

Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de la Côte-Nord, Direction du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA)

# Enquête sur les attentes par rapport aux services de soutien à l'autonomie des personnes âgées de la Minganie

## Rapport Synthèse

Camille Vigneault  
19/01/2018

# UNE ÉTUDE QUALITATIVE POUR CONNAÎTRE LES ATTENTES ET BESOINS DES PERSONNES ÂGÉES DE LA MINGANIE

---

## **Le contexte et les paramètres de l'étude**

À la demande de la Direction du programme SAPA du CISSS de la Côte-Nord, nous avons réalisé une enquête qualitative concernant les attentes et les besoins des personnes âgées de la Minganie en matière de services sociaux et de santé.

Le concept de personne âgée a été défini, dans le cadre de cette étude, au moment de la vie qui correspond à la préretraite (à partir de 55 ans) jusqu'à la fin de la vie. Les groupes cibles de l'enquête ont été définis en fonction de l'âge et de la ville ou du village de résidence. L'enquête a été réalisée en rencontrant des personnes âgées, leurs aidants ou leurs répondants. Nous avons aussi interrogé des groupes et des personnes que nous considérons qualifiés pour parler des attentes et besoins des personnes âgées parce qu'ils œuvrent auprès d'eux en leur offrant des services à titre d'intervenants ou d'associations.

## **La structure du projet**

### ***Le mandant***

La Direction du programme SAPA du CISSS de la Côte-Nord est le mandant et le client du projet de recherche.

### ***Le comité de pilotage***

Un comité de pilotage a été mis sur pied par la directrice de la Direction du programme SAPA. Il se compose d'élus (provincial, régional et municipal) et de personnes ayant des responsabilités dans des associations ou organismes au service des personnes âgées sur le territoire.

### ***Le consultant***

Le consultant appartient à un cabinet externe spécialisé dans le domaine des enquêtes. Il a comme mission de guider la directrice et le comité de pilotage quant aux décisions relatives à l'étude, de réaliser l'enquête, de proposer des analyses et de construire la synthèse de la recherche.

### ***Les ressources spécialisées du CISSS***

La réalisation de l'enquête a nécessité la contribution du personnel administratif du CISSS pour gérer les aspects logistiques du projet. Le Service des communications du CISSS a pris en charge la communication et les prises de contacts nécessaires au recrutement des participants et à la composition des groupes de rencontres. Le service a aussi assuré la prise de notes verbatim des rencontres.

## **La MRC de Minganie**

Mme Sylvie Angel a été déléguée par la MRC de Minganie pour assister à toutes les rencontres qui ont été réalisées dans le cadre de l'enquête. Observatrice lors des rencontres, Mme Angel nous a souvent aidés, lors de nos discussions de «debriefing», à mieux comprendre certaines réalités territoriales décrites par les personnes âgées.

## **La méthodologie et les modalités de réalisation de l'enquête**

L'enquête a été conduite en utilisant la méthodologie des «focus» groupes.

C'est le comité de pilotage qui a défini les cibles de la recherche et fait le choix des groupes à rencontrer. Le consultant a agi comme animateur de chacune des rencontres. Il a aussi construit la synthèse pour fin de validation du comité de pilotage.

Lors des rencontres, les participants sont invités à s'exprimer librement sans retenue. Tout ce qu'ils pensent nous intéresse. Nous avons démarré la discussion en leur posant les deux questions suivantes :

- Comment vivez-vous les choses aujourd'hui en tant que personnes âgées?
- Comment voyez-vous le futur? Espoirs, inquiétudes, attentes, besoins.

Les participants sont avertis que nous prenons en note systématiquement tout ce qui se dit. Par contre, les échanges sont confidentiels et la synthèse est dépersonnalisée.

Lors du premier tour de table, nous posons systématiquement à chaque participant les questions suivantes :

- Quel âge avez-vous?
- Dans quel type de résidence habitez-vous? Appartement, maison, centre pour personnes autonomes?
- Vivez-vous seul?
- Votre conjoint est-il autonome?
- Avez-vous de la famille ici?
- Avez-vous des enfants? Habitent-ils ici ou pas très loin?

Le nombre de personnes rencontrées par lieux de rencontres est disponible dans un document (annexe). Les notes prises lors des rencontres peuvent aussi être consultées.

