



Vieillir au sein de sa communauté malgré une perte d'autonomie : une région éloignée développe un milieu de vie pour ses aînés adapté à plusieurs niveaux de perte d'autonomie

Auteur :	Hugo Pollender
Collaborateurs :	Suzanne Deshaies, Nathalie Gosselin, Marie-Ève Nadeau, Johanne Archambault, Alex Battaglini
Nom donné par les acteurs terrain :	Les aînés au centre de nos préoccupations
Région sociosanitaire :	Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine
Nom du territoire de RLS :	La Côte-de-Gaspé
Date de début des travaux :	2001
Date de début des services offerts à la population :	Juin 2005
Population ciblée :	Personnes âgées en perte d'autonomie physique modérée et sévère
Partenaires du RLS actuellement impliqués dans l'initiative :	CSSS de la Côte-de-Gaspé, Maison des aînés de Grande-Vallée, Centre d'action bénévole de Grande-Vallée

1. Brève description de l'initiative

Une communauté en région éloignée développe un milieu de vie adapté à divers niveaux de perte d'autonomie chez ses personnes âgées. La taille du milieu exige de développer un milieu mixte, c'est-à-dire qui accueille des personnes avec divers niveaux de perte d'autonomie, pour permettre le maintien des aînés en perte d'autonomie dans leur communauté et à proximité de leurs proches.

Cette mixité permet aux personnes âgées de demeurer dans un même immeuble au lieu de changer de milieu de vie au fil de leur perte d'autonomie. Pour mettre en place ce milieu de vie, la Maison des Aînés de Grande-Vallée, un organisme à but non lucratif (OBNL), a été créée. Elle offre aux personnes âgées en perte d'autonomie physique de la région un hébergement communautaire à proximité de leur milieu de vie naturel.

Des vingt places initialement disponibles pour des personnes en perte d'autonomie légère, six sont dédiées aux aînés correspondant à un profil de ressource intermédiaire et d'hébergement de soins de longue durée. Ces derniers peuvent, grâce au travail concerté de la Maison des Aînés de Grande-Vallée, du CSSS Côte-de-Gaspé et de la communauté, vieillir et mourir près de leur

conjoint ou de leur conjointe et de leur famille tout en recevant les services requis par leur état de santé. Une entente de service établit l'ensemble des dispositions encadrant la gestion des six places en question. Il s'agit de la seule ressource de ce genre dans la région Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine.

2. Comment le projet a-t-il pris forme?

Avec **19,8 %** (plus de 17 000 personnes) de sa population âgée de **65 ans et plus**, dont près de la moitié de 75 ans et plus¹, la région de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine est la deuxième plus âgée de la province de Québec². Rien n'annonce que cela changera au cours des prochaines décennies où ce taux devrait doubler pour atteindre 38 % en 2031. En conséquence, que cela soit en soutien à domicile ou encore au niveau des ressources d'hébergement, tous les CSSS de la région font face à un défi de taille. C'est le cas sur le territoire du CSSS de la Côte-de-Gaspé où a été développée l'initiative dont il est ici question.

Le secteur de la Gaspésie concerné (secteur de l'Estran) dispose d'un nombre limité de places en résidence privée pour les personnes âgées et d'aucune ressource adaptée aux personnes âgées en perte d'autonomie modérée et sévère. Ce manque de ressources d'hébergement adaptées à la perte d'autonomie entraîne le déracinement des aînés et l'éloignement de leurs proches qui peuvent plus difficilement contribuer aux soins de la personne aînée et favoriser sa participation sociale.

Le projet prend racine à l'été 2000, quand la résidence privée pour personnes âgées de Grande-Vallée devient un organisme à but non lucratif (OBNL). Cette transformation se fait sous l'impulsion des propriétaires de la résidence privée qui ne sont plus en mesure d'en assurer la continuité. Ils décident alors d'approcher la directrice du Centre d'action bénévole de Grande-Vallée, très active et investie dans sa communauté, afin qu'elle reprenne les rennes de la résidence. Celle-ci prend rapidement contact avec l'Agence de santé et des services sociaux de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine (ASSSGÎM) afin d'évaluer ce qu'il y a lieu de faire. Pour l'ASSSGÎM, les besoins sont trop importants dans la MRC de la Côte-de-Gaspé; il était donc impensable que cette ressource ferme définitivement ses portes.

Cette collaboration permet d'aller de l'avant et de créer l'OBNL la Maison des aînés de Grande-Vallée (ci-après désigné Maison des aînés). Accompagnée par l'ASSSGÎM, la Maison des aînés est orientée vers le Groupe ressource en logements collectifs Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine qui a permis à la ressource d'avoir accès au programme AccèsLogis³ de la Société d'habitation du Québec (SHQ), ce qui lui permet d'acheter, d'agrandir et de rénover la résidence. Vingt studios⁴ sont ainsi remis en état et peuvent accueillir à nouveau des résidents en perte d'autonomie légère, mais cette fois en leur offrant des loyers à prix modique. On passe ainsi d'un concept d'hébergement (privé) à un concept de logement social avec les services de soutien requis.

Cependant, très rapidement, la nouvelle directrice de la Maison des aînés doit trouver des solutions pour un certain nombre de ses résidents qui vivent une perte d'autonomie modérée (entre 1.375 heure de soins et 3 heures de soins requis par jour) et sévère (plus de 3 heures de soins requis par jour) plutôt que légère. Elle doit ajouter des préposées aux bénéficiaires pour prendre soin convenablement de ces personnes, ce qui place la ressource dans une situation financière délicate.

¹ La clientèle utilisant le plus les services de soutien à domicile, l'hébergement institutionnel et non institutionnel se trouve dans cette tranche d'âge.

² *Le bilan démographique du Québec*. Édition 2011, l'Institut de la statistique du Québec.

³ « Le programme AccèsLogis Québec favorise le regroupement des ressources publiques, communautaires et privées, afin de réaliser des logements sociaux et communautaires pour des ménages à revenu faible ou modeste et pour des personnes ayant des besoins particuliers en habitation » (Société d'habitation du Québec).

⁴ Un studio est composé d'une seule pièce qui fait à la fois office de salon, chambre, cuisine, avec une salle de bains séparée.

De plus, les enfants des résidents, dont certains siègent sur le conseil d'administration (C. A.) de la Maison des aînés, désirent que tout soit fait pour garder le plus longtemps possible à la résidence ces aînés dont la perte s'accroît. Il en est de même des aînés qui signifient clairement qu'ils ne veulent pas quitter ce milieu de vie, dorénavant leur milieu de vie.

