



Ensemble vers la bienveillance

## **RAPPORT DE GESTION DE HANDICAP-VIE-DIGNITÉ**

### **DANS LE CADRE DU FONDS HELENE RUMAK**

**2018-2019**

**présenté à**

**L'honorable Pierre-C. Gagnon, j.c.s.  
Coordonnateur  
Chambre des actions collectives**

Cour supérieure du Québec  
1, rue Notre-Dame Est  
Bureau 12.28  
Montréal (Québec) H2Y 1B6

**Action collective - Résidence St-Charles Borromée et al.  
C.S. : 500-06-000058-988**

Le 30 septembre 2019

[Tapez ici]

---

## AVANT-PROPOS

---

La présente fait suite au jugement du 3 mai 2018 de Honorable Pierre-C. Gagnon, j.c.s., dans le dossier de l'action collective de Handicap-Vie-Dignité et al. contre la Résidence St-Charles-Borromée (CHSLD Paul-Émile Léger) et al. (Voir Annexe 1).

Handicap-Vie-Dignité tient à remercier l'honorable Pierre-C. Gagnon, j.c.s., de lui avoir accordé un délai pour déposer ce rapport au 30 septembre 2019, plutôt que vers le 31 août 2019.

Le rapport annuel de gestion concernant l'utilisation des sommes allouées au Fonds Hélène Rumak pour la période 2017-2018 ainsi que 2018-2019 tient compte des informations recueillies à ce jour.

Finalement, comme les procureurs de HVD ont déjà fait parvenir, le 27 août 2019, le rapport de gestion de la Fondation du CSSS Jeanne-Mance concernant l'utilisation des sommes d'argent du Fonds Gisèle Allard, HVD souligne aux lecteurs qu'il a récemment relancé sa demande de rencontre de suivi du « Projet Imaginons notre Agora », avec le responsable du projet, monsieur Vincent Roy, coordonnateur du site Paul-Émile Léger, ainsi qu'avec des représentants du Comité des résidents. (Voir annexe 20).

Rapport colligé par Johanne Ravenda  
Présidente et cofondatrice avec feu Hélène Rumak  
Handicap-Vie-Dignité  
Détenrice d'une maîtrise en service social  
Granby, le 30 septembre 2019

c.c.

Membres du conseil d'administration, Handicap-Vie-Dignité, demandeurs  
Me Geneviève Pépin, procureurs, Ménard/Martin, avocats des demandeurs  
Me Katherine Delage, Robinson Sheppard, Shapiro, avocats de la défenderesse  
Me Frikia Belogbi, Me Frédéric Houle, Fonds d'aide aux actions collectives

## TABLE DES MATIÈRES

---

### RAPPEL DE LA CHRONOLOGIE DU FONDS HÉLÈNE RUMAK

---

- **Chronologie** **page 5**
- **Calendrier des rencontres du conseil d'administration** **page 7**

---

### RAPPORT DE GESTION FINANCIÈRE DU FONDS HÉLÈNE RUMAK

---

- États financiers pour l'exercice terminé le 30 juin 2018 **page 8**
- États financiers pour l'exercice terminé le 30 juin 2019 **page 15**
- Portefeuille financier de juillet à septembre 2019
  - Portefeuille financier de la Financière Banque Nationale au 31 juillet 2019 **page 22**
  - Répartition de l'actif de Financière Banque Nationale au 27 septembre 2019 **page 26**
  - Relevé bancaire des comptes et placements de la Caisse Desjardins de Granby-Haute-Yamaska au 31 août 2019 **page 27**
- Commentaires de HVD sur la gestion financière du Fonds Hélène Rumak **page 28**

---

### DÉTAILS FINANCIERS DES CHARGES PAR ACTIVITÉS DE FORMATION OFFERTS PAR HVD

---

- **Conférence bilingue HVD 2018 « Ensemble... vers la bientraitance / Conférence sur l'exercice des droits des résidents en CHSLD publics du Québec »** **page 30**
    - Tableau financier avec explications **page 31**
    - Évaluation des participants **page 33**
    - Rédaction des recommandations des participants **page 33**
    - Rédaction et promotion des recommandations issues de la Conférence HVD 2018 et adaptées aux politiques et à l'organisation actuelles du réseau MSSS / 31 mars 2019 **p.33**
  - **Diverses formations offertes par HVD** **page 34**
  - **Participation à un « Comité d'enquête sur la maltraitance des aînés »** **page 34**
  - **Création et impression d'un livret éducatif (guide sur l'advocacy) (en étude)** **page 34**
  - **Formations à venir par HVD et ses partenaires ( 2019-2021). (EN PROCESSUS)** **Page 34**
    - Formation pour l'advocacy individuel :  
Projet de création et impression d'un livret éducatif sur l'advocacy
    - Formation auprès des groupes et individus à l'advocacy systémique :  
Promotion pour des changements systémiques affectant les droits des résidents
- re / RECOMMANDATIONS POUR LE MSSS DÉCOULANT DE LA CONFÉRENCE DÉCOULANT DE LA CONFÉRENCE HVD 2018 PAR UN GROUPE DE CONSEILLERS EXPERTS**

---

**AIDES FINANCIERES AUX ORGANISMES COMMUNAUTAIRES POUR DES PROJETS DE FORMATION** **page 34**


---

- Notre-Dame-de Grâce Community Committee on Elder Abuse (NDGCCEA) /
  - “Vos droits en CHSLD”
- Notre-Dame-de Grâce Community Committee on Elder Abuse (NDGCCEA)
  - Traduction du projet “Vos droits en CHSLD” en anglais « Protecting rights in Residential Public Long Term Care Centres »:
- Conseil pour la protection des malades / Projet de formation : « Comment militer au sein d’un comité de résidents en CHSLD »
- Myalzheimersstory.com Traduction de 41 blogues de l’anglais au français Mise en ligne sur le site internet HVD (en cours) / Aperçu du Blogue : <http://handicapviedignite.ca/fr-ca/Blogue>

**CONCLUSION**
**page 35**


---

## ANNEXES

---

<b>ANNEXE 1</b>	JUGEMENT 3 MAI 2018 / ACTION COLLECTIVE – HANDICAP-VIE-DIGNITÉ ET MICHEL ALLARD C. RÉSIDENCE ST-CHARLES-BORROMÉE (CHSLD PAUL-ÉMILE-LÉGER) ET AL. (C.S. : 500-06-000058-988)	<b>page 36</b>
<b>ANNEXE 2</b>	FONDS HÉLÈNE RUMAK – EXTRAIT DE L’ENTENTE DE RÈGLEMENT SIGNÉE LE 13 AVRIL 2013	page 46
<b>ANNEXE 3</b>	PLAN D’ACTION REVISÉ HVD 2017-2022 / FONDS HÉLÈNE RUMAK.	<b>Page 49</b>
<b>ANNEXE 4</b>	ÉVALUATIONS DE LA CONFÉRENCE HVD 2018 PAR LES PARTICIPANTS.	<b>Page 65</b>
<b>ANNEXE 5</b>	RECOMMANDATIONS DES PARTICIPANTS DE LA CONFÉRENCE HVD 2018	<b>page 70</b>
<b>ANNEXE 6</b>	RECOMMANDATIONS POUR LE MSSS DÉCOULANT DE LA CONFÉRENCE DÉCOULANT DE LA CONFÉRENCE HVD 2018 PAR UN GROUPE DE CONSEILLERS EXPERTS.	<b>Page 76</b>
<b>ANNEXE 7</b>	EXEMPLES DE FORMATIONS OFFERTES PAR HVD (EN LIASSE)	<b>page 133</b>
<b>ANNEXE 8</b>	PRÉSENTATION DE LA CONFÉRENCE HVD 2018 AU JAPON	<b>page 142</b>
<b>ANNEXE 9</b>	RAPPORT FINALE DU PROJET « VOS DROITS EN CHSLD » / NDGCCEA	<b>page 146</b>
<b>ANNEXE 10</b>	RAPPORT FINALE DE LA TRADUCTION DU PROJET « YOURS RIGHTS IN CHSLD / « NDGCCEA /	<b>page 147</b>
<b>Annexe 11</b>	SOUSSION / CRÉATION D’UN BLOGUE SUR LE SITE INTERNET HVD RE/ TRADUCTION PROJET MYALZHEIMERSSTORY.COM	<b>page 150</b>

---

## RAPPEL DE LA CHRONOLOGIE DU FONDS HÉLÈNE RUMAK

---

Afin de permettre au lecteur-trice de mieux comprendre ce rapport de gestion, Handicap-Vie-Dignité (HVD) expose la chronologie suivante quant aux étapes qui ont précédées la production de ce rapport.

- 1991-** HVD est un organisme sans but lucratif fondée en mai 1991.
- Les registres officiels suivants sont disponibles à titre d'informations complémentaires :
- Registraire des entreprises du Québec :
    - [www.registreentreprises.gouv.qc.ca](http://www.registreentreprises.gouv.qc.ca)
    - Numéro d'entreprise (NEQ): [1144261220](http://1144261220)
  - Agence de revenu du Canada
    - [www.arc.gc.ca/bienfaisance](http://www.arc.gc.ca/bienfaisance)
    - numéro d'enregistrement (NE) à titre d'organisme de bienfaisance : [89022 6376 RR0001](http://890226376RR0001)
    - la déclaration pour l'exercice financier se terminant le 30 juin 2018, sera mise-à-jour sous peu pour y inclure les états financiers produits récemment ;
    - la déclaration pour l'exercice financier se terminant le 30 juin 2019, sera produite d'ici le 15 novembre 2019.
- 2009** Après le décès, le 30 septembre 2009, de madame Hélène Rumak, présidente et cofondatrice, l'organisme cesse ces activités régulières à l'exception de quelques interventions de formation, d'accompagnement ou d'information; d'autre part, il continue de s'impliquer activement dans les procédures de l'action collective entamée en 1998 au nom des résidents-tes de l'hôpital Saint-Charles-Borromée.
- 2013** Une entente de règlement de l'action collective est finalement conclue entre les parties. Dans le cadre de cette entente, la gestion du Fonds Hélène Rumak - une somme de 250,000 \$ à titre de mesure réparatrice- est confiée à HVD afin d'effectuer des formations et organiser des activités sur les droits et la défense des droits des résidents des CHSLD publics du Québec, le tout en fonction des objets et de la mission de HVD, et ce, tout en tenant compte des besoins des résidents et leurs divers représentants (**voir Annexe 2**).
- Janvier 2014** HVD recrute des nouveaux membres pour remettre sur pied un nouveau conseil d'administration ayant comme objectifs:
- la gestion du Fonds Hélène Rumak;
  - l'évaluation et l'approbation de l'utilisation des sommes du Fonds Gisèle Allard pour des projets qui lui seraient soumis par la direction du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (Note : Le Fonds Gisèle Allard est administré par la Fondation bien être Jeanne-Mance et constitue une mesure réparatrice dans le cadre du règlement du recours collectif.)
- Juillet 2014** HVD reçoit officiellement la somme de 250,000 \$ dans le cadre du Fonds Hélène Rumak. Dans les mois qui suivent, HVD s'empresse d'obtenir des conseils financiers afin de pouvoir gérer, de façon prudente et responsable cette somme.
- Juillet 2015** Afin d'optimiser le rendement de cette somme, HVD adopte une stratégie conservatrice de placement, échelonné sur une période de 5 ans, soit de 2015 à 2020. La presque totalité de ces placements sont investis dans des certificats de placements garantis (CPG) ; un montant d'environ 20,000\$ est investi dans de titres à dividendes.

[Tapez ici]

- 2016**                   Devant le défi de la tâche, et afin de mieux orienter ses actions, HVD prend du temps pour consulter divers experts-tes quant à la façon de répondre aux objectifs du Fonds Hélène Rumak. HVD avait alors comme ligne directrice de ne pas reproduire les formations déjà offertes par d'autres partenaires.
- Pour aider les administrateurs-trices dans l'exercice de leurs fonctions, HVD élabore deux grilles d'analyse, avec des critères décisionnels précis pour évaluer et approuver des projets d'utilisation des sommes de façon objective et équitable, dans le respect des différentes obligations prévues par l'entente de règlement.
- HVD élabore un premier plan d'action échelonné, sur une période de 5 années (2016-2021), pour atteindre les objectifs du Fonds Hélène Rumak tout en tenant compte des échéanciers financiers des placements.
- 2016-2018**           Devant la complexité et l'arrivée de nouveaux projets de loi ayant des implications directes sur l'exercice des droits des résidents en CHSLD, notamment :
- la Réforme du ministre de la santé et des services sociaux, Gaétan Barette;
  - la Loi concernant les soins de fin de vie;
  - le Projet de Loi contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité;
  - le Rapport sur les consultations particulières et auditions publiques sur les conditions de vie des adultes hébergés en CHSLD, etc.,
- HVD décide de confier un mandat à une avocate, spécialiste du droit de la santé, afin de parfaire le plan d'action de façon plus détaillé et mieux adapté à l'évolution du contexte législatif et afin de l'assister dans la réalisation de ce plan d'action bonifié (2017-2022) (**voir Annexe 3**). Ce mandat prévoyant un maximum d'heures payées, accompagné d'une contribution de travail pro-bono pour les heures supplémentaires investies dans la réussite de ce projet, a pris fin en 2018.
- 2017-19**           Après une révision de ses Règlements généraux en 2017, la composition du conseil d'administration passe officiellement de **trois membres à sept membres**;
- En date de ce jour, le CA est composé des administrateurs-trices suivants qui ont accepté de s'impliquer **bénévolement** pour continuer l'œuvre de mesdames Rumak et Ravenda auprès des personnes parmi les plus vulnérables de notre communauté. Il s'agit de :
- Johanne Ravenda, présidente, ex-préposée aux bénéficiaires, ex-aidante naturelle,
  - Daphne Nahmiash, vice-présidente, ex-enseignante, gérontologue, spécialiste consultante en maltraitance et négligence des aînés,
  - Michel Gervais, trésorier, ex-enseignant et ex-aidant naturel,
  - Nicole Jaouich, secrétaire, ex-directrice d'école et aidante naturelle,
  - Diana Marandola, administratrice, ex-enseignante,
  - Michel Allard, administrateur, gestionnaire bâtiments, frère de feu Gisèle Allard.
- Après la démission de deux membres en avril et mai 2017, HVD a recruté une nouvelle administratrice qui a accepté de siéger au conseil d'administration dès juin 2017. Malgré plusieurs tentatives, HVD est toujours à la recherche d'un nouveau candidat ou nouvelle candidate pour combler le poste vacant restant.

**CALENDRIER DES RENCONTRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE HVD**

Le conseil d'administration de HVD s'est rencontré 8 x fois pour gérer principalement le Fonds Hélène Rumak. Les procès verbaux sont disponibles sur demande.

- Le 5 juillet 2017
- Le 10 octobre 2017
- Le 7 décembre 2017
- Le 16 janvier 2018
- Le 1 mars 2018
- Le 20 mars 2018
- Le 18 juin 2018
- 25 février 2019 (annulée)
- 26 septembre 2019

---

# **RAPPORT DE GESTION FINANCIÈRE DU FONDS HÉLÈNE RUMAK**

---

## **ÉTATS FINANCIERS POUR L'EXERCICE TERMINÉ LE 30 JUIN 2018**

**HANDICAP-VIE-DIGNITÉ – POUR LE RESPECT DU  
DROIT À LA VIE ET À LA DIGNITÉ DES PERSONNES  
LOURDEMENT HANDICAPÉES**

**ÉTATS FINANCIERS**

**POUR L'EXERCICE TERMINÉ  
LE 30 JUIN 2018**



---

**TABLE DES MATIÈRES**

---

	<b>PAGE</b>
Avis au lecteur	
Résultats	1
Évolution de l'actif net	2
Bilan	3
Notes complémentaires	4



## AVIS AU LECTEUR

---

Nous avons compilé, à partir des informations fournies par la direction, le bilan de **HANDICAP-VIE-DIGNITÉ – POUR LE RESPECT DU DROIT À LA VIE ET À LA DIGNITÉ DES PERSONNES LOURDEMENT HANDICAPÉES** au 30 juin 2018 ainsi que les états des résultats et de l'évolution de l'actif net de l'exercice terminé à cette date.

Nous n'avons pas réalisé une mission d'audit ou d'examen à l'égard de ces états financiers et, par conséquent, nous n'exprimons aucune assurance à leur sujet.

Le lecteur doit donc garder à l'esprit que ces états risquent de ne pas convenir à ses besoins.

Au cours de la compilation des états financiers de la société, nous avons préparé des écritures de régularisation.

*Lussier, Taillefer, CPA, D.E.N.C.N.Q.*

Montréal,  
Le 26 septembre 2019

LUSSIER, TAILLEFER, CPA, S.E.N.C.R.L.  
Par : **Martin Lussier, CPA, CA**

---

Lussier Taillefer, CPA, S.E.N.C.R.L.  
1100, boul. Crémazie Est, bureau 620, Montréal (Québec) H2P 2X2 T 514 522-2232 F 514 522-6037 [www.lussiertaillefer.ca](http://www.lussiertaillefer.ca)

---

**HANDICAP-VIE-DIGNITÉ – POUR LE RESPECT DU DROIT À LA VIE ET À LA  
DIGNITÉ DES PERSONNES LOURDEMENT HANDICAPÉES**

RÉSULTATS  
POUR L'EXERCICE TERMINÉ LE  
30 JUIN 2018

Page 1

**PRODUITS**

Revenus de placements		3 485 \$
-----------------------	--	----------

**CHARGES**

Fonds Hélène Rumak – Projet conférence HVD (note 2)	5 273 \$	
Frais de déplacements	441	
Honoraires professionnels	3 679	
Frais divers de bureau	2 741	
Frais financiers	461	
Amortissement	692	
Publicité et promotions	30	
Taxes et permis	34	
Perte sur placement non réalisée	59	13 410
		<u>13 410</u>

**EXCÉDENT DES CHARGES SUR LES PRODUITS  
DE L'EXERCICE**

(9 925)

*(Non audité – voir avis au lecteur)*

**HANDICAP-VIE-DIGNITÉ – POUR LE RESPECT DU DROIT À LA VIE ET À LA  
DIGNITÉ DES PERSONNES LOURDEMENT HANDICAPÉES**ÉVOLUTION DE L'ACTIF NET  
POUR L'EXERCICE TERMINÉ LE  
30 JUIN 2018

Page 2

---

<b>SOLDE AU DÉBUT</b>	<b>183 720 \$</b>
Excédent des charges sur les produits de l'exercice	<u>(9 925)</u>
<b>SOLDE À LA FIN</b>	<b><u>173 795</u></b>

*(Non audité – voir avis au lecteur)*

---

[Tapez ici]

**HANDICAP-VIE-DIGNITÉ – POUR LE RESPECT DU DROIT À LA VIE ET À LA  
DIGNITÉ DES PERSONNES LOURDEMENT HANDICAPÉES**

BILAN  
AU  
30 JUIN 2018

Page 3

**ACTIF**

**À COURT TERME**

Encaisse	34 488 \$	
Revenus de placements à recevoir	2 071	
Placements garantis à court terme	40 000	76 559 \$
		<u>          </u>

**À LONG TERME**

Placements garantis à long terme	80 000	
Fonds d'actions	21 120	
Immobilisations	2 221	103 341
		<u>          </u>
		<u>179 900</u>

**PASSIF**

**À COURT TERME**

Comptes à payer		6 105
		<u>          </u>

**ACTIF NET**

<b>AFFECTÉ</b>		173 795
		<u>          </u>
		<u>179 900</u>

**SIGNÉ AU NOM DU CONSEIL**

Un administrateur, \_\_\_\_\_

Un administrateur, \_\_\_\_\_

*(Non audité – voir avis au lecteur)*

**HANDICAP-VIE-DIGNITÉ – POUR LE RESPECT DU DROIT À LA VIE ET À LA  
DIGNITÉ DES PERSONNES LOURDEMENT HANDICAPÉES**

NOTES COMPLÉMENTAIRES  
POUR L'EXERCICE TERMINÉ LE  
30 JUIN 2018

Page 4

**1. OBJECTIF DE L'ORGANISME**

Handicap-Vie-Dignité – pour le respect du droit à la vie et à la dignité des personnes lourdement handicapées a pour mission de promouvoir la qualité de vie des personnes lourdement handicapées vulnérables et de défendre leurs droits à la bienveillance.

**2. PROJET CONFÉRENCE HVD**

Honoraires	4 630 \$
Location de salle	525
Photocopies	20
Autres frais	98
	<hr/>
	5 273
	<hr/>

*(Non audité – voir avis au lecteur)*

---

[Tapez ici]

**ÉTATS FINANCIERS POUR L'EXERCICE TERMINÉ LE 30 JUIN 2019**

**HANDICAP-VIE-DIGNITÉ – POUR LE RESPECT DU  
DROIT À LA VIE ET À LA DIGNITÉ DES PERSONNES  
LOURDEMENT HANDICAPÉES**

ÉTATS FINANCIERS

POUR L'EXERCICE TERMINÉ  
LE 30 JUIN 2019

---

[Tapez ici]

---

**TABLE DES MATIÈRES**

---

	<b>PAGE</b>
Avis au lecteur	
Résultats	1
Évolution de l'actif net	2
Bilan	3
Notes complémentaires	4





## AVIS AU LECTEUR

---

Nous avons compilé, à partir des informations fournies par la direction, le bilan de **HANDICAP-VIE-DIGNITÉ – POUR LE RESPECT DU DROIT À LA VIE ET À LA DIGNITÉ DES PERSONNES LOURDEMENT HANDICAPÉES** au 30 juin 2019 ainsi que les états des résultats et de l'évolution de l'actif net de l'exercice terminé à cette date.

Nous n'avons pas réalisé une mission d'audit ou d'examen à l'égard de ces états financiers et, par conséquent, nous n'exprimons aucune assurance à leur sujet.

Le lecteur doit donc garder à l'esprit que ces états risquent de ne pas convenir à ses besoins.

Au cours de la compilation des états financiers de la société, nous avons préparé des écritures de régularisation.

*Lussier, Taillefer, CPA, D.E.N.C.N.D.*

Montréal,  
Le 26 septembre 2019

LUSSIER, TAILLEFER, CPA, S.E.N.C.R.L.  
Par : Martin Lussier, CPA, CA

---

Lussier Taillefer, CPA, S.E.N.C.R.L.  
1100, boul. Crémazie Est, bureau 620, Montréal (Québec) H2P 2X2 T 514 522-2232 F 514 522-6037 [www.lussiertaillefer.ca](http://www.lussiertaillefer.ca)

---

**HANDICAP-VIE-DIGNITÉ – POUR LE RESPECT DU DROIT À LA VIE ET À LA  
DIGNITÉ DES PERSONNES LOURDEMENT HANDICAPÉES****RÉSULTATS  
POUR L'EXERCICE TERMINÉ LE  
30 JUIN 2019**

Page 1

**PRODUITS**

Fonds Hélène Rumak – Revenus d'inscriptions	4 892 \$	
Revenus de placements	2 260	7 152 \$

**CHARGES**

---

**HANDICAP-VIE-DIGNITÉ – POUR LE RESPECT DU DROIT À LA VIE ET À LA  
DIGNITÉ DES PERSONNES LOURDEMENT HANDICAPÉES**ÉVOLUTION DE L'ACTIF NET  
POUR L'EXERCICE TERMINÉ LE  
30 JUIN 2019

Page 2

---

<b>SOLDE AU DÉBUT</b>	<b>173 795 \$</b>
Excédent des charges sur les produits de l'exercice	<u>(77 135)</u>
<b>SOLDE À LA FIN</b>	<u><b>96 660</b></u>

*(Non audité – voir avis au lecteur)*

---

[Tapez ici]

**HANDICAP-VIE-DIGNITÉ – POUR LE RESPECT DU DROIT À LA VIE ET À LA  
DIGNITÉ DES PERSONNES LOURDEMENT HANDICAPÉES**

BILAN  
AU  
30 JUIN 2019

Page 3

**ACTIF**

**À COURT TERME**

Encaisse	21 754 \$	
Revenus de placements à recevoir	1 470	
Placements garantis à court terme	40 000	63 224 \$
		<hr/>

**À LONG TERME**

Placements garantis à long terme	40 000	
Immobilisations	1 399	41 399
		<hr/>
		104 623
		<hr/> <hr/>

**PASSIF**

**À COURT TERME**

Comptes à payer		7 963
		<hr/>

**ACTIF NET**

AFFECTÉ		96 660
		<hr/>
		104 623
		<hr/> <hr/>

**SIGNÉ AU NOM DU CONSEIL**

Un administrateur, \_\_\_\_\_

Un administrateur, \_\_\_\_\_

*(Non audité – voir avis au lecteur)*

**HANDICAP-VIE-DIGNITÉ – POUR LE RESPECT DU DROIT À LA VIE ET À LA  
DIGNITÉ DES PERSONNES LOURDEMENT HANDICAPÉES**

NOTES COMPLÉMENTAIRES  
POUR L'EXERCICE TERMINÉ LE  
30 JUIN 2019

Page 4

**1. OBJECTIF DE L'ORGANISME**

Handicap-Vie-Dignité – pour le respect du droit à la vie et à la dignité des personnes lourdement handicapées a pour mission de promouvoir la qualité de vie des personnes lourdement handicapées vulnérables et de défendre leurs droits à la bienveillance.

**2. PROJET CONFÉRENCE HVD**

Site internet	9 211 \$
Video & Webdiffusion	22 148
Honoraires	9 379
Location de salle	13 255
Traduction	6 780
Éclairage & son	4 944
Photocopies	1 410
Publicités et promotion	989
Assurance	263
Télé-conférence	245
Autres frais	2 644
	<u>71 268</u>

*(Non audité – voir avis au lecteur)*

# RELEVÉS FINANCIÈRE BANQUE NATIONALE (31 juillet 2019)



**FINANCIÈRE  
BANQUE NATIONALE**

GESTION DE PATRIMOINE

1 Place Ville-Marie, bureau 1700 Montréal QC H3B 2C1  
514-879-5200 | 866-626-0636  
fbnqp.ca

71601

## Relevé de portefeuille d'investissement

En date du 31 juillet 2019

HANDICAP-VIE-DIGNITE-POUR LE  
RESPECT DU DROIT A LA VIE ET A  
LA DIGNITE DES PERSONNES  
LOURDEMENT HANDICAPEES  
375 RUE COUTURE  
GRANBY QC J2H 0R1

### Sommaire du portefeuille

Type de compte	Période précédente : 30 juin 2019		Période en cours : 31 juillet 2019		%
	Total encaisse et placements (\$)	Encaisse (\$)	Placements (\$)	Total encaisse et placements (\$)	
CAD Comptant	45 508,63	0,01	45 573,53	45 573,54	100,0
<b>Total</b>	<b>45 508,63</b>	<b>0,01</b>	<b>45 573,53</b>	<b>45 573,54</b>	<b>100,0</b>

### Répartition de l'actif du portefeuille

	Valeur marchande (\$)	%
Encaisse et quasi-espèces	45 573,54	100,0
<b>Total</b>	<b>45 573,54</b>	<b>100,0</b>



### Inclus dans ce relevé

- 01-02 **Sommaire et renseignements additionnels**  
Aperçu de votre portefeuille et explications générales.
- 03 **CAD Comptant**

### Information sur ce relevé

Identification client # 1B736Q  
Service de documents en ligne  
Relevés de portefeuille Version papier  
Avis d'exécution Version papier  
Relevés fiscaux Version papier

### Duplicata(s)

Tel que requis par vous, aucun duplicata n'est transmis à un tiers.

### Votre équipe de conseillers

**Lyne Raby**  
Gestionnaire de portefeuille  
514-871-5008  
lyne.raby@bnc.ca

**Jocelyn Adam**  
Gestionnaire de portefeuille  
514-871-4337  
jocelyn.adam@bnc.ca

**Michel Rizkalla, Pl. Fin.**  
Conseiller en placement associé  
514-871-5080  
michel.rizkalla@bnc.ca

**Anne Marie Bavoux**  
Adjointe principale en placement  
514-871-5068  
anne-marie.bavoux@bnc.ca

**Melissa Doucet**  
Adjointe en placement  
514-871-5068  
melissa.doucet@bnc.ca

**Andrea Rozenberg**  
Adjointe en placement  
514-871-4331  
andrea.rozenberg@bnc.ca

**Maude Bellemare**  
Adjointe  
514-871-5055  
maude.bellemare@bnc.ca

### \*Taux de change

Les montants du Sommaire du portefeuille et de la Répartition de l'actif du portefeuille sont établis en dollars canadiens, selon le taux de change à la fin du mois.

1,00 USD = 1,314579 CAD  
1,00 CAD = 0,760700 USD

FCPE  
MEMBRE

OCRCVM

Réglementé par  
Organisme canadien de réglementation  
du commerce des valeurs mobilières.

1B736Q NBF1 1YXQ F

1 de 4

## Renseignements additionnels

Financière Banque Nationale – Gestion de patrimoine est une marque de commerce utilisée par Financière Banque Nationale Inc. (FBN Inc.)

Pour tout autre renseignement, veuillez-vous adresser à votre conseiller en placement ou contacter notre Service à la clientèle au 1 800 361-8838. Si vous désirez avoir une meilleure compréhension de votre relevé de portefeuille d'investissement, nous vous invitons à visiter notre site internet à [www.fbngp.ca](http://www.fbngp.ca). Veuillez lire attentivement votre relevé. Toute erreur doit être signalée par écrit à notre service de la conformité dans un délai de 30 jours.

Nous sommes dans l'obligation de déclarer à l'Agence du revenu du Canada la disposition de vos titres, et ce, même si aucun document fiscal n'est produit relativement à ces transactions. Veuillez conserver vos relevés à titre de référence aux fins d'impôt.

Les comptes des clients sont protégés par le Fonds canadien de protection des épargnants (FCPE) sous certaines limites. Sur demande, vous pouvez obtenir un dépliant décrivant la garantie et les limites de protection. Vous pouvez également consulter le site internet du FCPE au [www.fcpe.ca](http://www.fcpe.ca). Les fonds distincts ne sont pas couverts par le FCPE. Il s'agit de contrats individuels d'assurance-vie, établis directement entre vous et la compagnie d'assurance-vie émettrice, offerts par l'entremise de Services financiers FBN, par des agents d'assurance détenteurs d'un permis.

Un exemplaire de l'état de notre situation financière à la clôture de notre dernier exercice financier ainsi qu'une liste de nos administrateurs et dirigeants sont disponibles sur demande écrite.

Les soldes créditeurs libres, dans les comptes non-enregistrés, représentent des fonds payables sur demande qui, bien que correctement comptabilisés dans nos livres, ne sont pas gardés séparément et peuvent être utilisés dans la conduite de nos activités. Les soldes d'encaisse des régimes enregistrés sont détenus par le fiduciaire du régime, la Société de fiducie Natcan, qui est une filiale de la Banque Nationale du Canada.

Groupe Banque Nationale Inc., une société reliée à FBN Inc., détient ou contrôle un intérêt dans le Groupe TMX Limitée représentant plus de 5 % des titres de participation émis et en circulation, et a un administrateur délégué siégeant au conseil d'administration. FBN Inc. est une filiale de la Banque Nationale du Canada, laquelle est un créancier du Groupe TMX Limitée. En conséquence, FBN Inc. peut être considérée comme ayant un intérêt économique dans le Groupe TMX Limitée.

Les titres dont le symbole débute par « NBC » sont des produits de la Banque Nationale du Canada ou de l'une de ses filiales.

La grille des taux d'intérêt applicables aux soldes débiteurs et créditeurs est disponible sur demande ou peut être consultée sur notre site internet. L'utilisation de fonds empruntés pour financer l'acquisition de titres comporte un risque plus élevé que l'acquisition faite au moyen de vos propres fonds. En empruntant des fonds pour acquérir des titres, votre obligation de rembourser l'emprunt selon les modalités de celui-ci, intérêts compris, demeure la même, et ce même si la valeur des titres acquis diminue.

La colonne « Statut » vous renseigne sur la façon dont les titres de votre compte sont détenus. « SEP » (en garde séparée) indique des titres entièrement payés par vous qui sont en garde séparée pour vous. « VEG » (valeurs en garde) indique des titres entièrement payés qui sont en garde séparée et immatriculés à votre nom. « DUS » indique des titres que vous avez vendus, mais qui ne nous ont pas encore été livrés, ou des titres que vous avez vendus à découvert. « NSEP » (en garde non séparée) indique des titres qui sont gardés en nantissement pour garantir votre prêt sur marge et qui, par conséquent, ne sont pas en garde séparée.

La colonne « Coût comptable » désigne (i) dans le cas d'une position en compte sur titre, le montant total payé pour l'achat du titre, y compris les frais liés aux opérations relatifs à son achat, ajusté pour tenir compte des distributions réinvesties, des remboursements de capital et des événements de marché; ou (ii) dans le cas d'une position à découvert sur titre, le montant total reçu pour la vente du titre, déduction faite des frais liés aux opérations relatifs à sa vente, ajusté pour tenir compte des distributions à l'exception des dividendes, des remboursements de capital et des événements de marché.

Nous ne garantissons pas l'exactitude des coûts comptables et des valeurs marchandes étant donné qu'elles peuvent provenir d'une source externe. Vous acceptez la responsabilité quant à l'exactitude de cette information et aux incidences fiscales découlant de son utilisation. Le prix du marché est déterminé en accord avec notre politique d'évaluation. Toutes les dates des opérations sont les dates de règlement.

### Indicateurs

Les indicateurs suivants peuvent se retrouver dans la section *Détails de l'actif*.