## **Les forces et les limites d'une enquête qualitative**

Contrairement aux sondages ou aux questionnaires dont les résultats s'expriment en totaux, moyennes et pourcentages, une enquête qualitative s'intéresse aux perceptions et à l'expression des répondants. Les analyses de l'expression des participants à l'enquête nous permettent de cibler des hypothèses qui méritent parfois d'être approfondies par une recherche de faits. La force des enquêtes qualitatives, c'est de nous rapporter ce que les gens pensent et croient. Elles permettent d'explorer des zones que les enquêtes quantitatives ne touchent pas. Comme elles ne peuvent se faire que par contacts directs, les personnes qui y participent ont souvent l'impression d'être plus écoutées.

Notre synthèse est structurée autour des questions suivantes :

- Est-il vrai que les personnes veulent rester dans leur domicile le plus longtemps possible, même quand leur autonomie va en décroissant?
- À quelles conditions veulent-elles rester chez elles?
- Quelles appréciations les personnes âgées font-elles des services qui leur permettent de rester à domicile?
- Quelles sont les autres caractéristiques du territoire qui sont déterminantes pour définir les services favorisant le maintien à domicile et le soutien à l'autonomie?

### LES PERSONNES ÂGÉES DE LA MINGANIE VEULENT-ELLES RESTER À DOMICILE?

---

#### Habiter chez soi

Les personnes rencontrées souhaitent, en majorité, habiter chez elles le plus longtemps possible. L'expression qu'on entend le plus souvent est la suivante : « *habiter chez moi tant que j'en serai capable* ». Beaucoup des personnes que nous avons rencontrées qui habitent au 2<sup>e</sup> étage du Foyer de Havre-Saint-Pierre et de l'Oasis d'Aganish ont fait le choix d'y vivre parce qu'il devenait trop stressant pour elles de vivre dans leur « *chez-soi* » d'origine.

La notion de « *chez-soi* » correspond à la résidence ou à l'appartement que la personne a habité pendant longtemps. Dans la très grande majorité des cas en Minganie, il s'agit d'une maison plutôt qu'un appartement. En effet, à l'exception d'Havre-Saint-Pierre, les immeubles ou blocs à appartements sont plutôt rares dans les villes et villages. Les personnes que nous avons rencontrées sont, en grande majorité, propriétaires de leur maison. Le « *chez-soi* », c'est le lieu où les personnes ont passé l'essentiel de leur vie, avec leur famille.

Le « *chez-soi* » réfère aussi au territoire. Être chez soi, c'est aussi vivre dans sa communauté ou son village. Les gens que nous avons rencontrés sont très attachés à leur territoire d'origine. Toutes formes de mutations possibles vers l'est ou l'ouest ne sont pas des options envisageables, à moins d'être à la limite d'une situation critique. Ceux qui pensent autrement et qui se voient vieillir à Sept-Îles, Baie Comeau, voire Québec sont très minoritaires et le plus souvent, ne viennent pas du coin.

Cette volonté qui nous a été exprimée d'être « *chez soi* » le plus longtemps possible est validée par les intervenants du CISSS qui travaillent quotidiennement avec les personnes âgées. La politique nationale de favoriser le maintien à domicile correspond donc à ce qui nous a été exprimé comme attente.

La notion d'être « *chez soi* » est souvent utilisée par opposition à celle « *d'être placé* ». Quand tu es placé, tu n'es plus chez toi. On peut vivre au 2<sup>e</sup> étage du Foyer, à l'Oasis ou aux Douces Heures de l'Âge

et avoir le sentiment *d'être chez soi* ou *d'être placé*. Cela dépend probablement, à la fois, des événements qui nous amènent à faire le choix de vivre dans ces résidences et de la manière dont on y vit. L'important pour se sentir chez soi, nous le verrons plus loin, c'est de trouver, là où j'habite, ce que je cherche pour être bien. Ceci nous amène à identifier les conditions qui facilitent la vie dans son domicile.

## LES FACTEURS QUI INFLUENCENT LE CHOIX DE RESTER CHEZ SOI

---

De se sentir capable ou non de rester chez soi est, à la base, une décision personnelle. Les limites de l'un ne correspondent pas nécessairement aux limites de l'autre. Chacun a aussi son propre contexte. Cependant, la grande majorité des personnes que nous avons rencontrées s'entend sur des éléments déterminants. Nous en identifions cinq.