Ce souhait exprimé sans ambiguïté de la part des aînés et de leur famille s'explique par le fait que pour la population concernée par cette initiative, l'unique centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD), de 97 places et l'unique ressource intermédiaire (RI) de 20 places se trouvent à Gaspé, soit à plus de 90 km (184 km aller-retour) de leur milieu de vie naturel qui est le secteur de l'Estran⁵.

Afin de trouver une solution durable et répondre adéquatement à cette demande, la directrice de la Maison des aînés interpelle à nouveau l'agent de planification du programme de soutien aux organismes communautaires de l'ASSSGÎM. La réponse vient du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) qui a mis en place des subventions pour l'implantation de projets novateurs. La directrice de la Maison des aînés, l'ASSSGÎM et le CSSS de la Côte-de-Gaspé (directrice du programme du soutien à domicile, travailleur social et infirmière en soutien à domicile) s'unissent et travaillent de concert afin d'élaborer la demande. Le projet est accepté et les six places pour aînés en perte d'autonomie sévère sont créées⁶. Précisons qu'initialement le projet a été accepté pour six places pour des aînés en perte d'autonomie sévère (niveau CHSLD). Toutefois, l'entente entre le CSSS et la ressource ouvre la possibilité d'y accueillir également des personnes en perte d'autonomie modérée afin de respecter le principe d'évolution dynamique du vieillissement. Sans compter que les 14 places régulières sont occupées par des personnes ayant un profil de léger à modéré.

L'ajout de ces six places permet de diversifier l'offre de service en hébergement dans la région et, par le fait même, de mettre moins de pression sur les deux ressources de Gaspé. « Grande-Vallée représentait la situation la plus urgente à régler. Le projet novateur est vraiment arrivé à un moment clé » (ancien responsable du programme de soutien aux organismes communautaires de l'ASSSGÎM).

3. Qu'offre-t-on de plus à la population?

À qui s'adressent les six places?

L'entente de service signée entre le CSSS de la Côte-de-Gaspé et la Maison des aînés de Grande-Vallée définit les caractéristiques de la clientèle.

- Présenter une perte d'autonomie physique modérée ou sévère;
- Être âgé de plus de 70 ans ou avoir un profil gériatrique;
- Répondre aux critères d'accès du programme de soutien à domicile;
- Correspondre aux critères⁷ de sélection définis par la Société d'habitation du Québec (SHQ);
- Ne pas présenter de trouble de comportement ou d'atteintes cognitives pouvant constituer un danger pour soi ou les autres, ou perturber de façon significative la qualité de vie des autres résidents.

Lorsqu'une des six places se libère, c'est au comité d'admission du CSSS de la Côte-de-Gaspé de prioriser et de choisir la personne qui a les plus grands besoins.

⁵ Le secteur de l'Estran est composé des municipalités suivantes : Sainte-Madeleine-de-la-Rivière-Madeleine, Grande-Vallée, Cloridorme, Petite-Vallée.

⁶ Les places ont été accordées à des aînés qui étaient déjà installés à la Maison des aînés.

⁷ D'une part : gagner un revenu faible ou modeste, ou encore avoir des besoins particuliers en habitation. Et, d'autre part : avoir des problèmes d'autonomie fonctionnelle ou être âgé de 75 ans et plus.

La priorité est accordée avant tout aux résidents de la Maison des aînés. Ensuite, viennent les aînés du secteur de l'Estran. Si le comité n'a toujours pas comblé la place, il explore du côté de la MRC de la Côte-de-Gaspé afin de vérifier s'il existe un aîné qui a déjà habité le secteur et qui voudrait revenir auprès de sa famille.

Quels sont les services disponibles?

Certains services sont offerts à l'ensemble des 20 résidents. Il s'agit principalement des services d'aide à la vie domestique⁸ (AVD), des activités d'animation et de la surveillance 24/7 qui permet de garantir le maximum de sécurité aux 20 résidents. Celle-ci se combine avec un système de bracelet émetteur porté par les résidents qui peuvent ainsi à tout moment demander une assistance d'urgence au personnel présent.

Ceci dit, les six résidents concernés par l'initiative communautaire sont garantis de recevoir les mêmes soins que s'ils étaient en milieu institutionnel (CHSLD) ou non institutionnel (RI).

- Une infirmière en soutien à domicile se rend tous les jours à la Maison des aînés pour évaluer l'état de santé des résidents.
- Ils ont accès à tous les services professionnels offerts par le CSSS (ergothérapeute, physiothérapeute, thérapeute en réadaptation physique, etc.).
- Ils ont accès aux services d'aide à la vie quotidienne⁹ (AVQ).

En quoi se distingue cette initiative?

Cette alternative d'hébergement est unique dans toute la région de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine. Elle permet aux aînés en perte d'autonomie modérée et sévère de recevoir l'ensemble de leurs services dans un milieu de vie au sein de leur communauté d'appartenance. La communauté, sous toutes ses formes (enfants, petits-enfants, professionnels de la santé, bénévoles, commerçants, etc.), se mobilise pour les accompagner tout au long de leur perte d'autonomie et jusqu'en fin de vie. Force est de constater que les services de santé et les services sociaux dans ce contexte prennent une tout autre couleur. Le premier élément à mentionner est le maintien de la proximité entre le résident et sa famille.

Cette dernière est incontestablement la mieux placée pour le soutenir et le guider. Par exemple, lors de l'inévitable transition de la maison vers la ressource, véritable rupture, la présence de la famille prend tout son sens :

Quand elle a déménagé ici, qu'elle a reçu sa réponse positive qu'elle s'en venait, on s'est donné un mois, nous les enfants pour l'accompagner. [...] Chaque fois qu'on venait (à la résidence), on l'amenait avec nous pour la familiariser avec son environnement (enfants d'une résidente de la Maison des aînés).

De plus, ils peuvent maintenir une vie familiale pratiquement telle qu'elle était auparavant. Ce qui est sans prix à leurs yeux.

⁸ La préparation des trois repas quotidiens, l'entretien ménager à l'intérieur des appartements et des aires communes, et la lessive.

⁹ Il s'agit de l'aide : au lever et au coucher, au bain complet ou à la toilette partielle, à l'habillement, à l'administration de la médication, à l'application de crème, à l'application de gouttes dans les yeux, à l'exécution de certains exercices de physiothérapie, etc. Théoriquement, seuls les six résidents en perte d'autonomie modérée et sévère bénéficient de ces services.