- (1) **Prix non disponible** : Cela signifie que le prix du marché d'un titre n'était pas disponible au moment de produire le relevé de portefeuille. Dans le futur, si le prix du marché devient disponible, il sera utilisé, remplaçant ainsi l'indicateur.
- (2) **Coût comptable selon le prix du marché** : Cela signifie que le coût unitaire moyen du titre était incomplet ou non disponible et que nous avons dû utiliser le prix du marché pour évaluer une partie ou la totalité du coût comptable.
- (3) **Frais d'acquisition reportés** : Cet indicateur vous signale qu'un titre peut faire l'objet de frais d'acquisition reportés. En fonction du nombre d'années de détention du titre, il pourrait y avoir un montant facturé par l'émetteur lors de sa disposition.
- (4) **Intérêt couru** : Cela signifie, lorsque c'est possible, que le prix du marché des titres à revenu fixe comprend l'intérêt couru.
- (5) **Valeur estimée** : Cela signifie, pour les titres qui ne sont pas inscrits à une bourse ou qui se négocient rarement, que la valeur indiquée est une estimation qui ne reflète peut-être pas leur prix du marché.

### Abréviations

Les abréviations suivantes peuvent apparaître sur votre relevé pour identifier certains titres.

AS	Action subalterne
L	Action à droit de vote subalterne
N	Action sans droit de vote
R	Action à droit de vote restreint
RTS	Droit de souscription
WTS	Bon de souscription

## Le babillard

**DÉCOUVREZ LES AVANTAGES DU SERVICE DE DOCUMENTS EN LIGNE** Faites un choix vert en optant pour notre Service de documents en ligne, qui vous offre un accès simple et sécuritaire à tous les documents liés à votre compte : avis d'exécution, prospectus, relevés de portefeuille et feuillets fiscaux. Pour bénéficier de ce service, auquel des mises à jour sont apportées régulièrement, rendez-vous à [fbngp.ca](http://fbngp.ca) et cliquez sur le bouton « Accès client ».



**CAD Compte courant | 1B736Q-A**
 **Sommaire de la variation de l'encaisse**

Solde d'encaisse initial en date du 1 juillet 2019		1 663,01 \$	
	Activités durant cette période		Cumul annuel
	Retraits (\$)	Ajouts (\$)	Montant net (\$)
Placements achetés, vendus ou échus	(22 493,00)	20 000,00	(2 493,00)
Retraits ou dépôts	0,00	0,00	0,00
Intérêts	0,00	830,00	830,00
Dividendes	0,00	0,00	0,00
Distributions	0,00	0,00	0,00
Frais administratifs	0,00	0,00	0,00
Frais de gestion et frais de garde	0,00	0,00	0,00
Autre(s)	0,00	0,00	0,00
<b>Total</b>	<b>(22 493,00)</b>	<b>20 830,00</b>	<b>(1 663,00)</b>
Solde d'encaisse final au 31 juillet 2019		0,01	

 **Détails de l'actif**

	Symbole	Statut	Quantité	Coût unitaire moyen (\$)	Coût comptable (\$)	Prix du marché (\$)	Valeur marchande (\$)	% du portefeuille
<b>Encaisse et quasi-espèces</b>								
SOLDE D'ENCAISSE						0,01	0,01	N/D
CANADIAN TIRE BANK ANN CPG 2.2% 22JUL20						100,000	20 010,85 <sup>94</sup>	43,9
COMPTÉ SURINTERET ALTAMIRA BNI (BNC)						1,000	25 562,68	56,1
<b>Total Encaisse et quasi-espèces</b>						<b>45 562,69</b>	<b>45 573,54</b>	<b>100,0</b>
<b>Valeur totale du compte - CAD Comptant</b>						<b>45 562,69</b>	<b>45 573,54</b>	<b>100,0</b>

 **Détails des activités**

Date de règlement	Activité	Description	Quantité	Prix (\$)	Montant net (\$)	Solde (\$)
<b>Encaisse initiale</b>						
28/06/19	Div Reinv	COMPTÉ SURINTERET ALTAMIRA BNI (BNC)	4,030		0,00	1 663,01
		VALEUR = 4,03				
22/07/19	Intérêt	CTB CPG 2.2% 22JUL20A	20 000		440,00	2 103,01
22/07/19	Intérêt	HT CPG 1.95% 22JUL19A	20 000		390,00	2 493,01
22/07/19	Rachat	HT CPG 1.95% 22JUL19A	(20 000)		20 000,00	22 493,01
24/07/19	Achat	COMPTÉ SURINTERET ALTAMIRA BNI (BNC)	22 493,000	1,00	(22 493,00)	0,01



 Détails des activités ( CAD Comptant | 1B736Q-A Suite )

Date de règlement	Activité	Description	Quantité	Prix (\$)	Montant net (\$)	Solde (\$)
		TITRE D'UN EMETTEUR RELIE EN DATE DU 23 JUILLET 2019 SOLLICITE				

## RÉPARTITION DE L'ACTIF AU 27 SEPTEMBRE 2019 / FBN

### RÉPARTITION DE L'ACTIF

en date du 2019/09/27

A A A

Compte: 1B736Q - Tous les comptes - HANDICAP VIE DIG 1B736QA - Compte comptant (CAD) -  
HANDICAP VIE DIG

Catégories d'actifs	Valeur au marché	%
Encaisse et quasi-espèces	45,609.50	100.00
<b>Total</b>	<b>45,609.50</b>	<b>100.00</b>

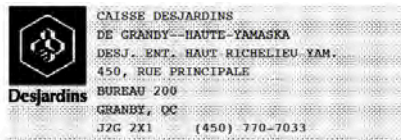
Les intérêts courus sont exclus du calcul de la répartition de l'actif.

Encaisse et quasi-espèces							
Symbole / Description	Devise affichée	Quantité totale	Coût unitaire moyen	Coût comptable	Prix unitaire	Valeur au marché	Gain ou perte non réalisé
<b>Encaisse:</b>							
Encaisse	CAD	0	N.D.	N.D.	N.D.	0.01	N.D.
<b>Quasi-espèces:</b>							
CTB CPG 2.2% 22JL20A	CAD	20,000	100.000	20,000.00	100.000	20,000.00	0.00
NBC100 COMPTE SURINTERET ALTAMIRA BNI (BNC)	CAD	25,609.490	1.000	25,609.49	1.000	25,609.49	0.00
<b>Total des titres</b>	<b>CAD</b>			<b>45,609.49</b>		<b>45,609.50</b>	<b>0.00</b>

Membre du Fonds canadien de protection des épargnants · [Politique de confidentialité](#) · [Politique de sécurité](#)

© Financière Banque Nationale. Tous droits réservés 2019.

[Tapez ici]

**RELEVÉ BANCAIRE****CAISSE DESJARDINS GRANBY-HAUTE-YAMASKA AU 31 AOUT 2019**

Pour la période	
du 1er août au 31 août 2019	
Folio 86853	Page 1 de 1

**RELEVÉ DE COMPTE**

SJ 815-90052-9

HANDICAP-VIE-DIGNITE- RESPECT  
DROIT PERSONNES HANDICAPEES  
375 RUE COUTURE  
GRANBY QC J2H 0R1

EOP EPARGNE AVEC OPERATIONS (C)						
Date	Code	Description	Frais	Retrait	Dépôt	Solde
		Solde reporté				17 551.89
28 AOU	RA	Paiement / VISA DESJARDINS 08/19		43.10		17 508.79
30 AOU	FTX	Frais fixes d'utilisation		2.95		17 505.84

COMPTE D'EPARGNE ET DE PLACEMENT						
Date	Code	Description	Frais	Retrait	Dépôt	Solde
<b>ES 1 EPARGNE STABLE A INTERET QUOTIDIEN</b>						
		Solde reporté				0.00
<b>ET 1 Compte Avantage entreprise</b>						
		Solde reporté				20 020.35
30 AOU	IET	Intérêt sur ET			17.00	20 037.35
<b>ET 6 Épargne à terme régulière</b>						
		Solde reporté				20 000.00
Date d'émission: 25 juillet 2015		Date d'échéance: 25 juillet 2020			Taux d'intérêt: 1.750 %	
<b>CS PART DE QUALIFICATION (B)</b>						
		Solde reporté				5.00

SOMMAIRE DES FRAIS D'UTILISATION						
Compte	Période		Frais avant bonification	Bonification	Frais au compte (ADM)	Frais fixes <sup>2</sup> (FIX)
	du	au				
EOP EPARGNE AVEC OPERATIONS (C)	1 AOU	31 AOU	0.00	- 0.00 =	0.00	2.95
ES1 EPARGNE STABLE A INTERET QUOTIDIEN / Aucuns frais						
2-EOP au 31 AOU: Forfait						= 2.95 \$

**MESSAGE**

**COLLABORER POUR INNOVER C'EST NOTRE FAÇON DE FAIRE**

Aviser votre caisse de tout changement d'adresse.  
Veuillez vérifier ce relevé et informer la caisse de toute erreur ou omission.

[Tapez ici]

## COMMENTAIRES DE HANDICAP-VIE-DIGNITÉ SUR LA GESTION FINANCIÈRE DU FONDS HÉLÈNE RUMAK

Afin de permettre au lecteur de mieux comprendre les états financiers 2017-2018 (**voir Annexe 4**), les états financiers 2018-2019 (**voir annexe 5**) ainsi que les portraits financiers au 30 septembre 2019 (**voir Annexe 6-7-8**), Handicap-Vie-Dignité (HVD) expose ce qui suit.

### **Revenus de placements : une gestion prudente et saine**

La stratégie conservatrice de placement de HVD, adopté en 2015 et échelonné sur une période de 5 ans -soit de 2015 à 2020- a porté fruits. À titre approximatif, ces placements, en date du mois d'août 2019, ont réalisé des revenus de **18,178 \$**. Voir Tableau ci-dessus pour plus de détails. Ces revenus ont principalement aidé et vont continuer d'aider HVD à la poursuivre sa mission auprès des résidents des CHSLD dans la réalisation des projets reliés au Fonds Hélène Rumak.

**Tableau des revenus de placements** (approximatif)

Revenu de placement	Juillet 2014 a Juin 2015	Juillet 2015 a Juin 2016	Juillet 2016 a Juin 2017	Juillet 2017 a Juin 2018	Juillet 2018 a Juin 2019	Juillet-Août 2019
FBN Dividend	1,464	1,035	952	522	955	
FBN Intérêts	-	1,854	1,667	1,011	1,375	143
CD Intérêt	1,298	1,365	1,168	726	1,155	83
FBN Gains (Pertes) non-réalisées	-	39	1,640			
Perte sur vente				-	274	
<b>Total</b>	<b>2,762</b>	<b>4,293</b>	<b>5,427</b>	<b>1,985</b>	<b>3,485</b>	<b>226</b>
<b>Cumulatif</b>	<b>2,762</b>	<b>7,055</b>	<b>12,482</b>	<b>14,467</b>	<b>17,952</b>	<b>18,178</b>

### **Les items sans frais et la contribution Pro Bono des bénévoles: une gestion basée sur le bénévolat pro-actif**

De 1991 à 2014, la totalité des activités de HVD a reposé sur l'action bénévole de partenaires impliqués qui désiraient contribuer directement ou indirectement à la poursuite de la mission de HVD, soit celle de travailler à l'amélioration de la qualité de vie des personnes lourdement handicapées, de s'assurer que leurs besoins soient mieux compris et que leurs droits, spécialement leur droit à la vie et à la dignité, soient respecté.

Encore à ce jour, malgré le fait que HVD s'est vue attribué la gestion du Fonds Hélène Rumak, au montant de 250,000\$, HVD peut encore affirmer que la presque totalité des activités de HVD **reposent toujours sur l'action bénévole de partenaires impliqués**. À ce titre, les heures innombrables offertes par les administrateurs et autres bénévoles ne sont pas comptabilisées. Il importe de souligner qu'il s'agit d'efforts collectifs « pro bono » considérables par des personnes ayant différentes expertises : aidant naturel, service social, juridique, pédagogique, comptable, communautaires, financières, etc.

[Tapez ici]

**Dépenses non-comptabilisées : l'engagement personnel d'individus pour une meilleure équité et justice sociale entre les personnes privilégiées et les personnes en situation de vulnérabilité**

De plus, comme pour la période couverte par les des états financiers de 2013 à 2017, les dépenses suivantes sont toujours pas comptabilisées, étant offertes gracieusement à HVD par diverses personnes qui soutiennent l'association :

- espace de bureau et frais associés (chauffage, électricité, entretien, système d'alarme) ;
- frais de télécommunications (téléphone, cellulaire, réseau internet)
- temps associé aux tâches suivantes :
- administration générale
- tenue de livres
- secrétariat
- trésorerie, etc.

**Remboursement de la TPS/TVQ : une avenue à explorer?**

Compte tenu des dépenses significatives associées à l'organisation de la Conférence HVD 2018, une bénévole a récemment souligné que HVD serait possiblement admissible, à titre d'organisme de bienfaisance à but non lucratif, de demander à l'agence de revenu du Canada, le remboursement de 50% de la TPS-TVQ pour des achats et dépenses admissibles.

HVD propose prochainement de refaire l'exercice, avec l'aide d'un comptable, pour explorer cette possibilité en calculant les dépenses admissibles pour les années 2018-2019. Selon un calcul rapide, en vertu des dépenses effectuées pour l'organisation de la Conférence HVD 2018 (voir détails ici-bas), ceci pourrait représenter un remboursement estimé entre 4,000 \$ et 5,000\$. Ce faisant, ces remboursements pourraient aider HVD à poursuivre sa mission dans la réalisation des projets reliés au Fonds Hélène Rumak. À suivre.

**Actif au 30 septembre 2019 : HVD en bonne santé financière pour poursuivre sa mission**

Selon les relevés (**voir Annexes 6-7-8**), HVD aurait un actif approximatif de **103,151 \$** pour poursuivre son Plan d'action 2019-2022 dans le cadre de la poursuite de sa gestion du Fonds Hélène Rumak.

- Caisse Desjardins Granby-Haute-Yamaska
  - Compte bancaire avec opération : 17,505 \$
  - Compte Avantage entreprise : 20,037 \$
  - CPG (échéance 25 juillet 2020) : 20,000 \$
- Financière Banque Nationale :
  - Compte Altamira : 25,609 \$
  - CPG (échéance 22 juillet 2020) 20,000 \$

---

## DÉTAILS FINANCIERS DES CHARGES PAR ACTIVITÉ DE FORMATION OFFERT PAR HVD

---

Comme les états financiers répondent à des normes comptables qui regroupent des items standards et des informations dénominalisées, HVD croit utile de fournir le tableau ci-dessus indiquant le détail des charges par activité, par année, correspondant aux états financiers.

### 1. Conférence bilingue HVD 2018 / le 24 octobre 2018 / Le Nouvel Hôtel et Spa situé à Montréal)

**Titre : « Ensemble.... Vers un mouvement de bienveillance : conférence sur l'exercice et le respect des droits des résidents en CHSLD public »**

**Title: « Together...Promoting quality of life for residents – HVD's conference on the rights of residents and how to advocate for them in long term care settings »**

Cette conférence bilingue a été organisée par HVD en collaboration avec un comité d'experts ayant des expériences et points de vue diversifiés (résidents, personnes ayant des handicaps, aînés, familles, chercheurs, personnel infirmier, milieu communautaire, comité des résidents, etc.) Voir liste des membres de ce comité :

- Version française : <http://handicapviedignite.ca/fr-ca/Conférence-HVD-2018#comite-conseils-experts>
- Version anglaise : <http://handicapviedignite.ca/en-us/HVD-2018-Conference#expert-advisory-committee>
- **Voir Annexe 11 -Calendrier des rencontres 2017-2019 (Procès verbaux disponibles sur demande)**

ainsi que liste des panelistes et conférenciers :

- **Version française :** <http://handicapviedignite.ca/fr-ca/Conférence-HVD-2018#panelistes>
- **Version anglaise :** <http://handicapviedignite.ca/en-us/HVD-2018-Conference#panel-members>

La conférence a réuni plus de 130 participants : des résidents, des proches aidants, des membres de comités de résidents et de comités d'usagers, des bénévoles, des employés et des gestionnaires de CHSLD ainsi que des membres de groupes communautaires. À ces gens se sont ajoutées une centaine de personnes qui ont pu suivre les activités de la conférence par voie de webdiffusion. La conférence avait pour but de trouver des solutions en vue d'améliorer la qualité de vie en CHSLD et de promouvoir l'importance du respect des droits des résidents des CHSLD.

<b>Projet Conférence HVD Sommaire</b>			
	<b>2017-2018</b>	<b>2018-2019</b>	<b>Total</b>
Inscriptions	-	(4 722,08)	(4 722,08)
Site Internet	-	16 210,72	16 210,72
Video & Webdiffusion	-	15 148,14	15 148,14
Honoraires	4 630,00	9 378,92	14 008,92
Hotel	525,00	13 255,18	13 780,18
Traduction	-	6 780,22	6 780,22
Eclairage & Son	-	4 943,93	4 943,93
Remb. Frais	-	2 067,76	2 067,76
Photocopies	19,67	1 410,09	1 429,76
Brochure	-	988,79	988,79
Assurance	-	263,50	263,50
Télé- conférence	98,10	245,15	343,25
Autres	-	406,02	406,02
<b>Total</b>	<b>5 272,77</b>	<b>66 376,34</b>	<b>71 649,11</b>

#### Détails financiers du tableau ci-haut

##### **Site web HVD ( 16,210 \$ ) (avant, pendant et après la conférence)**

Mise-en-ligne du Site Web HVD pour information et formation sur les droits des résidents (20 juillet 2018)

- Site français : <http://handicapviedignite.ca/fr-ca/>
- Site anglais : <http://handicapviedignite.ca/en-us/>

##### **Agence Webdiffusion (15,148 \$)**

Publicité / Campagne pré-publicitaire Conférence HVD 2018

- « Êtes-vous concerné par la bienveillance des personnes âgées et/ou en situation de handicap »  
<https://www.facebook.com/hvdhvd/videos/311780626286802/?v=311780626286802>  
accompagné d'un guide sur les 12 droits des usagers :
  - <http://handicapviedignite.ca/Portals/0/Doc/12-droits-des-usagers.pdf>
- <http://handicapviedignite.ca/fr-ca/Conférence-HVD-2018#campagne-publicitaire>
- <http://handicapviedignite.ca/en-us/HVD-2018-Conference#publicity-campaign>

Le 24 octobre 2018 : Conférence bilingue HVD 2018

- Version française : <http://handicapviedignite.ca/fr-ca/Conférence-HVD-2018>
- Version anglaise : <http://handicapviedignite.ca/en-us/HVD-2018-Conference>

Rediffusion de la webdiffusion de la conférence sur la chaîne YouTube HVD

(Chaque vidéo des conférenciers est accompagné de références diverses pour outiller les concepts présentés.)

- Version française : <http://handicapviedignite.ca/fr-ca/ressources>
- Version anglaise : <http://handicapviedignite.ca/en-us/ressources>

**Honoraires (14,008 \$)**

HVD a retenu les services de différents pigistes qui ont contribué au succès de cette conférence:

- une avocate conseil,
- une coordonnatrice d'évènement et un assistant à la coordination,
- soutien de rédaction pour la production de divers documents.

Fait à souligner : ces personnes ont offert plusieurs heures de temps pro-bono qui n'ont pas été comptabilisé.

**Hôtel (13,780 \$)**

Après des heures de recherche par un sous-comité de travail, le Comité-conseil-expert avait choisi le 1000 Lagachetière comme lieu de conférence. Puis, à cause de problème d'accessibilité pour les personnes à mobilité réduite ainsi que pour des questions quant au nombre maximale de places disponibles, Le Nouvel Hôtel et Spa a été retenu comme lieu de Conférence. Ce montant inclut la réservation de différentes salles, une suite pour l'équipe de coordination, un buffet, les pourboires, l'accès à des places de stationnement (incluant l'accès à un stationnement pour personnes handicapées) ainsi que l'accès à un réseau internet.

**Traduction (6,780 \$)**

Considérant que la conférence était offerte aux résidents, familles et intervenants francophones et anglophone; considérant que les panelistes n'étaient pas tous bilingue; considérant que la conférence était diffusée en direct via une webdiffusion accessible à travers le monde; considérant que la conférence allait être éventuellement accessible à tous via le site web de HVD et la page Facebook HVD, cette dépense a été autorisée afin de rejoindre le plus de résidents, familles, intervenants possible ainsi que le public « at large ». Fait à noter, la communauté Facebook de HVD est passée d'une centaine de membres à plus de 2000 membres en l'espace de quelques mois.

**Vidéoconférences (343 \$)**

Afin de promouvoir la participation de personnes en situation de handicap ne pouvant se déplacer facilement pour assister à des rencontres du Comité-conseil-expert et sous-comités de travail; afin de promouvoir la participation de bénévoles ou d'experts à ces rencontres, HVD a autorisé une dépense récurrente pour permettre à ces personnes de participer par l'entremise d'une plateforme de vidéoconférence et discussion (ZoomVidéoCommunications). Cette dépense a engendré des coûts de 343 \$.

**Éclairage et son (4,943 \$)**

Avec l'organisation de 4 ateliers, offerts en français et en anglais, les présentations PowerPoints, les écrans géants, les micros, le soutien électronique, l'éclairage nécessaire pour la webdiffusion et l'enregistrement de la Conférence, il va de soi que cette dépense était nécessaire afin d'offrir des conditions d'apprentissage respectables pour tous les panélistes et les participants.

**Frais des conférenciers (2,068 \$)**

Cette dépense inclut les frais de déplacements, d'hébergement, de traduction, photocopies, etc. de vingt conférenciers et une dizaine de bénévoles, venant de différentes régions du Québec (Sherbrooke, Trois-Rivières, Québec, Blainville, etc.) ainsi que de l'Ontario.

**Contribution des participants (4,892 \$)**

Afin d'assurer la présence des participants et d'aider à couvrir les frais du buffet, des frais d'inscription minimaux ont été exigés :

- Résidents, familles, proches aidants, bénévoles, étudiants : 25\$
- Comité des résidents, personnel des CHSLD, autres professionnels, organismes communautaires, autre : 50\$

Cette activité a permis à HVD de recueillir **4,892 \$** en revenus d'inscription. Ce revenu a permis de rembourser une partie des frais de buffet et va aider HVD à poursuivre d'autres activités de formation dans le cadre du Fonds Hélène Rumak.

[Tapez ici]



### **Évaluation des participants et participantes**

Dans l'ensemble, le taux de satisfaction des participants a été très élevé à plusieurs égards. Bien évidemment, il y a des situations à être corrigées ou améliorées. HVD en tiendra compte pour le futur. Malheureusement, l'épuisement et le manque de temps des membres actifs de HVD n'a pas permis de remercier individuellement toutes les instances impliquées dans le succès de cette conférence. Malgré cela, les répercussions de cette conférence continuent d'être une source d'espoir pour les participants malgré le désespoir palpable quant à la crise actuelle du réseau de la santé et des services sociaux particulièrement envers ceux et celles qui subissent toujours des conditions de vie indignes et le non respect de leurs droits en CHSLD public du Québec. Il reste beaucoup de chemin à parcourir quant au respect de la dignité et bienveillance des personnes qui requièrent des soins et services de longue durée. **(Voir Annexe 9)**

### **Rédaction des recommandations des participants et des participantes**

Cet espoir, entremêlé de désespoir devant tant de souffrance et de non-respect des droits fondamentaux des personnes qui requièrent de l'hébergement en soins et services de longue durée, ont permis aux participants et participantes de formuler plusieurs recommandations pour corriger ces situations de maltraitance organisationnelle. Un colligé de ces recommandations ont été préparé par HVD. Les participants et participantes désiraient que HVD transmettre leurs recommandations à madame Marguerite Blais, ministre des Aînés et des Proches aidants qui travaille ardemment pour transformer les milieux de soins de longue durée en vrai milieu de vie dans lequel règne une culture organisationnelle de bienveillance et de respect des droits fondamentaux. **(Voir Annexe 10)**

### **Élaboration, rédaction et promotion d'un document de recommandations pour le MSSS**

À la lecture des constats et recommandations exprimés par les participants et les participantes, ainsi que par les différents acteurs impliqués et concernés par cette problématique systémique, il est devenu apparent que si HVD voulait continuer d'outiller les résidents et leurs représentants au respect des droits fondamentaux dans le cadre du Fonds Hélène Rumak, il fallait obligatoirement travailler en amont auprès des instances gouvernementales afin de créer un outil de travail qui pourrait être compris et utilisé par les fonctionnaires responsables d'aider la ministre Blais et autres intervenants politiques au MSSS à entamer ce virage radical de la maltraitance à la bienveillance organisationnelle.

Découlant des suggestions formulées par les participants et participantes, un sous-comité du Comité-experts-conseils s'est donc sérieusement « *attelé à la tâche* » afin de rédiger un document de travail. Après des mois de consultations, de rédaction et de révision, ce groupe a produit le document qu'ils ont intitulé : « *Recommandations visant à améliorer la qualité des services à domicile et des services offerts dans les CHSLD, les résidences intermédiaires et les résidences privées destinées aux personnes âgées vulnérables et autres personnes ayant des incapacités significatives et persistantes / Recommandations issues de la Conférence HVD 2018 « ENSEMBLE VERS LA BIENVEILLANCE » et adaptées aux politiques et à l'organisation actuelles du réseau MSSS / 31 mars 2019* »

Ce présent document traite des conditions de vie des personnes âgées vulnérables et autres personnes adultes vulnérables, quelque soit l'endroit où ces personnes habitent : leur propre domicile, un établissement public ou encore un lieu d'hébergement privé. Il formule des recommandations qu'il est possible de mettre en œuvre dans un court laps de temps dans la mesure où les ministres responsables des secteurs concernés et les autres membres du gouvernement soient déterminés à agir rapidement pour améliorer la qualité de vie de milliers de personnes vulnérables et de leurs proches aidants **(Voir Annexe 11)**.

Depuis, HVD, en collaboration avec ses experts conseils, a rencontré madame Blais et son équipe du MSSS pour lui soumettre ces recommandations et la convaincre d'agir rapidement :

- Le 5 avril 2019
- Le 26 septembre 2019
- Décembre 2019 (date à confirmer)

Les mois à venir seront déterminants au succès de cette transformation de culture envers le respect des droits des personnes en situation de vulnérabilité ayant besoin des soins et services de longue durée. Dans cette optique, HVD espère utiliser le Fonds Hélène Rumak pour continuer à donner de la formation pour outiller davantage les instances impliquées, incluant les résidents, les aidants naturels, les organismes communautaires travaillant auprès de ces personnes et toute instances concernées, afin de revendiquer la mise en œuvre des recommandations exprimées ci-haut.

Ce faisant, HVD croit qu'elle respectera l'esprit et la mission du Fonds Hélène Rumak qui se définit par l'écoute des besoins exprimés par les résidents et usagers de notre réseau de la santé.

## 2. **Diverses formations offertes par HVD**

- a. Comité de résidents (Johanne Ravenda)
  - i. 9 juin 2019 / Assemblée générale annuelle du Comité des résidents du CHSLD (Saint Eustache)
  - ii. 13 juin 2019 / Assemblée générale annuelle du Comité des résidents / CHSLD Saint-Joseph-de-la-Providence et Pavillon des Bâtisseurs (Montréal) **(voir Annexe 12)**
- b. Conférences McGill Brainy boomers (pDaphne Nahmiash)
  - i. 1er mai 2019 (Beaconsfield) "Who are the abused and who are the abusers?"
  - ii. 6 septembre 2019 (Cummings Center golden Age) "Abuse and neglect of older adults"

## 3. **Participation à un « Comité d'enquête sur la maltraitance des aînés »**

Daphne Nahmiash, Ph.D. et vice-présidente de HVD, fut invité à participer à un Comité d'enquête sur la maltraitance des personnes âgées au Québec (EMPAQ) de l'Institut de la statistique du Québec :

- 4 janvier 2018
- 21 février 2018
- 7 mars 2018
- 6 novembre 2018
- 10 septembre 2019

Résultats de cette recherche à venir.

## 4. **Création et impression d'un livret éducatif (guide sur l'advocacy) (en étude)**

Rédaction d'un guide sur comment faire de l'advocacy afin de promouvoir et faire respecter les droits des résidents en CHSLD (début du projet : novembre 2019)

## 5. **Soutien financier aux organismes communautaires (rapports disponibles sur demande)**

- a. Notre-Dame-de Grâce Community Committee on Elder Abuse (NDGCCEA) Projet de formation : « Protecting rights in Residential Public Long Term Care Centres » Rapport d'étape final
- b. Conseil pour la protection des malades Projet de formation : « Comment militer au sein d'un comité de résidents en CHSLD » / Rapports d'étape Septembre 2019 (à venir)
- c. Notre-Dame-de Grâce Community Committee on Elder Abuse (NDGCCEA) /Traduction du projet « Protecting rights in Residential Public Long Term Care Centres »: "Vos droits en CHSLD" <https://ndgccea.org/fr/ressources/>
- d. Myalzheimersstory.com Traduction de 41 blogues de l'anglais au français Mise en ligne sur le site internet HVD (en cours) / Aperçu du Blogue : <http://handicapviedignite.ca/fr-ca/Blogue> **(voir Annexe 14)**

[Tapez ici]

## **CONCLUSION**

Ces informations complètent les Rapport de HVD 2017-2018 et 2018-2019 dans de cadre de sa gestion du Fonds Hélène Rumak.

HVD invite le lecteur et la lectrice à consulter divers documents sur les projets ci-haut mentionnés démontrant l'ampleur des relevés, depuis 2013, pour respecter et atteindre les objectifs prévus au Fonds Hélène Rumak.

**ANNEXE 1****JUGEMENT 3 MAI 2018****Action collective – Handicap-Vie-Dignité et Michel Allard c. Résidence St-Charles-Borromée  
(CHSLD Paul-Émile-Léger) et al. / C.S. : 500-06-000058-988****COUR SUPÉRIEURE**

(Action collective)

CANADA  
PROVINCE DE QUÉBEC  
DISTRICT DE MONTRÉAL

N° : 500-06-000058-988

DATE : 3 mai 2018

---

**SOUS LA PRÉSIDENTE DE : L'HONORABLE PIERRE-C. GAGNON, J.C.S.**

---

**HANDICAP-VIE-DIGNITÉ**

et

**MICHEL ALLARD**

Demandeurs

c.

**RÉSIDENCE ST-CHARLES-BORROMÉE,****(CHSLD PAUL-ÉMILE-LÉGER)**

Défenderesse

et

**CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC**

et

**JOHANNE RAVENDA**

et

**FONDS D'AIDE AUX ACTIONS COLLECTIVES**

Mis en cause

---

**JUGEMENT**

---

[1] Essentiellement, le Tribunal doit décider s'il y a lieu d'intervenir quant à la gestion du Fonds Gisèle Allard et du Fonds Hélène Rumak; et si oui, par quelles mesures.

JG  
1462

[Tapez ici]

500-06-000058-988

PAGE : 2

[2] Les questions se sont soulevées durant l'automne 2017, après qu'une deuxième distribution ait été effectuée parmi les membres, permettant de considérer qu'aucun de ceux-ci ne puisse encore réclamer indemnisation et après que le Fonds d'aide aux actions collectives (le « FAAC ») ait reçu sa pleine part du reliquat. Les demandeurs ont alors demandé au Tribunal de prononcer un jugement de clôture<sup>1</sup>.

[3] Le FAAC a alors soulevé ses préoccupations en raison que deux montants de 250 000 \$ chacun, versés en 2014 au Fonds Gisèle Allard et au Fonds Hélène Rumak, respectivement, ne paraissent pas avoir été dépensés, ce qui lui paraissait constituer un précédent dangereux quant à l'exécution de mesures réparatrices<sup>2</sup>.

[4] À la suggestion du Tribunal, les parties ont mené des discussions, mais sans mener à une solution consensuelle, ce qui a mené à l'audition publique du 30 avril 2018.

#### **A. LE CONTEXTE**

[5] Seuls les jalons essentiels sont ici mentionnés.

[6] Il s'agit de l'Hôpital Saint-Charles-Borromée, renommé ensuite CHSLD Centre-Ville de Montréal, qui porte présentement le nom de CHSLD Paul-Émile Léger. Il héberge une clientèle d'adultes particulièrement vulnérables.

[7] L'action collective a été entreprise en 1998.

[8] Elle réclamait indemnisation pour des résidants du CHSLD qui auraient subi des mauvais soins et traitements au sein de l'établissement.

[9] Le 24 novembre 1999, un jugement de la Cour supérieure a autorisé l'action collective.

[10] Le 15 avril 2013, les parties ont signé une Entente de règlement.

[11] Par jugement du 28 mai 2013, la Cour supérieure a approuvé l'Entente de règlement et ordonné son exécution.

[12] Fort détaillée, l'Entente de règlement stipule un dédommagement global de 8 M\$, répartis comme suit :

- 7 M\$ au Fonds afférent aux dommages généraux, destiné à verser des indemnités individualisées aux divers résidants concernés;
- 250 000 \$ au Fonds Gisèle Allard afférent à la qualité de vie;

<sup>1</sup> Rapport final de distribution, 22 novembre 2017.

<sup>2</sup> Courriel de Me Frikia Belobgi, 23 novembre 2017.

500-06-000058-988

PAGE : 3

- 250 000 \$ au Fonds Hélène Rumak afférent à la formation sur la défense des droits;
- 500 000 \$ au Fonds afférent aux frais d'administration.

[13] L'Annexe B et l'Annexe C de l'Entente de règlement élaborent sur la façon dont les deux montants de 250 000 \$ doivent être utilisés par les Fonds.

