. et al. *Why regulate? Regulating residential care for the elderly*. The policy press, Bristol,1996

¹² Nous faisons exception ici des quelques règles en matière d'incendie, d'hygiène des aliments et de bâtiment pour les immeubles locatifs (dimension des chambres, fenestration,etc).

signalements¹³. La loi prévoit même une mesure exceptionnelle d'évacuation et de relocalisation des résidants en cas d'exploitation sans permis.

Nul ne peut exercer des activités propres à la mission d'un (...) centre d'hébergement et de soins de longue durée (...) s'il n'est titulaire d'un permis délivré par le ministre (a.437)

Lorsque, dans une installation, sont exercées sans permis des activités pour lesquelles un permis est exigé en vertu de l'article 437, le ministre peut, après avoir consulté la régie régionale concernée, procéder à l'évacuation et à la relocalisation des personnes qui y sont hébergées, le cas échéant (...) (a.452)

Une personne autorisée par écrit par le ministre à faire une inspection peut, à tout moment raisonnable, pénétrer dans tout lieu où elle a raison de croire que des opérations ou des activités pour lesquelles un permis est exigé en vertu de la présente loi sont exercées (...) (a.489)

C'est donc de l'application de la loi sur les services de santé et services sociaux qu'émerge l'expression «foyers clandestins». Mais il ne suffit pas qu'une résidence privée offre des services d'hébergement pour qu'elle soit dans l'illégalité, ces activités doivent correspondre à celles décrites à la mission d'un CHSLD :

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

Force est de constater que le libellé de l'article 83 correspond assez bien au portrait que nous avons dressé des résidences privées, de leurs services et clientèles, exception faite des services psychosociaux et de réadaptation rarement offerts¹⁴. La loi place ainsi dans une situation d'illégalité les résidences qui tentent

¹³ Concernant les directives et modalités entourant l'exercice de ce pouvoir, voir le Cadre de référence MSSS-Régies régionales. *Les interventions effectuées dans les ressources sans permis en vertu des dispositions de l'article 489 de la Loi sur les services de santé et services sociaux*. MSSS. 1993.

¹⁴ Précisons qu'avec les fusions et les compressions budgétaires, il est loin d'être évident que ces dits services soient accessibles dans tous les établissements publics d'hébergement.

de développer des soins et services pour répondre aux besoins de leur clientèle en perte d'autonomie et porte une brèche aux droits et libertés des résidants visés par les mesures de relocalisation. Voilà un terrain fertile à l'analyse de l'inadéquation des mesures actuelles et de leurs modalités d'application!

2.2.2 Analyse de l'application et des effets des mesures

L'ensemble du cadre actuel d'intervention se caractérise par un déni du rôle croissant exercé par les résidences privées dans l'hébergement et les services dispensés aux personnes en perte d'autonomie. On n'y retrouve aucune mesure directe de support et d'assistance aux ressources, aucune norme minimale de qualité mais seulement une procédure à posteriori pour surveiller si elles empiètent sur le champs de compétence des établissements publics. Cette mesure de contrôle surprend d'autant plus que les ressources publiques d'hébergement sont insuffisantes pour répondre aux besoins¹⁵. Il en est de même pour les services à domicile des CLSC, auxquels les résidants en perte d'autonomie devraient théoriquement avoir accès (MSSS,1995).¹⁶ Malgré des principes généraux d'universalité et d'accessibilité des services publics de santé, leur exercice est soumis à multiples réserves et conditions qui en minimisent grandement la portée(Molinari, 1996; Lajoie, 1994). Il ne fait aucun doute que ces limites, énoncées à l'article 13 de la *Loi sur les services de santé et services sociaux*, ont pour effet de priver nombreuses personnes, dont les personnes âgées hébergées dans le secteur privé, de l'accès aux services publics¹⁷ Dans ce contexte de rareté des ressources publiques, l'interdiction d'exercer des activités propres à la mission d'un CHSLD, telle que décrite dans la loi, apparaît complètement inadéquate et anachronique. Quand l'illégalité devient la règle, il y a

¹⁵ Le ministre de la santé avoue que la situation dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée, où vivent quelques 13,000 personnes âgées, des cas très lourds, est très difficile et que peu de nouvelles places sont créées(April, 1998 :A3). De même, le développement de ressources dites alternatives, soit des ressources intermédiaires et résidences de type familial reste modeste.

¹⁶ Les personnes hébergées ne sont toutefois admissibles qu'aux services non couverts dans leurs baux . Or, tel que discuté dans la section précédente, les résidants acceptent rarement de signer un bail. Les ententes conclues entre propriétaires et locataires sont généralement verbales.

¹⁷ Comme le souligne Molinari (1996 : 51), le défi posé au droit d'accès est donc moins celui de son existence que celui de son application. «L'accès aux soins de santé : réflexion sur les fondements juridiques de l'exclusion» dans Lamarque et Bosset(dir) *Les droits de la personne et les enjeux de la médecine moderne*. Les presses de l'Université Laval : 43-57

lieu de remettre en cause la légitimité de la norme. Bien que le principe qui sous-tend le pouvoir de surveillance soit critiquable, son application pourrait avoir un certain effet de contrôle à postériori sur la qualité des soins et services offerts aux personnes en perte d'autonomie hébergées par le secteur privé. Or, l'analyse plus poussée de la mesure et de ses modalités d'application révèle que si l'intention du législateur était de protéger les personnes âgées recevant des soins inadéquats dans les résidences privées, l'objectif n'est pas atteint.

Considérant que plusieurs résidants éprouvent des limites cognitives et physiques, sont souvent isolés et peu enclins à se plaindre, on peut questionner d'emblée l'efficacité d'une mesure qui repose sur un système de plaintes. L'étude des rapports de plaintes traitées par différentes régies régionales s'avère convainquante sur ce point. Pour l'année 1997-1998, la régie régionale des Laurentides a reçu 22 signalements et celle de Montréal a traité 48 dossiers (RRSSSL, 1998 : 12; RRSSSMC, 1999 : 145). Ces données surprennent davantage lorsqu'on tient compte de nombre des ressources privées, de la prévalence des soins inadéquats, et qu'on les compare aux 627 plaintes concernant les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) de la région de Montréal¹⁸. Si le nombre de plaintes reçues s'avère un indice de la qualité des services et du degré de satisfaction des usagers, alors il faut s'empresse à privatiser le secteur public d'hébergement (sic)! Quoique le recours pour le secteur privé soit peu utilisé et connu, la nature et l'objet des plaintes traitées illustrent l'ampleur de certaines situations problématiques. Ces plaintes révèlent des problèmes sérieux de santé pour cette clientèle vulnérable. Elles portent principalement sur l'insuffisance des services offerts (manque de soins, incompetence du personnel, administration inadéquate des médicaments), sur la sécurité de l'environnement physique (problème d'errance, risque de chute, insalubrité), sur le rationnement et la piètre qualité de la nourriture, de même que sur les attitudes de non respect envers les résidants (intimidation, absence totale d'activité, isolement, contention, violence verbale) (RRSSSMC, 1999).

¹⁸ Le pourcentage de résidants en perte d'autonomie recevant des soins inadéquats est estimée entre 15 % à 23 % , selon la taille de la résidence privée (Bravo, Charpentier; 1997 : 37-38).