Leurs enfants viennent les sortir un peu, les amener à la maison dîner et les ramener après, ce qui est pratiquement impossible à faire une fois à Gaspé. [...] Les amener à la maison, c'est de les amener dans leur milieu de vie auquel ils sont habitués [...] garder les habitudes que les aînés avaient : quand elle était chez elle, elle avait l'habitude de manger chez l'un, de manger chez l'autre. Donc, même ici à la maison, elle peut toujours aller manger chez l'un et manger chez l'autre (préposée aux bénéficiaires).

Sans compter que pour la famille qui vit à l'extérieur de la région et qui se déplace pour venir voir leur parent résidant à la Maison des aînés, c'est un avantage considérable :

Quand mes frères et sœurs descendaient de Québec, ils pouvaient s'installer à Grande-Vallée (en famille) et pouvaient la visiter tous les jours : manger avec elle, la sortir, etc. [...] Grande-Vallée, c'est notre milieu de vie. On ne peut pas changer ça! (Fille d'une mère qui a résidé à la Maison des aînés)

Un milieu de vie animé

Un grand nombre d'activités se déroulent à la Maison des aînés grâce à la technicienne en loisirs et à la mobilisation de la communauté. Toutes les grandes fêtes sont célébrées : Pâques, Halloween, Noël, etc. À titre d'exemple : les Filles d'Isabelle¹⁰ viennent chaque année à Noël faire des biscuits et chanter pour les aînés; la chorale vient faire de même. Comme le dit si bien la directrice de la Maison des aînés : « Tout le monde pense aux aînés. Les commerçants vont venir, dans le temps des Fêtes, porter des bûches de Noël, l'autre vient porter de belles bonbonnières de chocolats, madame Avon vient faire ses cadeaux, etc. ».

Pour leur part, les chevaliers de Colomb se rendent chaque année pour y tenir une partie de sucre. Également, une fois par mois, les aînés du secteur de l'Estran qui vivent à domicile sont invités par le Centre d'action bénévole La Grande Corvée à une activité appelée « rendez-vous vieillissement santé » qui se déroule à la Maison des aînés. Ces aînés se joignent aux aînés de la Maison des aînés pour y passer la journée afin d'assister à une conférence et socialiser. Cela permet aux personnes en grande perte d'autonomie, qui sont à la résidence, de continuer à fréquenter leurs compagnons. Pour que tous ceux qui le désirent soient présents à cette rencontre mensuelle, le Centre d'action bénévole La Grande Corvée offre un service de transport gratuit pour les aînés qui ne peuvent se déplacer par leurs propres moyens.

Les enfants et les petits-enfants ne sont pas en reste puisque la Maison des aînés porte une attention particulière aux liens intergénérationnels. À titre d'exemple, à deux occasions, la ressource a organisé une activité à l'image de la célèbre émission « Le Banquier » : la première fois, ce sont les jeunes filles de l'école secondaire vêtues de leur robe de finissante qui ont joué le rôle des « beautés », alors qu'à la seconde occasion, ce sont les petites filles de l'école primaire qui ont joué le rôle des « beautés » habillées de leur robe de princesse. L'été, le milieu s'enrichit d'un grand jardin dans lequel les aînés les plus autonomes peuvent travailler.

Pour toutes les activités qu'elle dirige, la technicienne en loisirs prend bien soin de tenir compte des aînés les plus touchés par la perte d'autonomie : « Ça prend plus de temps, mais ce n'est pas grave, moi, je prends mon temps. [...] je fais attention à eux. On est flexible et compréhensif. Ils sont ici pour se détendre pas pour stresser » (technicienne en loisirs).

¹⁰ L'Ordre des Filles d'Isabelle est une organisation charitable composée de femmes catholiques pratiquantes inspirées par sa devise : Unité, Amitié et Charité.

Accompagnement en fin de vie

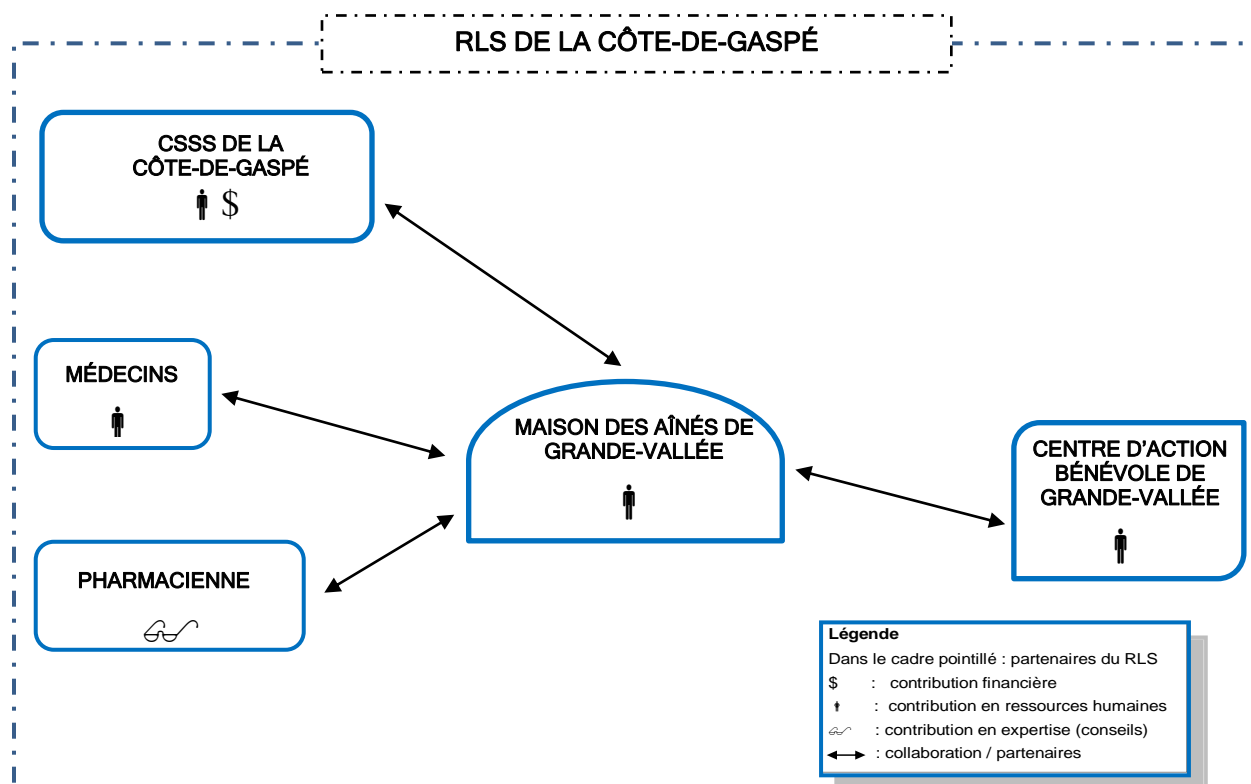
Permettre à la personne aînée d'être accompagnée par sa famille lorsqu'elle est en fin de vie est assurément le plus grand service que la Maison des aînés peut offrir. On permet alors à la famille d'assurer un accompagnement soutenu :

L'infirmière vient régulièrement, mais la famille est là aussi. La dernière personne qui est décédée, sa famille a été là trois semaines à appuyer les préposées : de jour, le soir. On la frottait, on la tournait, on la lavait. On l'assistait dans sa mort. Ici, ça prend la famille, on (les préposées) ne peut pas être 24/7 dans la chambre (préposée aux bénéficiaires).