1. L'insécurité
2. Le poids des tâches ménagères quotidiennes (ménage, cuisine, commissions)
3. Les gros travaux d'entretien du terrain ou de la maison (tondeuse, souffleuse, peinture, réparations)
4. La charge vécue par l'aidant naturel
5. La solitude et l'ennui

Tous ces facteurs sont liés. Par exemple, un élément peut en provoquer un autre. Par contre, dans les pages qui suivent, nous nous efforçons de les définir un par un en tenant compte de ce qu'on nous a dit sur le sujet. Et pour chacun des éléments, nous rapportons l'appréciation des personnes âgées concernant les services qui sont mis en place pour agir sur ces facteurs.

### **1. L'insécurité**

Pour la plupart des personnes rencontrées, l'insécurité est d'abord associée à la santé physique. Le vieillissement, la perte graduelle de la forme physique, les problèmes de santé multiples sont autant de facteurs qui font craindre de se retrouver dans une situation de détresse en étant incapable de contacter ses proches ou les services publics d'urgence quand ils existent. Par exemple, une dame a témoigné être restée étendue sur le plancher de sa cuisine pendant quatre heures après avoir eu une perte d'équilibre. C'est sa fille qui l'a découverte en passant, par hasard, après ses heures de travail. Une autre a dit ne jamais monter sur un tabouret quand elle est seule dans sa maison par crainte de tomber et d'être incapable de joindre quelqu'un.

La solitude, la nuit, les fins de semaine, les grandes distances et la mauvaise météo sont des accélérateurs et des amplificateurs de l'insécurité.

### ***Appréciation des services pour contrer l'insécurité***

Bien entendu, on est moins susceptible de vivre cette forme d'insécurité si on habite dans un endroit où des services existent à proximité, par exemple près du centre de santé et de ses services d'urgence.

Pour certains, le critère de sécurité est très important dans le choix qu'ils font d'habiter au 2<sup>e</sup> du Foyer ou à l'Oasis d'Aguanish. Pourtant, ces résidences n'offrent pas la présence permanente d'un professionnel de la santé. Mais le fait d'être en groupe et d'avoir toujours quelqu'un à proximité est une source de sécurité. Les résidents comptent beaucoup sur les résultats des projets-pilotes portant sur la mise à disposition d'infirmières auxiliaires. Ils seraient très déçus que la pertinence de ce service ne soit pas confirmée.

Le fait d'avoir un médecin traitant et de pouvoir le rencontrer périodiquement est un élément important de sécurité. Par contre, il n'est pas toujours facile de rencontrer son médecin traitant quand on vit ailleurs qu'à Havre-Saint-Pierre. C'est particulièrement difficile quand on habite sur L'Île-d'Anticosti. Le système de permutation des effectifs médicaux dans certains villages ne favorise pas la stabilité de la relation médecin traitant/patient.

Les dispensaires sont très importants. Les personnes âgées tiennent énormément au dispensaire de leur village même si, dans la plupart des cas, ils ne sont pas ouverts en permanence. Les dispensaires sont considérés comme un service de base essentiel.

Dans le cas où une personne bénéficie de soins à domicile, il importe que la relation soit fluide entre le médecin, l'infirmière et la personne qui reçoit le service. Les personnes que nous avons rencontrées font, en général, une évaluation positive des soins de santé donnés à domicile.

Les services d'aide à domicile ont aussi un impact fort sur le sentiment de sécurité. Dans une situation de perte d'autonomie, les tâches ménagères peuvent prendre des proportions décourageantes pour certaines personnes. Nous entendons cependant beaucoup de critiques sur la dispensation de ce service. Elles concernent la régularité des horaires, la rotation du personnel et la compétence des personnes. Nous y reviendrons un peu plus loin.

Pour Natashquan, le fait de pouvoir compter sur une ambulance sur place est un élément de sécurité. C'est toutefois relatif : quand l'ambulance se rend à Havre-Saint-Pierre pour un usager, le service est interrompu pendant environ quatre heures. Toujours à Natashquan, le poste de police est aussi une source de sécurité. Certains ne comprennent pas, ou acceptent mal de ne pas avoir accès aux ressources du dispensaire, mieux équipé semble-t-il, de la communauté innue qui est à proximité.