Il n'y a pas que le fondement et l'efficacité de la mesure qui posent problème, mais aussi ses mécanismes et modalités de mise en œuvre. Certains propriétaires touchés par les mesures d'évacuation se sont d'ailleurs prévalus de leur droit d'appel à la Commission des affaires sociales pour les contester¹⁹. Les décisions rendues ont presque toujours maintenu la décision du ministre de procéder à la relocalisation des résidants, et ce en s'appuyant sur la présence des deux critères suivants : les activités exercées sans permis et les clientèles hébergées correspondent-elles à celles décrites par le législateur à la mission d'un CHSLD. La qualité des services dispensés, la présence de personnel compétent ou l'excellent état des installations n'ont pas constitué des motifs pour contrer l'illégalité des activités exercées sans permis et invalider la relocalisation²⁰. À la lecture des jugements, on remarque par contre la sensibilité des juges à la situation des aînés qui seront transférés après plusieurs années de vie dans la même résidence. Le tribunal y fait état «des conséquences passablement néfastes chez les personnes de cet âge (...) personnes qui sont en fait les seules à être véritablement touchées et affectées par la décision du ministre» ([1994]C.A.S : 337). Un seul jugement recensé a accueilli l'appel d'une résidence privée considérant que le fait d'offrir des services à des personnes présentant certains problèmes ou déficiences n'était pas exclusif aux établissements publics²¹. «Il ne faut pas isoler le pouvoir de relocalisation du ministre mais le situer dans son contexte», dira avec pertinence le tribunal, car à la limite il pourrait être utilisé pour intervenir auprès des familles hébergeant un proche dépendant (¶:¶582). Malheureusement l'opinion exprimée ne sera pas reprise dans les jugements subséquents.

L'étude de tous ces documents institutionnels et décisions judiciaires révèle un décalage important entre les mécanismes de régulation et la situation actuelle des résidences privées. Deux stratégies peuvent être empruntées. Ou bien l'État

¹⁹ Voir en l'occurrence *Services de santé et services sociaux-7* [1994] C.A.S. 330, [1987] C.A.S. 579, [1982] C.A.S. 391, [1982] C.A.S. 388, [1987] C.A.S. 1057.

²⁰ *Services de santé et services sociaux-7* [1994] C.A.S. 330 et [1982] C.A.S. 388, À l'opposé, compte tenu des deux critères appliqués, on peut se demander si le tribunal aurait annulé le transfert d'une personne âgée en grande perte d'autonomie qui habite une résidence de type chambres et pension n'offrant aucun soin et service.

reconnaît le rôle croissant du secteur privé dans l'hébergement des personnes âgées en perte d'autonomie et met en œuvre des mesures d'assistance et de régulation assurant un certain contrôle de la qualité et une protection des plus vulnérables. Ou bien l'État interdit l'hébergement des personnes dépendantes dans les résidences privées sans permis, en garantit le respect, et augmente conséquemment son offre de services publics pour répondre aux besoins criants de sa population vieillissante. Notre analyse tend à démontrer que le présent cadre d'intervention reste flou. Si la dernière option semble privilégiée, elle n'est pas appliquée avec conviction et donne des résultats mitigés.

On pourrait ainsi résumer la situation. Pour qu'une personne âgée en perte d'autonomie vivant en résidence privée puisse accéder aux soins requis par sa condition, elle doit : résider dans un territoire où le CLSC a la volonté et les effectifs nécessaires pour lui offrir des services, être assez lourdement handicapée pour être admissible à l'hébergement public ou bien avoir des ressources financières suffisantes pour se payer une résidence avec un bon environnement de soins et services... en souhaitant que cette dernière ne fasse pas l'objet d'une mesure d'évacuation pour activités sans permis! Pour ce qui est de sa protection contre les soins inadéquats et les mauvais traitements, il faudra davantage compter sur celle prévue à l'article 48 de la Charte des droits et libertés de la personne.

2.3 La protection contre les abus et les mauvais traitements

Cette dernière section soulève ainsi la préoccupante question des abus et mauvais traitements envers les personnes âgées. Depuis une dizaine d'années, cette problématique occupe une place importante dans la recherche et la littérature en gérontologie²². La situation particulière de dépendance dans laquelle se trouvent les personnes âgées hébergées renferme un haut niveau de risque de

²¹ *Services de santé et services sociaux-7* [1987] C.A.S. 579.

²² L'étude de Podniecks, E. et Pillemer, K (1990) constitue un classique, *Une enquête nationale sur les mauvais traitements des personnes âgées au Canada*. Ryerson polytechnal Institute. Voir aussi Montmigny, L. (1998) « Pour mieux connaître et comprendre la problématique des mauvais traitements exercés envers les personnes âgées » *Intervention* 106 : 8-19 qui présente une revue de la littérature en ce domaine et quelques éléments de définition des types de négligence et d'abus.

domination et d'exploitation. Comme nous l'avons démontré dans le chapitre précédent, la résidence tend à pourvoir à plusieurs besoins des personnes âgées: au niveau du gîte, des repas, de l'assistance quotidienne pour se laver, se vêtir, se recréer, et même au niveau des soins (médication, plaies, etc.). Parfois la résidence donnera aussi du support pour les achats et la gestion des biens. Le pas entre la dépendance et la dominance (Memmi, 1997 : 13) est facile à franchir particulièrement lorsque la personne âgée est fragilisée par son isolement social et sa perte d'autonomie physique et cognitive. Cette mise en contexte démontre la pertinence de décrire et analyser les mesures de protection mises en place pour contrer les abus exercés à l'endroit des personnes âgées hébergées.

2.3.1 Description des mesures législatives prévues à la *Charte des droits et libertés de la personne*

Les Chartes canadienne et québécoise des droits viennent ajouter des protections supérieures aux droits et libertés fondamentales des personnes en les mentionnant explicitement et en leur accordant des garanties additionnelles. Si les droits conférés s'adressent à tous les citoyens et sont d'application générale, la Charte québécoise prévoit par contre une protection spéciale pour les personnes âgées et handicapées.

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

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

Cette disposition prend toute son importance du fait de son unicité législative au Québec comme mécanisme de protection des personnes âgées (Gamache et Milette, 1987 : 94). De plus, la Charte instaure une Commission des droits de la personne qu'elle habilite à faire enquête dans les cas de discrimination (a.10 à 19) et d'exploitation (a.48 al.1). Une personne âgée ou un groupe de personnes âgées victimes d'abus peuvent ainsi loger une plainte à la Commission et profiter de sa compétence pour défendre leurs droits. La demande d'enquête peut même être déposée par «un organisme voué à la défense des droits ou au bien-être des

personnes âgées» et ce, sans le consentement de la victime (a.74). En vertu de l'article 73, la Commission peut aussi faire enquête de son propre chef; ce qui permet la dénonciation d'un cas d'abus par une personne qui n'a pas été expressément désignée par le législateur. Advenant la recevabilité de la plainte, la Commission tentera de trouver un règlement par voie de négociation ou d'arbitrage. Si ses démarches s'avèrent non fructueuses, elle proposera des mesures de redressement (cessation de l'acte reproché, paiement d'une indemnité, etc.) et finalement pourra s'adresser au Tribunal des droits de la personne en cas de non-collaboration. Précisons que le tribunal peut, dans les cas d'atteinte illicite ou intentionnelle à un droit conféré par la Charte, condamner l'auteur à verser des dommages exemplaires (a.49). Ces dommages exceptionnels visent à punir un comportement anti-social et servir d'exemple dissuasif. Le tribunal y a déjà eu recours dans des cas d'exploitation de personnes âgées vivant en milieu d'hébergement. Nous proposons donc d'analyser le contenu et l'application de cette protection spéciale.

2.3.2 Analyse de l'application et des effets des mesures

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

peuvent s'appliquer au contexte de l'hébergement qu'il soit privé ou public. D'ailleurs le tribunal des droits de la personne a été saisi de deux causes bouleversantes que nous présentons brièvement²³.