Dans ces moments, l'infirmière se fait plus présente et le médecin se déplace si nécessaire. Il y a aussi les bénévoles de Grande-Vallée qui s'impliquent pour offrir du répit aux familles qui en ont besoin (ex. : permettre aux membres de la famille de prendre une pose pour manger ou encore se reposer).

Ces aînés bénéficient des mêmes services que ceux offerts aux autres clientèles des soins palliatifs du CLSC. Quelquefois, sur demande du médecin, le résident peut se rendre quelques jours au CLSC pour un épisode de soins et lorsque son état de santé est stabilisé, il peut réintégrer son studio. Par ailleurs, la Congrégation des petites sœurs de St-Paul se consacre à l'accompagnement spirituel. À ce jour, 28 aînés ont pu mourir à la Maison des aînés.

4. Qui sont les partenaires impliqués dans l'initiative?



CSSS de la Côte-de-Gaspé

Le CSSS est avant tout le gestionnaire responsable du projet. Il a aussi la responsabilité de fournir tous les services professionnels (soins infirmiers, interventions psychosociales, réadaptation, etc.). Il est également chargé d'évaluer les personnes âgées en perte d'autonomie de son territoire, ce qui inclut les résidents de la Maison des aînés et de déterminer leur profil en matière de perte d'autonomie. Cela permet d'établir les services requis en termes d'heures de soins par jour.

Pour l'évaluation, le travailleur social du CLSC de Grande-Vallée utilise les outils habituels du réseau de services intégrés aux personnes âgées¹¹ (RSIPA). Une infirmière clinicienne s'assure, en respect du projet de loi 90, que l'ensemble des préposées aux bénéficiaires travaillant à la Maison des aînés possède les connaissances théoriques et pratiques pour prendre en charge certains soins prodigués aux résidents dont elles ont la responsabilité. Elle se rend tous les jours (7/7) à la ressource pour faire le suivi des 20 résidents.

Les préposées aux bénéficiaires en profitent pour échanger avec elle et lui transmettre toute l'information dont elle pourrait avoir besoin. Le CLSC de Grande-Vallée, qui offre des services d'urgence 24/7, est en mesure de répondre en tout temps aux problèmes de santé qui pourraient se présenter chez les six résidents concernés par l'initiative. Sans ce service continu, les six places ne pourraient pas être offertes à Grande-Vallée.

Maison des aînés de Grande-Vallée

La Maison des aînés est une ressource d'hébergement à but non lucratif (OBNL) qui héberge 20 résidents, dont les six résidents en perte d'autonomie modérée et sévère. L'ensemble des AVD pour les 20 résidents et des AVQ pour les 6 résidents touchés par l'initiative sont sous sa responsabilité. De plus, elle doit s'assurer que son équipe de préposées aux bénéficiaires suive les formations nécessaires pour offrir, de manière adéquate, l'ensemble des services liés aux AVQ. La ressource s'occupe d'offrir une surveillance 24/7 et s'assure du bon fonctionnement des bracelets émetteurs. Elle est aussi le catalyseur et le siège de nombreuses activités sociales et de loisirs à l'attention des aînés.

Autres partenaires

Le centre d'action bénévole La Grande Corvée joue un rôle important pour les aînés de la communauté, dont les résidents de la Maison des aînés. Il s'occupe de l'activité « rendez-vous vieillissement santé » et offre le transport aux aînés qui en ont besoin dans le cadre de cette activité. Finalement, en tant que responsable de la levée de fonds pour la Société d'Alzheimer, qui se déroule annuellement dans le cadre de la marche de la mémoire, le centre peut occasionnellement utiliser une partie des fonds pour rémunérer une personne à quelques heures par semaine afin qu'elle puisse accompagner et mener des activités de stimulation auprès d'un résident qui souffrirait de perte d'autonomie cognitive.

Mécanismes de collaboration

Au cœur de cette collaboration se trouvent les rencontres multidisciplinaires. Ces dernières se déroulent une fois par mois et se tiennent, pour des raisons de confidentialité, au CLSC de Grande-Vallée. Elles durent environ deux heures. Sont présents : le travailleur social chargé d'animer la rencontre, la personne responsable du programme du soutien à domicile (occasionnellement), la directrice de la Maison des aînés et l'infirmière du CSSS qui se rend quotidiennement à la Maison des aînés. L'ergothérapeute, la thérapeute en réadaptation

¹¹ Particulièrement l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC) et le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (ISO-SMAF).

physique (TRP) et les autres professionnels essentiels à cette initiative peuvent se joindre aux rencontres lorsque leur présence est requise.

Ces rencontres ne concernent que les six résidents visés par l'initiative. Elles permettent notamment de réaliser les plans de services individualisés (PSI). Les partenaires en profitent pour évaluer l'évolution de la condition des six résidents en question et de s'assurer que ceux-ci disposent de l'ensemble des soins requis : « C'est ensemble qu'on trouve les réponses. On se concerta, on discute de différentes solutions et on les essaie.

C'est comme ça qu'on assure la sécurité de la personne et qu'on réussit à l'accompagner jusqu'en fin de vie » (directrice de la Maison des aînés). S'il y a des questions qui exigent d'avoir une opinion médicale, c'est l'infirmière qui se charge de communiquer avec le médecin. Ce dernier évalue les soins requis et peut décider s'il est nécessaire d'augmenter l'intensité des services ou de modifier l'offre de soins.

5. Quelles sont les ressources utilisées pour mettre en œuvre cette initiative?

Ressources humaines

Le personnel nécessaire pour s'occuper des 20 résidents de la Maison des aînés est le suivant :

- La directrice de la Maison des aînés à temps complet;
- Un cuisinier en ETC;
- Un aide-cuisinier à 28 heures par semaine;
- Une technicienne en loisirs en ETC;
- Deux préposés à l'entretien en ETC.