[14] En particulier, les 250 000 \$ du Fonds Gisèle Allard sont déboursés sous forme d'un don dédié à la Fondation CSSS Jeanne-Mance, avec droit de regard par Handicap-Vie-Dignité sur l'utilisation du montant d'argent.

[15] Par contraste, les 250 000 \$ du Fonds Hélène Rumak restent sous le contrôle direct d'Handicap-Vie-Dignité.

[16] Le jugement d'approbation du 28 mai 2013 mentionne que ces deux montants de 250 000 \$ constituent des mesures réparatrices, au sens du *Code de procédure civile* (« C.p.c. »).

[17] Le CHSLD a déboursé tous les montants stipulés à l'Entente de règlement, en 2014 semble-t-il (après l'accomplissement des diverses formalités).

[18] En date de l'audience du Tribunal (30 avril 2018), peu des 500 000 \$ ont été dépensés.

## **B. POSITION DES PARTIES**

[19] Le FAAC s'inquiète que l'exécution des mesures réparatrices tarde encore, au point où certains en viendraient à considérer les 500 000 \$ comme des dons purs et simples à des organismes caritatifs. En ce cas, il ne s'agirait plus de mesures réparatrices mais de reliquats, auquel cas le FAAC aurait droit à une part considérable des 500 000 \$.

[20] Le FAAC insiste qu'il ne convoite pas quelque portion des 500 000 \$. Plutôt, il veut s'assurer que les mesures réparatrices soient exécutées sans plus de délai, au bénéfice des membres du groupe, selon la définition même de ce qu'est une mesure réparatrice.

[21] Aussi, le FAAC redoute que le présent dossier, malgré la bonne foi de toutes ses parties prenantes, crée un précédent pernicieux utilisable dans d'autres cas potentiellement moins sympathiques, où les parties déguiseraient un reliquat en mesure réparatrice et priveraient ainsi le FAAC de son prélèvement<sup>3</sup>.

<sup>3</sup> *Règlement sur le pourcentage prélevé par le Fonds d'aide aux actions collectives*, RLRQ, c. F-3.2.0.1.1, r. 2.

500-06-000058-988

PAGE : 4

[22] Enfin, le FAAC craint que le prononcé d'un jugement de clôture dessaisirait la Cour supérieure, devenue *functus officio*. Tel jugement ferait obstacle à l'intervention du tribunal s'il survenait un incident subséquent dans cette affaire.

[23] Handicap-Vie-Dignité soulève plusieurs moyens à l'encontre de la position du FAAC :

- le FAAC n'est pas une partie à l'Entente de règlement non plus qu'à l'action collective. Sa loi constitutive ne lui confère aucun intérêt juridique en l'espèce;
- le jugement d'approbation que la juge Grenier a prononcé le 28 mai 2013 est un jugement final non porté en appel, donc revêtu de l'autorité de la chose jugée;
- ce jugement et l'Entente de règlement prévoient des mesures réparatrices sans fixer d'échéance pour leur exécution. Le tribunal n'a pas compétence pour modifier les stipulations de l'Entente de règlement et d'imposer en 2018 des délais qui n'y ont pas été énoncés en 2013;
- il était de l'essence même de la transaction entre les parties, que les 500 000 \$ seraient dépensés judicieusement et lentement, sans précipitation, et en veillant à la nécessaire concertation entre Handicap-Vie-Dignité et les autorités publiques gérant le CHSLD.

[24] À la fin de l'audience, les positions des parties se rapprochent. Les témoignages résumés ci-après y contribuent.

[25] D'une part, Handicap-Vie-Dignité renonce à réclamer un jugement de clôture. L'organisme est disposé à rendre compte périodiquement au tribunal des montants déboursés par les deux Fonds jusqu'à ce qu'il n'en reste plus rien.

[26] D'autre part, le FAAC n'exige pas que le tribunal impose une date butoir prochaine pour exécuter complètement les mesures réparatrices. Le FAAC souhaite par contre des directives obligeant les Fonds à une diligence plus concrète.

### **C. LES TÉMOIGNAGES**

[27] Les témoignages sont ainsi résumés dans la seule mesure nécessaire pour qu'un lecteur comprenne les motifs de ce jugement.

[28] M. Vincent Roy est à l'emploi du CIUSSS Centre-Sud de Montréal, dont le CHSLD est l'une des nombreuses constituantes. Il est le coordonnateur de site, soit la plus haute autorité dirigeante sur place

500-06-000058-988

PAGE : 5

[29] M. Roy présente le projet de l'Agora, pour lequel les travaux de construction doivent finalement débiter en mai 2018, pour se terminer vers avril 2019.

[30] Le bâtiment qu'occupe le CHSLD a mal vieilli. Plusieurs secteurs sont vétustes et désuets, en particulier l'aire d'accueil au rez-de-chaussée.

[31] Le projet prévoit un agrandissement de cette aire d'accueil, qui sera aménagée et outillée de façon à y attirer et y occuper les résidents qui sont encore mobiles (à pied ou en chaise roulante). De l'information interne et externe sera affichée sur des écrans muraux. Plusieurs éléments visent leur stimulation sensorielle. En particulier, une « cabine Skype » permettra à tour de rôle aux résidents une communication audio-vidéo avec leurs êtres chers.

[32] Plus encore, une portion du budget sera réservée à des initiatives analogues, mais pour les résidents qui, confinés à leur chambre, n'auraient pas couramment accès à l'Agora.

[33] L'Agora se veut le carrefour où résidents, employés et visiteurs pourront se rencontrer et échanger.

[34] M. Roy insiste que, même si l'État est le premier responsable du bâtiment, ce projet « *dépasse l'ordinaire* », soit la capacité budgétaire réelle du Gouvernement. Le projet n'aurait pu se réaliser sans la contribution financière du Fonds Gisèle Allard.

[35] Mme Johanne Ravenda est l'une des fondatrices de l'organisme maintenant connu comme Handicap-Vie-Dignité.

[36] Mme Ravenda confirme les explications de M. Roy. Elle ajoute que le projet Agora a mis du temps à éclore, parce qu'Handicap-Vie-Dignité (dirigé par des bénévoles) a voulu élaborer une grille d'analyse détaillée avant de dépenser les 250 000 \$ du Fonds Gisèle Allard, puis a exigé des améliorations au projet Agora avant de finalement exprimer son accord en avril 2017.

[37] Mme Ravenda témoigne plus longuement au sujet du Fonds Hélène Rumak.

[38] Elle rappelle tout d'abord que l'argent doit servir à de la formation de gens du milieu pour prévenir les mauvais traitements dont seraient victimes les résidents des CHSLD.

[39] Elle souligne que cette formation doit bénéficier à tous les CHSLD publics du Québec, et non pas seulement celui où l'Agora sera aménagée.

[40] Surtout, Mme Ravenda insiste qu'il a été prévu et voulu dès le départ, que les 250 000 \$ dévolus au Fonds Hélène Rumak, seraient dépensés lentement et progressivement.



500-06-000058-988

PAGE : 6

[41] Depuis 2013, il a fallu rebâtir une relation de confiance et de collaboration avec les autorités publiques. La politique des petits pas a porté fruit, si bien que des projets de formation s'élaborent dans un esprit positif et proactif.

[42] Mme Ravenda explique qu'Handicap-Vie-Dignité veille à identifier des partenaires valables dans les autres CHSLD du Québec et à mettre des ressources en commun, ce qui prend du temps et de l'énergie.

[43] Plutôt que de se précipiter pour dépenser les sommes disponibles, Handicap-Vie-Dignité espère au contraire pouvoir les répartir sur plusieurs années.

[44] Ce n'est pas par oubli, mais délibérément, que l'Entente de règlement et le jugement d'approbation n'ont pas fixé d'échéance à l'utilisation des montants d'argent versés au Fonds Gisèle Allard et au Fonds Hélène Rumak.

[45] M. Roy et Mme Ravenda ne sont pas contre-interrogés. Nul ne les contredit. Le Tribunal les croit, n'ayant aucune raison de mettre leur parole en doute.

#### **D. ANALYSE DU TRIBUNAL**

##### **D.1 L'intérêt juridique du Fonds d'aide aux actions collectives**

[46] Handicap-Vie-Dignité considère le FAAC comme un intrus dans le présent débat, qui ne le concernerait pas.

[47] Handicap-Vie-Dignité ne trouve dans la loi constitutive<sup>4</sup> aucune disposition habilitant le FAAC à s'immiscer dans l'exécution d'une transaction dûment approuvée par la Cour supérieure.

[48] Handicap-Vie-Dignité soupçonne que le FAAC regrette bien après coup de ne pas s'être opposé à l'approbation de l'Entente de règlement<sup>5</sup>.

[49] Visiblement, Handicap-Vie-Dignité se montre irritée que le FAAC mette en doute sa probité, sa diligence et sa bonne volonté, malgré la divulgation détaillée des projets résumés ci-haut.

[50] Ici, le Tribunal exprime son ambivalence.

[51] D'une part, il est vrai que le législateur limite les situations où le FAAC peut intervenir dans le débat judiciaire.

[52] Mais d'autre part, le texte de loi minimise une partie de la réalité, soit que le FAAC se voit et est vu tel un ombudsman qui reçoit couramment les demandes

<sup>4</sup> *Loi sur le Fonds d'aide aux actions collectives*, RLRQ, c. F-3.2.0.1.1.

<sup>5</sup> Pièce P-2, lettre de Me Belogbi du 27 mai 2013.

500-06-000058-988

PAGE : 7

d'information et les doléances de membres peinant à trouver ailleurs les renseignements concernant « leur » action collective.

[53] Dans d'autres cas, le FAAC, qui suit le déroulement des divers dossiers d'action collective, croit discerner des anicroches, parfois à tort, parfois avec raison.

[54] Il est difficile de blâmer le FAAC de manifester ses inquiétudes au tribunal en pareil cas.

[55] En matière d'actions collectives, le législateur a conféré au tribunal de vastes responsabilités, et corrélativement, de vastes pouvoirs discrétionnaires, de veiller aux intérêts des membres du groupe.

[56] Une fois alerté à un problème potentiel, le tribunal doit se renseigner et éventuellement intervenir d'office, sans faire la sourde oreille en fonction de la source de ses informations.

[57] Que des membres tardent à bénéficier des mesures réparatrices qu'un jugement leur destine, est un problème apparent méritant l'attention du tribunal.

[58] Ici, l'ambivalence déclarée du Tribunal se résout comme suit : il n'était pas déraisonnable que le FAAC s'inquiète que les mesures réparatrices décrétées en 2013 tardent indûment à réparer.

[59] Le législateur québécois a voulu que le FAAC finance ses activités grâce à un prélèvement important sur les reliquats. Le FAAC est justifié de procéder à des vérifications quand il redoute que les parties sont peut-être en train de dissimuler un reliquat.

[60] Le FAAC détient l'intérêt juridique de soulever le débat tranché par le présent jugement.

## **D.2 Le pouvoir du tribunal face à l'autorité de la chose jugée**

[61] Handicap-Vie-Dignité a raison sur un point précis : le tribunal ne détient pas le pouvoir d'intervenir après coup sous prétexte de bonifier une transaction bénéficiant d'un jugement d'approbation de la Cour supérieure.

[62] Mettons vite de côté l'exception survenant fréquemment, quand toutes les parties conviennent de modifier leur transaction. Ce n'est pas le cas ici.

[63] Donc, même sur preuve que quelqu'un aurait oublié de fixer un terme à l'exécution de mesures réparatrices, la Cour supérieure ne pourrait pas venir modifier les clauses pertinentes et ajouter un terme. Répétons qu'il n'y a pas eu d'oubli ici.

500-06-000058-988

PAGE : 8

[64] Cependant, la situation serait fort différente si la preuve révélait la mauvaise foi des parties, déterminées à ne jamais exécuter les mesures réparatrices.

[65] S'il venait à s'écouler un délai appréciable et qu'on puisse raisonnablement douter de la volonté des parties d'exécuter les mesures réparatrices, le tribunal aurait compétence d'intervenir, même d'office, pour vérifier la situation et, au besoin, pour préciser les mesures d'exécution de la transaction approuvée.

[66] Ainsi, le Tribunal considère que la problématique soulevée en novembre 2017 lui confère compétence pour intervenir et pour tirer la situation au clair.

### **D.3 Les effets d'un jugement de clôture**

[67] Ce sujet est abordé succinctement étant donné que les parties s'entendent que le jugement de clôture ne soit pas prononcé à cette étape.

[68] Le *Code de procédure civile* ne dit rien du jugement de clôture. Il s'agit d'une pratique judiciaire qui tend à se systématiser. Elle est en lien avec l'article 59 du *Règlement de la Cour supérieure du Québec en matière civile*<sup>6</sup> qui, dans la plupart des dossiers, requiert un rapport final de l'administrateur des réclamations.

[69] Une fois ce rapport reçu, et publié au Registre central des actions collectives<sup>7</sup>, le temps est venu que le jugement de clôture marque le point final du dossier.

[70] Cela signifie-t-il que la Cour supérieure est dessaisie, *functus officio*, et a perdu toute compétence de se saisir d'un incident subséquent? Pensons à la réalisation tardive qu'un grand nombre de chèques mis à la poste n'ont pas été encaissés par les membres.

[71] La réponse à cette question n'est pas évidente. Il n'y a pas lieu de répondre ici. Retenons seulement que les parties conviennent d'éviter qu'un jugement de clôture immédiat crée de l'incertitude juridique.

### **D.4 La solution retenue**

[72] L'article 595 C.p.c. édicte que l'indemnisation des membres du groupe peut s'effectuer, en tout ou en partie, par l'exécution d'une mesure réparatrice (donc, avec ou sans versement d'un montant d'argent).

[73] Quand le jugement approuvant l'Entente de règlement a été rendu le 28 mai 2013, l'article 1032 de l'(ancien) *Code de procédure civile* alors en vigueur, était au même effet.

<sup>6</sup> RLRQ, c. C-25.01, r. 0.2.1.

<sup>7</sup> Pour les actions collectives déposées depuis 2009 seulement.

500-06-000058-988

PAGE : 9

[74] La disposition ne règle pas le délai pour exécuter l'ordonnance pécuniaire non plus que pour exécuter la mesure réparatrice.

[75] Il incombe donc aux parties de stipuler ce délai dans la transaction, ou au tribunal dans le jugement d'approbation de la transaction.

[76] Si l'un et l'autre sont muets quant au délai, on peut présumer que l'exécution doit s'effectuer dans un délai raisonnable, en fonction des paramètres du cas d'espèce.

[77] Tel que dit ci-haut, le tribunal peut se déclarer préoccupé si le délai d'exécution lui paraît devenu déraisonnable. Son rôle de protecteur de l'intérêt des membres doit l'amener à s'enquérir.

[78] En l'espèce, la preuve recueillie à l'audience rassure le Tribunal.

[79] Il est clair que les parties signataires de l'Entente de règlement (n'incluant pas le FAAC) ont voulu que les mesures réparatrices bénéficient d'un long délai d'exécution.

[80] Il y a tout lieu de croire que la juge Grenier en était informée quand elle a rendu le jugement du 28 mai 2013.

[81] Toutes sortes d'actions collectives se déroulent au Québec, dans de multiples domaines, impliquant des parties fort diverses.

[82] Ce n'est pas inviter au laxisme et à la procrastination que de statuer que, dans le présent cas, il faut allouer aux parties un délai additionnel considérable pour continuer et compléter l'exécution des mesures réparatrices.

[83] M. Roy témoigne que les travaux de construction de l'Agora devraient être terminés en avril 2019. Tous les montants d'argent versés au Fonds Gisèle Allard devraient alors avoir été déboursés par la Fondation CSSS Jeanne-Mance, qui les détient présentement.

[84] Le Tribunal demande qu'on lui fasse rapport à ce sujet, au plus tard le 31 août 2019.

[85] Quant au Fonds Hélène Rumak, M. Ravenda explique que, sur conseils de planificateurs financiers, les montants d'argent ont été placés auprès de deux institutions financières, avec des échéances échelonnées jusqu'en 2020.

[86] À ce sujet, le Tribunal demande qu'on lui fasse rapport de l'utilisation et du bilan de tels montants, annuellement, vers le 31 août, en débutant le 31 août 2019.

[87] À ce stade, le Tribunal n'impose pas de dates butoirs pour dépenser tous les montants d'argent.

500-06-000058-988

PAGE : 10

[88] Personne ne demande plus de jugement de clôture à ce stade. En conséquence, le Tribunal s'abstient.

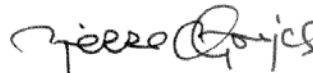
**POUR CES MOTIFS, LE TRIBUNAL :**

[89] **DONNE ACTE** que nul ne réclame de jugement de clôture à ce moment;

[90] **ORDONNE** à Handicap-Vie-Dignité de lui faire rapport au plus tard le 31 août 2019, de l'utilisation par la Fondation CSSS Jeanne-Mance des 250 000 \$ mentionnés à l'Annexe B de l'Entente de règlement du 15 avril 2013;

[91] **ORDONNE** à Handicap-Vie-Dignité de lui faire rapport annuellement, vers le 31 août, débutant le 31 août 2019, de l'utilisation par Handicap-Vie-Dignité des 250 000 \$ mentionnés à l'Annexe C de l'Entente de règlement du 15 avril 2013;

[92] **SANS FRAIS** de justice.



PIERRE-C. GAGNON, j.c.s.

**Me Geneviève Pépin**  
*MÉNARD, MARTIN AVOCATS*  
Avocats des demandeurs

**Me Dominique Poulin**  
*ROBINSON SHEPPARD SHAPIRO*  
Avocats de la défenderesse

**Me Frikia Belogbi**  
**Me Frédéric Houle**  
*FONDS D'AIDE AUX ACTIONS COLLECTIVES*

Date d'audience : 30 avril 2018

**ANNEXE 2**

**LE FONDS HÉLÈNE RUMAK AFFÉRENT À LA FORMATION SUR LA DÉFENSE DES  
DROITS DES RÉSIDENTS DES CENTRES D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE  
DURÉE (CHSLD PUBLICS)**



**extrait de**

**l'Entente de règlement du recours collectif**

**signée entre les parties,**

**le 15 avril 2013**

**(Cour supérieure, district de Montréal, no. 500-06-000058-988)**

[Tapez ici]

**ANNEXE C****LE FONDS HÉLÈNE RUMAK AFFÉRENT À LA FORMATION SUR LA DÉFENSE DES DROITS DES RÉSIDENTS DES CENTRES D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE (CHSLD PUBLICS)**

- 1) Le Fonds Hélène Rumak afférent à la formation sur la défense des droits des résidents des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLDs publics) a été nommé ainsi en l'honneur de feu Hélène Rumak ancienne présidente et fondatrice de Handicap-Vie-Dignité, demanderesse principale du présent recours qui est décédée le 30 septembre 2009 ;
- 2) Le Fonds Hélène Rumak afférent à la formation sur la défense des droits des résidents des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLDs publics) constitue une mesure réparatrice et sera géré par l'organisme Handicap-Vie-Dignité, qui devra rendre compte annuellement de leur gestion aux Procureurs des demandeurs;
- 3) L'organisme Handicap-Vie-Dignité est une personne morale sans but lucratif dûment constituée en vertu de la Loi sur les compagnies, Partie III (L.R.Q., Chap. C-38) par l'inspecteur général des institutions financières ;
- 4) Dans l'esprit premier de promouvoir le respect du droit à la vie et à la dignité des personnes dites «lourdement» handicapées, l'organisme Handicap-Vie-Dignité a pour objet notamment de travailler à l'amélioration de la qualité de vie de ces personnes, de s'assurer que leurs besoins soient mieux compris et que leurs droits soient respectés ;
- 5) Une somme de 250 000 \$ provenant du compte en fidéicommiss sera attribuée au Fonds Hélène Rumak afférent à la formation sur la défense des droits des résidents des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLDs publics) et sera prise à même le Fonds de règlement du présent recours collectif ;
- 6) La somme attribuée à ce Fonds servira à tous les usagers des CHSLDs publics du réseau de la santé du Québec et suivant les objectifs visés par l'organisme Handicap-Vie-Dignité à effectuer des formations et à organiser des activités sur les droits et la défense des droits des usagers des CHSLDs publics du réseau de la santé du Québec. Par ce Fonds Hélène Rumak afférent à la formation sur la défense des droits des résidents des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLDs publics), on visera à s'assurer de donner de l'information et de la formation aux résidents, à leurs représentants, leurs familles ou aux bénévoles, sur les droits des résidents et les moyens de les faire valoir ;

- 7) De même, sur cette somme de 250 000 \$ prévue à titre de règlement au Fonds Hélène Rumak afférent à la formation sur la défense des droits des résidents des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLDs publics) , le choix des activités et des services offerts sera effectué par les membres du conseil d'administration de Handicap-Vie-Dignité le tout en fonction des objets et de la mission de cet organisme et en fonction des besoins des résidents, de leurs représentants, de leurs familles ou des bénévoles. Cette portion des activités d'information et de formation de défense des droits sera accessible à l'ensemble des usagers des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLDs publics) et non pas uniquement aux résidents du Centre d'hébergement du Centre-Ville-de-Montréal, le tout sous réserve des objectifs définis à la définition du sous-paragraphe 1 l) de l'Entente ;



**ANNEXE 3****Plan d'action révisé HVD / 2017-2022 / Fonds Hélène Rumak****HANDICAP-VIE-DIGNITÉ  
FONDS HÉLÈNE RUMAK  
PLAN D'ACTION 2017-2022**

Préparé par : Angélique A. Tsisis, LL.B, LL.M  
1, Place Ville Marie, bureau 2901  
Montréal, Québec

**AVANT-PROPOS**

Le présent plan d'action détaillé est le résultat d'un mandat conféré par le conseil d'administration de l'organisme sans but lucratif, HVD à Me Angélique Tsisis. L'objectif du mandat consiste à élaborer de façon détaillée les divers moyens, processus, procédures et planning qui vont servir comme point de départ afin de permettre au conseil d'administration de l'organisme HVD de procéder à la mise en œuvre de ses objectifs, tels qu'élaborés par le jugement du recours collectif rendu par la Cour supérieure du Québec le 15 avril 2013.

Essentiellement, le conseil d'administration a conféré, par voie de résolution, à Me Tsisis, « l'élaboration d'un plan d'action professionnel détaillée, année par année, basé sur les principes du Lean management, un système d'organisation de travail qui valorise la contribution de l'ensemble des acteurs qui seront impliqués dans l'atteinte des objectifs du Plan d'action HVD 2016-2021/Fonds Hélène Rumak afférent à la formation sur la défense des droits des résidents des CHSLDs publics du Québec »

Le 20 février 2017.

[Tapez ici]

## TABLES DES MATIÈRES

<b>1. Mission de l'organisme Handicap-Vie-Dignité</b>	
1.1 Fondement jurisprudentiel.....	8
<b>2. Contexte législatif régissant les droits des résidents en milieu d'hébergement (CHSLD) public.</b>	
2.1 Principales assises légales.....	8
1.1 Charte des droits et libertés de la personne et le Code civil du Québec.....	8
1.2 Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS).....	9
1.3 Les différents acteurs responsables pour l'application de la LSSSS.....	10
<b>3. Orientations ministérielles et cadres de référence en matière des droits des résidents en milieu d'hébergement.....</b>	<b>10</b>
3.1 Un milieu de Vie de Qualité pour les Personnes hébergées en CHSLD (Orientations ministérielles, 2003).....	11
3.2 Les personnes hébergées et l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle : contention, isolement et substances chimiques (2002).....	11
3.3 Les personnes âgées en perte d'autonomie (2001).....	11
3.4 Les personnes vivant avec une déficience intellectuelle (2001).....	11
3.5 Cadre de référence pour les comités des usagers et de résidents (2006).....	11
3.6 Cadre de référence pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées (Partenaires multisectoriels, 2 <sup>e</sup> édition, 2016).....	11
<b>4. État actuel du Réseau de la santé et des services sociaux suite à la grande réforme du ministre de la santé, Gaétan Barrette et ses implications sur les droits de résidents en milieu d'hébergement.....</b>	<b>11</b>
4.1 Mandat conféré à la Commission de la santé et des services sociaux.....	12
4.2 Mémoire du Protecteur du citoyen présenté à la Commission de la santé et des services sociaux.....	13
4.3 Mémoires déposés dans le contexte du mandat « Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi no. 115, Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité ».....	14
 <b>I-PHASE INTRODUCTIVE DE LA MISSION DE L'ORGANISME HVD ET SA RÉLATION ÉTROITE AVEC LE JUGEMENT DU RECOURS COLLECTIF AUPRÈS DES COMITÉS DE RÉSIDENTS DES CHSLD.</b>	
Approches/Idees.....	15
Outils à utiliser	
Avantages	
 <b>II-DÉVELOPPEMENT DU SITE WEB (INTERNET) DE L'ORGANISME HVD</b>	
Emploi du Wordpress.....	16
Mission du site	
Outils	
[Tapez ici]	

Cours/Conférences virtuelles

CHNET-Works!

Construire des liens avec des sites pertinents en matière des droits des résidents/usagers

Centre de documentation virtuelle

Rubriques du site

Budget

### **III-DÉMARCHES À SUIVRE POUR AVOIR LE DROIT DE PARTICIPER À UNE CONSULTATION PUBLIQUE ET DE DÉPOSER UN MÉMOIRE DEVANT LA COMMISSION PARLEMENTAIRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX**

Démarches à suivre.....18

Éléments essentielles à ajouter dans votre demande

### **IV-CONFÉRENCE DE PRESSE ANNONÇANT LES PROJETS DE HVD**

Suivie d'une journée de conférence.....19

### **V-CONFÉRENCE SUR LA MALTRAITANCE**

#### **1) LES INDICATEURS DE LA MALTRAITANCE DES AÎNÉS ET LE NOUVEAU PROJET DE LOI 115/LOI VISANT À LUTTER CONTRE LA MALTRAITANCE ENVERS LES AÎNÉS ET TOUT AUTRE PERSONNE MAJEURE EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ**

Les Importants Facteurs de Risque Observés dans les CHSLD.....19

Isolement : Un Facteur de Risque Majeur

Les Facteurs de Risque Associés à une Formation et une Information Déficiences.

Conférenciers possibles

Activités

#### **2) PRÉVENTION DE LA MALTRAITANCE/FORMATION PAR DES CAS PRATIQUES SELON LA MÉTHODE PRÉCONISÉE DANS LE GUIDE DE RÉFÉRENCE POUR CONTRER LA MALTRAITANCE ENVERS LES PERSONNES AÎNÉES (Partenaires multisectoriels, 2<sup>e</sup> édition 2016).**

Stratégie d'intervention.....21

Illustration des cas pratiques à utiliser dans le contexte de formation

### **VI-CONFÉRENCE SUR LE CONCEPT DE BIENTRAITANCE POUR DES MESURES CONCRETES DE BIENTRAITANCE DANS LES CHSLD**

Le Concept de bientraitance.....21

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ)

Chaire de Recherche sur la maltraitance envers les personnes âgées de l'Université de Sherbrooke

Promouvoir la bientraitance et la bienveillance en CHSLD-comment faire

[Tapez ici]

**VII-CONFÉRENCE FILMÉES**

Hommage à Hélène Rumak, co-fondatrice HVD.....	22
Témoignage de la représentante du recours collectif historique de HVD contre l'hôpital Saint-Charles-Borromée	
La Victoire du recours collectif-Du droit individuel au droit collectif	

**VIII-CRÉATION ET IMPRESSION D'UN LIVRET ÉDUCATIF**

Budget.....	22
-------------	----

**IX-CONFÉRENCE (JANVIER-JOURNÉE MONDIALE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER)**

Maladie D'Alzheimer : 10 Percées importantes des 10 Dernières années.....	23
Maladie d'Alzheimer –divers aspects médicaux et sociétaux	
Milieu de vie et l'usager atteint de la maladie d'Alzheimer en milieu d'hébergement	

**X-FORUM DES PARTENAIRES**

Organismes possibles.....	23
Comité de travail de la Ligne Aide Abus Aînés (LAAA)	
Chaire de Recherche sur la maltraitance envers les personnes âgées	
Aide financière à accorder à des organismes sur le terrain	

**XI-DÉMARCHES À ENTREPRENDRE POUR DÉVELOPPER UN LIEN ÉTROIT AVEC LES MÉDIAS-JOURNALISTES SPÉCIALISÉS EN MATIÈRE DE SANTÉ/MILIEU CHSLD.**

Journalistes.....	24
-------------------	----

**CONCLUSION.....25****ANNEXE I Récapitulatif des dépenses revues.....26****ANNEXE II Cadre financier (2016-2020).....27****ANNEXE III Liste des 20 recommandations formulées par la Commission de la santé et des services sociaux (Rapport sur les consultations particulières et auditions publiques sur les conditions de vie des adultes hébergés en Centre d'hébergement et de soins de longue durée (juin 2016)).....28****ANNEXE IV Handicap-Vie-Dignité et als. c. Résidence St-Charles-Borromée (extrait, Entente de règlement).....29****ANNEXE V Guide de référence pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées (partenaires multisectoriels, 2<sup>e</sup> édition 2016) Extrait (Section 8 Présenter des pistes de solution).....30**

[Tapez ici]

## PLAN D'ACTION

### 1. Mission de l'organisme Handicap-Vie-Dignité

#### 1.1 Fondement jurisprudentiel

Ce plan d'action s'inscrit dans la continuité de la décision du recours collectif intenté par Handicap-Vie-Dignité et als., contre la Résidence St-Charles-Borromée, CHSLD Centre-Ville de Montréal<sup>1</sup> et ses conclusions. Le jugement du Tribunal reconnaît, pour la première fois au Québec, sous forme de recours collectif, l'étendue des droits des résidents hébergés en milieu d'hébergement, conférant ainsi le devoir à l'organisme Handicap-Vie-Dignité de gérer le Fonds Hélène Rumak afférent à la formation sur la défense des droits des résidents des centre d'hébergement et de soins de longue durée. Plus spécifiquement, **l'objectif visé par l'organisme, Handicap-Vie-Dignité** est de 'travailler à l'amélioration de la qualité de vie de ces personnes (lourdement handicapées), de s'assurer que leurs besoins soient mieux compris et que leurs droits soient respectés.'<sup>2</sup>

Il faut toujours garder à l'esprit que le Fonds Hélène Rumak afférent à la formation sur la défense des droits des résidents des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD publics) s'est vu attribué un statut privilégié par le Tribunal tout en acceptant de conférer la gérance de ce fonds à l'organisme, Handicap-Vie-Dignité. De ce fait, il est primordial de ressortir quelques déclarations fondamentales, tirées du jugement du Tribunal, qui vont guider l'organisme HVD dans l'exécution de son plan d'action : le Fond Hélène Rumak,

- Il est une mesure réparatrice, au montant de 250 000\$ dans le cadre de l'entente de règlement du recours collectif signé le 15 avril 2013;
- Il permet, suivant les objectifs visés par l'organisme Handicap-Vie-Dignité, à effectuer des formations et à organiser des activités sur les droits et la défense des droits des usagers des CHSLD publics du réseau de la santé et des services sociaux;
- Il vise à s'assurer de donner de l'information et de la formation aux résidents, à leurs représentants, leur famille ou aux bénévoles, sur les droits des résidents et les moyens de les faire valoir;
- Il doit servir à tous les usagers des CHSLD publics du réseau de la santé et des services sociaux du Québec;
- Il est géré par l'organisme Handicap-Vie-Dignité;
- Le choix des activités et des services offerts est effectué par les membres du conseil d'administration d'Handicap-Vie-Dignité en fonction;
  - des objets et de la mission de cet organisme
  - des besoins des résidents, de leurs représentants, de leur famille ou des bénévoles;
- HVD doit rendre compte annuellement de sa gestion à Ménard, Martin, avocat agissant dans ce recours.

Considérant le fait que HVD s'est vu octroyé, dans le contexte du recours collectif, le rôle d'effectuer des formations et à organiser des activités sur les droits de résidents des CHSLDs publics du réseau de la santé, le débat est principalement axé sur les moyens de les faire valoir. Conséquemment, on ne peut faire autrement que de brosser un tableau illustratif des principales sources des lois régissant les droits des résidents en milieu d'hébergement.

### 2. Contexte législatif régissant les droits des résidents en milieu d'hébergement (CHSLD) public.

#### 2.1 Principales assises légales

<sup>1</sup> Cour supérieure, district de Montréal, no 500-06-000058-988 (entente conclue le 15 avril 2013).

<sup>2</sup> Voir Annexe C du jugement.

[Tapez ici]

**Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS)**, le Code civil du Québec<sup>3</sup> et la Charte des droits et libertés de la personne.<sup>4</sup> Tous ces textes de loi contiennent des articles qui traitent du droit de la personne et plus particulièrement dans la LSSSS, les droits des usagers et résidents.

**2.1.1 La Charte des droits et libertés de la personne et le Code civil du Québec** énoncent les droits fondamentaux de la personne :

- Droit à la vie, à l'intégrité de sa personne (art. 1, Charte) (art.3, C.c.Q);
- Droit à la sauvegarde de sa dignité (art. 4, Charte);
- Droit au respect de sa vie privée (art. 5, Charte) (art. 3, C.c.Q.);
- Droit au respect de sa réputation et de son nom (art. 4, Charte) (art. 3, C.c.Q);
- Droit au respect du secret professionnel (art. 9, Charte);
- Droit à l'intégrité et à l'inviolabilité (art.3, C.c.Q) (art. 10, C.c.Q);
- Droit à l'autonomie et à l'autodétermination (art. 11, C.c.Q.);
- Droit à l'égalité (art. 10, Charte).