L'affaire Brzozowski (1994) porte sur l'exploitation économique de cinq immigrants âgés en perte d'autonomie vivant en résidence privée. Les allégations font toutes état du fait que les victimes étaient privées de la faculté de gérer leurs biens et que la défenderesse encaissait leurs chèques de pension²⁴. Dans un cas, la propriétaire s'est appropriée une somme de 45 000\$ appartenant à une résidante. L'ensemble de la preuve déposée au tribunal démontre que la propriétaire isolait les résidants, empêchant même les intervenants de les rencontrer en toute confidentialité. Bien que la propriétaire en cause avait auparavant été reconnue coupable de fraude, a dû purger une peine d'emprisonnement et rembourser les sommes, le tribunal des droits de la personne l'a condamnée à verser des dommages matériels, moraux et exemplaires aux résidants totalisant 100 000\$. En 1995, un autre cas d'exploitation et d'atteinte à la dignité de résidants fait la manchette des journaux et consterne. Le propriétaire, Jean Coutu (ne pas confondre avec le pharmacien), est tenu à verser des dommages de 1,5 millions. Les atteintes portées aux droits fondamentaux des résidants handicapés intellectuellement sont multiples : travail forcé, comportement infantilisant, langage méprisant voire haineux, appropriation de l'allocation mensuelle des résidants, etc. Soulignons que la résidence privée de Monsieur Coutu avait depuis 1988 un contrat avec le MSSS à titre de «pavillon» et était rémunérée pour les services rendus à 90 bénéficiaires. Comme quoi le fait de détenir un permis n'est pas un gage de qualité!²⁵

Ce qui frappe particulièrement dans ces deux jugements, compte tenu la gravité des préjudices, c'est le temps qui s'écoule entre le premier soupçon ou constat d'infractions par des intervenants et leur cessation. Dans l'affaire Jean Coutu, la

²³ *Commission des droits de la personne c coutu* [1995] R.J.Q. 1628 et *Commission des droits de la personne c Brzozowski* [1995] R.J.Q. 1447.

²⁴ *idem*, p. 1448-1449.

²⁵ Bien que notre analyse s'intéresse spécifiquement au secteur privé d'hébergement sans permis du MSSS, nous tenons à préciser que les situations de négligence et d'abus sont aussi présentes en milieu institutionnel. Voir en l'occurrence Spencer, G. *Les mauvais traitements et la négligence envers les personnes âgées en milieu institutionnel*. Santé Canada, 1994.

première visite d'inspection du Ministère avait eu lieu 9 ans avant le jugement final! Quant à l'affaire Brzozowski, entendue en 1995, c'est en février 1991, après avoir essuyés plusieurs refus, que les représentants du Ministère ont pu visiter la résidence accompagnés d'interprètes. Soit qu'il y a laxisme de la part des intervenants au dossier, soit qu'il y a un manque évident d'instruments juridiques pour intervenir de façon plus autoritaire dans les cas extrêmes et urgents.

Comme nous l'avons constaté dans nos analyses précédentes, ce n'est pas tout d'énoncer des droits et de les assortir de mécanismes d'application (même déjudiciarisés), encore faut-il que les gens concernés les exercent. Pour qu'il y ait enquête, il doit y avoir dénonciation. Or, dans toutes les enquêtes menées par la Commission, celles relatives à l'exploitation des personnes âgées sont très rares pour ne pas dire marginales²⁶. Évidemment, compte tenu de la dépendance des résidents âgés placés en situation d'abus, de leur crainte de représailles, ces derniers se retrouvent dans la quasi-impossibilité de faire appel à la Commission. Quant aux intervenants ou aux proches témoins de telles situations, la Charte québécoise les habilite à déposer une plainte mais ne les oblige pas à le faire²⁷. Soulignons que certaines provinces canadiennes ont adopté des lois qui obligent les professionnels et autres intervenants à signaler les cas d'abus ou de négligence envers les adultes dépendants. Les opposants à une telle mesure soutiennent qu'elle discrimine les personnes âgées et porte atteinte à leurs libertés individuelles²⁸. Ils considèrent de plus que les personnes âgées, sachant que les professionnels sont obligés de faire un signalement, hésiteraient davantage à consulter et à demander de l'aide.

Quant à nous, la discussion est loin d'être close. Dans le contexte actuel où la prise en charge des personnes âgées et des adultes dépendants repose de plus en plus sur la famille et le secteur privé, la question mérite d'être relancée. Il ne

²⁶ À titre d'exemple, en 1995, sur 1932 plaintes retenues comme relevant de la compétence de la Commission, seulement 11 avaient trait à des cas d'exploitation (Rapport annuel 1995 :29-30). En 1996, sur 2036 plaintes et 883 dossiers d'enquête ouverts, 29 portaient sur des cas d'exploitation (Rapport annuel 1996 :31-32).

²⁷ Dans le cadre de nos fonctions d'enseignement en gérontologie et service social, nous avons été à même de constater à quel point les intervenants et professionnels de la santé et des services sociaux ignorent l'existence même de ce recours à la Commission des droits de la personne.

²⁸ Cette opinion est celle retenue par le Comité sur les abus exercés à l'endroit des personnes âgées *Vieillir...en toute liberté*, MSSS, Québec, 1989

s'agit pas ici de promouvoir une loi spécifique de protection des personnes âgées comme dans le cas de la protection de la jeunesse mais de renforcer des mécanismes existants pour les plus adultes et aînés dépendants²⁹. Devrait-on rendre obligatoire la dénonciation de toute forme d'exploitation à l'endroit des personnes âgées et handicapées visées par l'article 48 de la Charte des droits et libertés de la personne ?

²⁹ Voir à ce sujet GARON, m. *Quelques notes en marge de la consultation du Conseil des aînés sur : l'opportunité d'une loi sur la protection des aînés*. Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. 1995

3. DISCUSSION SUR L'ADÉQUATION ENTRE LES VALEURS PROMUES ET LE CADRE JURIDIQUE ACTUEL

Ce dernier chapitre vient présenter le point de vue des acteurs concernés eu égard à l'adéquation des mesures qui régissent les résidences privées. Telle que présentée dans l'introduction, la méthodologie utilisée est celle du groupe de discussion réunissant séparément des gestionnaires et intervenants du réseau public de la santé et des services sociaux puis des propriétaires de résidences privées. Puisque l'ensemble de ce projet de recherche incluant le dépôt du rapport final s'échelonnait sur six mois, nous n'avons pas pu organiser un groupe de discussion avec des personnes âgées vivant dans différentes ressources privées d'hébergement. Nous présenterons par contre la position des associations de personnes âgées du Québec, principalement celle de la FADOQ (Fédération de l'âge d'or du Québec) et de l'AQDR (Association pour la défense des droits des retraités).

Pour ce qui est des deux *focus group*, chaque participant convoqué a reçu au préalable une lettre d'invitation accompagnée d'un canevas d'entrevue décrivant les thèmes de discussion. Le premier élément de discussion portait sur les rapports de dépendance vécus par les personnes hébergées en résidence privée; les participants étaient invités à partager leur perception du niveau de vulnérabilité des résidants (vulnérabilité cognitive et fonctionnelle, économique et psychosociale). Le deuxième thème abordé avait trait aux valeurs et principes à prioriser dans le développement de l'hébergement privé : la liberté de choix, la qualité et la sécurité du milieu de vie, l'accès aux soins et services de santé et la protection contre les abus et mauvais traitements. Finalement, les participants étaient interrogés sur l'adéquation du cadre actuel, à savoir si les mesures actuelles garantissent le respect des valeurs et principes priorisés. Le lecteur retrouvera en annexe au présent rapport, une lettre-type ainsi que le canevas d'entrevue. Précisons que les deux rencontres ont duré environ deux heures

trente, elles ont été enregistrées pour ensuite faire l'objet d'un procès-verbal détaillé. Nous présentons ici un résumé des échanges en mettant l'accent sur les principaux éléments de consensus.

3.1 Le point de vue des gestionnaires et intervenants du réseau de la santé et des services sociaux

. la dépendance des résidents âgés

D'emblée, les intervenants et gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux observent un vieillissement et un alourdissement important de la clientèle âgée vivant en résidence privée; un phénomène qu'ils associent principalement aux coupures de lits dans le secteur public. Ils reconnaissent d'ailleurs que le réseau public de première et deuxième ligne (CLSC, hôpital de courte durée et unité gériatrique) oriente de plus en plus vers le privé des personnes âgées présentant des atteintes cognitives et fonctionnelles allant de légères à modérées. Ils remarquent aussi que les résidents, relativement autonomes lors de l'admission, perdent progressivement ou parfois subitement leurs capacités. Les intervenants s'inquiètent du fait que certaines ressources privées, malgré leur bonne volonté, ne perçoivent pas les problèmes associés à la perte d'autonomie de leurs résidents et ne réfèrent pas toujours les cas plus lourds au public. La clientèle âgée vivant en résidence privée leur apparaît dès lors dépendante au niveau de la santé, particulièrement au niveau cognitif.