À ce personnel s'ajoutent les ressources spécifiquement dédiées aux six places au cœur de cette initiative :

- Quatre préposées aux bénéficiaires en ETC, chaque préposée réalisant seule son quart de travail de 12 heures;
- Une personne à 20 heures par semaine qui vient appuyer la cuisinière et la préposée aux bénéficiaires du matin. Ces heures sont achetées par la Maison des aînés à la Corporation d'aide à domicile Multi-services.

Si la résidence n'hébergeait pas ces six locataires, les ressources de base n'auraient pas la même envergure, il y aurait une personne de moins à l'entretien ménager, aucun repas ne serait servi le matin et la directrice de la Maison des aînés ne serait pas employée à temps plein.

Du côté du CLSC, l'infirmière du soutien à domicile se déplace à la résidence tous les matins. Les six cas requièrent de sa part de consacrer un peu plus de temps le matin lors de ses visites et une ou deux heures par mois pour participer aux rencontres multidisciplinaires.

Cet équilibre au niveau des ressources est légèrement bouleversé lorsqu'il y a un résident en fin de vie. Sans embaucher de ressource supplémentaire, sauf dans des cas exceptionnels et seulement à très court terme, c'est la famille qui s'implique pour accompagner son parent. Les bénévoles sont également présents, de même que l'infirmière qui s'y rend plus fréquemment.

Notons l'engagement bénévole de la pharmacienne et de la ressource privée qui se déplace à l'occasion à la Maison des aînés pour offrir aux préposées aux bénéficiaires des formations pour s'assurer que ces dernières fassent une utilisation sécuritaire des médicaments prescrits aux résidents.

Ressources financières

Un budget récurrent d'un peu plus de 250 000 \$ par année est attribué par le MSSS et intégré au budget régulier du CSSS pour les six places pour aînés en perte d'autonomie modérée ou sévère. Sur ce budget, une tranche de 50 000 \$ est allouée au CSSS de la Côte-de-Gaspé pour assurer les services professionnels liés au soutien à domicile (soins infirmiers, services psychosociaux, services de nutrition et services de réadaptation) et offerts à l'intérieur de la ressource. Par le biais de l'entente de service, l'essentiel du budget (plus de 200 000 \$) est versé mensuellement par le CSSS de la Côte-de-Gaspé à la Maison des aînés.

Cela permet de prendre en charge les quatre préposées aux bénéficiaires et les heures supplémentaires au niveau de la cuisinière, de l'entretien ménager, etc. Pour se loger à la Maison des aînés, il en coûte environ 505 \$/mois¹². Les résidents qui bénéficient du Programme de supplément au loyer (PSL) de la Société d'habitation du Québec n'auront pas à déboursier plus de 25 % de leurs revenus pour le paiement de ce loyer.

La différence entre le coût locatif réel et le coût locatif payé est assurée par la SHQ (90 %) et la municipalité de Grande-Vallée (10 %). Cette dernière a accordé une exemption de taxe foncière pour une période de 25 années. Les autres services offerts et assumés par les résidents sont : les denrées pour les trois repas par jour 7 jours sur 7 au coût de 154 \$/mois et un panier de services divers (AVD et AVQ, animations, téléphonie et câble, surveillance 24/7, bracelet émetteur, etc.) pour un montant d'environ 550 \$/mois. Le total à défrayer par mois pour un résident s'élève approximativement à 1209 \$.

6. Quelles sont les retombées associées à la mise en place de l'initiative?

Retombées	Avant	Après
Sur les personnes aînées en résidence, leur conjoint, leur famille et la communauté	Les aînés en perte d'autonomie modérée et sévère qui ne peuvent plus vivre à domicile sont transférés à Gaspé.	Les aînés en perte d'autonomie modérée et sévère qui ne peuvent plus vivre à domicile peuvent demeurer dans leur communauté.
	En CHSLD, les aînés partagent leur chambre.	Les aînés occupent seuls leur studio avec services.
	Les aînés transférés à Gaspé sont plus isolés et meurent loin de leur communauté d'origine, de leur famille, de leur conjoint et de leur réseau : « En plus d'être en perte d'autonomie et de casser maison, tu quittes ta région, ton milieu, tes amis et tes enfants. À 1 h 30 de route, tu ne vas pas voir ta famille tous les jours. L'hiver, c'est encore plus isolé » (chef de programme du soutien à domicile du CSSS de la Côte-de-Gaspé).	<ul style="list-style-type: none"> – Une grande proximité est maintenue entre le résident, son ou sa conjointe et les autres membres de sa famille. Cela est d'autant plus vrai en période hivernale. – Il y a un maintien des liens intergénérationnels.
	– Grand stress et sentiment de culpabilité vécus par les enfants qui ne sont pas en mesure de garder leur parent	<ul style="list-style-type: none"> – Les enfants peuvent constater au quotidien les conditions dans lesquelles vit son parent. – Les enfants sont en mesure de

¹² Le montant du loyer varie en fonction de la taille des studios.

Retombées	Avant	Après
	<p>dans son milieu de vie.</p> <ul style="list-style-type: none"> – La famille n'est pas en mesure d'accompagner convenablement jusqu'en fin de vie le parent qui se trouve à Gaspé. 	<p>s'investir au quotidien auprès de leur parent et de l'accompagner jusqu'en fin de vie.</p> <ul style="list-style-type: none"> – Les aînés peuvent mourir dans leur communauté. – Vingt-huit aînés ont pu mourir dignement à la Maison des Aînés.
		<p>En embauchant des préposées aux bénéficiaires pour ces aînés en perte d'autonomie modérée et sévère, la ressource participe à la création d'emploi à Grande-Vallée.</p>
	<p>Les aînés ne côtoyaient que des personnes ayant un niveau d'autonomie similaire au leur.</p>	<p>Certains aînés habitant la résidence se sont plus difficilement adaptés à côtoyer d'autres aînés en perte d'autonomie plus grande. Cette adaptation doit aussi « être gérée ».</p>
Sur les services et leur organisation	<p>Les résidents déplacés vers la RI ou le CHSLD de Gaspé perdaient leur médecin de famille.</p>	<p>Les médecins de famille sont en mesure d'assurer le suivi de leur patient jusqu'à la fin de leur vie : « il connaît très bien le client. Il l'a vu une fois par année à partir de 40 ans, plusieurs fois par année à partir de 60 ans, encore plus à partir de 70 ans et il le voit encore à 80 ans » (directrice du programme du soutien à domicile du CSSS de la Côte-de-Gaspé).</p>
	<p>Les aînés demeurés à domicile malgré des pertes d'autonomie grandissantes fréquentent régulièrement l'urgence pour divers besoins.</p>	<p>Les visites médicales à la Maison des aînés et les visites de l'infirmière du soutien à domicile au quotidien entraînent une diminution du taux d'hospitalisation pour cette clientèle.</p>
	<p>Une place en CHSLD coûte environ entre 50 000 \$ et 60 000 \$ par année.</p>	<p>En collaborant avec les partenaires du milieu et les familles des aînés vivant à la ressource, et cela jusqu'à la fin de leur vie, des économies de l'ordre de 40 000 \$ à 50 000 \$ par année sont réalisées par le réseau de la santé et des services sociaux.</p>
	<p>Un aîné pouvait changer plusieurs fois de milieu de vie selon ses besoins.</p>	<p>Un meilleur continuum de services est en place : l'aîné qui passe du domicile à la ressource pour une perte d'autonomie légère est en mesure de demeurer à la ressource, lorsque cela est possible, jusqu'en fin de vie.</p>
Sur les pratiques ou sur le travail des intervenants	<p>Les préposées aux bénéficiaires ne possédaient pas une formation adéquate pour</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Les préposées aux bénéficiaires ont suivi une formation (450 heures de formation) sur leur lieu de travail :