### 2.1.2 La Loi sur les services de santé et les services sociaux

La LSSSS s'appuie sur les droits fondamentaux afin de définir les droits des usagers et résidents des établissements de santé. Les articles fondamentaux régissant les droits des usagers et résidents se résument de la manière suivante :

#### Article 3 : Lignes directrices de la LSSSS

1. La raison d'être des services est la **personne** qui les requiert.
2. Le **respect** de l'usager et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer les gestes posés à son endroit.
3. L'usager doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le **respect de sa dignité**, de son **autonomie**, de ses besoins et de sa **sécurité**.
4. L'usager doit, autant que possible, **participer aux soins** et aux services le concernant.
5. L'usager doit, par une information adéquate, être incité à utiliser les services de façon judicieuse.

Spécifiquement, pour les fins d'exécution du mandat conféré à HVD, les articles **4 à 28** et les articles **34 et suivants de la LSSSS** traitent des droits des usagers et résidents qui sont :

- Droit à l'information (art. 4, LSSSS);
- Droit aux services (art. 5, art. 13 et art. 100 LSSSS);
- Droit de choisir son professionnel ou l'établissement (art. 6 et art. 13, LSSSS);
- Droit de recevoir les soins que requiert son état (art.7, LSSSS);
- Droit de consentir à des soins ou de les refuser (art.9, LSSSS);
- Droit de participer aux décisions (art. 10 LSSSS);
- Droit d'être accompagné, assisté et d'être représenté (art. 11 et art. 12 LSSSS);
- Droit à l'hébergement (art. 14 LSSSS);
- Droit de recevoir des services en langue anglaise (art. 14 LSSSS);
- Droit d'accès à son dossier d'usager (art. 17 à 28 LSSSS);
- Droit à la confidentialité de son dossier d'usager (art. 19 LSSSS);
- Droit de porter plainte (art. 34, 44, 53, 60 et 73 LSSSS).

<sup>3</sup> L.Q. 1991, c. C-12.

<sup>4</sup> L.R.Q., c. C-12

[Tapez ici]

### 2.1.3 Les différents acteurs responsables pour l'application de la LSSSS.

Plusieurs acteurs du réseau de la santé et des services sociaux ont la responsabilité de veiller au respect des droits des usagers et à la qualité des services, notamment le conseil d'administration de l'établissement (arts. 170 et 171 LSSSS), la direction générale et le commissaire aux plaintes et à la qualité des services (art.33 et ss LSSSS).

Pour les fins de la mise en application de la mission de l'organisme HVD, il est important de s'attarder sur le rôle non-négligeable accordé par la LSSSS aux **comités de résidents des CHSLDs** et la manière avec laquelle HVD sera appelé à construire des ponts de communication afin de pouvoir mieux accomplir son objectif.

#### L'article 209 de la LSSSS énonce que :

'Tout établissement doit mettre sur pied un comité pour les usagers de ses services et, dans le cas d'un établissement public ou d'un établissement privé conventionné visé par l'article 475, lui accorder le budget fixé à cette fin dans son budget de fonctionnement ou, dans le cas d'un établissement privé non conventionné, le montant versé à cette fin par le ministre. Lorsque l'établissement exploite un centre offrant des services à des usagers hébergés, il doit mettre sur pied, dans chacune des installations du centre, un **comité de résidents et une politique contre les abus**.

Les trois **fonctions des comités de résidents prévues à l'article 212 de la LSSSS** sont de :

- Renseigner les usagers sur leurs droits et leurs obligations.
- Promouvoir l'amélioration de la qualité des conditions de vie des usagers et évaluer le degré de satisfaction des usagers à l'égard des services obtenus de l'établissement.
- Défendre les droits et les intérêts collectifs des usagers ou, à la demande d'un usager, ses droits et ses intérêts en tant qu'usager de l'établissement ou de toute autre autorité compétente. On peut se poser la question à savoir si cette structure répond de façon réaliste aux objectifs visés.

### **Orientations ministérielles et cadres de référence en matière des droits des résidents en milieu d'hébergement**

Finalement, les textes de lois ci-dessus élaborés sont appuyés par des orientations ministérielles et des cadres de référence ayant comme objectif de décrire de façon plus explicite la mise en application de ces lois jugées essentielles avant de pouvoir procéder à la formation et l'éducation de la clientèle (représentants) en milieu d'hébergement. Ces documents sont les suivants :

#### **3.1 Un Milieu de Vie de Qualité pour les Personnes hébergées en CHSLD (Orientations ministérielles, 2003).**

Le ministère de la Santé et des services sociaux a cru bon de 'présenter des orientations sur la philosophie et les pratiques devant prévaloir en centre d'hébergement et de soins de longue durée.' Ce document vise à élaborer la base de l'approche globale et commune qui 'doit' être présente en milieu d'hébergement à travers la province de Québec. Il faut néanmoins, comprendre que ce document n'est pas un texte de loi, et par conséquent, est de sa nature, un document de consultation dénoué de toute force contraignante. Les mêmes propos visent les textes suivants, qui souscrivent dans la même philosophie, soit un guide de pratique sans force contraignante.

#### **3.2 Les personnes hébergées et l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle : contention, isolement et substances chimiques (2002).**

#### **3.3 Les personnes âgées en perte d'autonomie (2001).**

#### **3.4 Les personnes vivant avec une déficience intellectuelle (2001).**

#### **3.5 Cadre de référence pour les comités des usagers et de résidents (2006).**

#### **3.6 Guide de Référence Pour Contrer la Maltraitance Envers les Personnes Aînées (Partenaires Multisectoriels, 2<sup>e</sup> édition, 2016), etc.**

### **4. État actuel du Réseau de la santé et des services sociaux suite à la grande réforme du ministre de la santé, Gaétan Barrette et ses implications sur les droits de résidents en milieu d'hébergement.**

Devant cette réforme significative, l'Assemblée nationale du Québec adoptait le 7 février 2015, la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux, notamment par l'abolition des agences

[Tapez ici]

régionales.<sup>5</sup> Cette loi entraîne la disparition des agences de la santé et des services sociaux (ASSS) et regroupe davantage de services de santé et de services sociaux sous la responsabilité d'un seul établissement, 'afin de favoriser et de simplifier l'accès aux services pour la population, de contribuer à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins et d'accroître l'efficacité et l'efficacités de ce réseau.'<sup>6</sup>

La mise en application du plan d'action dans ce contexte particulier, représente, sans aucun doute, un défi de grande envergure à ne pas surestimer. Certains craignent que la prise de décision dans le nouveau réseau s'éloigne du patient.<sup>7</sup> Afin que le conseil d'administration de HVD puisse s'avérer efficace dans l'exécution de sa mission qui consiste à informer et former la clientèle (représentants) en milieu d'hébergement, il est absolument nécessaire de prendre connaissance des recommandations, suggestions et conclusions présentées par la Commission de la santé et des services sociaux dans un rapport rendu public au mois de juin 2016 ainsi que les recommandations du Protecteur du citoyen.

#### 4.1 Mandat conféré à la Commission de la santé et des services sociaux

Le 14 mai 2013, la Commission de la santé et des services sociaux a reçu mandat d'analyser l'état de la situation en milieu d'hébergement des aînés. Dans le cadre du mandat intitulé, **Les Conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée**, la Commission a entendu trente-six (36) organismes, agences de la santé et des services sociaux, centres d'hébergement, associations et fédérations ainsi que des ordres professionnels affectés par la situation des personnes hébergées en CHSLD. De plus, 38 mémoires ont été déposés dans le cadre de la consultation publique et 160 citoyens ont répondu au questionnaire en ligne.

**Une synthèse des principales observations va certainement aider le conseil d'administration du HVD à mieux développer et orienter ses activités de formation auprès de la clientèle hébergées en CHSLD.**

- Importance 'grandissante des soins et des services à offrir à la clientèle vieillissante des CCHSLD.' Les résidents sont de plus en plus affectés de déficits cognitifs associés à des troubles de comportement.
- Profil de la clientèle en CHSLD semble de plus en plus hétérogène, besoins différents, variés, cohabitation différente;
- Rétablir l'équilibre entre le principe de milieu de vie et milieu de soins;
- Préposés aux bénéficiaires comme intervenants clés, parfois manque de valorisation-par conséquent manque de relation de qualité entre résidents/préposé
- Mise sur pied d'une organisation regroupant des préposés aux bénéficiaires ayant comme mandat la protection des résidents et l'amélioration de la qualité des services;
- Formation et interdisciplinarité des équipes de soins. Pour appliquer le principe milieu de vie, le travail d'une équipe interdisciplinaire est nécessaire et assure une prise en charge optimale du patient (approche 'case management');
- Règles de financement ne tiennent pas compte de l'évolution des soins des résidents et la progression des coûts;
- Dans le domaine de l'évaluation de la qualité des services et des soins, la Commission a constaté que les règles pour le suivi de la qualité ne sont pas conformes et manque de clarté. De plus, les CHSLDs ne sont pas en mesure d'intégrer les différents contrôles et ne font pas toujours l'objet d'une diffusion;
- Les comités de résidents, jugés essentiels pour la formation et l'information des résidents et leurs représentants sont mal connus de la clientèle hébergée. Les personnes hébergées y recourent peu.<sup>8</sup> De plus, le processus peut être utilisé à résoudre les problèmes.

<sup>5</sup> *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, RLRQ, chapitre O-7.2, (Québec), Éditeur officiel du Québec, 2015.

<sup>6</sup> Supra note 5, voir notes explicatives.

<sup>7</sup> *Avis de la Fédération de la Santé du Québec (FSQ-CSQ) Transmis au Ministère de la Santé et des Services Sociaux Dans le Cadre du Forum sur les Meilleures Pratiques en CHSLD.*, 15 novembre 2016.

<sup>8</sup> Voir Annexe III pour la liste complète des recommandations de la Commission de la santé et des services sociaux.

[Tapez ici]



#### 4.2 Mémoire du Protecteur du citoyen présenté à la Commission de la santé et des services sociaux

Le Protecteur du citoyen veille au respect des droits des personnes en intervenant auprès des ministères et des organismes du gouvernement du Québec. Le Protecteur du citoyen, peut même proposer des modifications aux lois. Le 17 février 2014, le Protecteur du citoyen a soumis un mémoire à la Commission afin de la soutenir dans sa réflexion concernant les conditions de vie des adultes hébergés en CHSLD. **Le Protecteur du citoyen y avait participé avec 'grand intérêt considérant sa mission<sup>9</sup> de notamment, s'assurer du respect du droit de la clientèle hébergée en CHSLD de recevoir une réponse adéquate, personnalisée et sécuritaire à ses besoins dans son milieu de vie substitut.'**

**Les suggestions suivantes pourraient possiblement constituer une source d'inspiration quant à la manière avec laquelle le présent plan d'action sera exécuté.**

Il faut mettre à jour l'évaluation de l'approche du milieu de vie dans le cadre d'un nouveau rapport national ses visites d'appréciation de la qualité des services et d'en assurer un suivi effectif;

- Il faut prendre rapidement les moyens pour bien établir le profil des personnes leurs besoins et le profil des personnes âgées de moins de 65 ans en CHSLD afin qu'elles puissent bénéficier des avantages conférés par la mise en application du concept, milieu de vie;
- Les facteurs biopsychosociaux qui ont un impact déterminant sur la santé globale des usagers ne sont pas suffisamment pris en compte dans les décisions de gestion de l'hébergement;
- Les conditions des pratiques tarifaires doivent être réexaminées afin de pouvoir réduire la contribution demandée aux résidents moins nantis financièrement;
- Le rôle crucial que joue les proches aidants auprès de la personne hébergée en CHSLD doit être valorisé par l'établissement afin de faciliter la meilleure application du milieu de vie;
- La nécessité de renforcer le suivi des recommandations émises par deux institutions de l'Assemblée nationale exerçant un mandat de surveillance, soit le Vérificateur général du Québec et le Protecteur du citoyen. Il faut que le ministre de la santé instaure une politique d'assurance qualité assortie d'un plan d'action à la lumière des résultats obtenus par ces deux institutions.

#### 4.3 Mémoires déposés dans le contexte du mandat « Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi no. 115, Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité » La Commission des relations avec les citoyens n'a pas encore publié un rapport final des recommandations et suggestions.

Rendu à ce point-ci, et compte tenu de l'état de la situation existante en ce qui concerne les droits de résidents en milieu d'hébergement, le conseil d'administration du HVD sera plus en mesure de mettre en application son plan d'action pour les cinq prochaines années. Il est à noter, cependant, que la survenance d'événements ou changements futurs dans le réseau de la santé pourrait possiblement modifier d'une manière ou d'une autre quelques détails de la mise en application du plan tel que élaboré dans le présent document. Finalement, les activités élaborées dans le présent plan d'action ne figurent pas de façon stricte sous une année ou l'autre. Cette tâche est laissée à la discrétion du conseil d'administration de l'organisme HVD.

<sup>9</sup> Loi sur le Protecteur du citoyen (chapitre P-32) et Loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux (chapitre P-31.1).

[Tapez ici]

2017

## **I-PHASE INTRODUCTIVE DE LA MISSION DE L'ORGANISME HVD ET SA RÉLATION ÉTROITE AVEC LE JUGEMENT DU RECOURS COLLECTIF AUPRÈS DES COMITÉS DE RÉSIDENTS DES CHSLD.**

Il ne faut pas oublier l'observation de la Commission de la santé et des services sociaux à l'effet que les comités de résidents sont mal connus des personnes hébergées et de leurs représentants. Dans le contexte du jugement, le Tribunal élabore de façon explicite tous les aspects sur lesquels l'établissement doit porter attention afin de pouvoir établir le milieu de vie en conformité avec les dispositions légales et réglementaires en milieu d'hébergement pour assurer le respect des droits de résidents (Paragraphe 7 de l'Entente de Règlement).<sup>10</sup>

### **Approches/Idees**

- Démarche d'introduction de l'importance du jugement du Tribunal. Établir un contact par téléphone avec les présidents ou personnes ressources, le cas échéant, des comités de résidents de la région de Montréal, Laval et Granby. L'idéale serait d'avoir demandé la présence du directeur ou responsable du comité de vigilance lors de la rencontre.
- L'appui de la Chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes âgées de l'Université de Sherbrooke sera un outil important à faire ouvrir la porte de communication avec les comités de résidents. Étant donné qu'une ancienne candidate au doctorat en gérontologie de la Chaire de recherche, Marie-Ève Bédard a eu l'occasion de rencontrer de près plusieurs comités de résident et des usagers dans le cadre de sa recherche sur le fonctionnement des comités, il serait idéal de demander à Marie-Ève Bédard d'accompagner les membres du HVD lors de leur première rencontre introductive.

### **Outils à utiliser**

Le cadre de référence pour les comités de résidents (Démontrer que les comités de résidents ont une obligation de former et d'informer les résidents hébergés)

Présentation du film St-Charles de Borromée pour sensibiliser les gens de l'envergure globale de la problématique.

### **Avantages**

Démontrer que HVD est un acteur important dans le milieu de la protection des droits des résidents. Les futurs plans de HVD illustre l'intention de forger des relations de partenariat avec des acteurs dans le réseau de la santé et l'importance pour la clientèle des CHSLD d'en profiter, sans pourtant oublier le rôle du HVD.

## **II-DÉVELOPPEMENT DU SITE WEB (INTERNET) OU BLOG DE L'ORGANISME HVD**

L'organisme va conclure une entente avec par exemple, goDaddy.ca pour la configuration et l'hébergement de son site. La stratégie est de créer la visibilité de l'organisme et d'établir sa crédibilité à titre d'organisme sans but lucratif qui se consacre à la protection des droits des résidents hébergés en CHSLD. Le conseil d'administration est responsable d'y ajouter du contenu après avoir reçu une formation assurée par le développeur Web. Le conseil d'administration va mettre ses efforts à convaincre le développeur de Web à fournir un manuel de formation ainsi que du soutien sur appel pendant deux mois, après la mise en ligne du site.

**Une autre suggestion intéressante serait de se renseigner sur la possibilité d'utiliser Wordpress.**

Wordpress est un CMS (Content management system). 'Un système de gestion du contenu d'un site Web. Disponibles gratuitement, il propose une large palette de fonctionnalités permettant de construire des blogs, des sites-vitrines, etc.' Il ne faut pas oublier que le coût d'hébergement existe, mais la réalisation du site est gratuite.

Possiblement en partenariat avec RIFVIL de Louis Plamondon.

### **Mission du Site**

- Promouvoir le respect du droit à la vie et à la dignité des personnes vulnérables vivant en CHSLD;
- Informer, former, offrir des ressources et des outils inexistants que ce soit sur le Web ou en CHSLD, à l'intention des résidents, de leur représentants, leurs familles, des bénévoles et toute autre personne intéressée par le sujet.

### **Outils**

<sup>10</sup> Voir Annexe IV copie du paragraphe 7 de l'Entente de Règlement dans le recours collectif, Handicap-Vie-Dignité et als. c. Résidence St-Charles-Borromée, CHSLD Centre-Ville de Montréal.

[Tapez ici]



- Centre de documentation en format numérique 4000\$
- Cours/conférence en ligne 5000\$
- Vidéo 'Histoire de bienveillance' 3000\$

**20 000\$**

### **III-DÉMARCHES À SUIVRE POUR AVOIR LE DROIT DE PARTICIPER À UNE CONSULTATION PUBLIQUE ET DE DÉPOSER UN MÉMOIRE DEVANT LA COMMISSION PARLEMENTAIRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX**

Il est très important d'entreprendre des démarches auprès de la Commission de la santé et des services sociaux afin que HVD puisse obtenir le statut d'intervenant devant la Commission parlementaire. Une fois le statut obtenu, HVD sera appelé à déposer un mémoire écrit et défendre sa position face aux projets des lois qui affectent les droits des aînés en hébergement. HVD va acquérir plus de pouvoir et de crédibilité comme organisme significatif auprès de la communauté.

**Démarches à suivre :** Communiquez avec les services des commissions de l'Assemblée (Secrétariat).

Téléphone : (418) 643-2722 ou 1866 337-8837

Courriel : [CSSS@assnat.qc.ca](mailto:CSSS@assnat.qc.ca)

Les articles 166 à 173.1 du Règlement de l'Assemblée encadrent les consultations en commission parlementaire.

**Contacts :** Martin Perron, Annick Laplante.

Il faut adresser une demande (lettre) à Mme Cameron (par courriel : [csss@assnat.qc.ca](mailto:csss@assnat.qc.ca)) décrivant les raisons pour lesquelles HVD mérite d'obtenir le statut d'intervenant.

**Éléments essentiels à ajouter dans votre demande :**

- Historique du HVD
- Jugement du recours collectif et statut privilégié conféré à HVD par le tribunal
- Plan d'actions (éléments)
- Contributions à venir, etc.

**NB** Il ne faut pas oublier que le récent projet de loi 115 intitulé, **Projet de loi pour lutter contre la maltraitance envers les aînés** fera, probablement, l'objet des consultations devant la commission parlementaire, d'où l'importance pour HVD d'avoir le droit d'intervenir.

### **IV-CONFÉRENCE DE PRESSE ANNONÇANT LES PROJETS DE HVD**

#### **SUIVIE D'UNE JOURNÉE DE CONFÉRENCE 2017**

30 SEPTEMBRE 2017

(Journée anniversaire du décès de Madame Hélène Rumak.

### **V- CONFÉRENCES SUR LA MALTRAITANCE**

#### **1) LES INDICATEURS DE LA MALTRAITANCE DES AÎNÉS ET LE NOUVEAU PROJET DE LOI 115/ LOI VISANT À LUTTER CONTRE LA MALTRAITANCE ENVERS LES AÎNÉS ET TOUT AUTRE PERSONNE MAJEURE EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ**

JOURNÉE 15 JUIN (JOURNÉE INTERNATIONALE CONTRE LA MALTRAITANCE)

#### **LES IMPORTANTS FACTEURS DE RISQUE OBSERVÉS DANS LES CHSLD**

-âgisme

[Tapez ici]

- la dépendance
- les facteurs de risque associés à un pourvoyeur inadéquat (proche incompetent ou épuisé, un pourvoyeur d'utilité peu scrupuleux, un soignant ou un aidant incompetent ou malintentionné).

- **L'ISOLEMENT : UN FACTEUR DE RISQUE MAJEUR**

- **LES FACTEURS DE RISQUE ASSOCIÉS À UNE FORMATION ET UNE INFORMATION DÉFICIENTES.**

- la formation des intervenants
- l'information sur les abus.

**Formation des intervenants par les professionnels de la Ligne Aide Abus Aînés**

**Source : Mémoire de la Ligne Aide Abus Aînés** (présenté dans le cadre de la consultation sur le Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2017-2022).

'L'expertise de la Ligne AAA se situe notamment au niveau de :

- ses liens étroits avec la Pratique de pointe...pour développer des pratiques innovantes et de formation spécialisée en matière de maltraitance ainsi qu'un programme de recherche de la maltraitance en milieu d'hébergement.

- la formation de plus de 800 intervenants, de plus de 250 agents multiplicateurs et de différents professionnels du RSSS sur la maltraitance, le dépistage et l'intervention.'

**Formation: McGill Center for Studies on Aging Education Committee and Training-Center of Excellence on Elder Abuse and Neglect** (Possibilité d'établir des rapports avec des étudiants chercheurs sur la maltraitance et les aînés).

**CONFÉRENCIERS POSSIBLES :**

Johanne Ravenda- HVD

**Daphne Nahmiash**, PhD, expert en gérontologie d'une renommée internationale.

**Sarita Israel**-coordonnatrice de la Pratique de Pointe pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées (Centre affilié universitaire en gérontologie du CIUSSS Centre-Ouest-de-l'île-de-Montréal);

**Dr. Mark Yaffe**- Chercheur principal (Centre de recherche-hôpital St-Mary de Montréal et professeur en médecine/Université McGill). Dr. Yaffe a développé le, Elder Abuse Suspicion Index.

**Marie Beaulieu**, PhD (Chaire en maltraitance/Université de Sherbrooke); sa participation dans les conférences tenues dans le contexte du Canadian Network for Prevention of Elder Abuse ainsi que l'International Network for Prevention of Elder Abuse (INPEA).

**Marguerite Blais**, ancienne ministre et responsable du dossier famille/aînés.

**Sébastien Richard**, chargé de cours en sociologie du vieillissement, département de sociologie, Université de Montréal.

**Nicole Poirier**- Carpe Diem (reconnue sur un niveau international).

**ACTIVITÉS**

- La Municipalité de Montréal offre des conférences à la population locale dans le cadre du programme, **Municipalités amies des Aînés**. HVD pourrait approcher la municipalité pour faire partie de ce programme et donner une conférence à un regroupement ou association d'aînés portant sur la maltraitance.

- **RPCU** met à la disposition des personnes ou associations intéressées, des **Formulaire de demande de conférence sur la maltraitance** envers les personnes âgées. Une fois le formulaire envoyé, un représentant du RPCU va communiquer avec l'organisme pour fournir de l'aide dans l'organisation de la conférence en question.

**2-PRÉVENTION DE LA MALTRAITANCE/ FORMATION PAR DES CAS PRATIQUES SELON LA MÉTHODE PRÉCONISÉE DANS LE GUIDE DE RÉFÉRENCE POUR CONTRER LA MALTRAITANCE ENVERS LES PERSONNES ÂGÉES (Partenaires multisectoriels, 2<sup>e</sup> édition 2016).**

[Tapez ici]

- **Stratégie d'intervention** (page 225-229 du Guide)  
**Si la maltraitance est d'origine organisationnelle** (fonctionnement de l'établissement) ou  
**-Si la maltraitance vient d'un proche ou les deux.**
- **Illustration des cas pratiques à utiliser dans le contexte de formation.**  
(Voir Annexe V du présent document).

## **VI-CONFÉRENCE SUR LE CONCEPT DE BIENTRAITANCE POUR DES MESURES CONCRETES DE BIENTRAITANCE DANS LES CHSLD**

### **Relations entre les infirmières et les résidents, leurs familles ou représentants en CHSLD.**

**Le concept de bientraitance** est un nouveau concept de modèle qui est d'origine française.

Les acteurs importants dans le réseau de la santé et des services sociaux qui se sont prononcés sur les modalités de bientraitance en relation avec le milieu d'hébergement sont les suivants :

- **Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ)**  
Lucie Tremblay, présidente

La synthèse de prise de position de l'Ordre dans le contexte de la Consultation du Secrétariat aux aînés du ministère de la Famille (Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2017-2022) 'avance des propositions intéressantes sur la pratique collaborative pour mettre en place une prestation interdisciplinaire des soins et services en CHSLD.' Dans le contexte de consultation gouvernementale, L'Ordre a cru bon de concentrer sa contribution spécifiquement sur les questions liées aux soins de santé dans CHSLD.

**Sources : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.** (2008) La Bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Malgré le fait que l'Agence opère en France, le conseil d'administration de HVD peut s'inspirer de la mise en application du concept de la bientraitance en milieu d'hébergement, afin de formuler des questions à poser aux conférenciers.

**Réseau universitaire intégré de santé de l'Université de Montréal.** (2014) Guide d'implantation du partenariat de soins et de services : vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient.

- **Chaire de Recherche sur la maltraitance envers les personnes âgées de l'Université de Sherbrooke,** Marie Beaulieu, PhD, recherche menée par la Chaire. Résultats de recherche et la mise en application dans le milieu d'hébergement.
- **Promouvoir la bientraitance et la bienveillance en CHSLD-comment faire.**  
Yves Riendeau, gérontologue-conférencier  
Enseignant au DEP des préposés aux bénéficiaires.

## **VII-CONFÉRENCES FILMÉES**

(Transcription éventuelle sur le site internet de HVD)

- **Hommage à Hélène Rumak, co-fondatrice de HVD**  
Bernard Drainville, journaliste.
- **Témoignage de la représentante du recours collectif historique de HVD contre l'hôpital Saint-Charles-Borromée**  
Johanne Ravenda, maîtrise en service sociale  
[Tapez ici]

- **La victoire du recours collectif-Du droit individuel au droit collectif**

Me Jean-Pierre Ménard,  
Procureur du recours collectif historique.

### **VIII-CRÉATION ET IMPRESSION D'UN LIVRET ÉDUCATIF**

À l'intention des usagers, de leurs représentants, leurs familles, et des bénévoles, sur le droit des usagers et les moyens de les faire valoir et sur la manière de communiquer de façon respectueuse avec les usagers et les intervenants (exactement le même contenu que les capsules éducatives). Ce livret sera inspiré de l'approche adoptée dans les Guide de Réflexion, d'Autoévaluation et de Révision des Politiques/Procédures pour contrer la Maltraitance envers les Personnes Aînées en CHSLD (2016) ainsi que le Guide de Référence pour Contrer la Maltraitance envers les personnes âgées (2016).

Chaque section sera rédigée de façon claire, précise et succincte afin que la lecture du livret et l'intégration des notions soient aisées. Aussi, une section contenant des exercices préparera le lecteur à mettre en pratique ses nouvelles connaissances. Ce document sera distribué dans tous les comités de résidents des CHSLD du Québec et possiblement par le biais d'organismes comme, à titre d'exemple, la Société canadienne d'Alzheimer et la Société d'Alzheimer de Montréal. De plus, il ne faut pas oublier l'importance de la mise en œuvre de la politique contre les abus dans chaque milieu.

Ce livret sera produit avec la participation d'un comité conseil formé d'experts dans la défense des droits des usagers dans le réseau de la santé et des services sociaux.

### **BUDGET**

**30 000\$ (à titre indicatif)**

### **IX- CONFÉRENCE (janvier-journée mondiale de la maladie d'Alzheimer)**

- **Maladie D'Alzheimer : 10 Percées Importantes des 10 Dernières Années.**

-Dre Sylvie Belleville, co-directrice du Consortium pour l'identification précoce de la maladie d'Alzheimer.

- **Maladie d'Alzheimer-divers aspects médicaux et sociétaux**

-Marie-Pier Foucault, coordonnatrice, Société Alzheimer.

-Christine Fournier, infirmière, coordonnatrice, projets Alzheimer.

- **Milieu de vie et l'usager atteint de la maladie d'Alzheimer en milieu d'hébergement.**

-Dre Daphne Nahmiash, gérontologue.

### **X-FORUM DES PARTENAIRES**

Établir des liens avec d'autres organismes communautaires. Cette démarche s'avère important pour l'organisme HVD surtout face à l'existence du Projet de loi 115 sur la maltraitance et ses implications pour les résidents en milieu d'hébergement.

**Organismes possibles :** -Comité du Travail de la Ligne Aide Abus Aînés (LAAA) sur les pratiques de lutte contre la maltraitance envers les personnes âgées en milieu d'hébergement.

-Chaire de Recherche sur la maltraitance envers les personnes âgées (Marie Beaulieu).  
Collaborateurs de recherche-sur le milieu de vie des résidents moins de 65 ans en milieu d'hébergement.

**BUDGET : 20 000\$**

## **AIDE FINANCIÈRE À ACCORDER À DES ORGANISMES SUR LE TERRAIN**

**85 000-25 000= 60 000\$**

**Possibilité** : Comité national d'éthique sur le vieillissement.

Chaire de Recherche-Antoine-Turmel sur la protection juridique des aînés, Université Laval, etc.

Le choix du partenariat va s'avérer très important pour l'organisme HVD car ce partenariat pourrait permettre à HVD d'éventuellement se trouver parmi les organismes qui sont invités à participer au **Forum des partenaires du plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées. De plus, l'approche sociale entre les intervenants et les résidents va faire l'objet de discussion dans ce contexte particulier.**

## **XI-DÉMARCHES À ENTREPRENDRE POUR DÉVELOPPER UN LIEN ÉTROIT AVEC LES MÉDIAS-JOURNALISTES SPÉCIALISÉS EN MATIÈRE DE SANTÉ/MILIEU CHSLD**

**Journalistes : Jessica Nadeau**

**Le Devoir**

**Clément Dugas**

**Le Devoir.**

## **CONCLUSION**

Le présent plan propose les moyens d'action variés pour faire connaître la mission de l'organisme HVD. Le conseil d'administration s'est fixé un échéancier réaliste dans le temps pour échelonner le plan d'action. Néanmoins, plusieurs facteurs pourraient affecter le déroulement d'une activité quelconque, d'où la nécessité de s'avérer flexible dans le temps et l'espace. D'autant plus, qu'il est essentiel que le mode de fonctionnement soit divisé en deux, de la manière suivante pour accomplir;

-le partage des responsabilités et des tâches;

-la création de comités de travail et la mise en place de modalités de coordination.

À un certain moment donné, le conseil d'administration sera sûrement appeler à procéder à une évaluation visant à améliorer les stratégies compte tenu des résultats obtenus. Ce processus va aider à mieux atteindre les objectifs élaborés dans le présent plan d'action.



## **ANNEXE 4 : ÉVALUATIONS PAR LES PARTICIPANTS DE LA CONFÉRENCE HVD 2018**



### **ÉVALUATION**

Votre opinion est précieuse pour nous!  
Your opinion is important to us!

64 respondents to the evaluation.

1- Parlez-nous un peu de vous./Tell us a little about yourself. Je suis / I am :

25 Professionnel de la santé/Healthcare professional

14 Proche aidant/Caregiver

8 Résident en CHSLD/Resident

7 Bénévole/Volunteer

2 Étudiant/Student

2 Gestionnaire/Manager

Autre/Other Advocate, artist, PAB, President of user's committee, member of resident's committee, Conference coordinator, community organization

Comment avez-vous entendu parler de cette activité?/How did you hear about this event?

27 Invitation

13 by employer/work

4 Site Internet/Website

4 HVD directly (members of Comité conseil)

1 Facebook

1 société Alzheimer

1 Ordre des travailleurs sociaux

Autre/Other friend, family member

Quelle est votre langue maternelle?/What is your mother tongue?

35 Français

18 English

Autre/Other Arabe, Créole, Espagnole, Vietnamien, Japonais

2- Quel est votre degré de satisfaction global concernant la conférence?/ What is your overall satisfaction level with the conference?

Échelle de 1 à 5/Scale from 1 to 5 : 1 = insatisfaisant, 5 = excellent /1 = unsatisfactory, 5 = excellent

	Moyen/5	Commentaires/Comments
Programme de la journée/Program of the day	4.5	Great work! J'ai bien apprécié, c'était formidable Un peu long
Choix des conférenciers/Choice of speakers	4.6	Pendant la conférence il y a eu plusieurs interruptions et des questions
Sujets traités/Topics addressed	4.6	
Panel	4.7	except one poor presenter video was the best. one of the speakers was too fast, couldn't keep up
Traduction/Translation	4.4	Except for one workshop

[Tapez ici]

Documentation fournie/Material provided	4.1	I would like a printed copy of what was on the screens for the workshops Not all material was available in English. Pas content de la documentation fournie sur place
Kiosques/Booths	4.4	
Hôtel, accessibilité/Hotel, accessibility	4.7	
Logistique (inscription, salles, repas, pauses)/Logistics (registration, rooms, meal, breaks)	4.7	Food was great! Thanks. Inscriptions à revoir: Tables

3- Avez-vous appris de nouvelles connaissances?/Did you learn any new information?

55 oui/yes

5 non/no

commentaires/comments :

- Les sujets ne sont pas assez poussés à mon gout
- Pas vraiment mais confirmation des pratiques et des façons de défendre ses droits.
- Thank you so very much for an interesting and well organized day. "bien vibrations" travel fast. I look forward to the next conference.
- Research/organization/tools
- La diffusion de la bienveillance
- Le vouloir du changement positif
- Exceptionnel
- Consentement et contentions chimique ou physique

4- Est-ce que les connaissances seront utiles?/Will the information be useful?