Quant à la vulnérabilité financière des résidents âgés, ils notent des écarts dans la tarification des services de base et se questionnent surtout sur l'absence de règles dans la facturation à la carte des services complémentaires : distribution des médicaments, assistance aux bains, service de cabaret, etc. Or, dans la conjoncture sociale actuelle, les participants constatent qu'un nombre important de personnes âgées se trouvent dans une situation économique précaire. Ces résidents plus défavorisés n'ont pas la capacité financière de se payer des services ou de choisir une ressource privée qui offre davantage de services s'inquiètent-ils. Les intervenants se disent donc très préoccupés par la question de l'équité.

La question de la dépendance affective et émotive des résidents envers les résidences s'avère très délicate aux yeux des intervenants. Ils reconnaissent que des liens étroits se tissent entre les responsables et leurs résidents, particulièrement dans les petites ressources. Certains parlent d'un attachement mutuel qui rend très difficile la relocalisation du résident lorsqu'un autre milieu répondrait davantage à ses besoins de services. Cet attachement tend à voiler la perception qu'a le responsable et la personne âgée des déficits et de l'importance des services requis. Il y a là une zone grise où différentes valeurs peuvent entrer en conflit : la qualité des relations interpersonnelles, la sécurité du résident, la disponibilité des services et des soins, etc.

Tous s'entendent pour reconnaître que la dépendance des résidents se trouve accentuée lorsque à la perte d'autonomie physique et cognitive s'ajoutent des facteurs de vulnérabilité économique et sociale, voire d'isolement.

. les valeurs et principes jugés prioritaires

Il ressort du groupe de discussion réunissant des intervenants du réseau de la santé que l'accès aux soins et la qualité des services dispensés sont les principes essentiels qui devraient régir le développement du secteur privé d'hébergement. Ils tiennent à préciser que leur préoccupation à l'égard de la qualité des soins et des services vise aussi la situation actuelle qui prévaut dans le secteur public d'hébergement. En ce qui concerne spécifiquement les résidences privées, bien que faisant une distinction entre les ressources plus structurées et celles qui naissent de façon spontanée ou quasi «improvisées», les acteurs consultés notent un manque flagrant de formation et de préparation des propriétaires. Ils ne comprennent pas que n'importe qui peut s'improviser et ouvrir une résidence sans un minimum de qualification. Pourtant, les garagistes doivent avoir des cartes de compétence, les coiffeurs suivent des cours de formation et il faut un permis pour faire une vente de garage fait remarquer l'un d'eux. «Ce laxisme de la société» au chapitre de la compétence des propriétaires et de leur personnel, lui apparaît d'autant plus incompréhensible que la clientèle desservie est âgée, vulnérable et en perte d'autonomie.

Les discussions ont alors porté sur le rôle de l'État et sur le manque de support donné aux résidences privées pour répondre aux besoins de leur clientèle en perte d'autonomie. Cette lacune semble davantage prononcée en ce qui a trait aux besoins des résidants ayant des atteintes cognitives. Les intervenants considèrent que le réseau public est mieux structuré pour répondre au suivi médical : présence régulière d'un médecin dans certaines résidences, service d'infirmière ou d'auxiliaire du CLSC pour les soins et le suivi post-opératoire. En ce qui a trait à la perte d'autonomie cognitive des résidants âgés, ils constatent que la réponse du réseau de la santé est beaucoup moins organisée et le manque de connaissances des responsables est particulièrement marqué. Les résidences sont peu familières avec les différents types de démence, notent-ils.

La liberté de choisir sa résidence, telle qu'exercée par les personnes âgées, n'est pas ressortie comme un principe prioritaire dans le contexte actuel. Les intervenants y croient peu et font remarquer que dans les faits, le libre choix est conditionné par la connaissance des ressources existantes et surtout la capacité financière des résidants. Les travailleuses sociales présentes constatent que les personnes âgées et leurs familles sont isolées dans leur décision et n'ont pas toujours la capacité de choisir. Certaines intervenantes accompagnent les gens dans le processus décisionnel et le choix d'un milieu de vie, en proposant deux ou trois résidences qui semblent plus appropriées aux besoins de la personne, alors que d'autres se disent mal à l'aise de référer au privé ou se sentent carrément en conflits d'intérêts.

La problématique des abus et mauvais traitements à l'endroit des résidants a longuement été discutée. Certains interlocuteurs s'en préoccupent particulièrement et perçoivent la nécessité de renforcer les mécanismes de protection alors que d'autres considèrent que les cas d'abus restent marginaux. Les intervenants s'entendent pour identifier certains facteurs de risque : l'isolement des milieux, l'épuisement des responsables et les difficultés financières. Les petites résidences où il y a peu ou pas de personnel pour partager les tâches et la pression présentent davantage de risque d'être excédée et de développer des comportements négligents ou abusifs. Par contre, on reconnaît

qu'il y aussi des pratiques abusives dans les grandes institutions publiques : sur-utilisation des contentions, diminution du nombre de bains et de changements de couches, etc.

. l'adéquation des mesures actuelles

Tous les participants reconnaissent que l'État a un rôle à jouer et une responsabilité à assumer face aux citoyens âgés en perte d'autonomie qui vivent en résidence privée. À leur avis, le développement du secteur privé d'hébergement et l'alourdissement des clientèles sont les résultantes des coupures de lits et du virage ambulatoire qui se sont opérés trop rapidement et sans suffisamment de planification. Ils considèrent que le gouvernement ne peut se déresponsabiliser et laisser le fardeau sur le dos des familles et du secteur privé. Selon les gestionnaires et intervenants consultés, il faut reconnaître aux personnes âgées en perte d'autonomie vivant en résidence privée le même droit aux services.

Les propos tenus tendent à démontrer que le cadre actuel n'est pas adéquat et ne correspond pas à la réalité. Le système actuel s'avère contradictoire à plusieurs égards précise un participant . «Si on prend l'ensemble de la situation sous son aspect légal, on n'en sort pas . D'une part, on dit aux résidences privées qu'elles n'ont pas le droit d'héberger des personnes en perte d'autonomie mais on y réfère des cas de plus en plus lourds et d'autre part, on les considère comme un domicile». On se retrouve ainsi dans une situation où certains CLSC offrent des services de soutien à domicile aux résidants en perte d'autonomie en résidence privée et d'autres pas ou à différentes conditions (taille de la résidence, type de services requis, etc.). Les gens s'inquiètent; les ressources privées, surtout les petites, sont de plus en plus débordées, ont peu de répit et présentent des problèmes de rentabilité. Par contre, précise un participant, si on reconnaît officiellement que les résidences privées sans permis hébergent des aînés en perte d'autonomie, ça implique qu'il faille les financer sinon seuls les résidants plus fortunés auront accès aux soins et services. La question de l'équité resurgit à nouveau dans le débat.

Il apparaît donc impérieux pour les intervenants de supporter les résidences et d'établir plus de liens entre le secteur public et privé. Ils constatent d'ailleurs qu'une foule d'initiatives émergent du «flou juridique actuel». Ils relatent diverses expériences en cours dont le projet ministériel d'achats de places et diverses formules d'ententes régionales³⁰. S'ils sont favorables à de nouvelles avenues créatrices, ils reconnaissent la nécessité de déterminer des standards minimums et d'établir des lignes directrices au niveau provincial par l'intermédiaire de programme-cadre par exemple. Selon certains, le développement de nouvelles ressources d'hébergement implique différentes catégories de permis ou d'accréditation et divers modes d'allocations financières. Tous considèrent qu'une meilleure pénétration des milieux privés diminueraient les risques de négligence et d'abus.

