Quebec Community Groups Network
www.qcgn.ca

Working Together

Travaillons ensemble

Projet *Accès à la justice en anglais*

Services de soins aux personnes âgées en anglais au Québec

Sommaire du rapport final et
recommandations au
Ministère de la Santé et des Services sociaux

Le 28 février 2023

ACCÈS À LA JUSTICE EN ANGLAIS

1819 René-Lévesque Blvd West, Suite 400
Montreal, Quebec
H3H 2P5

514-868-9044
Toll-Free: 1-877-868-9044
Fax: 514-868-9049
info@qcgn.ca

Introduction

Le projet *Accès à la justice en anglais* du QCGN repère et recherche les domaines où la communauté d'expression anglaise éprouve des difficultés à faire valoir ses droits en mettant l'accent sur l'accès de la communauté aux services publics. Il utilise l'information comme ressource stratégique pour comprendre et améliorer l'accès à la justice en anglais au Québec.

Le deuxième point à l'étude dans ce projet a porté sur **l'accès aux services de soins de santé offerts en anglais aux personnes âgées par le biais du programme SAPA (Soutien à l'autonomie des personnes âgées) du Québec**. Cette question a été sélectionnée en fonction de recherches antérieures menées par le projet AJAQ, y compris un sondage auprès de 1 601 Québécois d'expression anglaise, réalisé par Quorus Consulting Group en septembre 2021. Selon cette enquête, les soins dans les hôpitaux et les CLSC étaient parmi les services du gouvernement provincial les plus utilisés par les Québécois d'expression anglaise. Or, plus d'un Québécois d'expression anglaise sur trois ayant bénéficié de ces services au cours des deux dernières années a eu du mal à le faire en anglais. La question des soins aux personnes âgées a fait l'objet d'un examen minutieux au moment de choisir ce sujet dans le sillage de la pandémie de Covid-19 et de l'enquête du coroner sur les décès liés à la pandémie dans les résidences pour personnes âgées à travers le Québec.

Le projet *Accès à la justice* reconnaît que la pandémie a créé un ensemble unique de circonstances qui dépassent la question linguistique, et que d'autres pressions sur le système de soins de santé en général, notamment sur les services de soins aux personnes âgées, peuvent entraîner des services limités pour tous les aînés du Québec, quelle que soit leur langue de prédilection. En même temps, notre recherche a révélé qu'un concours de circonstances d'ordre politique, organisationnel, budgétaire et démographique a donné lieu à de multiples difficultés concrètes concernant l'accès aux services de soins en anglais, qui pourraient bien s'intensifier dans les années à venir.

Notre méthodologie comprend une étude approfondie de la question selon quatre axes principaux : un cadre politique et juridique pertinent; l'organisation interne et l'administration des services; la façon dont les personnes âgées d'expression anglaise et leurs aidants s'y retrouvent dans les différents services de soins offerts par le programme SAPA, depuis les soins à domicile jusqu'au placement dans un établissement de soins de longue durée; et l'expérience directe de la population obtenue par le biais d'études quantitatives et qualitatives.

Cette enquête a mis au jour plusieurs **obstacles systémiques à l'accès des personnes âgées d'expression anglaise aux services SAPA en anglais** dans les CLSC, les établissements de soins de longue durée et les autres établissements de soins de santé du Québec. Nous avons par la suite validé ces résultats, entre août et novembre 2022, en menant une démarche ciblée auprès de 45 organismes et comités d'usagers, ce qui a donné lieu à quelque 16 entrevues informatives.

Le présent document contient un **résumé de nos principales constatations,** étayées par notre recherche et notre processus de validation. Il est suivi de **13 recommandations** présentées par le projet AJAQ du QCGN au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour un examen ultérieur.