Partout ailleurs dans le territoire, on peut avoir accès au 911 et la possibilité de joindre le centre de santé quand le dispensaire est fermé, à la condition de savoir qu'on peut faire le zéro pour joindre rapidement un interlocuteur sans passer par le système automatisé.

On comprend que les résidents de L'Île-d'Anticosti et ceux des communautés à l'est et à l'ouest de Havre-Saint-Pierre vivent dans un contexte qui ne facilite pas le sentiment de sécurité. Un participant, un peu cynique, nous faisait remarquer qu'il faut mieux vivre une urgence à des temps programmés.

Le soutien et la présence de la famille sont très importants pour les personnes âgées qui vivent dans leur domicile. Par contre, il arrive très souvent que les enfants vivent à l'extérieur du village et même de la Minganie.

Il reste donc le soutien de la communauté. À Aguanish, nous avons rencontré 21 personnes. Tous se connaissent et ont le sentiment d'appartenir à une même famille. Cela joue favorablement sur le sentiment de sécurité. La FADOQ d'Aguanish met à la disposition des personnes âgées de la communauté trois téléavertisseurs qu'on peut activer en cas de détresse. Les téléavertisseurs sont branchés à une centrale qui active immédiatement un protocole d'intervention personnalisé et défini en fonction de l'utilisateur. Une personne possède aussi ce genre de téléavertisseur à Baie-Johan-Beetz. Ce sont ses enfants qui l'ont acquis. Nous nous sommes rendu compte que peu de personnes âgées connaissent ce genre d'outils. Toujours à Baie-Johan-Beetz, un monsieur à la retraite, téléphone ou visite systématiquement 2 ou 3 fois par jour quelques personnes qui vivent seules dans leur maison. Des choses commencent à se mettre en place à Rivière-au-Tonnerre. Mais le plus souvent, un peu partout, les choses ne sont pas organisées formellement pour agir sur la sécurité physique des membres de la communauté.

Quand ils parlent de ce qui caractérise la Minganie, beaucoup de gens que nous avons rencontrés ont le sentiment de ne pas être compris par les autorités gouvernementales. Ils ont parfois l'impression qu'on applique chez eux les mêmes règles que dans les grandes villes plus à l'ouest. Ils trouvent que l'État a un double message. D'un côté, il souhaite que le territoire soit occupé et de l'autre, il ne fournit pas les ressources nécessaires pour faciliter son occupation.

## **2. Le poids des tâches ménagères quotidiennes (ménage, cuisine, commissions)**

Les tâches ménagères relatives à l'entretien et à la vie d'un « *chez-soi* » peuvent s'avérer être un fardeau, voire un obstacle pour une personne vieillissante et/ou une personne qui est en perte d'autonomie. Certaines personnes ont recours à des ressources qu'elles embauchent elles-mêmes. D'autres utilisent le chèque emploi-service et enfin, d'autres ont accès à des subventions en fonction de leur état de santé et de leurs revenus. Dans ce cas, elles utilisent les services de la Coopérative d'aide à domicile qui donne des services sur l'ensemble du territoire.

### ***Appréciation des services pour contrer le poids des tâches ménagères***

Plusieurs personnes que nous avons rencontrées se sont exprimées sur les services de la coopérative. Elles expriment certaines critiques qui touchent différents aspects du service.

- Il arrive que les usagers n'aient pas les mêmes standards que le personnel de la coopérative en matière d'entretien.
- Beaucoup déplorent l'importante rotation du personnel. Il faut mutuellement s'adapter à chaque fois que le personnel change. Certains usagers qui se sont habitués à une aidante refusent de recevoir une remplaçante si leur ressource habituelle est occasionnellement absente. Ils préfèrent remettre ou réaliser les tâches eux-mêmes quand ils le peuvent.

- Des personnes ont été victimes de ratés administratifs. Par exemple, on nous a dit avoir été facturées même si personne ne s'est présenté au domicile. Comme il s'agit d'un virement automatique à partir du compte de l'utilisateur, c'est lui qui doit faire le recours par la suite.

Les choses qui ne vont pas marquent toujours plus les esprits que celles qui fonctionnent. Le directeur de l'organisme, que nous avons rencontré à titre de partenaire, a reconnu que la coopérative éprouve des difficultés de fonctionnement qui touchent notamment le recrutement, le manque d'attrait du salaire offert, le peu d'heures à offrir dans certains secteurs et les coûts d'une formation obligatoire dispensée à des personnes qui ne restent pas longtemps à l'emploi de la coopérative.