Retombées	Avant	Après
	s'occuper d'aînés en perte d'autonomie modérée ou sévère.	<p>« On a travaillé fort. [...] On travaillait et on apprenait en même temps. C'était formidable parce que nos exemples, c'étaient nos résidents » (préposée aux bénéficiaires).</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les préposées aux bénéficiaires ont suivi un grand nombre de formations d'appoint : détecter la violence envers les aînés, comment réagir en cas de crise, prendre soin des aînés atteints de la maladie d'Alzheimer, accompagner les patients en phase terminale, etc. - Les préposées aux bénéficiaires ont développé une expertise dans les soins aux personnes en perte d'autonomie modérée ou sévère. - Les responsabilités des préposées aux bénéficiaires se sont accrues : si nécessaire, elles peuvent prendre la décision d'appeler l'ambulance et de transférer un résident à l'hôpital. - Les préposées aux bénéficiaires peuvent surveiller la qualité des soins offerts aux 14 résidents en perte d'autonomie légère et modérée dans le cadre du programme chèque-emploi service.
	Le travailleur social et l'infirmière n'avaient pas à intervenir en urgence dans la ressource privée d'hébergement.	<ul style="list-style-type: none"> - S'il y a une crise qui éclate à la Maison des aînés, le travailleur social est interpellé et se rend plus rapidement qu'avant à la ressource. - Pour l'infirmière, l'engagement est plus important : « Si elle reçoit un appel de la préposée qui lui dit qu'un des six cas fait de la fièvre ou quelque chose d'autre ne va pas et qu'elle veut l'envoyer à l'hôpital, l'infirmière doit prendre le temps d'échanger avec la préposée pour voir ce qu'il y a lieu de faire. [...] Même souvent, l'infirmière se déplace pour vérifier par elle-même. Il se peut qu'elle appelle le médecin avant de l'amener au CLSC » (directrice du programme du soutien à domicile du CSSS de la Côte-de-Gaspé).

7. L'avis des partenaires et de la population au regard de cette initiative?

Ce que les acteurs et les bénéficiaires de cette initiative apprécient le plus, c'est indéniablement d'avoir réussi, grâce à leur détermination et leur collaboration, à atteindre leurs objectifs premiers : garder leurs aînés près d'eux et dans leur communauté, et pouvoir les accompagner jusqu'en fin de vie. Pour la directrice de la Maison des aînés de Grande-Vallée, ce projet est plus qu'une ressource d'hébergement, c'est un projet collectif structurant pour la communauté tout entière :

Ça n'a pas d'allure que nos aînés finissent en institution quand c'est possible de faire autrement, quand c'est possible de combler leur perte d'autonomie [...] et qu'ils continuent à vivre leur vie. [...] Les aînés sont heureux, ils sont bien. Il faut être capable de relever le défi. Et ce n'est pas un projet que tu peux vivre tout seul. Il faut le vivre avec son établissement (CSSS). Il faut vraiment travailler en collaboration.

Quant à l'agente du programme de planification au programme PALV de l'ASSSGÎM, cette initiative incarne toute l'idée du vieillissement dans la dignité et s'inscrit dans le respect de la trajectoire de vie de chaque personne :

Quitter sa maison est déjà un deuil et quitter le milieu d'origine est un second deuil. En plus, les conjoints sont à ce moment-là eux aussi âgés, ce qui rendait difficile les contacts entre celui ou celle qui reste dans le milieu d'origine et celui ou celle qui va à Gaspé. [...] C'est clair, pour moi garder les gens dans leur milieu, ça fait en sorte que les gens vieillissent mieux même s'ils sont malades. Ils demeurent dans la communauté, ils demeurent en lien avec leur famille, c'est clair que cela a un effet positif. C'est le principal élément qui a fait qu'on a voulu ce projet de six places niveau CHSLD.

Elle ajoute :

De plus, ils se retrouvent dans un continuum de services dans la mesure où ceux et celles qui sont en perte d'autonomie légère et qui arrivent à la Maison des aînés vivent cette transition plus facilement (que s'ils devaient se rendre à Gaspé). Ensuite, s'ils perdent plus d'autonomie, ils peuvent aller vers l'une des six places; ils vont seulement avoir à déménager de chambre.

Pour les résidents et leurs enfants, la Maison des aînés est un second « chez soi » où la perte d'autonomie, quelle qu'elle soit, ne réussit pas à perturber les liens familiaux et sociaux : « Ça là, la Maison des aînés, c'est la moitié de ma vie. On connaît tout le monde! » de dire la mère. « Elle est dans son milieu, dans le village avec les siens » d'enchaîner sa fille. « Là, on peut la visiter tous les jours. Si elle était à Gaspé, ça serait peut-être une fois par semaine. Et des fois pas. Et cela dépend de la température aussi. Pratiquement, à toute heure du jour, il y a quelqu'un de la famille qui vient la voir. On fait ce qu'on faisait toujours à la maison », de conclure son fils.

Un proche renchérit :

Il (son père) voulait s'en venir à Grande-Vallée. Mais, s'il n'y avait pas de place. Ça été épouvantable de vivre ça. [...] De déraciner mon père qui a toujours vécu dans son village, qui a été un développeur dans la région. [...] Lui a trouvé ça dur aussi, il a assez pleuré. [...] Dès qu'il y a eu de la place à Grande-Vallée, on l'a rapatrié. Là, il était content, ça été bon pour lui. Ça été bon pour sa santé. Parce que là-bas (ressource précédente où son père se trouvait), il pleurait tous les jours. À chaque visite, il nous demandait de trouver une place à Grande-Vallée » (enfant d'un aîné décédé à la Maison des aînés de Grande-Vallée).