Méthodologie

Nos conclusions se fondent sur une méthodologie de type mixte, combinant les axes de recherche suivant :

- Un examen du cadre juridique et politique existant en matière de services de santé provinciaux et de droits des minorités de langue officielle;

- Un avis juridique externe soumis le 13 juin 2022 par Ménard Martin Avocats;

- Une analyse de la documentation disponible portant sur les pratiques organisationnelles, administratives et systémiques du MSSS et des établissements de soins de santé du Québec (cette analyse figure dans le rapport de recherche complet);

- Une recherche primaire sur l'expérience de la population en matière de services de soins aux personnes âgées, y compris :

    - une série de 16 entrevues qualitatives menées par l'équipe du projet AJAQ auprès d'organismes communautaires et de comités d'usagers des CISSS et des CIUSSS dans diverses régions du Québec, qui fournissent de l'aide aux aînés et à leurs familles; et

    - un sondage quantitatif et qualitatif auprès de n = 923 Québécois d'expression anglaise, dont n = 633 personnes âgées de 60 ans et plus et n = 290 aidants naturels de personnes âgées de 60 ans et plus, sondage mené par la firme Léger du 29 novembre 2022 au 17 janvier 2023.

Ces résultats ont permis de compléter les quatre volets de la stratégie d'information qui régissent la structure du rapport final : Politique, Organisation et administration des services, Navigation dans le système, Expérience de la population (voir fig. 1, ci-dessus).

Points saillants de la recherche

Cette section présente un résumé de haut niveau des connaissances acquises dans chaque volet de la stratégie d'information qui régit la structure du rapport final.

Volet 1 : *Politique*

Les sources pertinentes régissant les implications politiques et juridiques de l'accès aux services de soins aux personnes âgées en anglais au Québec sont les suivantes :

- *Loi constitutionnelle de 1867*
- *Loi canadienne sur la santé*
- *Charte canadienne des droits et libertés* et *Charte des droits et libertés de la personne du Québec*
- *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (*LSSSS*)
- *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales* (*LRMSSS*)
- *Charte de la langue française* (*CLF*), y compris les modifications par la *Loi sur la langue officielle et commune du Québec, le français* (Loi 96)
- Les politiques pertinentes du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS), y compris les politiques suivantes :
    - *Guide pour l'élaboration du programme d'accès aux services de santé et aux services sociaux en langue anglaise* (*Guide*)
    - *Politique relative à l'emploi et à la qualité de la langue française*
    - *Orientations ministérielles concernant la pratique de l'interprétariat*
    - *Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée*
    - *Politique de soutien à domicile*
    - *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*
    - *Politique nationale pour les personnes proches aidantes* et
- Traités internationaux relatifs aux droits de la personne, dont le *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*.

La langue est un motif de discrimination interdit en vertu du droit à l'égalité de l'article 10 de la Charte québécoise.

L'article 15 de la LSSSS garantit aux personnes d'expression anglaise le droit de recevoir en langue anglaise des services de santé au Québec, **compte tenu des ressources humaines, matérielles et financières de l'établissement**.

- La CLF prévoit que dans les établissements de santé dits « désignés », tous les services doivent être fournis en anglais et en français. Par ailleurs, les établissements de santé indiqués n'offrent en anglais que certains services décrits dans le programme d'accès de l'établissement.
    - Dans les établissements désignés, les employeurs sont autorisés à exiger un niveau raisonnable de maîtrise de l'anglais dans leurs offres d'emploi.
    - À la suite des modifications apportées par la loi 96 à l'article 46 de la LCF, les employeurs doivent désormais prendre tous les moyens raisonnables pour **éviter d'imposer une exigence de maîtrise de l'anglais** au personnel travaillant dans les établissements de santé

du Québec et doivent justifier une telle exigence auprès du MSSS chaque fois qu'elle est imposée.

Dans ses éditions de 2006 et 2018, le *Guide* ne garantit pas que les services de santé fournis en anglais dans les établissements publics, qui ont été transférés à des tiers fournisseurs de services (n'ayant pas le statut juridique d'établissement désigné bilingue ou indiqué), continueront d'être offerts en anglais.

- Ce problème s'est avéré plus aigu à la suite de la réforme des soins de santé de 2015 et de la promulgation de la LRMSSS, où de nombreux services autrefois bilingues ont été transférés à des agences tierces qui opèrent en dehors du champ réglementaire des programmes d'accès et n'offrent plus ces services en anglais.