Sur la question des soins inadéquats et des mauvais traitements envers les personnes hébergées en perte d'autonomie, les intervenants relatent des failles importantes dans le système de plaintes aux Régies régionales de la Santé et des services sociaux. D'abord, les résidants et leurs proches, de même que les intervenants du réseau, connaissent peu ce recours et hésitent à signaler les cas problématiques. Ils notent de plus que des correctifs ne sont apportés que si le propriétaire de la résidence visée coopère et est volontaire. Un intervenant souligne aussi que le système de traitement des plaintes étant confidentiel, il n'est pas possible de connaître les résidences offrant des soins inadéquats d'où le risque d'y référer à nouveau des personnes âgées. Bien que les cas d'abus graves demeurent à leur avis exceptionnels, certains perçoivent la nécessité de repenser ou renforcer les mécanismes de protection. Un participant ramène à la table le débat sur la nécessité d'une loi de protection des personnes âgées qui avait été écartée à cause de son caractère infantilisant. Il observe d'ailleurs une migration des idées depuis un an qui va dans le sens d'une loi de protection visant spécifiquement les individus en perte d'autonomie; une loi d'exception qui leur

³⁰ À ce sujet, nous renvoyons le lecteur à une analyse récente de diverses formes de partenariat privé-public en matière d'hébergement. Voir Charpentier, M. et al. *Analyse du projet pilote ministériel d'achat de places d'hébergement pour les personnes âgées en perte d'autonomie et de certaines formules régionales*. Direction de la recherche et de l'évaluation, Ministère de la Santé et des Services Sociaux, Québec, 1999

garantirait des droits dont le droit aux services de santé et services sociaux. Les autres participants semblent reconnaître la pertinence de remettre à l'agenda politique et législatif de tels enjeux.

3.2 Le point de vue des propriétaires de résidences privées

Afin de tenir compte de la réalité vécue par les propriétaires de résidences privées de tailles différentes, nous avons invité à la rencontre de discussion trois(3) responsables de ressources hébergeant moins de 9 résidants, deux(2) propriétaires de ressources de tailles moyennes (10 à 49 résidants) et un propriétaire de trois résidences où vivent plus de 50 locataires âgés. Nous avons aussi approché une propriétaire d'une agence privée de placement qui accompagne et oriente des aînés dans le choix d'une résidence privée. Des sept personnes convoquées, trois n'ont pas participé à la rencontre. Deux des trois propriétaires de petites résidences n'ont pu se faire remplacer pour assurer la surveillance et les services à leurs résidants et un des deux propriétaires de ressources de tailles moyennes nous a avisé d'un conflit d'horaires. Les éléments rapportés constituent donc un résumé des propos tenus par quatre entrepreneurs qui gèrent des ressources privées de tailles variées.

. la dépendance des résidants âgés

Les propriétaires des résidences privées constatent que leur clientèle a beaucoup changé depuis cinq ans et qu'ils hébergent des personnes âgées en perte d'autonomie de plus en plus importante. À titre d'exemple, un propriétaire relate le cas d'une dame qui, locataire depuis dix ans, est très attachée à sa résidence mais requiert maintenant plus de quatre heures soins par jour. Ils s'entendent pour dire que leur clientèle est composée de plus en plus de personnes âgées ayant des déficits cognitifs et présente parfois des profils psychiatriques. Ils notent que si les ententes se faisaient directement avec les résidants âgés il y a quelques années, ils travaillent maintenant surtout avec la famille : dans le trois quart (3/4)

des cas selon l'évaluation de l'un d'eux. C'est donc la famille, surtout les enfants, qui s'occupe de trouver une résidence privée quand le parent âgé ne peut plus demeurer dans son domicile ou y retourner suite à une hospitalisation. Les propriétaires se disent conscients de la dépendance croissante de leurs résidants au niveau de la santé physique et cognitive.

Au niveau de la dépendance économique, les propriétaires font état de situations complexes et parfois ambiguës en ce qui a trait à la capacité financière de leurs résidants et la gestion de leurs biens. La propriétaire de l'agence privée de placement constate dans sa pratique que de nombreuses personnes n'ont pas les moyens de s'offrir ce qu'elles désirent. Elle note aussi une grande disparité de coûts d'une résidence à l'autre et ce même pour des services comparables. Si les propriétaires perdent parfois un résidant pour des raisons financières, il arrive de plus en plus fréquemment que les enfants combent la différence et payent le surplus requis. La conclusion des baux apparaît plutôt théorique. Selon les propriétaires, les gens hésitent à s'engager et à signer pour douze mois. De leur côté, il leur est arrivé de déchirer un bail. Comme le fait remarquer l'un d'eux : «bail pas bail, quand t'es pas bien quelque part...». La question délicate de la gestion des biens des résidants âgés, particulièrement ceux aux prises avec des déficits cognitifs, a été abordée. Les propriétaires doivent composer avec d'importantes zones grises : les résidants inaptes sont rarement représentés légalement et ils n'ont pas toujours de procuration bancaire. Dans certaines situations, ils constatent que le membre de la famille qui assiste le résidant ne semble pas toujours agir dans l'intérêt de ce dernier. Les propriétaires observent alors que la visite mensuelle des enfants concorde avec la date du versement des pensions de la vieillesse ou que ces derniers négligent d'acheter les effets personnels nécessaires au bien-être de leur parent âgé. L'exploitation financière des personnes âgées par leurs enfants préoccupe les propriétaires; un participant dit avoir déjà fait des signalements au travailleur social de son territoire. Il arrive que des résidants demandent au propriétaire de gérer leurs biens parce qu'ils perdent de l'autonomie et sont insécures, que leur famille est éloignée ou qu'ils ne font pas confiance à leurs enfants. Deux propriétaires présents disent refuser

catégoriquement de s'impliquer dans la gestion des biens de leurs résidants, même à la demande de ceux-ci. Ce refus n'exclut pas dans le quotidien la possibilité de faire certaines courses pour les résidants comme d'aller porter un dépôt à la banque. Une participante relate le cas d'une résidante de longue date qui voulait lui signer une procuration parce que sa fille unique vivait à l'étranger. «Je lui ai expliqué que je ne pouvais accepter de m'occuper de ses affaires et elle m'a boudée pendant un mois».

Cette anecdote vient illustrer l'attachement et la confiance qu'éprouvent certains résidants à l'endroit de leur propriétaire mais aussi leur dépendance psychosociale. Une participante fait remarquer que cette dépendance peut aller aussi dans le sens d'une crainte des propriétaires. Cette crainte semble davantage présente lorsque la personne âgée envisage de quitter la résidence. La responsable de l'agence de placement constate que les personnes âgées ressentent des pressions et «perçoivent les échanges et discussions avec le propriétaire comme un certain harcèlement». On tient à préciser que la perte d'un client n'a pas le même impact pour une petite résidence de 4 locataires que pour celle qui en héberge plus de 50. Les discussions ont fait ressortir aussi l'importante dépendance psychologique et décisionnelle des résidants âgés à l'endroit de leurs enfants. Selon les propriétaires, la situation est particulièrement difficile lorsqu'il y a discordance au sein des membres de la famille : un enfant est prêt à payer davantage pour que son père ou sa mère en perte d'autonomie ait plus de services et reste dans la même résidence alors que les autres privilégient un placement dans le réseau public (parfois pour payer moins cher lorsque la personne âgée a peu de revenus). Aux dires des propriétaires, certaines familles sont très présentes et impliquées alors que d'autres ont tendance à s'en remettre entièrement à la résidence et déléguer leurs responsabilités voire parfois abandonner leur aîné.