### **3. Les gros travaux d'entretien du terrain ou de la maison (tondeuse, souffleuse, peinture, réparations)**

Sauf à Havre-Saint-Pierre, les blocs à appartements sont plutôt rares dans les villages de la Minganie. Nous avons rencontré plusieurs personnes, même à Havre-Saint-Pierre, qui vivent dans des maisons dont ils sont propriétaires. Bien que nous n'ayons pas fait une recherche statistique sur le sujet, il nous semble que beaucoup de personnes âgées de la région sont des propriétaires de maison. Ils ont à réaliser des tâches d'entretien que les locataires d'un appartement n'ont pas à faire : tondre le gazon, déblayer la neige, peinture, réparation de plomberie, bref, tout ce qui vient avec une propriété. Ces tâches peuvent facilement devenir un casse-tête pour des personnes vieillissantes qui éprouvent des problèmes de santé. Nous avons rencontré une dame sur le point de terminer, elle-même, presque seule, la pose d'un nouveau revêtement extérieur pour la maison. C'est une aidante naturelle qui vit avec son mari aux prises avec une maladie majeure qui affecte l'équilibre et l'élocution. Elle ne se croyait pas capable de réaliser ce qu'elle a fait. Touchés par son témoignage, nous étions presque prêts à aller l'aider. Si nous l'avions fait, il est possible que des entrepreneurs en construction auraient porté plainte auprès des autorités compétentes.

Déménager dans un appartement n'est pas une option facile à considérer pour plusieurs personnes que nous avons rencontrées. Pour au moins deux raisons : l'offre est inexistante dans plusieurs villages et les maisons ne se vendent pas facilement étant donné le contexte économique et la migration des jeunes qui en découle. Pour s'installer ailleurs avant de perdre totalement son autonomie, il faut, pour beaucoup, pour des raisons de revenus, d'abord vendre la maison. Par exemple, la grande majorité des personnes qui vivent à l'Oasis d'Aguanish que nous avons rencontrées disent avoir « vendu ou cédé » la maison à leurs enfants qui souvent l'utilisent comme maison de campagne.

### **Appréciation des services pour contrer le poids des gros travaux**

Nous ne pensons pas qu'il existe des services pour aider les personnes âgées à faire face à ce type de travaux.

### **4. La charge vécue par l'aidant naturel**

Nous avons rencontré des enfants qui s'occupent de leurs parents. Souvent, ils se partagent les tâches à plusieurs. Certains des parents vivent dans leur maison et d'autres vivent au Foyer ou à l'Oasis. Ceux qui vivent dans leur maison représentent une charge plus significative pour les aidants que ceux qui



vivent en résidence. Il arrive que les enfants fassent des pressions auprès de leurs parents pour les inciter à quitter leur résidence. Certains aidants donnent beaucoup de leur temps et font parfois le sacrifice de leur liberté.

Nous avons rencontré des femmes qui vivent à la maison avec leur conjoint en situation de perte d'autonomie physique. Elles sont le plus souvent en contact avec des travailleurs sociaux, des infirmières et des ergothérapeutes du CISSS. Elles sont en général satisfaites des services qu'elles reçoivent. Par contre, la vie de ces femmes est complètement bousculée par la situation de leur conjoint. Tout devient plus compliqué : les transports, la fréquentation de la famille, les gros travaux dont nous parlions plus haut, les sorties, les loisirs. C'est la situation de santé de l'autre qui devient la priorité.

Nous avons aussi rencontré des conjoints et des conjointes dont les époux (ses) vivent sur les étages de l'hôpital parce qu'ils sont très affectés au niveau mental. Ceux et celles que nous avons rencontrés passent beaucoup de temps auprès de leurs conjoints ou conjointes. Le temps qu'ils passent à l'hôpital apaise la personne malade et facilite souvent le travail du personnel en diminuant leurs charges. Ces aidants ont beaucoup de respect pour le travail réalisé par le personnel. Ils ont parfois le sentiment que le système fonctionne à la limite de ce qui est acceptable en termes de sécurité et de qualité. Ils arrivent à ces conclusions en constatant les ratios personnel/bénéficiaires et en se rendant compte parfois que des employés travaillent 12, 16 et 20 heures d'affilée.