La politique linguistique du MSSS prévoit que le personnel soignant doit d'abord s'adresser aux patients en français, mais qu'il **peut continuer à communiquer en anglais à la demande du patient**.

- Actuellement, les documents (y compris les dépliants, les livrets et les brochures) ne peuvent être traduits en anglais qu'avec l'autorisation du MSSS et à la demande des usagers des soins de santé.
- Sur les sites Web des établissements de santé, le contenu doit être rédigé « majoritairement en français ». Les parties du site Web traduites en anglais doivent se trouver dans une partie distincte du site. En outre, la traduction d'une page Web en anglais ne permet pas de traduire en anglais les documents liés à cette page.

La politique linguistique du MSSS prévoit que **toute personne confrontée à une barrière linguistique doit avoir accès à un interprète dans la mesure du possible**, si cette barrière risque de compromettre la qualité du service de soins de santé fourni ou la santé du patient. Toutefois, des entrevues approfondies menées auprès des intervenants de la communauté et des membres du personnel du système de soins de santé ont révélé le peu ou l'absence d'accès à des interprètes professionnels pour les aînés d'expression anglaise en milieu hospitalier, ce qui les oblige à compter sur des membres de leur famille parlant mieux le français ou sur un membre du personnel qui parle anglais, s'il y en a un de disponible. Un comité d'usagers du CIUSSS a précisé que les services d'interprétation s'adressaient aux patients qui parlent une langue autre que le français ou l'anglais, bien que cela ne soit pas précisé dans la politique linguistique du MSSS.

Un usager d'expression anglaise peut **déposer une plainte auprès du commissaire aux plaintes** de l'établissement de santé, **s'il n'est pas satisfait des services rendus et reçus**. Tout usager qui n'est pas en mesure d'obtenir des services en anglais dans le cadre d'un programme d'accès peut déposer une plainte contre l'établissement, un membre du personnel ou un professionnel de la santé. Cela dit, plusieurs intervenants interrogés ont fait état de la réticence des aînés, quelle que soit leur préférence linguistique, à déposer une telle plainte par crainte de répercussions sur leur capacité d'accéder à des services de soins à l'avenir. Ainsi, les auteurs émettent l'hypothèse que le faible nombre de plaintes officielles déposées par des personnes âgées d'expression anglaise n'indique pas nécessairement l'absence d'obstacles à l'accès aux services de soins en anglais.

- Si une personne âgée dépose une plainte, le commissaire déterminera si la situation a entraîné le non-respect des droits d'un ou de plusieurs usagers. Dans l'affirmative, le commissaire pourra émettre des recommandations au conseil d'administration de l'établissement.
- Si le commissaire aux plaintes de l'institution rejette la plainte de l'usager, le patient a alors le droit de déposer une plainte auprès du médiateur. Ce dernier a autorité sur tous les ministères et

organismes publics, ce qui lui permet d'intervenir sur les aspects de la plainte qui vont au-delà du respect des droits des usagers.

Volet 2 : Organisation et administration des services

Le MSSS offre ses services dans 22 centres intégrés (universitaires) de santé et de services sociaux – CISSS et CIUSSS – qui régissent et administrent les services de santé sur l'ensemble du territoire québécois. Chaque CISSS ou CIUSSS a compétence sur un territoire géographique particulier.

Parmi les trois comités consultatifs supervisés par le MSSS figure le Comité provincial pour la prestation des services de santé et des services sociaux en langue anglaise. Ce comité est chargé de :

- superviser 16 comités d'accès régionaux;
- rédiger des programmes d'accès afin de dresser la liste des services accessibles en anglais dans une juridiction CISSS ou CIUSSS donnée (l'approbation gouvernementale des programmes d'accès mis à jour a été retardée durant plusieurs années);
- veiller à ce que les services énumérés dans ces programmes d'accès soient fournis en anglais;
- vérifier qu'il n'y a pas d'écart entre les services répertoriés et ceux fournis en anglais;
- recommander des moyens pour améliorer l'accès en anglais aux services répertoriés;
- Le programme **SAPA (Soutien à l'autonomie des personnes âgées)** de la MSSS est géré au niveau régional. Chaque CISSS et CIUSSS a son propre directeur de programme SAPA et son propre budget, comprenant deux importants types de services :