58 oui/yes

0 non/no

commentaires/comments : will further research and apply as a student and future professional

Diffuser la bienveillance dans mon milieu de travail.

Essentielle

Pour mieux connaître les droits de mes clients

5- Recommanderiez-vous cette conférence?/Would you recommend this conference?

55 oui/yes 0 non/no 6 peut-être/maybe

commentaires/comments :

- I would recommend to all students in my program
- ma TS a eu les documents et était intéressé
- À tous mes collègues

6- J'ai participé aux ateliers de mes premiers choix./I attended my first-choice workshops.

38 oui/yes 8 non/no

Quel est votre degré de satisfaction global concernant les ateliers de l'après-midi?/What is your overall satisfaction level with the afternoon workshops?

13h00 Atelier 1/ Workshop 1 Titre/Title :	Insatisfaisant Unsatisfactory	Satisfaisant Satisfactory	Bien Good	Très bien Very good	Moyen
Sujet traité/Main topic	2 (comité des usagers)	12	11	26	3.2/4
Animateur/Animator	4 (comité des usagers)	22	8	18	2.6/4

[Tapez ici]

Échanges et discussions entre les participants/Exchanges and discussions between participants	4	12	14	22	3.7/4
Nouvelles compétences ou trucs utiles/New skills or useful tips	4	14	15	17	2.5/4

Commentaires/Comments :

- Aurais dû faire atelier 4 et 2, manque de documents et trop vite powerpoint
- problem with translation
- Very informative (Use of restraints)
- Unfortunately, not enough discussion time. (User's committees)
- Workshop disorganized, needing to translate took away from the entire thing (User's committees)
- Expectation of English only detriment to moderator's animation skills. Little time left for discussion. Individual opinions stated but little productive discussion despite animator's best efforts to stimulate dialogue and synthesize ideas. (User's committees)
- It wasn't in English, hard to follow (User's committees)
- Hearing results of a research project was inappropriate as it was a speech and non-interactive
- Animatrices étaient SUPER
- Every workshop gave an opportunity to "plant seeds", new ideas, ex animals visit to institution, bring 4-year-olds to visit and give love in institutions, ex use alternative health experts

14h30 Atelier 2/Workshop 2 Titre/Title :	Insatisfaisant Unsatisfactory	Satisfaisant Satisfactory	Bien Good	Très bien Very good	Moyen
Sujet traité/Main topic	2 (contentions, rôle des comités des usagers)	11	12	25	3.2/4
Animateur/Animator	2	10	14	23	2.6/4
Échanges et discussions entre les participants/Exchanges and discussions between participants	5	13	10	22	3/4
Nouvelles compétences ou trucs utiles/New skills or useful tips	5	13	15	15	2.8/4

Commentaires/Comments :

- Peu de temps pour les interactions. (Comité des usagers)
- Trop vite. (Comité des usagers)
- Ce sujet est vraiment dans mes fonctions et d'actualité pour moi. J'ai pu également m'exprimer à volonté et on m'a laissé le temps de le faire. (Comité des usagers)
- "blame system not the person" how can families advocate in this case (Advocacy)
- as bien as possible given the current situation (Advocacy)
- Comment communiquer avec membres du personnel et gestionnaires pour se faire écouter et ne pas avoir de confrontations. (Contentions)
- A skewed and one-sided perspective based on system bashing, negative perspective (Advocacy)
- Animator should have been accompanied with someone more knowledgeable (I believe this was changed at the last moment) (Advocacy)
- Animatrice était SUPER
- Discussion was very mixed up, no microphone

[Tapez ici]

- Encompassing/succinct explanation of person centred care and activity-based way of stimulating discussion and thus learning the concepts. Role play led to some practical tips helped reorient to the specifics of this approach. Only drawback: livestreaming kept some participants out of the more interactive portions.  
(Approche centré sur la personne)
- Excellent (Approche centré sur la personne)

7- Avez-vous des suggestions de thèmes, conférenciers ou recommandations pour un prochain événement?/Do you have any suggestions of subjects, speakers or recommendations for a future event?

- Comment vérifier la qualité des soins: hydratation, poids, intégrité de la peau, soins d'hygiène, médication, etc.
- Donne plus de temps aux échanges, questions etc.
- How can families help change the system
- I would like an "award" to be given to an institution that is excellent. To gain this, I would like bénévoles to visit different institutions in different areas and speak to families and representatives. On the subject of awards, award excellent staff members in institutions, this gives a balance to the many negatives that are mentioned. Have bénévoles visit institutions in other countries.
- intimacy and sexuality
- J'étais triste d'écouter à plusieurs reprises le malcontente de CHSLD, beaucoup de généralisation. Il y a plusieurs CHSLD que font du travail extraordinaire
- La déprescription de médicament principalement auprès des personnes âgées. "Et si moins était mieux" conférencière à contacter la Dr. Michèle Morin, michele.morin\_fmcd.ulaval.ca
- L'atelier mais avoir plus d'interactions et poser plus de questions
- More on resources, rights best practices at Kiosks. Really appreciated all speakers panelists workshop animators chosen.
- Plénière anglais trop long
- Pour la prochaine conférence, 1) les prix (awards) pour les résidences. 2) Les travailleurs dans les différentes exigences de bons soins. Les préparations: que les visiteurs remplissent un commentaire, après partir de l'établissement. Pour qu'on puisse établir les "bonnes soins" et leur féliciter. À la prochaine conférence!
- Realités CHSLD dans CIUSSS SSS

## **ANNEXE 5**

### **RECOMMANDATIONS DES ATELIERS DE LA CONFÉRENCE HVD 2018... ENSEMBLE POUR LA BIENTRAITANCE / Colligé par Daphne Nahmiash / Décembre 2018**

#### **Atelier 1 :**

**Commentaires recueillis et recommandations découlant de l'atelier animé par Marie-Ève Bédard et Benoît Racette ayant pour titre :** La portée et les limites des actions des Comités d'usagers (CU) dans le traitement des situations de maltraitance envers les personnes âgées ou vulnérables.

#### **Considérant que:**

- Les établissements sont tenus par la loi LSSSS de mettre en place des CU et des CR.
- Les CR (Comité de résidents) et CU formés essentiellement de résidents, de membres de familles et/ ou de bénévoles qui ne viennent pas nécessairement du réseau de la santé, ne sont pas toujours outillés pour comprendre les rouages et le jargon du système de santé.
- Le mandat très large des CR et CU en dilue la portée et limite leurs actions.
- Le CUCI est représenté au CA mais que dans les CHSLD, les CR sont rarement invités à participer au processus décisionnel.
- Les CR n'ont pas le pouvoir de proposer des changements, ni de demander la mise en œuvre rapide de mesures visant à corriger les problématiques observées.
- Les CR déplorent la lourdeur organisationnelle des CISSS et des CIUSSS et la complexité d'accès aux différents services, à cet égard, ils ont souvent l'impression d'être une goutte d'eau dans l'océan.
- Les CR ne se sentent pas reconnus et ont souvent l'impression d'être perçus de façon négative par les gestionnaires et/ou le personnel.
- La peur des représailles, souvent fondée, isole les résidents et leurs familles et limite les actions du CR.

#### **Nous recommandons :**

- Que les CISSS et CIUSSS attribuent les ressources nécessaires pour permettre l'application de l'article 209 de la LSSSS qui impose à tout établissement la mise sur pied d'un CU et/ou d'un CR.
- Que la direction générale soit imputable du bon fonctionnement des CU et CR.
- Que la direction générale reconnaisse la légitimité et la pertinence des CU et CR pour défendre les droits des usagers.
- Que les CR soient reconnus comme partenaires inhérents à l'organisation pour améliorer la qualité de vie des résidents.
- Que l'établissement ait, vis-à-vis des CR et CU, une obligation d'information, de consultation, de suivi et de retour sur les avis et/ou les plaintes reçus.
- Que le Commissariat aux plaintes et à la qualité soit impliqué de manière proactive dans les CU et CR pour les soutenir dans leur but commun de qualité de services et de bienveillance.
- Que l'expertise extérieure à laquelle ont recours, au besoin, les CR et CU soit reconnue.
- D'accroître les pouvoirs des CR et CU au sein des organisations.
- De favoriser la proximité : décentraliser plutôt que centraliser. S'assurer de la mise sur pied et du maintien des CR dans tous les CHSLD.
- De permettre au CR et CU d'utiliser les ressources en place et de leur offrir un soutien technique, administratif et professionnel.
- De s'assurer de faire connaître les CR et les CU, ainsi que leur rôle, aux membres du personnel/de la direction.
- De reconnaître officiellement la légitimité qu'ont les membres des CR de circuler librement dans leurs établissements pour y faire des observations en lien avec leur mandat.

[Tapez ici]

- De renforcer le rôle positif que jouent les CR et CU dans la défense des droits et la promotion de la bienveillance.
- D'offrir de la formation continue aux CR et CU.
- De former les CU et les CR sur la maltraitance et sa terminologie.
- De former et outiller les CU et les CR sur la détection de la maltraitance.
- De développer et de doter les CR et CU d'outils de communication pour mieux cerner les problématiques et les documenter. Assurer ainsi les suivis, éviter la personnalisation et réduire la peur des représailles.
- De développer et de doter les CR et CU d'outils pour mieux structurer leurs discussions et analyses des situations de maltraitance et éviter ainsi leur banalisation.
- D'encourager le travail en réseau pour traiter les situations de maltraitance.
- De favoriser l'arrimage des CR et CU aux divers organismes communautaires afin de bénéficier des ressources existantes.

### **Atelier 3: Recommendations to Minister**

Pour assurer des soins de qualité dans les milieux des CHSLD, nous devons favoriser les partenariats entre les employés, les résidents et les membres de leur famille pour un accompagnement holistique, flexible et individualisé. La création des plans de soins centrés sur la personne doit être faite en engageant les acteurs dans la promotion des besoins ainsi que dans le respect des droits du résident. L'atelier sur l'approche personnalisée a eu comme objectifs :

- identifier le concept des soins centrés sur la personne
- identifier les membres de l'équipe et leurs rôles dans le plan de soins
- identifier les lacunes dans l'approche pour répondre aux besoins
- promouvoir et encourager la bienveillance en milieu de CHSLD
- comprendre et défendre les droits des résidents à être soigné dans la dignité
- identifier et utiliser des interventions et des techniques en réponse aux besoins individuels
- développer une boîte à outils de divers éléments requis par les proches aidants et les employés pour promouvoir les soins individualisés

The following recommendations are largely based on an exercise with workshop participants to identify ways in which person-centered care approaches can be effectively integrated into long term care, taking into account the reality and the challenges of the CHSLDs. The focus was on personalization and individualization, as well as a strong need to do things differently in order to assure la bienveillance et la qualité de vie. In the context of a current manque de 2600 places en CHSLD, and the commitment of the Quebec government to expand the network of long term care facilities to better meet the current and future needs of older adults, Handicap Vie Dignité is proposing recommendations with the purpose of creating true milieu de vie which respect the dignity and individuality of residents.

We have organized our recommendations into three areas: innovation in the structure and model of long term care, changes which effect staffing and provincial responsibilities.

#### 1) Moving long-term care from an institutional to a community model:

The only way to respect personhood is by moving from a large scale institutional model to small scale personalization. The ideal is housing older adults in small homes (8-12 people). Smaller homes allow for better integration into the community as well as greater flexibility in meeting the individual needs of the residents and their families. Small homes can be built in residential areas, near schools and daycares which can become involved in intergenerational programs. This allows for contact with the outside world (example, supervised walks in the neighbourhood, to local stores, parks). Carpe Diem in Trois Rivières is an excellent model. Where large CHSLD continue to exist, they need to be divided into smaller units with consistent staffing in order to be person-centred.

[Tapez ici]

A big issue in the current CHSLD model is that it separates couples who need different levels of care, or if one member of the couple is autonomous and the other requires long-term care. Smaller homes should offer the possibility of shared rooms, allowing the option of caregivers to continue to live with the resident as a couple with the support of the residence for care needs, even if one partner does not need the same level of care.

Smaller homes integrated into communities can be more easily adapted to language, cultural and religious differences rather than one size fits all. This can allow, for example, some homes to cook traditional foods of a particular cultural group (for example, Caribbean, Filipino, Pakistani...), others for Muslims who follow the rules of Halal; the current model, with few exceptions, serve standardized “Quebecois” fare and celebrate Christian holidays (such as Christmas) and offer minimal recognition of the diversity of the clientele. The language of the home must be appropriate to the language of the person. Anglophones and francophones should be in homes where their language is the spoken language by staff as well as other residents. Residents with dementia often lose their ability to speak their second language and revert to their mother tongue, thus isolating the person if they are in a home where their own language is not spoken. Where possible, staff and residents should be able to speak a common language. This is an issue across the province, not just in the Montreal area, where there are aging anglophone and allophone minority groups.

All CHSLD need to offer a variety of programs/activities at various times during the day, the evening and on weekends as well. Current staffing levels for recreation are insufficient to be able to offer this. Increasing budgets for éducateurs spécialisés, recreational therapists and recreational technicians would be required to address this need. Training in education spécialisée is particularly relevant to adapt activities to the needs of residents.

- 2) Staffing : Faire connaître l’approche personnalisée à l’ensemble du personnel, former les comités des usagers et les comités des résidents sur l’approche personnalisée.

All staff to be trained on dementia, mental health and responsive behaviours in order to understand the needs of the residents. They also require training on elder abuse and neglect, and the responsibilities of staff based on the law 115. Trainings need to be coupled with follow up: identification of areas for improvement, recommendations created and implemented, as well as ongoing evaluation. External regional consultants should be identified who can be contacted by CHSLD’s as well as the Residents’ and Users’ committees, to consult and offer support on difficult situations. Their role should include assistance with problem-solving and intervention as well as evaluation and follow up. Regular and repeated training needs to be given in all these areas, as staff turn over and trained staff leave to be replaced by untrained people.

Increased staffing ratios are required for stability and continuity. This will reduce overwork and burnout, both of which have a direct negative impact on quality of care. Replacement staff should be on-call staff that work in a limited number of homes or units, so that they know the residents and have the same training as the regular employees. Agency replacements often are strangers without the same training and should be avoided. Il faut favoriser la présence des mêmes équipes de travail auprès du résident. Il faut diffuser les histoires de vie auprès du personnel afin qu’ils adoptent une nouvelle façon d’approcher les résidents et qu’ils changent leur regard sur eux. Having time in the schedule for staff is essential, to exchange ongoing information in order to better understand the residents as individuals, and their particular needs and interests. Staff need to be validated, by recognizing their work, their successes, and the value of the work they do. Il faut soutenir les PAB pour qu’ils deviennent de véritables agents de changements axés sur la bienveillance. Foster leadership in préposés in creating a climate of person-centred care. Mentorship should be implemented where experienced and trained staff who are champions of person centred care can support their colleagues. Increase the pay of préposés and create incentives for people to choose this profession in order to attract workers who care about the work and the clientele. Administration needs to be committed to ensure follow through.

- 3) Provincial assessment process for person centred care:

Choose and adapt a scientifically validated assessment tool for person-centered care to evaluate the implementation of person-centred care in each CHSLD in Quebec. The assessment tool must be able to capture the elements of personhood, while being simple to use and implement. Areas to explore in choosing a tool: length and [Tapez ici]



ease of use of the tool, how it attains the goals of evaluating the practice of person-centred care by the personnel in a CHSLD and its effectiveness at identifying areas for improvement. The tool needs to be short and easy to use to be effectively implemented in practice. It should capture as many components of person-centred care as possible, including those as seen by the users (for those who can communicate).

Accreditation-process needs to include assessment of person-centred care, a compulsory training program in person-centered care, and use of an assessment tool.

#### **Quelques outils validés:**

Burke, C., Stein-Parbury, J., Luscombe, G. & Chenoweth, L., Development and Testing of the Person-Centered Environment and Care Assessment Tool (PCECAT) *Clinical Gerontologist*, Volume 39, 2016 - Issue 4 pages 282-306 published online: 22 Apr 2016 <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/07317115.2016.1172532>

Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D., Gibson, S. and Nay, R. (2010b). Development and initial testing of the Person-centred Care Assessment Tool (P-CAT). *International Psychogeriatrics*, 22, 101-108.

Edvardsson D., Sjögren K., Lindkvist M., Taylor M., Edvardsson K., Sandman PO. Person-centred climate questionnaire (PCQ-S): establishing reliability and cut-off scores in residential aged care. *Journal of Nursing Management*. 2015 Apr;23(3):315-23. doi: 10.1111/jonm.12132. Epub 2013 Jul 23. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23879558>

<https://www.bradford.ac.uk/dementia/dementia-care-mapping/>

Recommendations compiled by:

Daphne Nahmiash

Francine Cytrynbaum

Terry Kaufman

(to add: Dayna Morrow, Johanne Ravenda, Mona Beck)

Et les participants des deux ateliers L'individu au cœur de l'approche personnalisée. Mieux connaître pour mieux soigner

#### **Atelier 4 - M<sup>e</sup> Hélène Guay, Susan Macaulay, Nathalie Houle (Français)**

**Titre :** Prévenir l'usage des contentions physiques ou chimiques (médicaments antipsychotiques) et identifier des solutions de rechange

#### **Recommandations :**

1. ENCOURAGER les familles à s'impliquer, à poser des questions, à demander et obtenir des explications, à dénoncer la maltraitance et à formuler des plaintes ;
2. SENSIBILISER les personnes qui travaillent en CHSLD aux alternatives aux mesures de contentions et à l'existence du modèle Kayser-Jones ;
3. OBTENIR l'histoire de vie du résident avant son hébergement et la transmettre aux personnes et à l'équipe qui s'occupent du résident ;
4. FACILITER le transfert de l'histoire de vie du résident entre les intervenants sociaux qui lui fournissent des services avant et pendant l'hébergement ;
5. CRÉER un lien avec le futur résident en identifiant une ressource du CHSLD qui pourrait le visiter à son domicile quelques fois avant son hébergement définitif ;
6. UTILISER les lits de répit à titre d'entrée progressive en CHSLD ;

[Tapez ici]

7. DEMANDER aux directions d'établissements de fournir des statistiques détaillées sur le recours aux contentions en précisant quand le résident ou ses proches sont en accord et quand ils expriment leur refus ;
8. PROMOUVOIR l'achat de nouveaux équipements comme mesures de remplacement aux contentions, par exemple des lits qui peuvent être positionnés très bas dans le but de minimiser le risque de chutes ;
9. ENCOURAGER les CHSLD à réaliser des audits sur le recours aux mesures de contentions.

#### **Atelier 4 - Mtre Helene Guay, Susan Macaulay, Nathalie Houle (English)**

Title: **Preventing the use of physical and chemical (antipsychotic drugs) restraints and finding alternatives**

#### **Recommendations:**

1. INCREASE extreme prudence when prescribing anti-psychotic medications for those living with neuro-cognitive disorders.
2. ENSURE comprehensive evaluations before prescribing antipsychotic medication.
3. ENSURE all other approaches have been used / tried / explored before prescribing restraints (physical or chemical) and ENSURE prescribing restraints are always in the very last resort.
4. CONSIDER prescribing anti-psychotic medication (chemical restraints) only and only if all other approaches have been tried and explored and used, and none of them were conclusive or effective, and only at a minimal dosage.
5. ENSURE close follow-up (monitoring) in order to evaluate whether the negative consequences outweigh the positive effects of restraints, and to re-evaluate the type and severity of behavioural and psychological symptoms regularly.
6. REFER to the Beers Criteria (table created by a US pharmacist) to question interaction between medications.
7. EVALUATE the impact of contributing factors for the resident such as: other medical issues, environment, etc.
8. SUPPORT the involvement of families and friends to ADVOCATE for the residents who cannot speak for themselves in order to foster respectful care and promote their rights.
9. REDUCE large units (32-50 or more people) to small units (not more than 20 people) in order to deliver and improve individualised and respectful care.
10. WORK as a team, with the legal representative and family, towards the resident in a collaborative manner, with respect to the rules of confidentiality of information regarding the resident.
11. IDENTIFY the person's capabilities in order to maximize them.
12. IMPROVE leadership in the CHSLDs in order to set examples of respect and of the value of every individual in order to ensure the resident's dignity under their care.

[Tapez ici]

13. IMPROVE adapted activities through the day time and evenings to prevent boredom and isolation, such as music and special care counsellors.
14. RECOGNIZE CHSLDs who are applying alternative approaches to restraints and implementing changes in their approaches for their innovative care.

**ANNEXE 6****Recommandations issues de la Conférence HVD 2018 et adaptées aux politiques et à l'organisation actuelle du MSSS**

---

Ensemble vers la bientraitance

---

**Recommandations**

2 visant à améliorer la qualité des services à domicile et des services offerts dans les CHSLD, les résidences intermédiaires et les résidences privées destinées aux personnes âgées vulnérables et autres personnes ayant des incapacités significatives et persistantes

Recommandations issues de la Conférence HVD 2018  
« ENSEMBLE VERS LA BIEN TRAITANCE »  
et adaptées aux politiques et à l'organisation actuelles du réseau MSSS

31 mars 2019

[Tapez ici]

## 2.1 Table des matières

Introduction	3
Résumé des recommandations	6
Contexte historique	9
La structure organisationnelle des CISSS/CIUSSS	11
Première partie : Les services à « domicile », une solution de premier choix	13
Deuxième partie : « Admission » en hébergement : des critères à modifier	16
Troisième partie : La « qualité de vie » en CHSLD : en tout temps	17
Responsabilités de la Ministre en tant qu'autorité au plus haut niveau de la hiérarchie du MSSS	18
Responsabilités du Directeur du Programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) 20	
Responsabilités du Responsable milieu de vie	21
Quatrième partie : Organisation « optimale » du travail : les critères essentiels	24
Cinquième partie : Les « services privés » : imputabilité de l'État	26
Sixième partie : Évaluation des lieux d'hébergement : les indicateurs de qualité associés à l'approche	
« Milieu de vie »	30
A. Les évaluations réalisées par Agrément Canada	30
B. Les évaluations réalisées par le ministère de la Santé et des Services sociaux	31
Septième partie : Les Commissaires aux plaintes et à la qualité : une neutralité à garantir	33
Huitième partie : Comités des résidents : le nécessaire soutien des instances décisionnelles	34
Neuvième Partie: Les « Maisons des Aînés » et les « Maisons pour personnes en situation de handicap »:	
des projets source d'espoir	36
Conclusion	37
Références	38

## Introduction

Le présent document traite des conditions de vie des personnes âgées vulnérables et autres personnes adultes vulnérables, quelque soit l'endroit où ces personnes habitent : leur propre domicile, un établissement public ou encore un lieu d'hébergement privé. Le Protecteur du Citoyen relève, année après année, les problèmes vécus par ces personnes dans les divers lieux où elles habitent, y compris à leur domicile, dans les résidences privées pour aînés et dans les CHSLD.

Ce document contient des recommandations qu'il est possible de mettre en œuvre dans un court laps de temps dans la mesure où les ministres responsables des secteurs concernés et les autres membres du gouvernement soient déterminés à agir rapidement pour améliorer la qualité de vie de milliers de personnes vulnérables et de leurs proches aidants. Il est d'autant plus important d'agir rapidement que les résidents des CHSLD ne séjournent en moyenne qu'un peu plus de deux ans dans ces lieux (MSSS, 2018a). Ce document n'est pas un rapport de recherche. Cependant, les orientations qu'il propose s'appuient, dans une grande mesure, sur les résultats de travaux de recherche.

Ce document réunit et réitère plusieurs recommandations formulées ces dernières années par différents gouvernements ainsi que par des citoyens et organismes lanceurs d'alerte.

Les recommandations formulées concernent les services offerts par le ministère de la Santé et des Services sociaux et découlent des suggestions formulées au cours de la conférence **Ensemble....**

**Vers un mouvement de bientraitance : conférence sur l'exercice et le respect des droits des résidents en CHSLD public**<sup>1</sup>. Cette conférence a été organisée par HVD en collaboration avec un comité d'experts<sup>2</sup>, dans le cadre du Fonds Hélène Rumak<sup>3</sup>.

La conférence a réuni plus de 130 participants : des résidents, des proches aidants, des membres de comités de résidents et de comités d'usagers, des bénévoles, des employés et des gestionnaires de CHSLD ainsi que des membres de groupes communautaires. À ces gens se sont ajoutées une centaine de personnes qui ont pu suivre les activités de la conférence par voie de webdiffusion.

La conférence avait pour but de trouver des solutions en vue d'améliorer la qualité de vie en CHSLD et de promouvoir l'importance du respect des droits des résidents des CHSLD.

Des discussions, il est ressorti ce qui suit :

- chez les résidents et les proches aidants, un sentiment général d'impuissance et de frustration;

<sup>1</sup> Cette conférence est disponible en ligne: <http://handicapviedignite.ca/fr-ca/Conférence-HVD-2018>.

<sup>2</sup> Liste des membres du Comité d'experts : <http://handicapviedignite.ca/fr-ca/Conférence-HVD-2018#comite-conseils-experts>.

<sup>3</sup> Le Fonds Hélène Rumak est une mesure réparatrice découlant d'une Entente de règlement dans l'action collective signée le 15 avril 2013, entre HVD et l'Hôpital Saint-Charles-Borromée, au nom des résidents qui ont été victimes de négligence et maltraitance systématique entre 1995 et 2006.

Référence : <https://collectiva.ca/fr/nos-dossiers/chsld-st-charles-borromee-recours-collectif/>

- chez les membres des comités de résidents, un sentiment tout aussi important d'impuissance.

Pour bien des gens :

- les plaintes ne semblent pas être prises au sérieux;
- les problèmes vécus par les résidents sont ignorés, voire, dans certains cas, tenus cachés;
- la crainte de représailles isole les résidents et les proches aidants, avec pour conséquence que ni les uns ni les autres n'engagent d'actions visant à faire valoir leurs droits;
- l'actuelle structure organisationnelle des CISSS/CIUSSS est « lourde et complexe », car les CHSLD, individuellement, n'ont pas le pouvoir de prendre les décisions qui permettraient de régler les problèmes mentionnés ci-dessus.

Au terme des discussions, il a été proposé de soumettre à la ministre Marguerite Blais, responsable des Aînés et des Proches aidants, des solutions susceptibles d'améliorer la qualité de vie et d'assurer une bientraitance systématique aux personnes atteintes de pertes d'autonomie significatives et persistantes. Notre but est de veiller à ce que le concept de « milieu de vie » soit mis en œuvre concrètement et intégralement dans les CHSLD. Le concept de « Milieu de vie » répond à la définition suivante : « Lieu résidentiel le plus normalisant possible, qui facilite l'appropriation et la personnalisation de son espace par le résident. Par « normalisant », nous entendons « qui adopte une grandeur, un rythme et un mode de vie qui se rapprochent le plus de ceux que la personne hébergée aurait, si elle vivait toujours à domicile. Les lieux sont accueillants, chaleureux, familiers et personnalisés. » Ces orientations ministérielles sont le fruit d'un travail de fond réalisé sous l'égide de François Legault, alors ministre de la Santé et des Services sociaux (Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD : orientations ministérielles, MSSS 2003).

Un sous-comité mis sur pied par HVD en a fait une analyse exhaustive aux fins de rédiger les recommandations soumises dans le présent document.

Si, pour la rédaction du présent document, nos réflexions se sont d'abord concentrées sur les problèmes concernant les résidents des CHSLD, elles se sont rapidement étendues aux problèmes concernant l'hébergement offert par les Ressources intermédiaires (RI), les Résidences privées pour aînés (RPA) et les Ressources de type familial (RTF) et, surtout, aux raisons pour lesquelles les personnes en perte d'autonomie significative et persistante ne peuvent rester dans leur logement et recevoir à domicile les services dont elles-mêmes et les proches aidants membres de leur famille ont besoin. Comme le mentionne la politique de soutien à domicile, les services à domicile ne doivent pas être considérés comme une « solution de rechange » à l'hébergement dans un établissement ou à l'hospitalisation. Respecter le choix des personnes, c'est considérer le maintien à domicile comme la première formule à envisager, dès le début et tout au long d'une intervention.

De l'avis général, le personnel des CISSS/CIUSSS n'a jamais présenté cette solution selon des modalités qui soient satisfaisantes pour la personne ou son proche aidant en ce qui concerne la continuité et le caractère personnalisé des services nécessaires au maintien à domicile. Les personnes concernées n'ont guère eu d'autre choix que l'hébergement dans un CHSLD ou dans un autre endroit.

Ces réflexions concernant d'autres lieux d'hébergement possibles ont été faites par le comité chargé de donner suite aux recommandations issues de la conférence. À sa grande consternation, le comité a constaté que tous les types d'établissements prestataires de tels services présentent des problèmes majeurs.

Nous pensons que le moment est venu **d'engager dès maintenant** le financement nécessaire pour achever la mise en œuvre de la politique « **Chez soi : Le premier choix — La politique de soutien à domicile** » adoptée en 2003.

Nous avons consacré la première partie du document à cette question, pour ensuite aborder, sous différents aspects, la question de la « qualité de vie » des résidents dans les lieux d'hébergement qui relèvent du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Ce document sera présenté à la ministre Marguerite Blais, responsable des Aînés et des Proches aidants, dans l'espoir que les constats qu'il fait et les solutions qu'il propose contribuent à convaincre le gouvernement de **l'urgence d'agir** dès maintenant, avec persistance, jusqu'à ce que nous puissions ensemble nous réjouir de nos réalisations en matière de qualité des services offerts aux membres vulnérables de notre société.

Cette partie a été rédigée avec l'aide de résidents de CHSLD, de proches aidants, de membres de comités de résidents, d'anciens cadres, de professeurs et de cliniciens ayant travaillé au sein du système de santé du Québec. Tous y ont contribué de façon bénévole, en nourrissant l'espoir que la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants ainsi que la ministre de la Santé et des Services sociaux puissent mettre en place les recommandations présentées ci-dessous, de façon à améliorer la qualité de vie des Québécois qui nécessitent des soins et des services de longue durée.



## Résumé des recommandations

Les recommandations formulées dans le présent document au sujet des services de santé et des services sociaux de longue durée découlent des réflexions échangées au cours de la conférence tenue par l'organisme à but non lucratif Handicap-Vie-Dignité, le 24 octobre 2018.

**La première partie** rappelle les concepts de la politique « Chez soi : Le premier choix — La politique de soutien à domicile » adoptée en 2003 sous l'égide de François Legault, alors ministre de la Santé et des Services sociaux. Le fait que cette politique n'a pas été complètement mise en application a pour conséquence que des personnes (en situation de perte d'autonomie significative et persistante) sont privées de la prestation à domicile de services de santé et de services sociaux de longue durée. Le budget de ces services devrait être à la hauteur de « ce qu'il en coûterait pour héberger une personne présentant un même profil de besoins dans un établissement public ».

Mention est aussi faite, dans cette première partie, du fait que les pratiques courantes ne respectent pas toujours le rôle de proche aidant tel que ce dernier est défini dans la politique. Nous pensons que le moment est venu de mettre en place tous les aspects de cette politique de soutien à domicile, y compris le « financement » nécessaire à sa bonne mise en œuvre.

**La deuxième partie** formule des recommandations visant à assurer le maintien de « la vie de couple » dans les cas où, par exemple, l'un des membres du couple doit être hébergé en milieu substitut et l'autre, non ou lorsqu'une personne appartenant à groupe culturel ou ethnique minoritaire a besoin de services de longue durée. Il y a lieu, dans ces cas, de modifier certains critères d'admission, causes de souffrances qui peuvent être évitées.

**La troisième partie** compte de nombreuses recommandations, qui concernent « l'amélioration de la qualité de vie » des résidents et des proches aidants. Nous tenons plus particulièrement à souligner ce qui suit :

... une amélioration de la qualité de vie... ne pourra être assurée que si la ministre de la Santé et des Services sociaux exerce un leadership mobilisateur à l'égard de l'approche « Milieu de vie ». Une telle recommandation est d'une extrême importance pour que soient apportés des correctifs susceptibles de mettre fin à la détérioration qui s'observe depuis une quinzaine d'années.

... une amélioration de la qualité de vie... ne pourra être assurée que s'il y a éradication de la maltraitance et de la négligence envers les personnes en milieux substituts. Les membres des comités de résidents (CR) et des comités d'usagers (CU) ont indiqué ne pas réussir à bien jouer leurs rôles en ce qui concerne ces deux problèmes. La crainte de représailles isole les résidents et leurs familles et limite du même coup les actions des CR. Nous recommandons que toutes les personnes d'une installation donnée (personnel, bénévoles, membres des CR et des CU, résidents, proches aidants, cadres, personnel de soutien, personnel administratif, personnel d'entretien, etc.) reçoivent une formation relativement à la bientraitance et la prévention de la négligence envers les personnes en situation de vulnérabilité.

... une amélioration de la qualité de vie... ne pourra être assurée que si les cadres et le personnel des milieux substituts se préoccupent d'actualiser les droits et libertés des résidents le plus près possible comme prévu par la Charte des droits et libertés de la personne. Malheureusement, en milieux substituts, le droit à la vie privée, le droit à l'intimité, le droit au respect, le droit à la confidentialité, le droit à la dignité, la liberté de circuler et la liberté d'expression sont souvent bafoués.

... une amélioration de la qualité de vie... ne pourra être assurée que si la satisfaction des résidents est un but recherché et si elle est objectivement mesurée. Pour mesurer cette satisfaction, plusieurs moyens peuvent être utilisés. Des sondages fréquents permettent de prévenir une montée de l'insatisfaction et surtout contribuent à maintenir un sentiment de bien-être, du fait qu'ils permettent de repérer et de corriger rapidement les problèmes.