. les valeurs et principes jugés prioritaires

D'emblée, les propriétaires considèrent que tous les aspects liés à la protection des personnes âgées vivant en résidence privée sont fondamentaux. Dans le

contexte actuel d'alourdissement des clientèles, la question de leur accès aux services de santé et services sociaux est étroitement associée à celle de leur protection. Les acteurs rencontrés se sont longuement entretenus sur l'enjeu de l'accès aux services et de la collaboration avec le réseau public. Selon eux, les résidences privées se doivent d'être des milieux ouverts qui ne gardent pas les locataires en vase clos. Ils se disent responsables d'être honnêtes dans l'identification des services qu'ils peuvent offrir et de leurs limites. Les propriétaires doivent maintenant développer des habiletés pour aller chercher les ressources et des services externes mais l'appivoisement et la confiance du réseau de la santé sont longs à acquérir et loin d'être évidents. Un des participants qui œuvre dans le secteur privé d'hébergement depuis douze (12) ans affirme que la collaboration du réseau public n'est bien établie que depuis trois (3) ans. Jeune propriétaire depuis environ six (6) mois, un autre participant avoue qu'il est très difficile de s'y retrouver au début : «je me promène encore d'une boîte vocale à l'autre». Les obstacles identifiés sont nombreux. Les ressources publiques disponibles pour les résidents en perte d'autonomie varient d'un territoire à l'autre, sont inégales et il s'avère difficile de connaître les critères d'accès (que ce soit pour le soutien à domicile offert par les CLSC, pour l'évaluation en courte durée gériatrique, etc.). Les propriétaires s'entendent pour reconnaître que quand c'est le réseau public qui les sollicite pour placer quelqu'un et «vider un lit», ça va très vite : «dans la journée même parfois». Le temps d'attente est tout autre lorsque ce sont eux qui demandent une collaboration pour relocaliser un cas difficile (qui a des comportements perturbateurs par exemple) ou pour évaluer un résident et réajuster sa médication! Selon eux, il y a un manque flagrant de ressources, particulièrement pour le dépannage rapide et l'assistance pour les cas psychiatriques. Même la recherche de bénévoles peut s'avérer ardue. Une propriétaire de petite résidence rapporte que lorsqu'elle a fait une demande de bénévoles pour faire des visites amicales à une résidente isolée et faire marcher une autre (ce qu'elle n'a pas le temps de faire dans le quotidien), on lui a répondu que les bénévoles n'allaient pas dans le privé. Elle ajoute : «c'est le résident qui en souffre en bout de ligne».

Les propriétaires ne semblent pas considérer comme prioritaires les valeurs de liberté individuelle, liberté de choisir et de contracter, dans le contexte de l'hébergement privé. Cette opinion nous est apparue plutôt étonnante considérant que nous interrogeons des acteurs qui s'investissent dans un système de libre entreprise. Les participants font le constat que cette liberté des personnes âgées est très limitée dans les faits et est exercée par l'intermédiaire de la famille. Même lorsque les gens font affaire avec une agence privée de placement pour guider leur choix, leur liberté se limite à leur capacité financière et aux seules résidences avec lesquelles l'agence a conclu des ententes.

Nous avons aussi interrogé les participants sur la qualité du réseau privé d'hébergement. Quelle valeur accordent-ils à la qualité du milieu de vie et à la sécurité de la résidence ? Les propriétaires allouent une très grande importance à la réputation de leurs résidences, comme le mentionne l'un d'eux : «c'est ton gagne pain». «Tu donnes les services ou bien tu crèves». À leur avis, la loi du marché impose de maintenir un bon niveau de qualité. Il existe aussi des normes relatives à l'hygiène et au bâtiment qu'ils doivent respecter selon la taille de leur résidence. Un participant note toutefois qu'en matière de soins et de services, il n'y a pas de normes. La propriétaire de l'agence de placement fait d'ailleurs remarquer que certaines résidences de 30 locataires n'ont qu'un seul employé : «les résidents reçoivent trois repas par jour, le linge est lavé, mais...» commente-t-elle. Nos interlocuteurs discutent aussi de la présence d'activités psychosociales dans les résidences compte tenu du vieillissement et de la perte d'autonomie de la clientèle. Ils relatent des expériences où la participation fut faible : 2 résidents sur 18 présents aux activités organisées par un stagiaire, 10 personnes âgées sur 50 participants à des séances d'exercices physiques. Ils disent miser davantage sur des activités quotidiennes simples qui mettent de la vie dans la résidence : profiter du temps des fraises pour organiser une collation extérieure, souligner les anniversaires, etc. Selon eux, la force du privé est de tenter de recréer un climat familial, un milieu plus personnalisé.

. l'adéquation des mesures actuelles

Les propriétaires considèrent que le privé a beaucoup évolué et qu'il a absorbé les importants changements survenus dans le système de santé. La clientèle s'est beaucoup alourdie et les nouveaux propriétaires sont mieux informés des défis qui les attendent. Les participants font remarquer pourtant que la loi n'a pas été modifiée et qu'en vertu de celle-ci, les résidences privées sans permis n'ont toujours pas le droit d'héberger des personnes en perte d'autonomie. «Mais tout le monde sait qu'il n'en est plus ainsi», affirme un propriétaire. Il ajoute que de la même façon, on appelait «foyers clandestins» les résidences privées sans permis ministériel. Une appellation qui donne l'allure d'un fond de ruelle selon lui! De l'avis des participants, la situation évolue. Même le discours politique commence à changer. Le gouvernement n'aura plus le choix selon eux; les personnes âgées requérant trois heures de soins par jour vont dans le privé et la clientèle admise dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) va passer à quatre heures de soins. «Avec tout ce que le privé fait actuellement, il ne manque qu'un petit coup de pouce» affirme un participant. Il ajoute qu'il coûte plus de 3 000\$ par mois pour héberger quelqu'un dans le réseau public alors que le gouvernement n'alloue aucun budget pour ceux qui sont hébergés dans le secteur privé. Or, au cours des dix dernières années, les hausses de loyer que les propriétaires considèrent modestes n'ont pas pu compenser l'augmentation des besoins des résidents, d'où le nombre important de résidences en faillite. Alors que jadis on voyait l'acquisition d'une résidence privée comme une occasion de faire des affaires en or, il est davantage connu maintenant que le marché est assez risqué. On insiste sur le manque de ressources pour assister les résidences, pour assurer l'accès à certains soins et services aux résidents. Les propriétaires sont d'avis que le gouvernement doit aider les résidences, surtout les résidents précisent-ils. Certains suggèrent que les CLSC aient un budget spécial pour les résidences, qu'une travailleuse sociale soit attitrée à chaque résidence. D'autres considèrent qu'un suivi des clientèles hébergées s'impose; il pourrait s'agir d'une visite annuelle faite à tous les résidents. De telles mesures assureraient une meilleure protection aux résidents.

En ce qui a trait à l'imposition de normes ou d'exigences de qualité pour les résidences privées (autre que celles relatives au bâtiment), certains participants se sont dits ouverts à une forme d'accréditation des résidences ou de permis d'opération. Un des propriétaires est d'avis que ces mécanismes doivent relever d'une structure gouvernementale et s'étendent à l'ensemble de la province. Unanimement, les participants ne perçoivent pas la nécessité d'avoir des exigences de qualification ou de formation pour les propriétaires. Ils affirment que «la loi du marché oblige à apprendre rapidement et à aller chercher ses partenaires». Leur opinion est à l'effet que si les propriétaires sont bons et savent s'entourer, ils vont se faire une clientèle, et «qu'on n'a pas besoin de diplôme ou de cours pour donner du service à la clientèle».

3.3 Le point de vue des associations de personnes âgées

Comment se situent les associations de personnes âgées dans ce contexte où le secteur privé sans permis constitue la principale ressource d'hébergement au Québec ? Comment définissent-elles la place et le rôle des personnes âgées et de leurs familles, de l'État et du secteur marchand d'hébergement ?

Dans un article intitulé *L'évolution des services de santé et des services sociaux : la réaction des groupes d'aînés québécois*, Sévigny et Hurtubise (1997) font l'analyse des positions et discours des groupes de personnes âgées à partir des mémoires qu'ils ont déposés aux différentes commissions parlementaires et instances publiques. Leurs travaux démontrent que les associations québécoises considèrent que l'État doit jouer un rôle central dans la réponse aux besoins des aînés. Les mémoires étudiés affirment l'importance de l'autonomie pour les aînés et leur volonté de demeurer le plus longtemps possible chez eux, dans leur domicile. Les groupes s'inquiètent toutefois que dans le contexte actuel des coupures des services publics et de compressions budgétaires, les personnes âgées soient gardées captives «entre leurs murs» pour éviter de coûter trop cher à la société.