Nous n'avons pas rencontré d'aidants qui vivent à la maison avec des personnes ayant une lourde perte d'autonomie au niveau mental. Par contre, les intervenants du centre sont très en contact avec eux et nous ont décrit leur situation. Certains vivent à la frontière des limites acceptables avec un minimum de ressources. Pourtant, le système de santé exploserait sans la contribution de ces aidants naturels.

Les personnes âgées en perte d'autonomie, mais conscientes, sont souvent très mal à l'aise de constater qu'elles deviennent une charge pour leurs proches. Elles peuvent même se sentir coupables et souhaiter, dans ces circonstances, être « placées ».

### ***Appréciation des services destinés aux aidants naturels***

Nous avons peu d'informations concernant l'appréciation des services qui sont mis à la disposition des aidants naturels. Ceux que nous avons rencontrés en ont peu parlé. On sait qu'il existe un groupe de rencontres destiné aux personnes qui vivent et accompagnent des proches aux prises avec la maladie d'Alzheimer. En plus de les réunir pour créer des liens et les soutenir, le groupe a pour but de leur permettre de mieux connaître la maladie et de mieux l'appréhender comme aidant. Ceux qui y participent sont très satisfaits de ces rencontres. Ils déplorent le fait que peu d'aidants assistent aux rencontres.

Certains nous disent savoir que des lits sont disponibles à « l'hôpital » pour recevoir des personnes âgées en perte d'autonomie qui vivent habituellement dans leur domicile dans le but de donner du répit aux aidants qui prennent soin d'eux.

Les discussions que nous avons eues avec les participants à notre enquête portent à croire que les services offerts aux aidants naturels, que ce soit au niveau de la formation, du soutien, de l'entraide ou du répit, sont peu connus, s'ils existent.

### **5. La solitude et l'ennui**

On en parle souvent en dernier, mais notre étude révèle une fois de plus que les besoins psychologiques et sociaux sont tout aussi, et parfois plus, importants que les besoins physiques. Par exemple, il y a cette dame qui vit seule dans sa maison après la perte de son conjoint et qui nous dit que la chose la plus pénible pour elle, c'est de devoir manger seule. Cette autre dame qui après avoir mené une vie des plus actives en s'occupant de ses enfants, après s'être occupée de la maison et du terrain toute seule pendant un certain nombre d'années, trouve le temps long à rien faire dans sa chambre à l'Oasis.

Bien sûr, il y a des activités organisées par des associations comme la FADOQ. Certains en profitent, mais ce sont souvent des habitués. La participation, semble-t-il, pourrait être plus importante. Des activités sont aussi organisées au Foyer. Ceux qui y participent sont satisfaits.

Certaines personnes, qu'elles soient chez elles ou dans des résidences, souhaitent des activités différentes que celles qu'on retrouve habituellement un peu partout : le bingo, le baseball poche. Elles pensent, par exemple, à des chorales, à la musique, au théâtre, à la peinture, à la lecture, à des groupes de discussion.

Enfin, des participants ont dit être fatigués de devoir tout faire eux-mêmes. Il semble, en effet, que dans les villages, la responsabilité d'organiser soit une fête, soit un festival, soit un tournoi, soit la bibliothèque, incombe toujours aux mêmes personnes. Ils souhaitent qu'une relève s'organise ou que des ressources spécialisées soient mises à contribution.

## AUTRES CARACTÉRISTIQUES DÉTERMINANTES POUR DÉFINIR LES SERVICES FAVORISANT LE MAINTIEN À DOMICILE ET LE SOUTIEN À L'AUTONOMIE

---

### **L'information sur les services de maintien à domicile**

Qui a droit, comment se prennent les décisions, combien d'heures de soin, qui décide, qui paie, comment se répartissent les factures, quels aménagements est-il possible de faire à la maison? Ceux qui savent répondre à ces questions sont ceux qui bénéficient ou utilisent les services. En général, les choses sont claires pour eux. C'est tout à l'honneur des dispensateurs de services. Par contre, ceux qui n'utilisent pas directement les services sont souvent dans le flou par rapport à ce qu'ils pourraient avoir droit. Ce flou peut avoir comme conséquence de ne pas bénéficier totalement de ces droits en termes de services. Par exemple, des personnes sont venues nous rencontrer, non pas pour nous donner de l'information, mais plutôt pour en recevoir.