**La quatrième partie** insiste sur la nécessité d'une organisation optimale du travail dans les unités de séjour. Dans un « milieu de vie », pour que les relations personnelles soient au premier plan, l'existence d'équipes dédiées, la stabilité du personnel et la continuité des services dispensés sont trois conditions essentielles. Cette partie aborde la question des conditions de travail des préposés aux bénéficiaires. Elle souligne aussi la nécessité d'un financement suffisant pour assurer la mise en œuvre des recommandations.

**La cinquième partie** reprend des recommandations du Protecteur du citoyen concernant les Résidences privées pour Aînés (RPA) non encore implantées.

**La sixième partie** traite de la nécessité d'utiliser les indicateurs de l'approche « Milieu de vie » pour évaluer la qualité des services dans les CHSLD, les Ressources intermédiaires (RI) et les Résidences privées pour aînés (RPA). On y trouve des recommandations visant à assurer un « suivi soutenu » des cas d'évaluation non satisfaisante de la qualité de vie.

**La septième partie** concerne le rôle des Commissaires aux plaintes et à la qualité. Afin d'assurer une neutralité et une objectivité optimales ainsi que la priorité des politiques et des cadres de référence du MSSS sur les règles administratives internes des CISSS/CIUSSS, nous recommandons que les Commissaires aux plaintes et à la qualité relèvent du Protecteur du citoyen plutôt que des CISSS/CIUSSS. Nous recommandons aussi que les commissaires jouent un rôle proactif en ce qui a trait à la promotion de la bientraitance des usagers.

**La huitième partie** contient des recommandations visant à faire en sorte que les membres des comités de résidents puissent bénéficier d'un soutien à la fois administratif et professionnel qui leur permette de jouer leur rôle de manière efficace. Cette partie propose aussi des modifications visant à faire en sorte a) que chaque CHSLD et chaque Ressource intermédiaire (RI) possèdent un comité de résidents et b) que les gestionnaires assument la responsabilité qu'ils ont d'apporter des solutions acceptables, dans des délais raisonnables, aux situations problématiques dont ils sont saisis. Ces recommandations se sont avérées nécessaires en raison de frustrations importantes mentionnées par les membres des comités de résidents. En effet, ceux-ci ont fortement souligné être sans pouvoir réel dans l'exercice de leurs responsabilités et être impuissants relativement aux suivis, apportés ou non (par les personnes en autorité) aux problèmes qu'ils soulèvent.

**La neuvième partie** formule des recommandations concernant les Maisons des Aînés, qui peuvent constituer une excellente solution de rechange aux CHSLD. Nous suggérons qu'elles soient reconnues comme organismes à but non lucratif dotés d'un conseil d'administration autonome et qu'elles reçoivent le financement nécessaire pour assurer une prestation de services à domicile 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

Les membres et les partenaires de HVD s'attendent à ce que la ministre de la Santé et des Services sociaux et la ministre des Aînés et des Proches aidants aillent exercer un leadership mobilisateur en ce qui a trait à la mise en œuvre de l'approche « Milieu de vie » ainsi que sur la prévention et à l'élimination de la maltraitance en milieu substitut. De plus, nous nous attendons à ce que les deux ministres implantent des sondages annuels sur le niveau de satisfaction des résidents en CHSLD, Ressources intermédiaires, et autres milieux substitués, d'ici 2020. Les membres et les partenaires de HVD prévoient également à ce que le gouvernement de la CAQ s'emploie à mettre en œuvre avant la fin de son actuel mandat de quatre ans les autres recommandations énoncées dans le présent document.

## Contexte

### Historique

Pour aider à une bonne compréhension de nos recommandations aux ministres, il est utile de situer notre démarche dans son contexte historique.

En 1997, Handicap-Vie-Dignité a demandé à la justice le droit d'engager un recours collectif contre l'Hôpital Saint-Charles-Borromée, au nom des résidents de cet établissement de soins de longue durée, pour de mauvais traitements liés à une piètre qualité de soins et de services. Quatorze ans plus tard, HVD a obtenu 8,5 millions de dollars, dans le cadre d'un règlement conclu avec le gouvernement du Québec, pour les résidents de l'hôpital Saint-Charles-Borromée qui ont été victimes de maltraitance, au cours de la période allant de 1995 à 2006.

La maltraitance systémique observée à l'hôpital Saint-Charles-Borromée était, selon les dirigeants de HVD et d'autres personnes, la « pointe de l'iceberg » en matière de maltraitance institutionnelle dans les CHSLD du Québec. Et depuis 1997, la situation dans les CHSLD de la province ne s'est pas améliorée, estime-t-on. De fait, en raison des nombreux changements apportés, plus particulièrement depuis la récente réforme Barrette à la structure organisationnelle du réseau des services de santé et des services sociaux, la situation n'a pas cessé de se dégrader.

Depuis plus de 20 ans, les personnes âgées vulnérables et leurs proches ont pu constater que les dirigeants du MSSS et de ses établissements n'ont pas réussi à atteindre l'objectif défini par la Loi sur les services de santé et les services sociaux :

« Le régime de services de santé et de services sociaux institué par la présente loi a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes, d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie. »<sup>4</sup>

Voici, à titre d'exemple, un extrait du témoignage d'une participante <sup>5</sup>.

« Il y a 5 ans, je n'y connaissais strictement rien aux CHSLD et à franchement parler, j'y accordais peu d'importance jusqu'à ce que mon père y soit admis. Ouch! À chacune de mes visites, des manques. Manque de rigueur, de formation, de supervision, de matériel, de reddition de compte, de suivis.

Le CHSLD n'a pas honoré sa partie du contrat qui consistait à offrir des soins d'assistance, de soutien et de surveillance à mon père. Sinon comment expliquer que mon père :

- N'ait pas pu conserver ses acquis de marche, sa masse musculaire et son poids;
- N'ait pas été suffisamment hydraté;
- Ait eu sa culotte d'incontinence à plusieurs reprises pleine à rebord

---

<sup>4</sup> LSSS, partie 1

- Ait eu des rougeurs douloureuses aux parties génitales;
- Dormait dans des draps déchirés, troués et recousus;
- Faisait sa sieste avec ses pantalons remontés à mi-cuisse;
- Était rasé aux 5 jours;
- Était lavé avec des serviettes, faute de débarbouillettes;
- Était incommodé par l'odeur nauséabonde de ses pyjamas imbibés d'urine dans sa salle de bain;

Comment se fait-il :

- Qu'on ne lui débarbouillât pas les mains et la bouche après les repas;
- Qu'on n'était pas préoccupé par ses chutes et ses bleus;
- Qu'on lui faisait manquer ses collations;
- Que son appui-tête était souvent dans le milieu de son dos;
- Qu'il était parfois sans dent;
- Que sa chaise roulante était toujours sur les freins, etc.

Rien qui ne pouvait pas se régler rapidement avec du GBS et de la volonté.

Comment mon père a-t-il vécu son « expérience client » en CHSLD? Plutôt mal. Il a vécu les paroles humiliantes, les gestes brusques, la violence dirigée contre lui par d'autres patients, la négligence, l'ignorance, le dédain de sa personne, la maltraitance et l'irrespect. Ses minces relents de lucidité m'offraient une vitrine désolante sur son monde intérieur.

« Je suis un trou de cul »; « je veux savoir ce qui s'en vient ». « J'ai peur de tout », « je ne sais pas ce qui m'arrive », « ça prend deux pour être en sécurité », « j'ne peux pas croire que je finis comme ça »  
 » « Je veux mourir ». (Pharand, 2018)

## La structure organisationnelle des CISSS/CIUSSS

Au cours des quinze dernières années, le réseau de la santé et des services sociaux a été structuré de façon telle que tous les organismes publics, y compris les CHSLD, ont été fusionnés d'abord en CSSS en 2004, puis en une seule identité d'établissement, à savoir les CISSS/CIUSSS, en avril 2015. Ces derniers comptent des milliers de travailleurs. Quant au pouvoir décisionnel, il est centralisé pour ce qui est à la fois des services de santé et des services sociaux. La réforme (loi 10) a donc créé de nouvelles structures et un contrôle plus direct par le MSSS.

En conséquence, les CHSLD publics ne sont plus des organismes autonomes, composés d'un conseil d'administration et de gestionnaires soucieux de répondre aux besoins particuliers de la clientèle en perte d'autonomie physique et cognitive qui habite ces lieux. En outre, ils ne font plus partie d'une communauté locale, avec ce que l'appartenance à une telle communauté représente de liens profonds, tissés au fil du temps. Les CHSLD ont fait l'objet d'un effort d'uniformisation qui a rendu quasi impossible toute forme de personnalisation. Les décisions, par exemple en matière de menus et de loisirs, ne sont plus prises à l'échelon local. Il n'est plus possible d'adapter les services aux besoins particuliers des résidents (de respecter leur culture ou leurs préférences personnelles), ce qui va à l'encontre des principes de base de l'approche « Milieu de vie ».

À l'époque où les CHSLD étaient des organismes autonomes, plusieurs types de gestionnaires étaient en permanence présents dans l'établissement. Cela présentait de grands avantages, notamment les suivants :

- cela permettait aux gestionnaires de constater directement certains problèmes (concernant p. ex. l'ambiance, les rapports humains)
- cela permettait de résoudre rapidement les problèmes constatés
- cela permettait d'apprécier le niveau de satisfaction des résidents à l'égard des solutions appliquées et/ou des modifications apportées.

Les CHSLD constituent désormais l'une des branches d'une entité structurée selon le modèle « grande entreprise », lequel ne peut fonctionner efficacement que si les personnes qui en assurent la gestion à distance (cadres supérieurs et conseil d'administration) disposent de données précises.

Or, actuellement, ce n'est pas le cas, car les CISSS/CIUSSS utilisent des indicateurs d'évaluation de la qualité qui relèvent d'un « modèle de soins », lequel tient peu compte des données relatives au bien-être de la personne et des données relatives au milieu de vie. En effet, les données sur la qualité de vie, sur la qualité des rapports humains et sur la qualité de l'environnement social ne sont pas suffisamment mesurées ni connues de la haute direction.

Si ce nouveau modèle organisationnel a, d'une part, rendu beaucoup plus difficile la mise en place de l'approche « Milieu de vie », il a, d'autre part, entraîné une détérioration sérieuse et très inquiétante des conditions de vie des résidents des CHSLD. L'évaluation technique et structurelle opérée au détriment de l'évaluation des pratiques éthiques et relationnelles a progressivement relayé au second plan les orientations ministérielles (2003-2008).

On ne peut s'étonner que les problèmes signalés par les participants à la conférence HVD traînent en longueur, quand on connaît la structure organisationnelle des CISSS/CIUSSS. Lorsqu'un type de problème nouveau se pose dans un CHSLD, la marge de manœuvre du gestionnaire présent sur place est souvent si étroite en regard de la décision à prendre que le gestionnaire doit renvoyer le problème à quelqu'un qui se trouve ailleurs et qui n'a peut-être pas une parfaite compréhension du caractère particulier du problème.

La population en général et plus particulièrement les proches aidants des résidents des CHSLD sont inquiets et de plus en plus préoccupés par les situations de négligence et de maltraitance. Ce que l'on entend, ce qu'on lit et ce que l'on voit risquent de n'être que la pointe de l'iceberg. L'analyse du problème de la maltraitance est complexe. Les conjonctures et les paramètres relatifs au quotidien dans les CHSLD doivent être pris en compte. La situation s'est tellement détériorée, selon le Conseil pour la Protection des Malades, que ce dernier a déposé une demande en recours collectif de 500 millions \$ contre des CISSS/CIUSSS.<sup>6</sup>

Un éditorial de Marie-Andrée Chouinard publié en 2019 brosse un tableau réaliste et éloquent de la problématique des services de santé et des services sociaux offert aux aînés:

« Que nous faut-il encore?

Du personnel. Des infirmières, des préposés aux bénéficiaires. Des conditions de travail alléchantes. De la souplesse dans l'alliage formation-travail. On avait beau avoir prédit depuis longtemps les effets du vieillissement de la population et de la pénurie de main-d'œuvre, voilà que dans le champ des soins de santé et des services sociaux, ces deux prédictions frappent simultanément, ne laissant place à rien d'autre qu'au chaos. Des syndicats parlent désormais de « maltraitance organisationnelle »; des établissements pondent des directives prévoyant l'impossibilité de donner un bain par semaine, de changer une couche d'incontinence au moment où cela devrait être fait. La pénurie de personnel a donné lieu à une forme d'abandon de l'essentiel désormais institutionnalisé. Le tout en totale contravention aux lois en place...

Les pénuries de personnel n'expliquent pas tout, et l'organisation des soins et services doit aussi être revue, en accord avec l'urgence de la situation, même s'il faut enclencher un changement de culture. Une chose est certaine : il n'est socialement plus possible de sacrifier tout un pan de la population à la détresse et au désenchantement. »

---

<sup>6</sup> Établissements responsables de la gestion de l'ensemble des CHSLD publics du Québec.

## Première partie

### Les services à « domicile », une solution de premier choix

#### Préambule

La question des services de santé et des services sociaux destinés aux personnes ayant des incapacités significatives et persistantes se pose sous deux angles :

- ces services devraient-ils n'être offerts que dans les CHSLD?  
où
- devraient-ils être offerts à la fois à domicile et dans les CHSLD?

Sous l'égide de François Legault, alors ministre de la Santé et des Services sociaux, le gouvernement a adopté la politique « **Chez soi : Le premier choix – La politique de soutien à domicile** ». Cette politique a innové en reconnaissant à la personne le droit de choisir son domicile comme lieu de prestation des services de santé et des services sociaux de longue durée, de même qu'en reconnaissant la qualité de proche aidant.<sup>7</sup> (MSSS, 2003a). En voici

quelques extraits :

- « Dans le respect du choix des individus, le domicile sera toujours envisagé comme la première option, au début de l'intervention ainsi qu'à toutes les étapes »...
- « Les services à domicile ne doivent plus être considérés comme une mesure de substitution, une « solution de rechange » à l'hébergement en établissement ou à l'hospitalisation. La lorgnette doit être inversée. Tous les intervenants des services de santé et des services sociaux doivent contribuer à l'objectif de soutien à domicile, qui constitue le fondement même de la Loi sur les services de santé et les services sociaux. »
- « Le régime de santé et de services sociaux (...) a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie. (Article 1) »
- « La priorité : le choix des individus »
- Toute personne ayant une incapacité significative et persistante doit pouvoir vivre dans son domicile et participer à la vie de son milieu dans des conditions qu'elle juge satisfaisantes pour elle et ses proches.
- Toute personne doit être traitée équitablement, quels que soient son statut, son revenu ou toute autre caractéristique.
- Le domicile est un lieu privé.
- Les décisions des personnes prévalent toujours quant à leurs choix de vie au quotidien et au choix des ressources qui les soutiennent.
- L'intervention à domicile se déroule dans le respect des valeurs culturelles et de la situation familiale et sociale. L'intervention se construit sur des relations de confiance.
- Il faut éviter la « sur professionnalisation » du domicile. »

<sup>7</sup> La politique relative au soutien à domicile n'est pas actuellement appliquée.



## Couverture publique et financement neutre du lieu de prestation des services

La politique de soutien à domicile de 2003 précise la couverture publique ainsi que l'importance d'un financement neutre du lieu choisi par la personne pour recevoir ses services.

En voici le libellé.

### ➤ **Première orientation**

« Préciser la couverture publique

La hauteur de la couverture publique : de façon générale, les services à domicile seront offerts jusqu'à la hauteur de ce qu'il en coûterait pour héberger une personne présentant un même profil de besoins dans un établissement public. » (p.13)

Remarque : il devrait y avoir des exceptions à cet égard, par exemple les soins palliatifs.

### ➤ **Cinquième orientation**

« Le domicile : un choix « neutre » financièrement pour l'utilisateur

Le fait que les services soient offerts au domicile ne doit pas se traduire par un traitement différencié. En d'autres mots, le choix du lieu pour soutenir une personne doit être neutre financièrement.

Aussi, une personne qui reçoit des services à domicile ne peut en retirer aucun avantage financier, par exemple en évitant des dépenses qui autrement lui reviendraient. » (p.9)

### « Le proche aidant : un statut reconnu

- Le proche aidant désigne : toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité est considérée comme un proche aidant. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami.
- L'engagement du proche aidant est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé. Toute personne a la possibilité de réévaluer en tout temps la nature et l'ampleur de son engagement. Cette reconnaissance ne saurait toutefois occulter les obligations normales, usuelles, entre parents et enfants ou entre conjoints, stipulées dans le Code civil.
- Le soutien aux proches aidants vise un objectif : faire en sorte que le proche puisse maintenir sa relation interpersonnelle courante et habituelle avec la personne qu'il aide.
- Dans cette optique, le proche aidant est considéré à la fois comme un client des services, un partenaire et un citoyen qui remplit ses obligations usuelles.
- « Un client des services »
- Le proche aidant a besoin d'appui et d'accompagnement pour remplir son rôle » (MSSS, 2003a, p. 5-6.)

Quatorze ans plus tard, le protecteur du citoyen écrivait ce qui suit :

« À l'égard de cette politique et pour la cinquième année consécutive, le Protecteur du citoyen dénonce la lenteur du gouvernement à prendre en charge, à titre de véritable priorité, la question du soutien à domicile. Les précisions sur l'offre de services se font toujours attendre et, dans l'intervalle, les établissements sont de moins en moins en mesure de satisfaire à la demande. » (Protecteur de citoyen, 2017, p. 109)

« Depuis trois ans, le Ministère de la Santé et des Services sociaux annonce la publication d'un cadre de référence qui viendra actualiser la Politique de soutien

à domicile. Le Protecteur du citoyen considère qu'il est plus que temps d'agir concrètement...

Le Protecteur du citoyen rappelle que l'augmentation du nombre de personnes aidées ne doit pas se faire au détriment de l'intensité et de la qualité des services<sup>8</sup> offerts et que l'offre des services à domicile doit respecter les besoins des personnes. » (Protecteur du citoyen, 2017, p. 110)<sup>9</sup>

Non seulement la prestation de services à domicile auprès de personnes nécessitant des services socio-sanitaires de longue durée répondra-t-elle aux souhaits d'un grand nombre de ces personnes et de leurs proches aidants, mais elle réduira aussi le nombre de lits à ajouter dans certains établissements.

### 2.1.1 Recommandations

- 1.1 Afin d'assurer une réelle possibilité de maintien à domicile, offrir l'ensemble des services de santé et des services sociaux à long terme, 365 jours par année, à la fois à l'utilisateur et à son proche aidant, selon les besoins cliniques respectifs de ces derniers. L'horaire des services doit être établi conjointement avec l'utilisateur et son entourage.**
- 1.2 Offrir le logement adapté lorsqu'un tel logement est nécessaire.<sup>10</sup>**
- 1.3 Procéder à une augmentation budgétaire suffisante en ce qui a trait aux ressources financières allouées par la ministre de la Santé et des Services sociaux aux services à domicile, de manière à pouvoir respecter le choix de l'utilisateur de recevoir les services chez lui, et donc d'éviter un hébergement.**
- 1.4 Instaurer des indicateurs de qualité relatifs à la prestation des services à domicile à la fois par les professionnels et par les non-professionnels; ce qui est de plus en plus important, du fait que les services sont de plus en plus assurés par le secteur privé.**

<sup>8</sup> Comme il est mentionné dans l'étude des crédits 2018-2019 (MSSS, 2019) concernant les services à domicile (champ visé par le plan d'action 2005-2010), les standards de qualité et de pratiques ne sont pas définis, et les mesures sont « peu ou pas atteintes ».

<sup>9</sup> Le Protecteur du citoyen a alerté les autorités ministérielles à ce sujet en demandant un redressement immédiat. Il a souligné l'effort consenti par le gouvernement du Québec sous la forme d'un investissement supplémentaire de 100 millions de dollars pour les services de soutien à domicile (budget 2018 - 2019). Il a aussi insisté sur la récurrence d'une telle mesure. (Protecteur de citoyen, 2018)

<sup>10</sup> Poursuivant une politique de soutien à domicile semblable à celle que le Québec a adoptée, le Danemark a éliminé le modèle des soins institutionnels pour les adultes et les personnes âgées en perte d'autonomie qui était et l'a remplacé par un modèle intégré de services à domicile et d'hébergement adapté. Sur une période de dix ans, le Danemark a FERMÉ tous ses établissements pour personnes âgées et les a remplacés par des services plus intensifs au domicile même des personnes âgées, services pouvant comporter jusqu'à six visites par jour. Dans les cas nécessitant des soins plus intensifs, la personne et son conjoint ont été transférés dans un appartement de 2 1/2 pièces, d'une tour à logements rénovée, réservée aux « personnes en situation de vulnérabilité âgées fragiles ». Une équipe offrait des services à domicile 24

heures sur 24 et 7 jours sur 7. La chambre à coucher de la personne fragile était munie d'un lit d'hôpital, la salle de bain était suffisamment grande pour qu'une personne puisse se laver ou se doucher seule dans un fauteuil roulant, et l'autre pièce comprenait un canapé-lit pour le conjoint et un coin-cuisine face au canapé-lit. À notre connaissance, les seules personnes au Danemark qui sont institutionnalisées sont celles qui sont violentes envers les autres ou envers elles-mêmes.

## Deuxième partie

### « Admission » en hébergement : des critères à modifier

#### Préambule

Comme il a été mentionné au cours de la conférence, les pratiques d'admission en milieu d'hébergement sont une source de souffrances pour certaines personnes qui doivent envisager l'hébergement et pour les proches aidants. À titre d'exemple, des conjoints doivent vendre leur maison, incapables qu'ils sont de payer à la fois les frais de l'hébergement dans un CHSLD (pour le membre du couple nécessitant un hébergement) et les frais de la maison (pour le membre du couple qui continue d'habiter la maison).

Il ne faut pas que des critères d'admission qui ne prennent pas en compte les réalités particulières de la « vie de couple » empêchent les gens qui le souhaitent de conserver une vie de couple.

En ce qui concerne les membres d'une minorité ethnique ou linguistique, un milieu où l'on respecte leur langue, leur culture et leurs traditions est un milieu qui prévient l'isolement. Il est essentiel que, là où ils n'ont accès à aucun CHSLD ni à aucun milieu substitut adapté à leur culture, les gens issus d'une minorité linguistique ou culturelle donnée se retrouvent dans un milieu où vivent d'autres résidents ayant la même langue ou la même culture qu'eux.

#### 2.1.2 Recommandations

- 2.1 S'agissant des responsabilités du CISSS/CIUSSS, faire en sorte qu'un couple qui le désire puisse continuer à vivre ensemble en hébergement, si les deux membres du couple sont en perte d'autonomie.
- 2.2 S'agissant des responsabilités du CISSS/CIUSSS, trouver un hébergement près du domicile du conjoint/partenaire, de façon à ce que la distance à parcourir pour se rendre au lieu d'hébergement ne soit pas un obstacle pour rendre visite au conjoint/partenaire hébergé.
- 2.3 S'agissant de la détermination du loyer de la personne hébergée, tenir compte des frais de logement du conjoint qui reste à domicile, comme cela se fait dans plusieurs provinces du Canada.
- 2.4 S'agissant des responsabilités du CISSS/CIUSSS, faire en sorte qu'une personne qui nécessite et accepte des soins de longue durée soit hébergée dans un lieu où elle se sentira membre d'une communauté constituée notamment de résidents appartenant au même groupe ethnique ou culturel qu'elle et parlant la même langue qu'elle.

## Troisième partie

### La « qualité de vie » en CHSLD : en tout temps

#### Préambule

Le CHSLD<sup>11</sup> est plus qu'un lieu de prestation de services : c'est un milieu de vie. Il ne doit pas être un endroit où l'on survit, mais un lieu où il fait bon vivre. Travailler dans un CHSLD, répondre aux besoins fondamentaux d'une personne devrait être considéré comme un privilège et devrait être gratifiant. La situation qui règne dans les CHSLD mine le goût de vivre et de travailler dans ces endroits. L'État ne peut fermer les yeux devant cette situation. Le fossé entre bienveillance et maltraitance est manifeste et ne se limite pas à des cas isolés.

La qualité des « services d'assistance », des « services de loisirs » et des « services alimentaires » offerts par les CHSLD semble susciter tant d'insatisfaction, tant de frustration, qu'il est de plus en plus nécessaire d'adopter des mesures correctives à brève échéance.

La dégradation de la qualité qui semble s'être amorcée peu de temps après les deux fusions successives (CISSS/CIUSSS) (2004 et 2015) des milieux substitués n'a cessé de s'accroître pour des raisons systémiques, organisationnelles et relationnelles. Les médias n'hésitent plus à dire : « Cela doit cesser », « assez c'est assez. »

Cela a été mentionné par les participants à la conférence. Des professionnels reconnaissent aussi que la situation se dégrade depuis trop longtemps.

Enfin, des résidents et des proches aidants songent de plus en plus à engager des actions, médiatiques ou légales, exaspérés qu'ils sont de voir leur dignité et leurs droits bafoués et de ne pas être entendus.

Afin d'offrir un « cadre de vie normalisant » plutôt qu'une « vie institutionnelle » ou une « vie d'hôpital », le CHSLD doit créer :

- **un environnement physique** présentant plusieurs des caractéristiques d'un « domicile familial »;
- **un environnement humain** favorisant les « relations interpersonnelles » entre les résidents et le personnel, entre les résidents et les membres de la direction, entre les résidents et leurs visiteurs, entre les résidents et des membres de la communauté où est situé le CHSLD (p. ex. des enfants, des écoliers);
- **un environnement social** qui comporte des activités (en semaine et le week-end, le jour et en début de soirée) et des loisirs (tant à l'interne qu'à l'externe) partagés, qui souligne des événements comme les anniversaires, les fêtes du calendrier et qui offre, sur place, des spectacles de toutes sortes.

<sup>11</sup> Il y a trois types de CHSLD au Québec : le CHSLD public, le CHSLD privé conventionné et le CHSLD privé non conventionné.

De plus, la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSS, article 1) mentionne que les résidents sont des personnes à part entière, capables « d’agir dans leur milieu et d’accomplir les rôles qu’elles entendent assumer d’une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie. »

En ce qui a trait aux résidents atteints de démence, l’étude de Nahmiash, Boucher et Vézina (2001) a fait le constat suivant à propos des Résidences privées : « Les résidents atteints de démence ou d’un problème de santé mentale étaient malheureux, principalement parce qu’ils étaient exclus des activités et empêchés d’y participer pour cause d’inaptitude » (traduction libre). Les auteurs de l’étude ont aussi observé que les personnes atteintes de démence et de maladie mentale présentaient un taux de satisfaction moins élevé que les autres, du fait qu’elles n’avaient pas choisi la résidence où elles vivaient.

La loi 115, qui vise à lutter contre la maltraitance envers les aînés, a été adoptée en mai 2017. Les approches qui priorisent les « besoins de l’établissement » et non les « besoins des résidents » ainsi que les approches non adaptées aux besoins des personnes atteintes de déficits cognitifs (près de 80 % des résidents) sont trop souvent source de maltraitance. La lutte contre la maltraitance nécessite une formation de base, continue et adaptée aux besoins, ainsi que l’encadrement du personnel, de façon à permettre l’adoption des meilleures pratiques.

De plus, les résidents à faible revenu dont la contribution financière fait l’objet d’une exonération n’ont pas bénéficié d’une indexation de la somme accordée pour leurs dépenses personnelles depuis plusieurs années, ce qui a entraîné une érosion de leur pouvoir d’achat.

Les CISSS/CIUSSS ont entièrement centralisé la prise de décision en matière administrative relativement aux CHSLD, ce qui rend très difficile toute adaptation aux besoins particuliers des résidents et des groupes de résidents. Il faut que les ressources financières accordées à un CHSLD répondent aux besoins particuliers de celui-ci, sous la forme demandée. « Pour des chances égales, des ressources inégales. »

Certaines des mesures correctives à mettre en œuvre pour remédier à la situation sont mentionnées ci-après dans les recommandations concernant la ministre de la Santé et des Services sociaux, certains cadres supérieurs, dont le Directeur du Programme de soutien à l’autonomie des personnes âgées (SAPA), et certains cadres intermédiaires, à savoir le Responsable milieu de vie et le Responsable d’installation.

## **Responsabilités de la Ministre en tant qu'autorité au plus haut niveau de la hiérarchie du MSSS**

### **3.1. S’agissant de la ministre de la Santé et des Services sociaux, exercer un leadership mobilisateur en ce qui a trait à la mise en œuvre de l’approche « Milieu de vie ».**

- 3.1.1 Faire, de la mise en œuvre de l’approche « Milieu de vie », un des objectifs prioritaires du Plan stratégique 2020-2025 du MSSS dans chaque milieu substitut. Opérer cette mise en œuvre selon les Orientations ministérielles de 2003-2008.**
- 3.1.2 Veiller à ce que les ententes de gestion conclues entre la ministre et les CISSS/CIUSSS définissent les étapes d’amélioration de la qualité de vie des usagers en milieu substitut, et ce, pour chaque année, de 2020 à 2025.**

- 3.1.3 Veiller à ce que l'entente de gestion annuelle 2019-2020 conclue entre la ministre et les CISSS/CIUSSS exige la mise en œuvre intégrale de la politique de lutte contre la maltraitance.
  - 3.1.4 Veiller à ce que la somme mensuelle accordée aux résidents soit indexée au coût de la vie.
- 3.2 S'agissant des responsabilités de la ministre de la Santé et des Services sociaux, exercer un leadership mobilisateur relativement à la prévention et à l'élimination de la « maltraitance » en milieu substitut.**
- 3.2.1 Prévoir des crédits budgétaires pour :
    - a) la formation des cadres et des employés concernant la détection de la maltraitance<sup>12</sup>, les démences, les troubles de santé mentale, les troubles de comportement, l'approche optimale, l'approche « Milieu de vie » et tout autre sujet permettant de « comprendre » les résidents et de « savoir » quelles approches conviennent à certaines situations comportementales ou à certains propos inquiétants des résidents (idées suicidaires, harcèlements subis, etc.)
    - b) la formation des membres des comités de résidents (CR) relativement à la Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés.
    - c) Veiller à ce que soit offert un soutien assuré par des conseillers (faisant partie du personnel de l'établissement ou provenant de l'extérieur) aux personnes concernées par des situations de maltraitance.
    - d) Veiller à ce que soit opéré un accompagnement post-formation de façon à s'assurer que le personnel est en mesure d'appliquer en situation réelle ce qui a été enseigné.
  - 3.2.2 Veiller à ce que l'on renforce l'extrême prudence qui s'impose relativement à la prescription de médicaments antipsychotiques aux personnes ayants de troubles neurocognitifs.
  - 3.2.3 Veiller à ce qu'une évaluation approfondie soit menée avant de prescrire un médicament antipsychotique.
  - 3.2.4 Veiller à ce que l'on ait exploré/expérimenté/employé sans succès les autres approches possibles avant de prescrire un moyen de contention, physique ou chimique, de façon à ce que ce type de moyen ne soit employé qu'en dernier ressort.
  - 3.2.5 Veiller à ce que soient opérés un suivi et un contrôle étroits pour déterminer si les effets défavorables l'emportent sur les effets favorables.
- 3.3 Veiller à ce que les CISSS/CIUSSS offrent un stationnement gratuit en tout temps aux familles et aux proches aidants des résidents des CHSLD et des lieux d'hébergement des ressources intermédiaires (RI).**

---

<sup>12</sup> À ce sujet, l'expertise de la Chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes âgées (Université Sherbrooke) est une référence intéressante.

## **Responsabilités du Directeur du Programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA)**

Le **Plan d'action interministériel 2017-2021 : Politique gouvernementale de prévention en santé** identifie la littératie en santé dans l'objectif « d'améliorer la capacité des personnes à prendre soin de leur santé et de celle de leurs proches ».

« La littératie en santé est vue par plusieurs comme un déterminant de la santé, probablement plus important que la scolarité. Être capable d'obtenir de l'information sur la santé, de comprendre et d'utiliser des renseignements médicaux, d'interagir avec les professionnels de la santé et de s'orienter dans le système de santé sont autant de facteurs qui ont des répercussions sur la prévention de la maladie et l'amélioration de la santé des individus. » (Bernèche et coll., 2012)

« Le niveau de littératie en santé varie grandement d'une personne à une autre, ce qui peut amplifier les inégalités sociales de santé. Il est donc essentiel que les communications en santé soient accessibles. » (CDEACF, 2018).

95% personnes de 66 ans et plus au Québec atteignent un niveau faible ou très faible de la littératie en santé pour pouvoir bien gérer leur santé. (Bernèche et coll., 2012) Le faible taux de littératie en santé qui s'observe au Québec chez les personnes âgées est accentué par le fait que ces personnes ne comprennent pas la terminologie française relative aux domaines de la santé et des soins médicaux. Alors, pour les personnes âgées de langue anglaise, le défi est encore plus grand.

**3.4 Veiller à ce que le Directeur du Programme SAPA soit imputable quant à la qualité de vie en milieu substitut.**

**3.5 S'agissant des responsabilités du Directeur du Programme SAPA, désigner, dans chaque CHSLD placé sous sa responsabilité, un Responsable local milieu de vie (poste de cadre intermédiaire) ayant pour fonction principale de faire valoir les conditions de vie que souhaitent les résidents et les proches aidants dans le cas des personnes inaptes. Le Responsable local milieu de vie est la « voix des résidents » auprès des instances que sont le Responsable d'installation et le Directeur de SAPA de qui il relève.**

### **Remarque**

Il est essentiel que la « voix des résidents » soit perçue comme aussi importante que la « voix du personnel ». Les « porte-paroles » de ces « voix » que sont le Responsable local milieu de vie pour les résidents et le Responsable d'installation pour le personnel doivent occuper des postes de « niveaux » équivalents.