  1. Services de soutien à domicile

  - Pour les personnes âgées en perte d'autonomie physique ou cognitive.
  - Fournis par les CLSC locaux ou d'autres organismes tiers (y compris privés).
  - Comprenant : soins médicaux et infirmiers; services de nutrition; services d'assistance personnelle (soins d'hygiène, aide à l'alimentation ou à l'habillement, mobilisation); aide domestique (ménage, préparation des repas, courses et autres déplacements, blanchissage); services de réadaptation générale (physiothérapie, ergothérapie, orthophonie, audiologie).

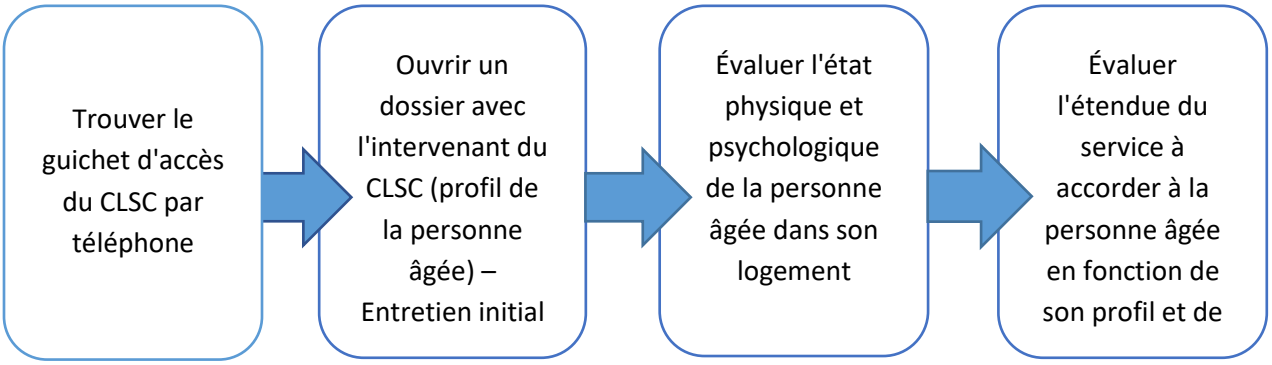
  2. Services d'hébergement de longue durée

  - Pour les personnes âgées incapables de vivre de façon autonome en raison d'un déclin physique ou cognitif irréversible.
  - Offerts de façon temporaire ou permanente dans des établissements de soins de longue durée tels que les CHSLD (Centres d'hébergement de soins de longue durée), les RI (Ressources intermédiaires) et les RTF (Ressources de type familial).
  - Comprenant : services d'admission et d'accueil; soins médicaux et infirmiers 24 heures sur 24; services d'assistance personnelle (blanchisserie, aide à la toilette, soins d'hygiène, aide à l'alimentation ou à l'habillement, mobilisation); services de réadaptation (physiothérapie, ergothérapie et inhalothérapie); services dentaires; activités récréatives et de loisir; soins palliatifs.

Volet 3 : Navigation dans le système

Le cheminement d'une personne âgée et de son aidant pour accéder aux services de soins par le biais du programme SAPA dépend largement du ou des types de soins dont elle a besoin.