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

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

Préoccupée par la non-intervention de l'État dans le dossier des résidences privées pour personnes âgées, la FADOQ a institué un programme d'accréditation volontaire appelé «Rose d'Or». Ce projet-pilote vise à évaluer les résidences d'un territoire à partir d'une grille d'appréciation et de leur accorder une ou deux Roses d'or en fonction de la cote obtenue. Les résultats des appréciations seraient publiés dans un bottin de référence qui pourrait guider les personnes âgées à la recherche d'un milieu d'hébergement répondant à certains critères de qualité. Expérimenté dans trois régions du Québec, ce projet innovateur tente de combler un vide important. Il se heurte par contre à d'importants obstacles.

D'abord le caractère volontaire de la participation des résidences et le manque de soutien financier pour étendre le projet à l'ensemble du Québec en limitant grandement la portée. De plus, les évaluations risquent d'être fréquemment affectées par les nombreux changements qui surviennent dans les ressources privées d'hébergement (nouveau propriétaire, changement de personnel, modification du nombre de places, etc). Finalement, une des critiques la plus souvent émise par les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux,

est à l'effet que l'appréciation des résidences ne tient pas compte des besoins des résidents âgés en perte d'autonomie vivant dans ces milieux. Si nous reconnaissons que la qualité des soins et des services dispensés aux personnes âgées en perte d'autonomie dans les résidences privées constitue un enjeu primordial, il y a lieu de se demander si c'est à la FADOQ d'en assurer l'évaluation. Cette question soulève celle de la mission, de la compétence et surtout de l'habilitation d'un organisme chargé de l'évaluation et du contrôle de la qualité des soins et services. Nous croyons quant à nous que la FADOQ a le mérite d'avoir initié un projet-pilote et a fait preuve d'une sagesse certaine en limitant son champ d'action.

CONCLUSION

Les débats entourant l'évolution des services de santé et services sociaux sont dominés actuellement par le spectre de la privatisation. Plusieurs s'inquiètent en l'occurrence de l'avènement d'une médecine à deux vitesses et du nombre croissant d'agences privées de services à domicile. L'hébergement des personnes âgées constitue un des secteurs où s'est opéré le plus important transfert du public au secteur privé. Ce mouvement très avancé de privatisation, comme nous l'avons démontré, soulève d'importants enjeux sociaux et éthiques en ce qui a trait à la qualité et l'accès aux soins pour les personnes âgées hébergées et à la protection des plus vulnérables d'entre elles. Le présent système, basé sur la libre entreprise et la liberté contractuelle, entretient et même accentue les inégalités déjà présentes, jusqu'à priver les plus démunis de services requis par leur condition. Notre propos ne vise pas la légitimité des résidences privées, mais bien la redéfinition du rôle de l'État, de son rôle régulateur (Day, 1996).

Or, l'analyse des mécanismes juridiques mis en place révèle des lacunes majeures. Non seulement le cadre législatif et institutionnel en vigueur apparaît-il ambigu et inadéquat mais il ne reconnaît même pas (du moins officiellement) la place dominante occupée par le secteur privé sans permis et son rôle accru auprès des clientèles très âgées et en perte d'autonomie. Le contrôle des résidences privées qui exercent des activités pour lesquelles un permis est exigible engendre l'adversité et ne contribue aucunement à l'amélioration de l'ensemble des services. Pire encore, ce sont les résidents âgés qui font l'objet des mesures d'évacuation et de relocalisation. Les propriétaires des résidences visées n'ont alors qu'à recruter de nouvelles clientèles et poursuivre leurs activités. En ce qui a trait aux mesures de protection, les données présentées démontrent avec éloquence que les modalités d'application limitent considérablement leur efficacité. L'opinion des acteurs consultés va dans le même sens et font resurgir la nécessité de revoir les protections légales actuelles en tenant compte de la dépendance vécue par les personnes vieillissantes, particulièrement celles qui ont

des déficits cognitifs.

Le lecteur se questionne sûrement sur l'orientation à donner aux futures politiques sociales. Quel modèle de régulation et d'intervention faudrait-il privilégier compte tenu de la problématique d'ensemble et particulièrement de la vulnérabilité des résidents âgés concernés ? Nous faisons nôtres les propos de Johnson et al. (1998 : 310) : «All regulatory systems are to some extent dependent on trust. Evaluation, monitoring and inspection are time-consuming and costly and complete policing is undesirable». La solution ne passe donc pas par une réglementation rigide, laquelle imposerait un fardeau trop lourd aux résidences privées, surtout aux petites et moyennes, et risquerait de compromettre leur existence et survie. L'enregistrement obligatoire de toutes les résidences nous apparaît comme un premier pas essentiel, point de vue partagé par les personnes consultés dans le cadre de ces travaux. Si quelques municipalités exigent un permis d'opération, aucun mécanisme n'est établi pour suivre la volatilité de ces ressources. L'édiction de standards minimums et d'exigences de base, assortie d'une visite annuelle de toutes les résidences, constitue une piste importante à explorer. La procédure devrait s'appuyer sur des pouvoirs discrétionnaires dévolus à une autorité publique régionale ou locale associée au réseau de la santé. Il s'avère impérieux à notre avis et à celui des acteurs rencontrés de développer des liens entre le réseau public de santé et le secteur privé d'hébergement et prévoir des modalités de collaboration et concertation.

Mais l'enjeu principal demeure sans contredit l'utilisation des fonds publics pour supporter les personnes vivant dans le privé et qui sont dépendantes physiquement, financièrement et socialement. Évidemment, l'allocation de ressources financières publiques implique différentes formes de contrôle sur les dépenses : conditions d'éligibilité, «screening» des clientèles, etc. De tels contrôles sont légitimes si leur but n'est pas de diminuer l'offre et la demande d'assistance mais d'assurer une plus grande équité.

Il appert que la vulnérabilité des personnes âgées en résidence privée ne tient pas juste à leur fragilité au niveau sanitaire, sociale et économique et à leur grande difficulté à faire respecter leurs droits. Plus fondamentalement, elle est liée au

manque de volonté politique quant aux mécanismes requis pour les protéger contre les abus et leur assurer l'accès à un milieu de vie de qualité dans lequel les soins et services requis par leur condition sont disponibles. Nous souhaitons humblement avoir alimenté le débat entourant le développement des résidences privées pour personnes âgées et démontrer la pertinence de reconnaître et mieux définir, voire réguler, le rôle de cet acteur social important. Notre objectif serait atteint si nous avons contribué à mettre ces nouveaux enjeux à l'agenda des politiques sociales. Nous tenons d'ailleurs à remercier la Commission du droit du Canada pour l'intérêt manifesté face à cet objet d'étude.

RÉFÉRENCES

LOIS ET JURISPRUDENCES

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

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

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

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

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

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

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

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

Favre c Hôpital Notre-Dame [1984] C.S. 182, [1984] C.A. 548

Kwavnick c. Caldwell residences, [1995] R.J.Q. 265 (C.Q.)