## « Passer à autre chose »

Nous avons rencontré des gens qui vivent dans leur maison, seuls ou en couple, et qui nous ont dit vouloir « passer à autre chose ». Leur espoir serait de vivre dans une résidence pour personnes âgées autonomes. Ils souhaitent vivre dans de petits appartements ou dans des chambres suffisamment grandes pour disposer d'une petite cuisine et d'un espace pour recevoir quelques amis. Telle qu'ils l'imaginent, la résidence offrirait des services en matière de soins physiques et disposerait d'un service de cafétéria. Ils souhaitent aussi vivre dans une ambiance communautaire conviviale en pratiquant collectivement quelques loisirs. Un peu comme les Pionniers à Sept-Îles, comme ce qui existe à Baie-Comeau. Il faudrait que cette résidence soit dans leur village, parce qu'on ne peut s'imaginer vivre ailleurs. Et puis, que resterait-il du village si les personnes âgées le désertent?

En fait, ces personnes souhaitent légitimement passer à un autre type « *de chez-soi* » en augmentant leur sécurité physique et en diminuant les charges et les tâches qui viennent avec le fait d'avoir une propriété tout en gardant une vie sociale agréable. Ils considèrent qu'il est inacceptable que des personnes aient à quitter leur territoire pour avoir de tels services.

L'Oasis à Aguanish et Les Douces Heures de l'Âge à Natashquan sont des réussites qui permettent d'espérer. Il existe à Havre-Saint-Pierre des immeubles non utilisés qui pourraient potentiellement être transformés. Par contre, les embûches sont énormes quand on pousse plus loin la réflexion. Quelle est la réelle proportion des personnes âgées qui souhaitent vivre dans de telles résidences? Les personnes âgées pourront-elles acheter ou louer les appartements si elles n'arrivent pas à vendre leur maison? Comment assurer la permanence d'un personnel médical alors qu'on n'arrive pas à le faire au Foyer de Havre-Saint-Pierre qui est à deux pas du centre de santé? Comment construire à des coûts acceptables en respectant les normes gouvernementales? Plusieurs citoyens ont des idées et des projets. Ils souhaitent une ouverture significative de la part des différents paliers de gouvernement.

## **Le Foyer (2<sup>e</sup> étage), l'Oasis de Aguanish, Les Douces Heures de l'Âge de Natashquan et les différents HLM dans certaines municipalités**

Les résidents du 2<sup>e</sup> au Foyer de Havre-Saint-Pierre que nous avons rencontrés se disent, en général, satisfaits de leurs conditions de vie. Même s'ils déplorent le fait qu'on leur sert de moins en moins les mets locaux traditionnels, ils sont satisfaits des services de la cafétéria. L'organisation de la vie sociale est aussi une source de satisfaction. Certains résidents, étant donné leur propre expérience de vie au Foyer, ne comprennent pas que des personnes sur la liste d'attente passent leur tour quand ils arrivent en tête de liste. Plusieurs nous ont dit qu'ils sont satisfaits de leur chambre : espace, vue sur le port. Par contre, nous avons visité la chambre occupée par un couple et constaté qu'ils vivent dans un espace très restreint. S'ils avaient le choix, ces deux personnes ne vivraient pas dans de telles conditions.

Les proches qui fréquentent le Foyer sont plus critiques. Pour eux, le deuxième ne correspond plus aux normes et standards d'une résidence pour personnes autonomes ou semi-autonomes. Plusieurs ne se voient pas habiter là. Tous sont unanimes pour dire que le Foyer est une ressource dont la communauté a besoin. Il faut peut-être le restaurer, mais surtout ne pas le perdre.

L'Oasis et Les Douces Heures de l'Âge sont perçus comme des projets qui ont été portés à bout de bras pour passer au travers de nombreuses contraintes. Ce sont, aux yeux de tous, des réussites. Il est intéressant cependant de noter que des appartements sont disponibles aux Douces Heures de l'Âge et que la cafétéria n'est pas ouverte étant donné que trop de résidents ont décidé de ne pas la fréquenter, préférant se faire la cuisine par eux-mêmes.

Les HLM des différentes municipalités ne sont pas perçus, par les personnes âgées que nous avons rencontrées, comme une option de résidence pour elles. Il semble que les HLM sont occupés par une population plus jeune avec des habitudes de vie qui ne correspondent pas à celles de la génération des aînés.