**3.6 S'agissant des responsabilités du Directeur du Programme SAPA, veiller à offrir le continuum complet des services de longue durée en anglais à travers du Québec aux personnes âgées d'expression anglaise et à leurs proches de façon à ne pas rendre plus difficile la compréhension en santé de ces personnes, pour éviter d'accroître leurs difficultés d'obtenir de l'information sur la santé, de comprendre et d'utiliser des renseignements médicaux, d'interagir avec les professionnels de la santé, etc.**



## Responsabilités du Responsable milieu de vie

Soulignons le cas d'un rapport de l'INESSS, MSSS 2018, qui attribue cinq caractéristiques<sup>13</sup> au « Milieu de vie », en omettant deux caractéristiques essentielles :

- le respect des droits et libertés des résidents;
- le niveau de satisfaction exprimé par les résidents eux-mêmes.<sup>14</sup>

Ces deux omissions sont des plus importantes et justifient les recommandations qui suivent.

### 2.1.3 Recommandations

**3.7 Veiller à ce que le Responsable de milieu de vie soit imputable quant au niveau de satisfaction des résidents et des proches aidants dans le cas des résidents inaptes.<sup>15</sup>**

**3.8 Veiller à ce que le Responsable milieu de vie soit imputable quant au respect des droits et des libertés des résidents en tout temps et en toutes circonstances.**

**3.8.1 S'agissant des responsabilités du Responsable milieu de vie, tenir des rencontres de groupe distinctes avec d'une part les résidents aptes, d'autre part les proches aidants des résidents inaptes, pour informer ceux-ci de la façon dont les droits et les libertés peuvent être actualisés en milieu d'hébergement. Voici quelques exemples à cet égard<sup>16</sup>.**

#### Le droit à la vie privée

- Chambre individuelle, dont le résident possède la clé, avec possibilité pour celui-ci de fermer la porte à clé, s'il le désire.
- Chambre meublée, avec cadres, lampes, rideaux, couvre-lit, petit réfrigérateur et autres objets personnels du résident, si ce dernier le désire.
- Choix de la couleur des murs par le résident.
- Possibilité pour le résident de recevoir à sa chambre (jour, soir, nuit) les personnes de son choix et pendant une aussi longue période qu'il le désire.
- Possibilité pour le résident de refuser l'accès à sa chambre à qui il veut (un autre résident, un membre du personnel, le directeur de l'établissement, etc.) Interdiction à tous (y compris au personnel d'entretien) d'entrer dans la chambre du résident sans l'autorisation de ce dernier (sauf en cas d'urgence).

<sup>13</sup> « Un milieu qui permet de se sentir comme à la maison : où chaque résident puisse se sentir comme s'il était chez lui.

Un milieu qui adopte une gestion participative.

Un milieu qui peut compter sur un personnel compétent, engagé et reconnu. Un milieu qui prête attention aux transitions vécues par le résident.

Un milieu qui s'engage dans un processus d'amélioration continue de la qualité » (INESSS, MSSS, 2018).

<sup>14</sup> À ce sujet, l'expertise de la Chaire de recherche Antoine-Turmel sur la protection juridique des aînés . (Université Laval) est une référence intéressante.

<sup>15</sup> Quant aux sondages auprès des résidents, elles ne pourront être complétées que par les personnes qui n'éprouvent pas de problèmes de mémoire. C'est pourquoi elles ne peuvent être que les seules utilisées pour l'appréciation de la qualité de vie et des services.

<sup>16</sup> Les exemples ne concernent que les personnes aptes. Pour les personnes atteintes de problèmes cognitifs, l'application des droits et libertés doit être « individualisée » selon l'évolution de la maladie. C'est la raison d'être de rencontres en groupes distincts.

- Possibilité pour le résident de se lever et de se coucher à l'heure de son choix.
- Obligation, pour tout le personnel (y compris le médecin), de frapper à la porte de la chambre et d'attendre la réponse du résident avant d'entrer (dans le cas d'un résident sourd, on utilisera l'interrupteur d'éclairage pour demander si l'on peut entrer).
- Interdiction à tout le personnel de se servir des biens du résident (p. ex. d'utiliser sa chaise, son téléphone, son réfrigérateur, d'ouvrir ou de fermer les rideaux ou les stores sans le lui demander, de toucher à ses bibelots, etc.)

#### **2.1.4 Le droit à l'intimité**

- Droit, pour le résident, de choisir le sexe de la personne qui lui prodiguera des soins intimes (bain, douche, toilette au lit, application d'une crème, etc.)

#### **2.1.5 Le droit au respect**

- Le résident est vouvoyé, et l'on s'adresse à lui en utilisant son nom de famille, précédé de la mention « monsieur », « madame » ou « mademoiselle », sauf s'il demande qu'on l'appelle par un autre nom. Le personnel s'abstient de toute appellation familière, de tout surnom, de toute formule infantilissante ou condescendante (p. ex. mon petit monsieur, ma chérie, mamie, papi.)

#### **2.1.6 Le droit à la confidentialité**

- En dehors de l'unité de séjour, respect du caractère confidentiel du courrier destiné au résident.
- Interdiction aux membres du personnel composant l'équipe de l'unité de séjour de révéler des comportements du résident ou des données figurant au dossier du résident à des membres du personnel ne faisant pas partie de cette équipe.

#### **2.1.7 Le droit à la dignité**

- Interdiction au personnel d'infantiliser ou d'humilier le résident, de faire des blagues au sujet du physique de ce dernier, d'imposer la culotte d'incontinence au résident pour ne pas avoir à l'amener aux toilettes, de laisser le résident porter des vêtements salis au lieu de le changer, etc.

#### **2.1.8 La liberté de circulation**

- Possibilité pour le résident de circuler partout dans la résidence, au moment où il le souhaite (jour, soir, nuit), aussi souvent qu'il le souhaite. Le résident sera par ailleurs accompagné lorsqu'il voudra se rendre à cuisine ou à l'atelier où se trouvent les outils (pour raison de sécurité).

#### **2.1.9 La liberté d'expression**

- Il appartient au résident de prendre toute décision relative aux choses qui le concernent (il doit être libre p. ex. de prendre ou non un médicament, de suivre ou non un régime alimentaire, de se laver ou non, etc.)

- Le résident doit pouvoir librement exprimer son insatisfaction, ses frustrations, ses désirs, ses demandes (p. ex. de sortir tard), les solutions qu'il propose, etc., en s'adressant à cette fin aux membres du personnel de son choix.

- 3.8.2** Réaliser une fois par année, auprès des résidents et des proches aidants, un sondage, confié à un tiers, destiné à évaluer le niveau de satisfaction de ces derniers. Ce sondage devra, entre autres choses, demander aux résidents s'ils ont peur de porter plainte.
- 3.8.3** Demander aux résidents leur opinion après avoir effectué un changement, de manière à prévenir une accumulation d'insatisfaction.
- 3.8.4** Renseigner le futur résident d'un milieu substitut sur la façon dont ses droits seront respectés dans le milieu où il poursuivra sa vie (voir à ce sujet 3.6.1).

### **Responsabilités du Responsable d'installation**

Un problème particulier se pose dans le cas des Plans de Services individualisés (PSI). Ces plans font état des services de santé requis, mais peu ou pas des services sociaux susceptibles de répondre à des besoins de « bien-être ». Les « PSI » devraient comprendre un volet « services de santé » et un volet « services sociaux » et devraient aussi être connus de tous les intervenants.

- 3.9** S'agissant des responsabilités du Responsable d'installation, réaliser des audits quant à certains indicateurs de la qualité de vie des résidents : l'emploi de moyens de contention, physiques et chimiques, le soin des plaies de lit, l'administration du bon traitement médical, les causes de décès, les incidents/accidents ayant des conséquences graves, les agressions physiques, etc. Par souci de transparence, s'assurer que les documents « dénominalisés » et publics (en vertu de la Loi d'accès à l'information) soient remis aux membres des CR ainsi qu'à toute personne qui en fait la demande.
- 3.10** S'agissant des responsabilités du Responsable d'installation, créer « un cadre de vie normalisant » en remplaçant le « modèle médical » qui s'observe dans plusieurs milieux substituts par le « modèle social » associé à l'approche « Milieu de vie ».
  - 3.10.1** Éliminer les symboles du « milieu médical » (p. ex. les postes de garde, les affiches syndicales ou corporatistes, les uniformes des préposés et des infirmières, les chambres à plusieurs personnes, etc.) et les symboles du « milieu institutionnel » (p. ex. le souper avant 17 h, le coucher avant 19 h, la « prise en charge » du résident consistant à décider à la place de celui-ci, la bavette au lieu du tablier, la sieste obligatoire après le repas du midi, etc.)
  - 3.10.2** Augmenter le nombre d'heures de travail et le salaire des intervenants sociaux dans les CHSLD afin que ces intervenants puissent offrir aux résidents et à leurs proches aidants l'accompagnement et le soutien qui leur permettront de jouer un rôle de leader dans la création des milieux de vie.
  - 3.10.3** Recueillir et transmettre aux intervenants du milieu substitut les informations concernant les habitudes de vie, les goûts et les intérêts des personnes qui vivront un jour en milieu substitut. Transmettre aussi les informations faisant partie de l'Histoire de vie de la personne pour qu'elles soient versées au dossier de celle-ci.
  - 3.10.4** Concevoir et mettre en œuvre les Plans de services individualisés (PSI) et évaluer leurs résultats en tenant compte des besoins en santé et des besoins psycho- sociaux ainsi que de l'identité personnelle et culturelle des personnes.

## Quatrième partie

### Organisation « optimale » du travail : les critères essentiels

#### Préambule

Dans tout milieu de vie, que ça soit à domicile ou dans un CHSLD, pour que les relations personnelles soient au premier plan, l'existence d'équipes dédiées, la stabilité du personnel et la continuité des services sont trois conditions essentielles.

**L'existence d'équipes dédiées**, composées d'un nombre restreint de non-professionnels et de professionnels, tous « au service du résident », favorise la création de liens de confiance entre les personnes. La présence d'un trop grand nombre de personnes est susceptible d'« étourdir » le résident. En outre, afin de créer une ambiance de type « familial » dans les unités de séjour, il importe de favoriser l'entraide au sein du personnel.

La **stabilité du personnel** concerne la présence régulière, dans chaque unité de séjour, des mêmes préposés aux bénéficiaires, infirmières, infirmières auxiliaires, médecins et préposés à l'entretien. Des horaires adaptés à cet objectif permettront que **de précieux liens se nouent** entre les résidents et le personnel. De tels liens sont réconfortants à la fois pour les résidents et pour le personnel, donnent un « sens » au travail, motivent, engagent à bien traiter les résidents et favorisent la stabilité du personnel.

La **continuité des services** concerne le fait de fournir, dans chaque unité de séjour, les soins et les services d'assistance (p. ex. la distribution des médicaments, l'aide pour aller aux toilettes, l'aide pour s'habiller) non seulement de façon régulière, mais aussi à des moments fixes (p. ex. l'habillage de madame X vers 8 h). La prestation des services à des moments fixes (p. ex. les soins en avant-midi, les activités, l'après-midi et parfois en soirée) permet aux résidents « d'organiser leur journée » plutôt que de vivre des « journées parsemées de soins et services à recevoir à tout moment ».

En l'absence de ces facteurs (équipes dédiées, stabilité du personnel et continuité des services), il existe un plus grand risque de violence, d'exploitation, de négligence et de maltraitance, et le travail est difficilement gratifiant.

Actuellement, certains membres du personnel s'épuisent et plusieurs quittent leur emploi pour s'orienter vers un autre métier. Cela oblige les cadres à recruter et à former de nouveaux employés, à payer des agences pour obtenir un personnel de remplacement ou, pire encore, à réduire les services en raison d'un manque chronique de personnel. Il en résulte forcément une baisse de la qualité des soins et des services ainsi qu'une augmentation des coûts administratifs. La clé pour assurer la stabilité du personnel réside dans la satisfaction au travail. L'INESSS écrit à ce sujet :

« L'implantation d'un modèle centré sur la personne en CHSLD améliore l'état psychologique des résidents et influence positivement la satisfaction au travail du personnel et leur capacité à offrir des soins individualisés. » (INESSS, MSSS, 2018a)

## 2.1.10 Recommandations

### 4.1 S'agissant des responsabilités du Directeur du Programme SAPA, veiller à ce qu'une organisation optimale du travail soit mise en place dans les unités de séjour.<sup>17</sup>

- 4.1.1 Veiller à ce que des équipes compétentes et dédiées soient mises en place.<sup>18</sup>
- 4.1.2 Assurer la stabilité du personnel par le moyen d'horaires de travail appropriés, car le « roulement du personnel » a un effet néfaste sur les personnes en situation de vulnérabilité.
- 4.1.3 Assurer la continuité des services par une coordination appropriée, de façon à ce que le résident n'ait pas à choisir entre un soin/service et une activité, ni à recevoir des soins/services à tout moment de la journée.
- 4.1.4 Par une amélioration de la rémunération et des avantages sociaux du personnel de première ligne, reconnaître la valeur de ce personnel afin de freiner l'exode actuel.
- 4.1.5 Ne pas mettre en péril la stabilité du personnel des PAB en confiant certaines de ses tâches à des « personnes autres », inconnues des résidents, qui ne font pas partie des « équipes dédiées ».

<sup>17</sup> Les lois relatives aux ratios professionnels (FIQ) établissent des normes de qualité minimale destinées à garantir la présence, sur place, d'un nombre minimal de membres du personnel. Comme le gouvernement n'a pas consenti un effort budgétaire à la hauteur des besoins de la clientèle vulnérable qui est celle des CHSLD, ces lois, si elles sont appliquées, ne devraient l'être que sur une courte période, pour permettre d'atteindre une norme de santé **minimale**. Par la suite, les ratios professionnels devraient être déterminés sur la base des PSI et des calculs « milieu de vie-communauté ». Les normes de qualité minimale peuvent être utiles au Ministère à des fins de planification, mais elles ne doivent pas servir à l'établissement de normes à l'échelon d'un lieu d'hébergement. Les normes de qualité minimale deviennent souvent des normes de qualité maximale et peuvent entraîner une diminution de la qualité.

## Cinquième partie

### Les « services privés » : imputabilité de l'État

#### Extraits du rapport du Protecteur du citoyen 2017-2018

##### « Lacunes dans le contrôle de la qualité à la suite d'ententes entre des établissements publics et des ressources d'hébergement privées.

Dans le but de contribuer au désengorgement des urgences des hôpitaux, des CISSS et des CIUSSS achètent des services auprès de résidences privées pour aînés ou d'établissements d'hébergement privés non conventionnés.

Ainsi, au lieu de créer de nouvelles ressources d'hébergement, qui devraient recevoir une certification au terme d'une procédure rigoureuse ou un permis du ministère de la Santé et des Services sociaux, les CISSS et les CIUSSS utilisent les ententes moins formelles prévues par la Loi sur les services de santé et les services sociaux. Dans certains cas, ce type d'entente n'offre pas le niveau d'encadrement qu'exige l'état de santé des personnes.

Le Protecteur du citoyen considère que des CISSS et des CIUSSS ne vérifient pas suffisamment si l'établissement est en mesure d'offrir les services nécessaires.

- Le choix des établissements ne s'appuie pas toujours sur un processus de sélection rigoureux ;
- Le suivi de l'application des ententes est variable ;
- Des cas de laisser-aller sont tolérés.

S'ajoute à cela le fait que les besoins des personnes transférées ne sont pas toujours évalués avant leur admission dans les établissements. Les personnes peuvent ainsi être orientées vers des endroits qui ne répondent pas à leurs besoins, du fait que leurs besoins sont trop importants. Dans plusieurs cas, le personnel de l'établissement n'est pas en nombre suffisant et n'a pas la formation qu'exigent les limitations et les besoins de la clientèle. Par ailleurs, les normes de qualité des services ne sont pas toujours bien comprises par les établissements et sont interprétées différemment d'un milieu à l'autre.

Dans son rapport annuel 2012-2013, le Protecteur du citoyen a recommandé au ministère de la Santé et des Services sociaux de prendre les mesures nécessaires pour que les personnes hébergées, dans le cadre d'ententes d'achat de places, reçoivent les services de santé et les services sociaux qui correspondent à l'évaluation de leurs besoins.

Par la suite, le ministère a resserré les critères relatifs aux appels d'offres afin d'assurer un meilleur contrôle de la qualité. Il s'est aussi engagé à apporter des



améliorations en exigeant des résidences privées pour aînés qu'elles obtiennent un permis de CHSLD lorsqu'elles accueillent des personnes en lourde perte d'autonomie à la suite d'ententes d'achat de places avec des CISSS et des CIUSSS. Malheureusement, six ans plus tard, le Protecteur du citoyen constate toujours des lacunes dans le contrôle de la qualité à la suite de telles ententes. » (Protecteur du citoyen, 2018, p. 74-75.) »

Pour illustrer les problèmes particuliers que posent les « Résidences privées pour aînés » (RPA), nous avons colligé des extraits des rapports 2016 et 2017- 2018 du Protecteur du citoyen. Ces extraits contiennent des constats et des recommandations.<sup>19</sup>

« Dans un rapport spécial paru en 2016 et intitulé Les résidences privées pour aînés : plus que de simples entreprises de location résidentielle, le Protecteur du citoyen formulait des recommandations au ministère de la Santé et des Services sociaux, au Secrétariat aux aînés et au ministre des Affaires municipales et de l'Occupation du territoire, de qui relevait la Régie du logement au moment de la diffusion du rapport. Ces recommandations visaient à favoriser le respect des droits et des obligations des locataires et des propriétaires de résidences privées pour aînés. Le Protecteur du citoyen définissait trois objectifs :

- Prévenir et corriger les situations préjudiciables et éviter la judiciarisation des litiges relatifs au bail ;
- Améliorer la protection des personnes âgées, surtout les plus vulnérables ;
- Rétablir l'équilibre entre les parties signataires du bail grâce à une meilleure information sur les droits et l'accompagnement des locataires.

Les instances visées ont reconnu qu'il est nécessaire d'agir et ont déposé un plan d'action conjoint. Le Protecteur du citoyen salue le travail qu'a entrepris le Secrétariat aux aînés pour produire un guide d'information sur les droits et les obligations des locataires et des propriétaires en résidence privée pour aînés, une contribution qui découle de ses recommandations. Toutefois, cela mis à part, il constate le refus du ministère de la Santé et des Services sociaux de donner suite à ses recommandations. » (Protecteur du citoyen, 2018, p.76)

Les résidences privées pour aînés : plus que de simples entreprises de location résidentielle (Protecteur du citoyen, 2016)

<sup>19</sup> Il y a trois types de lieux d'hébergement en sus du CHSLD. Aux fins du présent rapport, nous nous sommes limités aux résidences privées pour aînés.

« Une résidence privée pour aînés (RPA) : Résidence qui, contre le paiement d'un loyer, offre certains services principalement liés à la sécurité, à l'aide à la vie domestique ou à la vie sociale (repas, assistance personnelle, aide- domestique, loisirs, soins infirmiers, etc.).

Une ressource de type familial (RTF) : Ressource qui héberge des personnes âgées (neuf et moins) qui présentent de légères pertes d'autonomie.

Une Ressource Intermédiaire (RI) : Ressource qui héberge des personnes âgées (plus de neuf) en perte d'autonomie moyenne à importante. » Protecteur du citoyen, 2019

« Les résidences pour personnes âgées inscrites au registre du ministère de la Santé et des Services sociaux doivent offrir, en plus de la location de chambres ou de logements, au moins deux des services suivants : repas, assistance personnelle, aide-domestique, loisirs, services de sécurité et soins infirmiers... Le Protecteur du citoyen a constaté que parfois les baux de telles résidences contenaient certaines clauses contrevenant à des obligations légales et réglementaires :

- autorisation accordée au locateur de résilier unilatéralement le bail et d'expulser un locataire ;
- exigence de frais abusifs pour la remise en état du logement après le départ du locataire ;
- dégageant le locateur de toute responsabilité en cas de perte, de vol ou de bris d'un bien durant la période couverte par le bail ;
- permission accordée au locateur de modifier de manière unilatérale le bail ou le règlement d'immeuble ;
- obligation de contrôler les entrées et sorties de la résidence des locataires ou de leurs visiteurs.

En cas d'insatisfaction à l'égard de la résidence qui l'accueille, **le locataire qui se plaint vise une entreprise ou un individu dont il dépend chaque jour pour des soins qui lui sont indispensables**. En pareil contexte, des locataires craignent d'être la cible de représailles s'ils expriment librement leur mécontentement ou s'ils engagent un recours auprès de la Régie du logement. Dans les faits, on constate effectivement un tel frein à l'exercice des droits.

#### **Recommandations : prévenir les litiges et faciliter les recours**

Le Protecteur du citoyen formule sept recommandations<sup>20</sup> pour favoriser le respect des droits et des obligations des locataires et des propriétaires de résidences pour personnes âgées. Ces recommandations concernent, selon les enjeux, le Secrétariat aux aînés, le ministère de la Santé et des Services sociaux, la Régie du logement et le ministère des Affaires municipales et de l'Occupation du territoire, de qui relève l'administration de cette dernière. Les solutions préconisées sont les suivantes.

- Produire et diffuser un **guide complet** à l'intention des locataires de ces résidences et de leurs propriétaires, expliquant aux uns et aux autres leurs droits et obligations pour ce qui est de conclure, modifier ou résilier un bail et d'engager un recours en cas de litige.
- Modifier le Règlement sur les conditions d'obtention d'un certificat de conformité et les normes d'exploitation d'une résidence privée pour aînés afin d'obliger les propriétaires de résidences pour personnes âgées à **diffuser et rendre disponible en tout temps le règlement d'immeuble en vigueur**.

<sup>20</sup> Nota bene : seulement certaines des sept recommandations ont été ici retenues.

- Confier à des organismes communautaires, tels les **Centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes**, le mandat d'assister et d'accompagner sur demande les locataires des RPA pour ce qui est d'engager et de mener à bien une procédure de recours en cas de litige relatif à un bail.
- À certaines conditions, **élargir la portée d'une décision de la Régie du logement concernant un locataire à l'ensemble des locataires** d'une même résidence touchés par un même problème.
- **Analyser les impacts de la méthode de fixation des loyers** sur le financement des services de telles résidences et adopter des mesures pour **éviter les hausses abusives**. » (Protecteur du citoyen, 2016, p.3-4)

#### 2.1.11 Recommandation

- 5.1 **Mettre en œuvre le plus rapidement possible les sept recommandations du Protecteur du citoyen.**

## Sixième partie

### Évaluation des lieux d'hébergement : les indicateurs de qualité associés à l'approche « Milieu de vie »

#### A. Les évaluations réalisées par Agrément Canada<sup>21</sup>

##### Préambule

L'indicateur de qualité des services le plus important en milieu substitut est le niveau de satisfaction des résidents, du fait que ces derniers vivent 365 jours par année dans le lieu où elles reçoivent les services de santé et les services sociaux.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux, qui est responsable des visites d'évaluation concernant les milieux substituts, écrivait ce qui suit, en mai 2018, dans le **Guide des membres désignés par les organismes partenaires**.

« Dans le cadre de la démarche d'agrément (obligatoire pour les établissements), une évaluation de la satisfaction des usagers est réalisée par sondage auprès des résidents et de leurs proches. Ce sondage est pertinent, mais, il ne peut constituer le seul mécanisme d'évaluation parce que :

- il est réalisé tous les cinq ans, alors que la clientèle en CHSLD séjourne en moyenne un peu plus de deux ans
  - il est centré sur certains aspects de la qualité des services (ex. : sécurité) et ne couvre pas l'ensemble des facteurs pouvant influencer la satisfaction des résidents.
- » (MSSS, 2018a)

#### 2.1.12 Recommandation

**6.1. S'agissant des responsabilités de la ministre, veiller à ce qu'un outil d'évaluation de la « qualité de vie » en milieu substitut soit créé et scientifiquement validé dans le but d'apporter un complément aux données sur la qualité des services générées par la procédure d'Agrément Canada. Le niveau de satisfaction des résidents devra être le principal indicateur. Les indicateurs de qualité des rapports humains entre, d'une part, les résidents et leurs proches aidants et, d'autre part, les membres du personnel de première ligne devront également être des indicateurs de toute première importance.**

<sup>21</sup> Agrément Canada évalue tous les aspects d'un organisme et accorde l'agrément à l'organisme entier, non à un programme en particulier.

## **B. Les évaluations réalisées par le ministère de la Santé et des Services sociaux**

### **Préambule**

Les visites d'évaluation des milieux substitués, si elles sont bien conçues et bien exécutées, procureront des informations très utiles au MSSS ainsi qu'aux gestionnaires des milieux visités. Elles pourront aider puissamment à la mise en œuvre de l'approche « Milieu de vie ».

Les personnes qui effectueront les visites d'évaluation devront posséder une excellente capacité d'observation et une formation semblable à celle des personnes chargées de réaliser les visites d'accréditation pour être en mesure de déceler des manquements qui pourraient ne pas être faciles à observer, du fait qu'ils ne sont pas très visibles.

Pour ce qui est des « équipes d'évaluation », elles devraient être composées de professionnels « haut de gamme ».

Les visites d'évaluation devront viser à ce que les milieux substitués appliquent les normes associées à l'approche « Milieu de vie », qui a prouvé qu'elle génère un très haut niveau de satisfaction chez les résidents.

### **2.1.13 Recommandations**

**6.2 S'agissant des responsabilités du ministère de la Santé et des Services sociaux, effectuer des visites d'évaluation de la qualité des services sociaux dans les CHSLD, dans les Résidences privées pour aînées (RPA) ainsi que dans les lieux d'hébergement tenus par les Ressources intermédiaires (RI) et les Ressources de type familial (RTF), pour s'assurer notamment que ces lieux respectent les normes associées à l'approche « Milieu de vie », une approche qui a prouvé qu'elle peut assurer un très haut niveau de satisfaction chez les résidents.**

- 6.2.1 Dans le cas d'une « installation » (à savoir un CHSLD) ou de tout autre lieu substitut (RI, RPA, RTF) non conformes aux normes correspondant à une « évaluation satisfaisante » selon l'approche « Milieu de vie », effectuer des visites d'évaluation (précédées d'un préavis de moins de 48 h) au moins tous les ans, et ce, jusqu'à ce que le niveau visé soit atteint. Effectuer ensuite des visites tous les ans pendant au moins deux ans.**
- 6.2.2 Veiller à ce que les visites d'évaluation s'effectuent sous la responsabilité de la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants.**
- 6.2.3 En ce qui a trait à la composition des équipes chargées de réaliser les visites d'évaluation, adopter la composition qui prévalait en 2004, à savoir un cadre, un professionnel et une personne ayant une expérience de terrain pouvant provenir des organismes partenaires qui interagissent avec les comités de résidents/usagers.**
- 6.2.4 Remettre les rapports des visites d'évaluation directement à la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants.**

- 6.2.5** Rendre public tout rapport rédigé par une équipe d'évaluation dans les soixante jours suivant sa remise à la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants.
- 6.2.6** Rendre public un bilan annuel des visites d'évaluation comportant des recommandations et un programme précis d'activités de suivi avant la fin du mois de mars, tous les ans.
- 6.2.7** Soumettre à des inspections, confiées aux équipes les mieux entraînées et les plus expérimentées, les Résidences privées pour Aînés (RPA), jusqu'à ce que ces lieux atteignent le niveau de satisfaction visé.  
Remarque : cette recommandation est nécessaire, du fait que les Résidences privées ne font pas l'objet, de la part des CISSS/CIUSSS, d'une procédure de contrôle permanente, comme c'est le cas pour les CHSLD.

## Septième partie

### Les Commissaires aux plaintes et à la qualité : une neutralité à garantir

#### Préambule

Le rôle du commissaire aux plaintes et à la qualité des services, comme celui de son équipe, consiste à :

- traiter les plaintes ou les transmettre à l'autorité compétente;
- veiller au respect des droits des personnes;
- promouvoir la qualité des services;
- aider les personnes à formuler une plainte au besoin ou les soutenir dans toute autre démarche relative à une plainte.

Afin d'assurer le maximum de neutralité et d'objectivité possible, il apparaît fortement indiqué que les Commissaires aux plaintes et à la qualité relèvent du Protecteur du citoyen plutôt que des CISSS/CIUSSS. Un tel remaniement aurait aussi l'avantage de permettre aux Commissaires aux plaintes et à la qualité d'associer directement le ministère à la recherche de solutions aux problèmes systémiques, éventuellement avant que ces problèmes fassent la « une » des médias.

#### 2.1.14 Recommandations

- 7.1 Placer les Commissaires aux plaintes et à la qualité sous la responsabilité du Protecteur du citoyen, non des CISSS/CIUSSS.**
- 7.2 S'agissant des responsabilités des Commissaires aux plaintes et à la qualité, se fonder sur les Politiques et les Cadres de référence du MSSS pour déterminer si une plainte est légitime, plutôt que de sur des « positions administratives, verbales ou écrites ».**
- 7.3 S'agissant des responsabilités des Commissaires aux plaintes et à la qualité, veiller à ce que les façons de procéder pour signaler une situation de maltraitance et engager un éventuel recours, y compris un recours auprès du Protecteur du citoyen, soient bien connues de tous : résidents, proches aidants, membres du personnel, bénévoles, stagiaires, membres du CR.**
- 7.4 S'agissant des responsabilités des Commissaires aux plaintes et à la qualité, concevoir et instaurer un formulaire de plainte simple, consistant de préférence en catégories à cocher au lieu de nécessiter la rédaction d'un texte, tâche qui, trop souvent, dissuade les résidents et les proches aidants de porter plainte.<sup>22</sup>**

---

<sup>22</sup> À cette fin, le formulaire de plainte utilisé par le bureau du Protecteur du citoyen est un modèle intéressant, de nature à faciliter la tâche des résidents et des proches aidants.

## Huitième partie

### Comités des résidents : le nécessaire soutien des instances décisionnelles

#### Préambule

Les CR sont composés essentiellement de résidents et de proches aidants qui proviennent rarement du réseau de la santé. Généralement, ces personnes n'ont pas les connaissances suffisantes pour comprendre l'organisation des services, les rouages et le jargon du réseau de la santé et des services sociaux. De plus, comme il est mentionné dans l'Introduction, la crainte de représailles (souvent fondée) isole les résidents et leurs familles et limite l'action des CR.

Les membres des comités des résidents (CR) qui ont assisté à la Conférence organisée par Handicap - Vie - Dignité ont indiqué ne pas « avoir suffisamment de pouvoirs. » Ils ont aussi déploré un manque de réponses « responsables » et « engagées » de la part des personnes en autorité, relativement aux problèmes qu'ils portent à leur attention.

Dans les CHSLD, les membres des CR estiment être rarement invités à participer au processus décisionnel. Ils ne se sentent pas reconnus et ils ont souvent l'impression d'être perçus négativement par les cadres et par le personnel.

Il existe un fort taux de rotation chez les membres des CR, car la durée moyenne de séjour des résidents dans un CHSLD ne dépasse guère deux ans, de sorte que très peu de membres des CR ont une expérience et une connaissance poussées du fonctionnement de leur CISSS/CIUSSS.

#### 2.1.15 Recommandations

##### 8.1 Renforcer les mesures permettant aux comités des résidents de s'acquitter de leur mandat et de jouer leur rôle.

- 8.1.1 Veiller à ce que tous les CHSLD et toutes les Ressources Intermédiaires (RI) possèdent un Comité des résidents.
- 8.1.2 Veiller à ce que soient affichées des informations sur le mandat et le rôle du comité des résidents dans les endroits publics de la résidence ou de la Ressource intermédiaire (RI).<sup>23</sup>
- 8.1.3 Veiller à ce que le Responsable et le personnel d'une « installation » connaissent le mandat du Comité des résidents de façon à pouvoir apporter à celui-ci un soutien de nature à assurer son bon fonctionnement.
- 8.1.4 S'agissant des responsabilités d'Agrément Canada, prévoir, dans le rapport d'évaluation, une section réservée au Comité des résidents, servant à indiquer si le CIUSSS/CIUSSS apporte son soutien au CR et lui permet de remplir sa mission de manière satisfaisante.