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

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

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

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

DOCUMENTS OFFICIELS (ORGANISMES)

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

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

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

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

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

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

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

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

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MONTÉRÉGIE. *Politique de prévention et de coordination des interventions dans les installations sans permis hébergeant des personnes en perte d'autonomie*. 1994

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE. *Cadre de référence d'un protocole de traitement des plaintes dans les ressources d'hébergement sans permis*, 1996

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE. *Cadre de référence concernant les ressources d'habitation privées*. Montréal, 1998

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE. *Rapport sur les plaintes des usagers 1997-1998..* Montréal, 1998

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE. *Programme de contrôle sur la qualité dans les ressources*

d'habitation non titulaires d'un permis d'hébergement pour dispenser des services de santé et services sociaux. Services aux personnes âgées, direction de la programmation et coordination, Montréal, 1995

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC. *Cadre de référence concernant les résidences privées*, Document de travail, Québec, 1996

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES. *Cadre de référence concernant les personnes âgées en perte d'autonomie qui sont hébergées dans des résidences privées non titulaires d'un permis du ministère de la santé et des services sociaux*. 1998

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES. *Rapport sur les plaintes des usagers 1997-1998*. 1998

SOCIÉTÉ D'HABITATION DU QUÉBEC. *Des résidences de qualité pour les aînés du Québec*. François Renaud. Les entretiens sur l'habitat, cahier 2, 1993

SOCIÉTÉ D'HABITATION DU QUÉBEC. *Les habitations pour personnes âgées en perte d'autonomie:échanges d'expériences*. Compte rendu du colloque tenu à Montréal le 25 novembre 1991, Danielle Maltais.,1992

DOCTRINE, MONOGRAPHIES ET ARTICLES

AARONSON,W.E. ZINN,J.S. ROSKO,W.D. (1994) « Do for-profit and not-for profit nursing homes behave differently? » *The gerontologist* 34(6) :775-786

ALEXANDER,E.R.(1997) « Regulation and evaluation criteria for housing for the elderly : an international comparison » *Journal of housing for the elderly* 12(1-2) :147-168

APRIL,P.(1998) « Soins de longue durée :une situation difficile, admet Rochon » *Le devoir* , 27 mars 1998 :A3

ATTIAS-DONFUT, C. (1997) « La construction sociale de la dépendance » in *La dépendance des personnes âgées*, Francis Kessler (dir), 2e éd., Droit sanitaire et social, Paris, 15-24

BRASSARD,H. (1992) « Réflexions sur le sort des aînés inaptes depuis l'avènement de la loi sur le curateur public » dans *Le droit des aînés*, Ed Yvon Blais, Cowansville : 167-209

BRAVO,G. CHARPENTIER, M. DUBOIS,M-F et al. *La qualité des soins dispensés*

aux personnes âgées par les ressources d'hébergement avec et sans permis ministériel. Rapport final. PNRDS. Centre de recherche en gérontologie et gériatrie, Institut Universitaire de gériatrie de Sherbrooke, 1997.

BRAVO,G. CHARPENTIER, M. et al. (1998) « Profile of residents in unlicensed homes for the aged : an expanding population in need of attention » *Canadian Medical Association Journal* 159-2 : 143-148

BRISSETTE, L. (1992) « Le phénomène de l'hébergement privé pour personnes âgées : Peut-on l'éviter ou devrait-on l'aménager? » *Service Social* 41 : 67-83

CHAMPAGNE,R. (1996) « Vieillesse de la population et coût de la santé au Québec à l'an 2001 » *Gérontologie M.* 97 :15-21

COHEN,M.A. (1998) « Emerging trends in the finance and delivery of long-term care: public and private opportunities and challenges » *The Gerontologist* 38-1: 80-89

CRYSTAL,S. SHEA, D.(1990) « Cumulative advantage, cumulative disadvantage, and inequality among elderly people » *The Gerontologist* 30-4: 437-443

DAY,P. KLEIN,R. REDMAYNE,S. *Why regulate? Regulating residential care for elderly people* , The policy press, Bristol, 1996

DEAKIN, W. WALSH,K. (1996) « The enabling state: the role of markets and contracts » *Public administration* 74-2: 33-37

DHERBEY,B. PITAUD,P. VERCAUTEREN,R. *La dépendance des personnes âgées.* Pratiques du champs social, érès, 1996

DUBOIS,M-F. *Identification des facteurs associés à la qualité des soins et développement d'un outil de repérage des ressources d'hébergement dispensant des soins inadéquats à leur clientèle en perte d'autonomie.* Thèse de doctorat, Programme de sciences cliniques, Faculté de médecine, Université de sherbrooke,1998

FLYNN,N. (1994) « Control, commitment and contract » dans *Managing social policy.* J.Clark, A. Cochrane, E. McLaughin (eds), London, 210-225

GAMACHE,B., MILETTE,S. (1987) « La personne âgée et l'exercice des droits reliés à sa personne» dans *Les personnes âgées et le droit*, Prix Charles-Coderre, Éditions Yvon Blais : 71-195

GEE,E.M.(1995) « Population aging : a contested terrain of social policy » dans Gee & Gutman(eds) *Rethinking retirement*, Simon Fraser university press.

HARRINGTON,C. (1998) « Nursing home industry : the failure of reform efforts » in L.C. Estes (ed) *Critical gerontology :perspectives from political and moral economy*. Baywood Pub, New-York :221-232

LAJOIE, A.(1994) « Le droit aux services : une réforme en peau de chagrin » dans V. Lemieux et al. *Le système de santé au Québec : organisations, acteurs et enjeux*. Yvon Blais, Cowansville :129

LATIMER,J.(1997-1998) « Essential role of regulation to assure quality in long-term care » *Generations* 21(4) :10-14

LEMKE,S. MOOS,R.H. (1989) « Ownership and quality of care in residential facilities for the elderly » *the gerontologist* 29(2) : 209-215

LESEMANN,F. MARTIN,C (1993) « Solidarités familiales et politiques sociales » in F.Lesemann et C. MARTIN (edit), *Les personnes âgées : dépendance, soins et solidarités familiales : comparaisons internationales*. La documentation française, Paris

McDANIEL,S.A. GEE, E.M.(1993) « Social policies regarding caregivers to elders : Canadian contradictions » *Journal of aging and social policy* , 5(1-2) : 57-72

MEMMI,A.(1997) La vieillesse ou la dissolution des pourvoyances » dans *La dépendance des personnes âgées, sous la dir.* Francis Kessler, 2e éd., Droit sanitaire et social, Paris, 11-14

MIGDAIL,K.L.(1991) « Nursing home reform :five years later » *Journal of american health policy* 2(5) :41-46

MINEAR,M., CROSE.(1996) « Identifying barriers to services for low income frail elders» *Journal of gerontological social work* 26: 57-64

MOLINARI,P. (1996) « L'accès aux soins de santé : réflexion sur les fondements juridiques de l'exclusion » dans L. Lamarche et P. Bosset *Les droits de la personne et les enjeux de la médecine moderne*, Presses de l'Université Laval :42-

MYLES,J.(1989) « Une politique dualiste : la politique de la vieillesse au Canada » dans *Le vieillissement au travail : un question de jugements*. IRAT :14-23

PROPPER,C. (1993) « Quasi-markets and regulation » dans *Quasi-markets and social policy*, LeGrand et Barlett (eds) , Macmillan, London, 183-201

SALOMON, L.M. « Partners in public service: the scope and theory of government-non-profit relations » dans W.Walter et Powell (edit), *The non-profit sector : a research handbook*, Yale University press, London : 99-117

SÉVIGNY, A., HURTUBISE, Y. (1997) « L'évolution des services de santé et des services sociaux : la réaction des groupes d'aînés québécois » *Service social* 46-1 : 119-146

SHRAGG, E. (1998) « Non of your business?! Community economic development and the mixed economy of welfare » *Revue canadienne de politique sociale* 41 : 33-44

SKELTON, I. (1998) « Welfare pluralism : perspectives on potentialities » *Revue canadienne de politique sociale* 41 : 45-54

ULLMANN, S.G. (1987) « Ownership, regulation, quality assessment and performance in long term health care industry » *The gerontologist* 27-2 : 233-239

VAILLANCOURT, Y. *Vers un nouveau partage des responsabilités dans les services sociaux et de santé : rôles de l'État, du marché, de l'économie sociale et du secteur informel*. Rapport de recherche, Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS), Université du Québec à Montréal, 1997

VÉZINA, A. ROY, J. PELLETIER, D. (dec 1994) « Résidences privées: l'impact d'un véritable réseau parallèle d'hébergement » *CLSC Express* 8-1: 14

WHITE, D. (1994) « La gestion communautaire de l'exclusion » *Revue internationale d'action communautaire* 32 : 37-51