### **Les ressources intermédiaires (RI) et ressources de type familial (RTF)**

Nous n'avons pas la compétence pour apprécier si telles ou telles personnes sont logées ou placées au bon endroit dans le réseau de services. Par contre, des personnes que nous avons rencontrées sur les étages du centre de santé, nous ont dit être là parce qu'il n'y a pas, dans la région, de ressources de type familial ou intermédiaires. Les intervenants du centre de santé nous ont aussi dit manquer de ces types de ressources. Ceci a pour effet, nous disent-ils, de les obliger à garder plus longtemps certaines personnes à domicile, à la charge des aidants naturels. Ces ressources pourraient aussi être utilisées pour offrir du répit aux aidants naturels.

### **L'Île-d'Anticosti**

Les données que nous avons fait valoir jusqu'ici dans ce rapport s'appliquent aussi aux résidents de L'Île-d'Anticosti. Mais le fait de vivre sur une île apporte ses propres contraintes. Pour être certains d'être fidèles à ce que les personnes nous ont dit, nous consacrons ce chapitre aux particularités de L'Île-d'Anticosti que les participants à notre enquête nous ont fait valoir.

D'abord, les participants sont certains que des personnes âgées seraient restées plus longtemps sur l'île s'ils avaient pu bénéficier de services à domicile. On aurait ainsi évité de déplacer trop tôt des personnes qui ont toujours vécu sur l'île et qui auraient souhaité y demeurer plus longtemps. Une fois sur le continent, certaines personnes sont isolées de leur famille et se retrouvent dans un contexte qui ne leur est pas familier. Cet état de fait affecte négativement leur état de santé.

Par contre, il semble que ce ne soit pas toujours facile d'organiser des services sur l'île. C'est déjà un tour de force que le dispensaire soit ouvert 7 jours sur 7. Les gens le reconnaissent. De son côté, la Coopérative d'aide à domicile a de la difficulté à offrir ses services sur l'île parce qu'elle n'a pas assez de demandes pour générer une charge de travail satisfaisante pour la personne qu'elle pourrait engager. Il faut dire que les personnes qui habitent à l'île sont habituées à faire preuve de résilience et ne demandent pas facilement de l'aide. Leur discrétion a parfois comme conséquence de faire en sorte qu'on les oublie.

Les personnes que nous avons rencontrées s'inquiètent de la baisse des fréquences des cliniques médicales à Port-Menier. Le moindre pépin a des effets sur la tenue de la clinique médicale. Il peut s'agir du médecin qui est lui-même malade, de la météo ou d'un problème mécanique de l'avion. La

remise d'une clinique a des conséquences sur les rendez-vous de la suivante. Les cas les plus urgents sont, en effet, priorités. Il arrive donc que le rendez-vous de certaines personnes qui souhaitent rencontrer leur médecin soit remis de cliniques en cliniques.

Les problèmes de transport font partie du quotidien des habitants de l'île. Il arrive que le médecin accélère ses rendez-vous pour être certain de cadrer avec l'horaire de l'avion. Ce serait plus facile si on nolisait des vols pour les médecins. Il semble que des vols nolisés peuvent facilement se rentabiliser étant donné que plusieurs peuvent souhaiter en profiter.

Quand ils se déplacent vers le continent pour une consultation médicale prescrite, les habitants de l'île ont droit à un remboursement. On déplore le fait que des personnes âgées pas complètement autonomes n'aient pas le droit d'un accompagnateur. Comment laisser partir une personne âgée malade vers le continent, seule, alors qu'elle n'a pas l'habitude de le faire? À propos des transports pour les personnes qui doivent consulter, on nous a raconté des anecdotes surprenantes causées par une application aveugle et trop administrative des règles. Les habitants de l'île n'ont pas toujours le sentiment que les autorités comprennent et facilitent leur vie d'insulaire. Ils n'ont d'ailleurs pas le statut officiel d'insulaire. D'avoir obtenu les fonds pour reloger le dispensaire est une grande victoire. Mais le problème d'absence de morgue n'est toujours pas réglé.

Les besoins psychosociaux n'ont pas été très abordés lors de notre rencontre, sinon pour dire qu'ils existent et qu'il n'est pas facile d'intervenir en ce domaine dans une communauté où tout le monde se connaît.