Finalement, aux yeux de l'ancien responsable du programme de soutien aux organismes communautaires de l'ASSSGÎM, l'initiative est une véritable victoire pour le réseau de la santé et des services sociaux qui a réussi à répondre adéquatement aux besoins exprimés par la population :

C'est là qu'on a gagné. C'est qu'on a permis aux gens de se maintenir dans leur communauté et de pouvoir bénéficier du soutien de leurs proches de façon beaucoup plus fréquente. D'ailleurs, c'est fort apprécié dans le milieu.

8. Que retirons-nous de cette initiative?

Il est indéniable que pour l'ancien responsable du programme de soutien aux organismes communautaires de l'ASSSGÎM, il ne fait aucun doute que les expériences réussies de collaborations antérieures entre lui et la directrice de la Maison des aînés ont grandement contribué à l'émergence des six places dédiées à des aînés en perte d'autonomie modérée et sévère :

Vous êtes devant un cas particulier. Elle (la directrice de la Maison des aînés) vit un engagement social qui est un peu hors du commun. C'est une femme [...] qui est hyperdynamique et qui a une grande capacité à mobiliser les gens dans la communauté autour de ses projets. Donc, c'est un gage de réussite important. C'est une des raisons pour lesquelles je ne craignais pas de développer des projets avec eux, parce que mes expériences passées avec elle ont toujours été garantes de succès. On avait là des conditions gagnantes en partant.

De plus, comme il le précise :

Les gens convenaient très bien qu'on était là dans une réponse très adaptée aux besoins du milieu. Donc, ça été du gâteau d'attacher les collaborations et de monter le projet. Il y a eu une évaluation du ministère de la Santé et des Services sociaux qui a révélé que le projet fonctionnait très bien.

Malgré cela, une fois les places acquises, il ne faut rien laisser au hasard :

Ça prend beaucoup de concertation et de collaboration. Il faut se parler régulièrement pour s'ajuster au fur et à mesure de sorte que les petits irritants - et il y en a toujours - puissent être réglés. [...] Avec un projet comme ça, on n'est pas dans notre fonctionnement régulier, on vient décloisonner (agente du programme de planification au programme PALV de l'ASSSGÎM).

L'initiative est donc forte de cette histoire de collaboration, du fait qu'elle répond à un besoin du milieu et témoigne de la capacité des partenaires à communiquer en se plaçant toujours en mode solution. Bien entendu, tout cela serait vain, comme on l'a vu ci-dessus, sans l'accompagnement des familles. Ceci étant dit, d'autres éléments participent à la réussite de cette initiative. Premièrement, la stabilité et les compétences du personnel présent à la Maison des aînés. Les préposées aux bénéficiaires disposent aujourd'hui d'une formation et d'une expérience solides qui contribuent à la qualité des soins offerts aux aînés. Deuxièmement, l'infirmière en soutien à domicile qui se rend tous les jours à la ressource est d'un grand dévouement :

Il y a aussi beaucoup de bonne volonté. L'infirmière peut commencer à 6 h du matin s'il le faut. Elle se met disponible à n'importe quel temps. Il y a un service de garde qui existe, mais, s'il y a un résident en soins palliatifs ou un client en besoin, elle ne va pas finir sa journée à 16 h » (directrice du programme du soutien à domicile du CSSS de la Côte-de-Gaspé).

Troisièmement, quel serait l'intérêt de vieillir dans son milieu de vie naturel et d'y mourir si ce n'était pas pour s'y sentir chez soi? C'est exactement ce à quoi la communauté du secteur de l'Estran tout entière s'attelle avec une si grande énergie : enfants, petits-enfants, bénévoles, commerçants, professionnels de la santé, etc. Tous se mobilisent autour de leurs aînés pour faire de la Maison des aînés un milieu de vie chaleureux et à l'image de ce qu'ils ont connu.

Par ailleurs, lorsqu'on innove, il faut s'attendre à ce que les défis ne soient jamais bien loin. Très tôt, il a fallu convaincre les intervenants que le projet pouvait fonctionner sans leur occasionner une surcharge de travail. Le gestionnaire doit être attentif à leurs appréhensions : « Le plus gros défi ça été de convaincre tout le monde que ça allait fonctionner. Surtout auprès des intervenantes : 'On n'a déjà pas le temps! Ça va être demandant!' Elles voyaient ça comme une surcharge de travail qui s'en venait » (directrice du programme du soutien à domicile du CSSS de la Côte-de-Gaspé).

Il faut aussi s'assurer que les préposées soient prêtes à recevoir des cas plus complexes : il est souhaité qu'elles possèdent la même formation que celles qui travaillent en CHSLD et qu'elles puissent disposer d'un équipement minimum pour assurer leur sécurité et celle des résidents. Mais, il faut aussi les préparer à interagir avec des aînés en lourde perte d'autonomie et à les accompagner jusqu'en fin de vie :

C'est sûr que quand tu commences, c'est épeurant un peu. [...] Quand on voit des cas lourds, c'est impressionnant, mais il ne faut pas s'en faire. On est très bien accompagnée : on a le CLSC, les médecins, etc. [...] Mais, on s'habitue. C'est sûr qu'il faut aimer ça aussi. Ça prend de l'intérêt dans le travail (préposée aux bénéficiaires).

Comme on le voit, l'une des solutions se trouve dans l'appui qu'elles peuvent recevoir. Ce que confirme la directrice de la Maison des aînés :

On a déjà eu un aîné qui a attenté à sa vie. On a été appuyé par le CSSS pour gérer ce cas lorsqu'il est revenu chez nous. C'est important d'être appuyé par le CSSS, on ne peut pas faire sans eux, ça prend la santé autour de nous autres. [...] La supervision et le lien avec le CSSS et l'équipe multi est essentielle.

Par contre, les plus délicats à convaincre demeurent les aînés en perte d'autonomie légère : certains n'apprécient pas toujours côtoyer, dans leur milieu de vie, des aînés dont la perte d'autonomie est sévère : « Au début, il y en a qui ne voulaient plus aller manger dans la salle à dîner : ils trouvaient que les autres mangeaient mal, ils ne voulaient pas manger à côté d'un fauteuil roulant, ça ne leur plaisait pas » (directrice du programme du soutien à domicile du CSSS de la Côte-de-Gaspé).