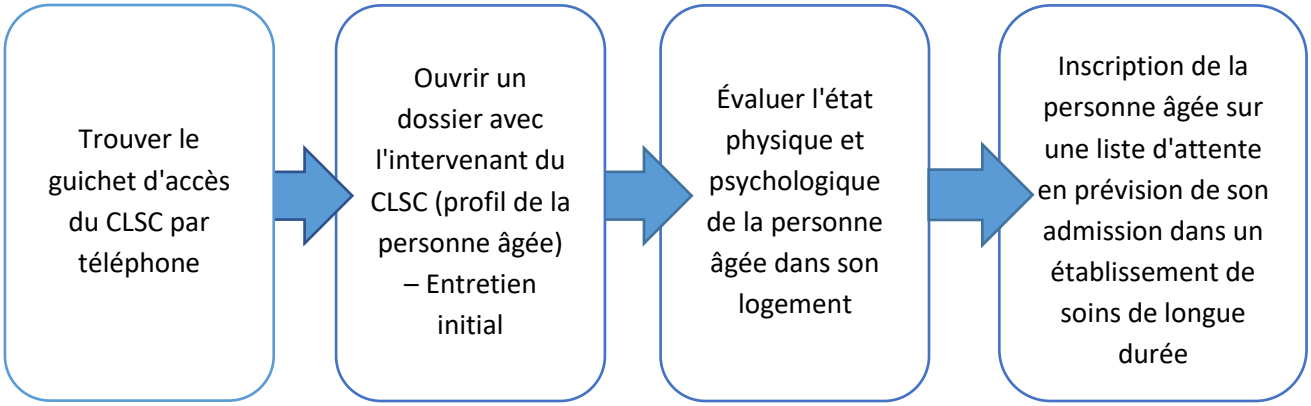
Les personnes âgées en perte d'autonomie qui ont besoin de services de soins à domicile doivent entreprendre une série de démarches pour accéder à ceux qui lui sont nécessaires. La procédure générale à suivre est illustrée dans le schéma ci-dessous :



Processus pour demander et obtenir des services à domicile d'un CLSC

- Pour obtenir des services de soins à domicile, une personne âgée ou son aidant devra ouvrir un dossier de patient auprès d'un CLSC local par l'intermédiaire de son guichet d'accès.
- Les coordonnées d'un guichet d'accès varient en fonction de la juridiction du CISSS ou du CIUSSS, dont relève le CLSC en question. La plupart des sites Internet des CISSS et des CIUSSS indiquent les numéros de téléphone des guichets d'accès des CLSC locaux. Dans certains territoires, on peut contacter les guichets d'accès par l'intermédiaire d'Info-Santé, en composant le 811 et en sélectionnant l'option 3 (Guichet d'accès à la première ligne).
- Après une série de questions visant à établir le profil de santé du patient âgé, un professionnel du CLSC se rendra au domicile de la personne pour effectuer une évaluation physique et cognitive, qui complétera les données initiales recueillies lors de l'ouverture du dossier.
- À la suite de cette évaluation, les autorités du CSLC détermineront le niveau des besoins de la personne âgée en matière de soins, et la manière d'y répondre par le biais des services offerts dans le cadre des ressources matérielles et humaines disponibles.