<sup>23</sup> « Le mandat des Comités est circonscrit par la LSSSS et la LMRSSS. Les CU et les CR doivent veiller à ce que les usagers soient traités dans le respect de leur dignité, de leurs droits et de leurs libertés. Ils sont l'un des porte-paroles importants des usagers auprès des instances de l'établissement. Le respect des droits des usagers, la qualité de leurs conditions de vie et l'évaluation de leur degré de satisfaction à l'égard des services obtenus constituent les assises des actions des Comités. Ils doivent avoir une préoccupation particulière envers les usagers les plus vulnérables et travailler à promouvoir l'amélioration des conditions de vie des usagers. » MSSS, 2018b



- 8.1.5** Veiller à ce que soit renvoyé au supérieur hiérarchique (c'est-à-dire au Directeur de SAPA) tout problème soumis par le Comité des résidents au Responsable d'installation ou au Responsable local milieu de vie si aucune solution donnant satisfaction à l'ensemble des parties n'est apportée au problème.
- 8.1.6** Instituer deux comités des usagers au sein d'un CISSS/CIUSSS, l'un regroupant les résidents des CHSLD et des RI, l'autre concernant d'autres types de services offerts par les CISSS/CIUSSS. Les résidents vivent dans leur milieu 365 jours par année, et par conséquent les impacts souvent nombreux des problèmes les touchent de manière permanente et sur une longue période. L'existence d'un Comité des usagers distinct pour les CHSLD fera en sorte que les problèmes pourront faire l'objet d'un examen approfondi plutôt que d'être noyés parmi les problèmes des autres milieux (p. ex. les CLSC, les CH, les centres de réadaptation).
- 8.1.7** Veiller à ce que la présentation des rapports de plaintes que doivent produire les CISSS/CIUSSS permette de distinguer les rapports provenant des personnes des CHSLD et des Ressources Intermédiaires (RI) de ceux qui proviennent des hôpitaux, des CLSC, etc.
- 8.1.8** Veiller à ce que le Responsable d'installation ait, vis-à-vis des CR, l'obligation de les informer rapidement par écrit de toute mesure corrective ou de toute autre solution apportée à un problème et de tout cas d'insatisfaction porté à son attention.
- 8.1.9** Veiller à ce que l'établissement offre un soutien technique et administratif au Comité des résidents, en donnant à ce dernier accès à un agent administratif, au service de communication et au service d'infographie.
- 8.1.10** Veiller à ce que l'établissement offre un soutien professionnel aux membres des Comités des résidents aux fins suivantes :
- soutenir les membres et les aider à utiliser tous les moyens possibles pour leur permettre de s'acquitter pleinement du mandat qui leur est confié;
  - développer leur aptitude à signaler des problèmes « sensibles » en maintenant une communication efficace.
- 8.1.11** Assurer un soutien professionnel aux Comités des résidents en finançant un organisme, légitimement mandaté et ayant de l'expérience en défense de droits, comme le Conseil pour la Protection des Malades (CPM).  
Remarque : cet organisme aiderait les membres des Comités des résidents à présenter leurs demandes ou revendications dans les situations difficiles, de manière à ce que celles-ci soient bien comprises et bien reçues par le Responsable d'installation ou par toute autre personne.

## Neuvième Partie

### **Les « Maisons des Aînés » et les « Maisons pour personnes en situation de handicap » : des projets source d'espoir**

Les maisons des aînées sont un nouveau type d'établissement. Elles consisteraient en un petit immeuble climatisé, pouvant accueillir entre 70 et 130 personnes.

#### **2.1.16 Recommandations**

- 9.1** Veiller à ce que les « Maisons des Aînés » et les « Maisons pour personnes en situation de handicap » adoptent l'approche « Milieu de vie », en s'inspirant de modèles, existant au Québec, comme la Maison Carpe Diem (organisme privé à but non lucratif) et le modèle (en application avant les fusions) du CHSLD (public) Yvon-Brunet, qui constituent dans les deux cas d'excellents « milieux de vie ».
- 9.2** Veiller à ce que les « Maisons des Aînés » et les « Maisons pour personnes en situation de handicap » soient des organismes à but non lucratif dotés d'un conseil d'administration autonome.
- 9.3** Veiller à ce que les « Maisons des Aînés » et les « Maisons pour personnes en situation de handicap » soient considérées comme des organismes et à ce qu'elles reçoivent un budget pour la prestation de services d'aide et de soins à domicile 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Les autres services professionnels devraient être offerts dans le cadre du programme de services à domicile du CISSS/CIUSSS.
- 9.4** Doter les « Maisons des Aînés » et les « Maisons pour personnes en situation de handicap » d'un budget correspondant aux frais d'exploitation que devrait assumer le CISSS/CIUSSS si ses résidents étaient hébergés dans un CHSLD.
- 9.5** Veiller à ce que les « Maisons des Aînés » et les « Maisons pour personnes en situation de handicap » puissent regrouper des usagers issus d'un même groupe ethnique ou linguistique afin d'assurer à chacun la présence d'une communauté au sein de laquelle il se sentira à l'aise. S'il n'y a pas lieu d'opérer un tel regroupement, veiller à ce que les pratiques soient adaptées aux particularités des résidents issus d'une minorité ethnique ou culturelle qui se retrouvent dans un groupe diversifié.

## Conclusion

Le gouvernement de la CAQ a l'occasion en ce moment de mettre fin à une situation qui bafoue les droits et la dignité d'une partie importante de la population adulte du Québec. Il est d'autant plus urgent d'agir que la population susceptible de souffrir de cette situation s'accroît rapidement.

Les membres et les partenaires de HVD s'attendent à ce que la ministre de la Santé et des Services sociaux et la ministre des Aînés et des Proches aidants aillent exercer un leadership mobilisateur en ce qui a trait à la mise en œuvre de l'approche « Milieu de vie » ainsi que sur la prévention et à l'élimination de la maltraitance en milieu substitut. De plus, nous nous attendons à ce que les deux ministres implantent des sondages annuels sur le niveau de satisfaction des résidents en CHSLD, Ressources intermédiaires, et autres milieux substitués, d'ici 2020. Les membres et les partenaires de HVD s'attendent également à ce que le gouvernement de la CAQ s'emploie à mettre en œuvre avant la fin de son actuel mandat de quatre ans les autres recommandations énoncées dans le présent document.

## 2.2 Références

- Boissonneault, M, Décarie, Y. et Légaré, J., 2017. « Projection de la population canadienne vivant en institution de santé : le nombre de places pourra-t-il répondre aux besoins des baby-boomers ? », Cahiers québécois de démographie, vol. 46, no 2, automne 2017, p. 303-322.
- Chouinard, Marie-Andrée, 2019. « Soins aux aînés : le coup de barre » Le Devoir, Montréal, 21 janvier 2019. <https://www.ledevoir.com/opinion/editoriaux/545952/aines-le-coup-de-barre>
- David, I. et al, Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (Québec), 2018. « Qualité du milieu de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée pour les personnes âgées en perte d'autonomie » <http://www.santecom.qc.ca/Bibliothequevirtuelle/INESSS/9782550824763.pdf>
- Bernèche, F., Traoré, I. et Perron, B. 2012. « Littératie en santé: compétences, groupes cibles et facteurs favorables » Zoom santé no.35, Institut de la statistique du Québec. <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/bulletins/zoom-sante-201202-35.pdf>
- Gagné, Harold. « Des tarifs de stationnement qui font bondir dans des CHSLD », TVA nouvelles, 3 mai 2017 : <https://www.tvanouvelles.ca/2017/05/03/stationnements-payants-au-CHSLD>
- Gouvernement du Québec (s.d.). « Hébergement par une ressource intermédiaire », <http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/programmes-aide/Pages/hebergement-ressource-intermediaire.aspx>
- MSSS, 2019. « L'étude des crédits 2018-2019 : Réponses aux questions particulières Opposition officielle Volume 3 » Commission de la santé et des services sociaux [http://www.msss.gouv.qc.ca/inc/documents/ministere/acces\\_info/seance-publique/etude-credits-2018-2019/Reponses-aux-questions-particulieres-Opposition-officielle-Volume-3.pdf](http://www.msss.gouv.qc.ca/inc/documents/ministere/acces_info/seance-publique/etude-credits-2018-2019/Reponses-aux-questions-particulieres-Opposition-officielle-Volume-3.pdf)
- MSSS, 2018. « Le Guide des membres désignés par les organismes partenaires – Évaluation de la qualité de vie dans les CHSLD – Cycle 2018 – 2021 » Gouvernement du Québec, 2018. <http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/visites-evaluation/>
- MSSS, 2018. « Cadre de référence relatif aux comités des usagers et aux comités de résidents » Gouvernement du Québec, 2018. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002052/>
- MSSS, 2018. « Plan d'action interministériel 2017-2021 : Politique gouvernementale de prévention en santé » Gouvernement du Québec, 2018. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-297-02W.pdf>
- MSSS, 2009. « Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD — Visites d'appréciation de la qualité — Rapport national septembre 2004 à juin 2007 » Gouvernement du Québec, 2009 : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2009/09-830-01.pdf>
- MSSS, 2003. « Chez soi : Le premier choix — La politique de soutien à domicile » Gouvernement du Québec, 2003 : <http://publications.MSSS.gouv.qc.ca/MSSS/fichiers/2002/02-704-01.pdf>

- MSSS, 2003. « Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD : orientations ministérielles », Publication no : 03-830-01, No. ISBN (PDF) : 2-550-41616-3, Gouvernement du Québec, 2003 : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2003/03-830-01.pdf>
- Nahmiash, D, Boucher, M. et Vézina, A. (2001) Implication des aînés dans la qualité de vie en résidences privées. Université de Laval, Québec.
- Pharand, Ghislaine, 2018. « Tout a été dit- Lettre à la ministre Marguerite Blais ».
- Plante, Caroline, 2018. « Vers une politique pour les proches aidants », *La presse canadienne*, Québec, le 11 décembre 2018 :  
<https://www.lapresse.ca/actualites/sante/201812/11/01-5207640-vers-une-politique-pour-les-proches-aidants.php>  
<http://www.ramq.gouv.qc.ca/SiteCollectionDocuments/citoyens/fr/depliants/depl-adultes-heberges-fr.pdf>
- Protecteur du citoyen, 2019 « Accès à l'hébergement public : appel à témoignages de personnes âgées ou de leurs proches » Gouvernement du Québec.  
<https://protecteurducitoyen.qc.ca/fr/nouvelles/hebergement-public-appel-a-temoignages>
- Protecteur du citoyen, 2018. Rapport annuel 2017-2018, section : Le réseau de la santé et des services sociaux, Gouvernement du Québec, pp.56-86 :  
[https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports\\_annuels/rapport-annuel-2017-2018-pcq.pdf](https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_annuels/rapport-annuel-2017-2018-pcq.pdf)
- Protecteur du citoyen, 2017. Rapport annuel 2016-2017 Gouvernement du Québec :  
[https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports\\_annuels/2016-2017-ra-protecteur.pdf](https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_annuels/2016-2017-ra-protecteur.pdf)
- Protecteur du citoyen, 2016. Rapport spécial — Les résidences privées pour aînés : plus que de simples entreprises de location résidentielle/Rapport sur le respect des droits et des obligations des locataires et des locateurs dans les résidences privées pour aînés, Gouvernement du Québec, 2016 :  
[https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports\\_speciaux/2016-06-16\\_droit-aines-residences-privées.pdf](https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_speciaux/2016-06-16_droit-aines-residences-privées.pdf)
- Regroupement provincial des comités des usagers du Québec, Mission (s.d).  
<http://www.rpcu.qc.ca/fr/mission.aspx>
- S-4.2 — Loi sur les services de santé et les services sociaux, Gouvernement du Québec, 2018 :  
<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/S-4.2>
- Sauvé, M.R, 2018. « Un démographe remet en question les maisons des aînés du gouvernement », *udemnouvelles*, Université de Montréal : [https://nouvelles.umontreal.ca/article/2018/11/16/un-demographe-remet-en-question-les-maisons-des-aines-du-gouvernement/?fbclid=IwAR1jC5tfyRkZssOriPgDTVbAVxHw56wVjh0hIIGCJsdvAFwqvJu\\_XZ7PIE](https://nouvelles.umontreal.ca/article/2018/11/16/un-demographe-remet-en-question-les-maisons-des-aines-du-gouvernement/?fbclid=IwAR1jC5tfyRkZssOriPgDTVbAVxHw56wVjh0hIIGCJsdvAFwqvJu_XZ7PIE)
- Shohet, L., 2018. « Littératie en santé », <http://cdeacf.ca/dossier/litteratie-sante>

**Document soumis à la ministre Marguerite Blais par les personnes ci-après mentionnées :**

**Auteur principal :**

**Terry Kaufman**

Ancien directeur général d'un établissement au sein du réseau du MSSS, ancien membre de comités de travail du MSSS pour diverses politiques concernant les personnes âgées et les services à domicile, ancien président du Comité aviseur sur l'outil d'évaluation intégré des besoins des personnes en perte d'autonomie et de détermination des services requis, notamment en institution ou à domicile, MSSS, 2003.

**Auteure associée :**

**Francine Cytrynbaum**

Travailleuse sociale, enseignante, Special Care Counselling, Vanier College, chargée de cours, UQAM, formatrice, Société Alzheimer de Montréal.

**En collaboration avec les membres de HVD :**

**Nicole Jaouich**

Proche aidante et présidente du Comité de résidents (CHSLD Saint-Joseph de la Providence et Pavillon des Bâtitseur), Secrétaire d'Handicap-Vie-Dignité.

**Daphne Nahmiash, PhD**

Membre associée du centre McGill sur le vieillissement, Vice-présidente d'HVD.

**Johanne Ravenda**

Ancienne aidante naturelle, titulaire d'une maîtrise en service social, cofondatrice et présidente d'Handicap-Vie-Dignité.

**En collaboration également avec des membres du Comité d'experts de HVD et autres personnes.**



---

Ensemble vers la bienveillance

---

**CONFÉRENCIÈRE**

**Mme Johanne Ravenda**

Détentrice d'une maîtrise en service social

Cofondatrice avec feu Hélène Rumak

**Handicap-Vie-Dignité**

Dans le cadre de  
l'Assemblée générale annuelle

Organisée par

**Le Comité des résidents**

**CHSLD Saint-Joseph-de-la-Providence et Pavillon des Bâisseurs**

Le jeudi 13 juin 2019 à 18 h 30  
Centre du jour local A-18  
11844, ave Bois-de-Boulogne à Montréal

« La bientraitance est une démarche globale dans la prise en charge du patient, de l'utilisateur et de l'accueil de l'entourage visant à promouvoir le respect des droits et libertés du patient, de l'utilisateur, son écoute et ses besoins, tout en prévenant la maltraitance.

Cette démarche globale met en exergue le rôle et les interactions entre différents acteurs que sont le professionnel, l'institution, l'entourage et le patient, l'utilisateur. Elle nécessite un questionnement tant individuel que collectif de la part des acteurs. »

### RAPPEL DE QUELQUES PRINCIPES

« Cette définition marque la nécessité de favoriser, quand ils le souhaitent, la participation des usagers aux décisions les concernant. Il en ressort le caractère incontournable de la participation des représentants des usagers au fonctionnement des établissements. »

Source : has-santé.fr (Haute Autorité de la Santé / France)

**« LA SEULE CHOSE QUI PERMET AU MAL DE TRIOMPHER, C'EST L'INACTION DES HOMMES DE BIEN. »**

Edmund Birke  
(1729-1797)

### POURQUOI L'ADVOCACY?

Quand les victimes de violence ne peuvent ni s'exprimer ni se défendre, quand elles dépendent entièrement des soignants pour leurs besoins essentiels et leur survie, nous avons l'obligation et le devoir moral d'intervenir et de parler en leur nom.



## Êtes-vous un « Advocate »?





SOURCES HANDICAP-VIE-DIGNITE

(FORMATION-HVD/2016)



**SUGGESTIONS DE BONNES HABITUDES D'ÉCOUTE**

La communication efficace entre une personne en santé et une personne vulnérable est essentielle au développement d'une relation de soutien et de respect. Pour ce faire, il est primordial de développer notre capacité d'écoute tant envers soi-même qu'envers l'Autre.

**À L'ÉCOUTE DE NOUS-MÊMES...**

Il est important d'être conscient de l'impact que peuvent produire les éléments suivants sur la qualité de nos interactions que nous entretenons avec la personne que nous accompagnons lorsque nous transmettons et recevons un message :

- le ton de notre voix;
- l'expression corporelle et nos gestes;
- le choix des mots que nous utilisons; bien que ne ne soit pas intentionnel, les mots que vous utilisez risquent à l'occasion de troubler la personne que vous accompagné. Il peut se sentir comme un enfant ou un objet. Soyez particulièrement attentif aux mots que vous utilisez.
- Voici des mots qui risquent de faire sentir à l'autre qu'on le traite comme un enfant :
  - Mon chou, ou autre petit mot doux
  - Parler de la bavette et de couches
- Voici des mots qui risquent de faire sentir l'autre comme un objet :
  - Le désigner comme « le diabétique » ou un autre type de maladie
  - Le désigner comme un « cas lourd »
- Nos attitudes et préjugés quant à la « qualité de vie » de la personne vulnérable.

### **À L'ÉCOUTE DE L'AUTRE...**

Il est tout aussi important, lors de la transmission et la réception d'un message, d'apprendre à mieux écouter et à mieux interpréter ce que l'autre nous dit. Pour ce faire, nous devons développer de bonnes habitudes d'écoute.

Voici quelques suggestions :

- s'identifier;
- établir et maintenir un contact visuel;
- lorsque la personne est en fauteuil roulant, se placer à la hauteur de ses yeux;
- regarder la personne qui vous parle;
- arrêter toute autre activité;
- s'assurer que la personne est confortable;
- ne pas interrompre l'autre personne lorsqu'elle parle;
- encourager la personne à parler de ses besoins;
- essayer de bien saisir ce que la personne ressent et ce qu'elle cherche à exprimer;
- s'assurer d'avoir parfaitement compris en répétant dans vos propres mots ce que vous avez entendu et en demandant la confirmation à votre interlocuteur. À titre d'exemple, « Est-ce bien ce que vous m'avez dit? »
- si vous avez à déplacer une personne en fauteuil roulant, lui demander au préalable la permission de le faire.

### **LORS D'UNE DEMANDE OU D'UNE INSATISFACTION...**

Bien des gens ont du mal à faire une demande ou à exprimer leur insatisfaction. D'autre part, les gens s'attendent souvent à ce qu'on devine leur pensée, à ce que l'on sache ce qu'ils veulent ou ce qu'ils désirent. Voici donc quelques stratégies à utiliser pour faire une demande ou exprimer son insatisfaction:

- maintenir le contact visuel;

- se servir du mot « JE » quand vous vous exprimez pour éviter d'accuser l'autre personne. À titre d'exemple. Ne pas dire, « Vous n'êtes jamais à l'heure », mais plutôt, « Je serai bien content si vous pouviez être à l'heure »;
- Parlez du comportement de la personne, ne vous en prenez pas à la personne elle-même. Évitez les accusations. À titre d'exemple, au lieu de dire « Vous êtes tellement méchante envers ma mère! Pourquoi ne pas dire, « Je n'aime pas que vous rudoyiez ainsi ma mère. »
- Ne vous mettez pas sur la défensive. Essayez plutôt de poser des questions qui permettront de comprendre exactement ce que l'autre personne essaie de vous dire. Par exemple, « Y a-t-il quelque chose dans ma façon de parler qui vous dérange? »
- Servez-vous du JE. N'accusez personne directement en disant par exemple, « Vous êtes trop sensible ». Plutôt, décrivez vos réactions en disant quelque chose comme : « Je ne me rendais pas compte à quel point mes remarques pouvaient vous faire de la peine. » ou encore « Je ne me rendais pas compte que vous préféreriez que votre lit soit fait de cette façon. »

(Références: Sœurs de Charité d'Ottawa, 1997 / Handicap-Vie-Dignité, 1995)

### APPROCHE COLLABORATIVE



## RECEILLIR DE L'INFORMATION

- Venir à des heures différentes
- Prendre des notes (jour, heure, membre du personnel, incident)
- Prendre des photos/ des vidéos
- Se faire accompagner
- Monter un dossier
- Parler avec le Comité de résidents



Y a-t-il un schéma habituel?

### LES 12 DROITS DES USAGERS DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

#### LES 12 DROITS DES USAGERS DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Au Québec, en 2016-2017, environ 4,4% de l'ensemble des personnes âgées de 75 ans et plus sont hébergées dans un CHSLD du réseau public en raison de l'importance de leurs besoins et de la lourdeur de leur perte d'autonomie. De plus, certains CHSLD accueillent dorénavant une jeune clientèle en situation de handicap (maladies dégénératives, victimes d'AVC, victimes de traumatismes crâniens, etc.).

Les questions de maltraitance soulèvent donc, à juste titre, un questionnement pour une grande partie de la population. En ayant une connaissance plus approfondie des droits face au système de santé, c'est une façon pour les proches aidants de mieux soutenir les personnes vulnérables et de faire valoir leurs droits lorsqu'ils ne sont plus capables de le faire pour eux-mêmes.

Voici une explication sur les douze droits des usagers reconnus par la loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) du Québec.

1. Droit à l'information
2. Droit à des services adéquats
3. Droit de choisir le professionnel ou l'établissement
4. Droit de recevoir des soins requis d'urgence
5. Droit de consentir à des soins ou de les refuser
6. Droit de participer aux décisions qui le concernent
7. Droit d'être accompagné et assisté
8. Droit de recevoir des services en anglais

9. **Droit d'être représenté**
10. **Droit à l'hébergement**
11. **Droit de porter plainte**
12. **Droit à la confidentialité et à l'accès à son dossier**

**ANNEXE 8****RÉSENTATION DE LA CONFÉRENCE HVD 2018 AU JAPON**

2019.8.17 於：洛和ヴィラ春日文京

## ケベック州の障害者の権利擁護組織



サービス&アドボカシー森の番人  
元日本社会事業大学

高橋流里子

## 2. アドボカシー活動

公的入所施設のケアの質に対して提訴

1997 : *Saint-Charles-Borromé*病院(入所施設の部分)の虐待に対して、入所者に代わり集団訴訟を起こす許可を裁判所に求め、'98集団訴訟開始

2013 : 1995年～2006年間の虐待被害者に代わって裁判外での和解を交渉

→850万ドルで和解

*Saint-Charles-Borromé*病院とHVDの合意の下、  
250 000ドルを施設入居者の権利擁護の研修の  
為の基金(HÉLÈNE RUMAK FUND)

訴訟の代表者 *Gisèle Allard*

<http://handicapviedignite.ca/en-us>



## Vulnerabilityの要因

1. 身体的、知的、心理的な機能の制限が著しい
2. 日常生活の基本的ニーズ充足を他者に依存
3. 介護者等関わる様々な人が理解にできない状況
4. コミュニティから孤立している

<http://handicapviedignite.ca/en-us>

## 3 カンファレンス 2018

テーマ  
"TOGETHER... PROMOTING QUALITY OF LIFE FOR RESIDENTS"

### プログラム

#### 1 基調講演

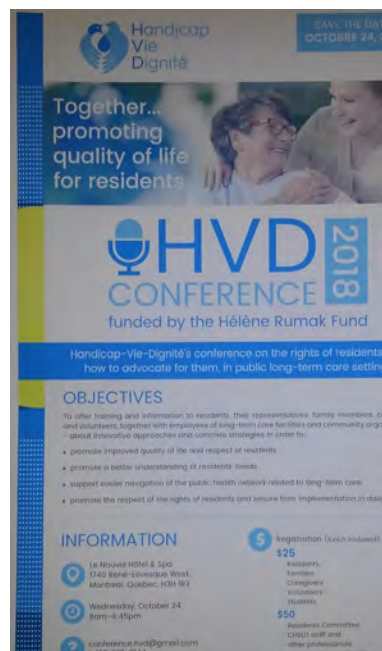
テーマ  
Vulnerableな入居者に強固なセーフティネットを保证する為の課題  
— ケベックにおける公的介護施設の政策の進捗状況報告 —

#### 2 パネルディスカッション

テーマ  
施設文化から適切なケアと入居者の権利を尊重する文化への転換

#### 3 ワークショップ

4テーマ 8会場(英語とフランス語)



## II 活動内容

1. 教育・訓練
2. アドボカシー活動
3. カンファレンス
4. 政策提言 public statements

# 1. 教育・訓練

1995：セミナー開催

## “Let’s break the silence... Uncovering institutional abuse”

モントリオール人権擁護の訓練の為のコンソーシアム(McGill大法学部と社会福祉学部) 報告集をヨーク大学Roehrer研究所の支援で出版

1997：施設入所者の虐待に関する啓発と訓練のためのビデオ作成

## “Advocacy–The Art of Speaking out”

<http://handicapviedignite.ca/en-us>

### 3 – ② ワークショップのテーマ

1. 施設虐待に対する利用者委員会の役割と限界

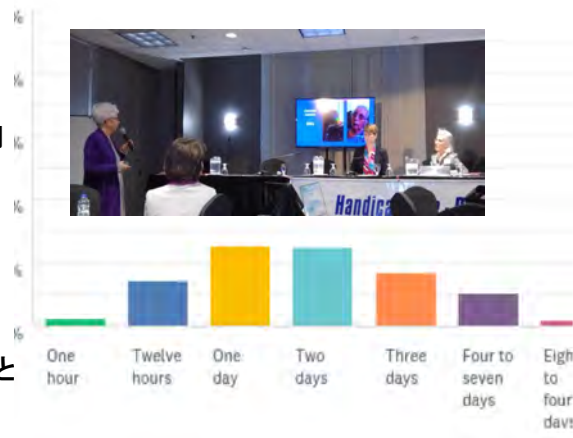
How many hours or days before you would want to go out?

2. アドボカシー

“vulnerableな入居者の尊厳とケアの質の向上の為の積極的なアプローチ”

3. 個別的ケアで人間らしさを保証(person-centered care)

4. 身体的・薬物(抗精神病薬)の虐待の予防とその代替案の提起



### 4. ワークショップで導いた提言を政策提言にまとめ

2019.5.4

Health and Social Services省高齢者・介護者政策担当大臣に直接

「long term careのケアの改善の為の政策提言書」を提出



2019. 5.14：政府のプレスリリース: <http://www.newswire.ca/fr/releases/archive/May2019/14/c4466.html>

Health and Social Services省大臣が

ロングタームケア施設の改善方針を発表

## 4-② 政府発表の内容(その1)

1. 専門委員会の設置、政策策定とアクションプランの策定
2. 政府の政策の方向と専門委員会への要望

Innovativeアプローチを提起する事

- ・ best practicesに基づくこと
- ・ ロングタームケア施設全般に共通するガイドラインの作成へ
- ・ 多様な利用者のニーズへの対応

年齢を問わない：高齢  
障害の種類を問わない：身体、知的、発達、精神、  
認知症、依存症等

## 4-③ 政府発表の内容(その2)ガイドライン作成の際の要点

1. ガイドラインにケアの原則を提起
2. ロングタームケア施設の生活環境の改善  
ヘルスとウエルビーイングに向けた改善  
社会参加、social inclusion,  
利用者の能力の発達・維持・回復に向けたケア
3. Innovative visionの焦点  
QOL, 個別化したニーズ、社会参加
4. 諮問委員会も設置
  - ・ 策定した政策とアクションプランについての助言
  - ・ 専門委員会の提案内容へのコメントと検証
  - ・ 勧告案作成
5. 工程：2020に議会に上程後、  
ガイドラインの実施・更新、アクションプランの公表

### みえてきたこと

HVDは

vulnerable状況(社会)への取り組み→vulnerable個人のQOL、権利行使の実現へ

活動の特徴

- ・ ボランティア、高い専門性、ボトムアップ
- ・ 所属・立場を超えて専門性の活用
- ・ 分野を超え専門職らによる協働とネットワーク
- ・ 当事者視点と彼らとの協働

運営責任者の言葉

HVDの副代表D.Nahmiash(SW.ホームケア・高齢者虐待が専門、元大学教授、高齢者虐待のNPO創設現顧問)

“さまざまな状況にある私たち一人ひとりが、できることをしているだけ”

## ANNEXE 9

## PROJET "EXERCER VOS DROITS EN CHSLD" / NDGCCEA

## PROJECT STATUS REPORT (Final)

## Vos droits dans un CHSLD

Date: April 22/2018

## Current Status

Needs assessment - design of modules, selection of topics	Completed – March 2017
Meetings with Subject Matter Expert	Completed – June 2017
Storyboard – Module 1	Completed – August 2017
Storyboard – Module 2	Completed – October 2017
Production – includes graphic design, integration of storyboard, project management, and QA	Completed – March 2018
Upload course file to NDGCCEA website	In progress

## Current Status

As mentioned in the status report (Dec 5/2017), newer, open source technology was chosen for developing the online course rather than a traditional authoring tool. Using open source software has challenges, mainly lack of documentation. The issue was resolved and the course is available online at: <http://ndgccea.org/module/index.html#/>

This link can be posted to any website including HVD. The NDGCCEA website will post the link and make it accessible from the home page.

NOTE: The re-development of the NDGCCEA website (ndgccea.org) was a necessary component of this project and was not included in the cost for this project. As the website is now complete, the link will be inserted in the coming days.

## Cost breakdown \*

Needs assessment - design of modules, selection of topics, status reports	\$2,500
Meetings with HVD and subject matter expert	\$1,500
Storyboard – Module 1 and overall design for Module 2	\$4,000
Storyboard – Module 2	\$3,500
Production – includes cost of graphic design, integration of storyboard, project management, and QA	\$9,000
Authoring tool and technical support	\$2,000
Coordination	\$750
Lawyer fees	\$1,330

Translation	\$318.5
<b>TOTAL</b>	<b>\$24,899</b>

\*Quote for English version of courseware not included.

## ANNEXE 10

### PROJET TRADUCTION « YOUR RIGHTS IN CHSLD »/ NDGCCEA

#### RAPPORTS PROJET NDGCCEA (traduction / “Your rights in CHSLD”)

NDGCCEA Status Report Sept 27, 2018 1

PROJECT STATUS REPORT

Vos droits dans un CHSLD

Date: Sept 27/2018

Current Status

Field testing for

mobile learning

Limited testing was done on a Smart phone and iPad. A few issues need to be resolved with navigation.

Field testing for

usability

One person was watched while taking the course. In module 2 - types of representatives - navigating the slides was not obvious to the user.

Instructions will be placed in the narrative as a remedy.

There should be more field testing.

Translation A document with the course content was organized for translation. The first batch of text was submitted to the translator.

The location of the

menu is changed

In the current version, users select a module as part of the course. This will be revised to users selecting a module from the web page (see image below).

The benefits are: 1) module are in separate files; less risk in the event of file corruption, and 2) It's easier to add more modules to the existing page.

IN PROGRESS

Course production

– English

List of Tasks

1. Receive text from translator
2. Create separate modules (French) and revise content accordingly
3. Create English modules
4. QA (Quality Assurance)
5. Upload to Website
6. Complete mobile version (November 2018)

SCHEDULE: Steps 1 to 5 will be completed before Oct 24th.

new web page at ndgccea.org called Resources where users select a module

#### PROJECT STATUS REPORT (Final)

#### Vos droits dans un CHSLD \_English version

**Date: March 27/2019**

#### **Project Description**

The NDGCCEA developed an online training module entitled “Vos droits dans un CHSLD”. This version of the course is available on a desktop and has not been adapted to mobile. Since many viewers will be using either a phone or tablet to access the course, both the

English and French versions should be adapted to mobile use. The purpose of this project is to produce a 2<sup>nd</sup> version of the module in English and adapt both versions to a mobile format.

**Project Status**

- The English version of the modules are displayed on the Resource page for ndgccea.org. The home page of the website also displays the modules with a link to the Resource page.
- The modules are available on a tablet in a manner similar to the desktop except that the background images are not fully displayed on the tablet (also, the arrow in the slide show is not correctly aligned). No corrections exist at this time.
- The modules are also available on a mobile phone with limited testing on this type of device.
- Any issues regarding load time, display or content issues should be forwarded to the NDGCCEA for future reference.

TOTAL COST OF THIS PROJECT = \$4,890.00

## Annexe 11

## Soumission / Création d'un blogue sur le site internet HVD Re/ Traduction Projet myalzheimersstory.com



## Soumission

mgraphiste  
1584, rue Albert  
Saint-Hubert Québec J4T 1T9  
Canada  
C. 514-808-8843  
myriam.boivin@mgraphiste.com  
NEQ : 337335570

Envoyé à :

HANDICAP-VIE-DIGNITÉ  
375, rue Couture  
Granby Québec J2H 0R1  
Canada  
Johanne Ravenda

No de document **19-0005**  
Date **2019-02-15**

## Description

Tâche	Description	Unités	Taux	Projet	Total
Site web - Structure et contenu - Intégration	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Intégration – Création d'un blog (page outils) Version FR + EN</li> <li>- Creation des 60 liens sur la page EN</li> <li>- Intégration du blog (module) version FR</li> <li>- Configuration du blog</li> <li>- Ajustement du visuel blog au goût HVD</li> </ul>	7,00	60,00	Site Web - HVD	420,00
Site web - Structure et contenu - Intégration	<p>Mise en page des articles version FR</p> <p>Nb articles : 60</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Recherche photo et ajustement de la taille</li> <li>- Possibilité d'ajouter des vidéos youtube ou vimeo</li> <li>- Mise en page Titres et sous-titres</li> <li>- Classification par catégorie</li> <li>- Intégration et mise en page du contenu de l'article</li> </ul> <p>* achat des photos à l'extérieur des banques d'image de mgraphiste en sus</p>	60,00	60,00	Site Web - HVD	3 600,00
<b>Sous-total</b>					<b>4 020,00</b>
<b>TPS (5,0000 %)</b>					<b>201,00</b>



TPS (775978489RT0001)

**TVQ (9,9750 %)**

401,00

TVQ (1225336276TQ0001)

**Total (CAD)**

**4 622,00**

**Termes**

Il est entendu que tout changement apporté aux exigences originales peut entraîner une modification des prix. Les prix soumis sont sujets à acceptation dans les trente (30) jours suivants la date de leur émission. Toutes rencontres additionnelles seront facturées 60\$/hre. Les prix peuvent être modifiés si les documents doivent être livrés dans des délais très courts.

**Mode de paiement**

- 1- 50% du montant total est versé à l'obtention du contrat.
- 2- La balance du montant est donnée lors de la remise officielle des documents finaux.
- 3- Si le contrat inclut les services d'imprimerie, la balance

**Notes**

TPS : 775978489RT0001  
TVQ : 1225336276TQ0001