Elle poursuit en disant :

Ce qui a été très dur, c'est le premier soin palliatif qu'on a eu. [...] Mourir subitement, ça allait. Mais faire des soins palliatifs où l'infirmière vient tous les jours, qu'on aille porter la nourriture à sa chambre, que le résident ne sorte plus de sa chambre, ils n'aiment pas cette ambiance. Il y avait un sentiment de deuil.

Un sentiment qui peut venir à bout des personnes les plus autonomes :

Il y a une cliente qui avait vécu quelques décès pas loin de sa chambre. Elle est allée voir la directrice et lui a dit : « je quitte, je ne tolérerai pas ça ». Elle considérait que sa place n'était pas là. [...] La dame est partie. L'infirmière la suit à domicile et ça va bien (infirmière en soutien à domicile).

En conséquence, ce contexte de mixité où se côtoient plusieurs clientèles nécessite beaucoup de tact de la part des partenaires :

Il a fallu beaucoup de rencontres individuelles avec le travailleur social pour ventiler leur peur, leurs craintes, qu'est-ce qu'ils voyaient. Beaucoup aussi de rencontres de groupe. [...] Les personnes les plus réticentes, moi j'ai été les rencontrer. Leur faire comprendre qu'un jour ça sera peut-être leur tour et qu'ils vont avoir la chance de bénéficier de ça (directrice du programme du soutien à domicile du CSSS de la Côte-de-Gaspé).

Malgré tout, cette mixité a du bon : elle permet aux aînés de la résidence en perte d'autonomie légère de rester dans le même milieu et cela jusqu'à la fin de leur vie sans même changer de résidence. Également, certains aînés, parmi les plus autonomes, donnent de leur temps à ceux et celles qui ont une plus grande perte d'autonomie : « On a deux dames très actives ici, qui vont aller jaser avec les résidents en perte d'autonomie sévère dans leur chambre, qui vont les amener, les pousser jusqu'au salon ou à la salle à dîner » (directrice du programme du soutien à domicile du CSSS de la Côte-de-Gaspé).

Aux yeux de la directrice de la Maison des aînés, l'entente écrite s'est révélée d'une grande utilité. Il est certain qu'elle clarifie les collaborations, les services donnés, la façon dont on donne les suivis, etc. Mais, plus que cela, elle a permis de gérer des situations tendues où des familles tenaient absolument à ce que leur parent en perte d'autonomie cognitive intègre la ressource : « Ça été écrit dans notre contrat. Et quand les gens veulent déroger à cette règle, je ressors le contrat. Les gens qui ont des troubles en santé mentale, je ne peux pas briser le milieu de vie des aînés en perte d'autonomie physique » (directrice de la Maison des aînés). Il arrive tout de même qu'on fasse exception pour certains aînés déjà présents à la résidence et qui souffrent d'une légère perte d'autonomie cognitive. Mais, à la seule condition que la famille s'implique dans l'accompagnement.

On a gardé une madame qui est décédée à la Maison des aînés. Mais la famille s'est impliquée incroyablement : ils ont payé quelqu'un à 35 heures semaine. En plus, elle venait à des heures brisées : 7 h à 9 h pour la lever et l'amener déjeuner. Elle partait et revenait pour 11 h. Elle venait 7 jours par semaine. Cela a duré plusieurs mois (infirmière en soutien à domicile).

Comme nous le signale la directrice du programme du soutien à domicile du CSSS de la Côte-de-Gaspé : « Si on veut faire face au *boom* de vieillissement qui s'en vient, il va falloir être créatif. Et ne pas juste être créatif dans nos façons de faire, mais aussi dans nos façons de financer nos initiatives. On n'aura pas le choix. »

9. Les suites de l'initiative

La directrice de la Maison des aînés travaille en collaboration avec l'ASSSGÎM et la SHQ pour développer une ressource de six places dédiée, cette fois, aux personnes âgées en perte d'autonomie cognitive.

10. Les ressources mises à contribution pour la documentation

Rappel

L'OQRLS documente les initiatives à partir de différents points de vue par le biais d'entrevues. L'expérience et la perception des acteurs locaux sont au cœur des travaux de l'Observatoire québécois des réseaux locaux de services. Ce récit a été rédigé à partir des sources suivantes.

- Entrevue avec une résidente de la Maison des aînés de Grande-Vallée
- Entrevue avec trois enfants de résidents de la Maison des aînés de Grande-Vallée
- Entrevue avec la directrice de la Maison des aînés de Grande-Vallée
- Entrevue avec la directrice du programme du soutien à domicile du CSSS de la Côte-de-Gaspé
- Entrevue avec l'agente du programme de planification au programme PALV de l'Agence de santé et des services sociaux de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine
- Entrevue avec l'ancien responsable du programme de soutien aux organismes communautaires de l'Agence de santé et des services sociaux de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine
- Entrevue avec l'infirmière clinicienne du CSSS de la Côte-de-Gaspé responsable du soutien à domicile à la Maison des aînés de Grande-Vallée
- Entrevue avec le travailleur social du CSSS de la Côte-de-Gaspé
- Entrevue avec une préposée aux bénéficiaires de la Maison des aînés de Grande-Vallée
- Entrevue avec la technicienne en loisirs de la Maison des aînés de Grande-Vallée

Pour en savoir plus sur l'OQRLS, veuillez
communiquer avec Marie-Ève Nadeau,
responsable des communications

menadeau.csss-iugs@ssss.gouv.qc.ca

Rédaction

Hugo Pollender, courtier de connaissances, CSSS de la Vieille-Capitale

En collaboration avec

Johanne Archambault, directrice responsable, CSSS-IUGS (Sherbrooke)

Alex Battaglini, coresponsable, CSSS de Bordeaux-Cartierville — Saint-Laurent

Julie Gervais, courtière de connaissances, CSSS de Bordeaux-Cartierville — Saint-Laurent

Nathalie Gosselin, courtière de connaissances, CSSS-IUGS (Sherbrooke)

Marie-Ève Nadeau, responsable des communications, CSSS-IUGS (Sherbrooke)

Mise en pages

Sarah Archambault, technicienne en administration, CSSS-IUGS (Sherbrooke)

Révision linguistique

Lucie Roy, agente administrative, CSSS-IUGS (Sherbrooke)

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012

Bibliothèque et Archives du Canada, 2012

ISSN : 1923-5895 (version imprimée)

ISSN : 1923-5909 (version PDF)

La reproduction des textes est autorisée et même encouragée, pourvu que la source soit mentionnée.

© Centre de santé et de services sociaux — Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke
Observatoire québécois des réseaux locaux de services, 2012

U:\Documents\Sarah Archambault\OQRLS\Coups d'oeil - Récits\Récits\bulletin no. 5\Récits finaux\Maison
des aînés_VF 11 juin 2012.docx