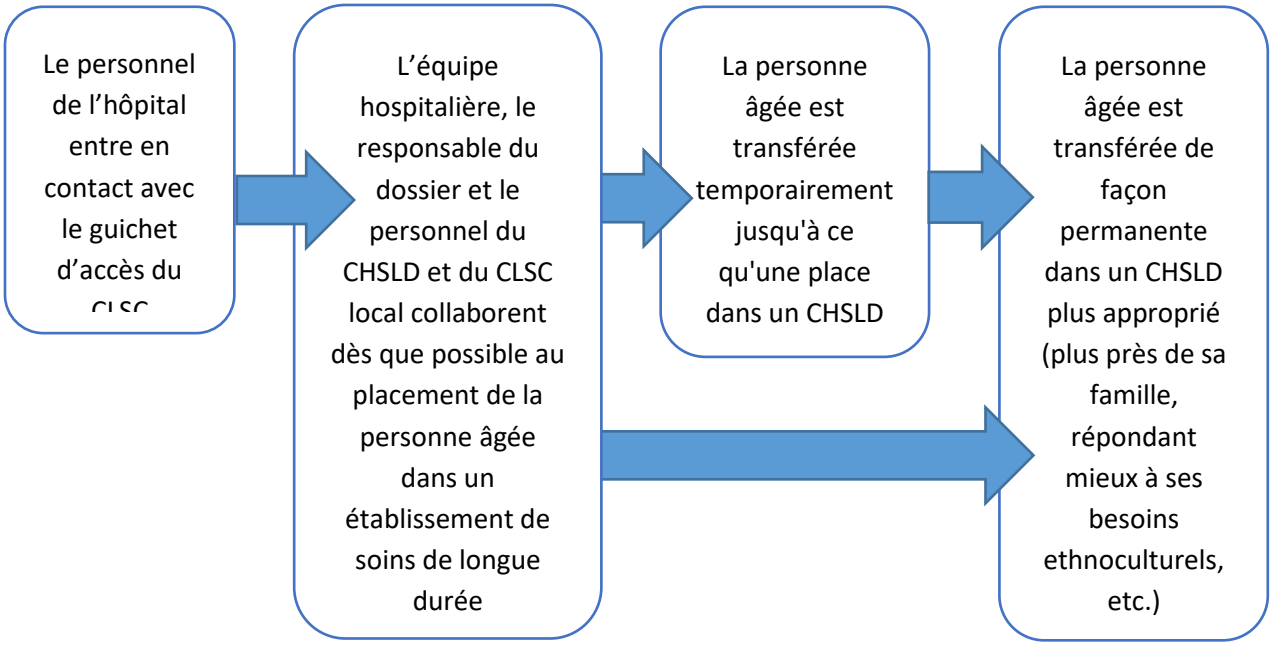
Les personnes âgées en perte d'autonomie qui ont besoin de services de placement à long terme dans des établissements tels que les CHSLD ou les RI doivent également entreprendre des démarches spécifiques pour accéder aux services de soins dont elles ont besoin. La procédure générale à suivre est illustrée dans le schéma ci-dessous :



Processus pour demander et obtenir l'admission dans un CHSLD ou une RI pour une personne âgée non-hospitalisée

- La procédure est semblable à celle qui s'applique aux personnes âgées ayant besoin de services de soins à domicile, à l'exception du résultat final : l'inscription sur une liste d'attente pour la prochaine place disponible.
- Le classement de la personne âgée sur la liste d'attente sera ajusté en fonction de l'évolution de son état de santé et des places disponibles dans les établissements de soins de longue durée dans sa « zone de résidence » (certaines personnes peuvent être placées assez loin de chez elles).

Pour les personnes âgées en perte d'autonomie qui ont été hospitalisées en raison d'une urgence médicale et qui ont besoin d'être placées d'urgence dans un établissement de soins de longue durée, la procédure à deux volets est illustrée dans le schéma ci-dessous :



Processus pour demander et obtenir l'admission dans un CHSLD pour une personne âgée hospitalisée et affaiblie de façon permanente

- Si une personne âgée est hospitalisée et qu'à sa sortie, elle a besoin de soins 24 heures sur 24, soit de façon permanente, soit jusqu'à la fin de sa convalescence, le personnel administratif de l'hôpital prendra les dispositions nécessaires pour que la personne soit placée dans un établissement de soins de longue durée.
- Lorsqu'un placement permanent est nécessaire, soit : (1) la personne âgée sera placée dans l'établissement de soins de longue durée le plus proche disposant d'une place libre, puis transférée à une date ultérieure dans un établissement plus approprié (par exemple plus proche de son lieu de résidence ou de sa famille) dès qu'une place se libérera; ou (2) la personne âgée sortira de l'hôpital pour entrer directement dans l'établissement de soins de longue durée le mieux adapté à ses besoins particuliers (y compris la proximité de son lieu de résidence ou de celui de sa famille).

Tout au long de ces étapes critiques de navigation, les **personnes âgées ou leurs aidants d'expression anglaise peuvent être confrontés à des difficultés particulières** lorsqu'ils tentent d'accéder et d'utiliser les services de soins à domicile ou de placement :

(1) Sur les 22 pages Web répertoriant les coordonnées des guichets d'accès au CLSC dans chacun des 22 CISSS et CIUSSS, seules 3 sont offertes en anglais.
(2) Lors de l'ouverture du dossier d'une personne âgée d'expression anglaise au cours de l'entretien initial avec un responsable de dossier du CLSC (généralement un travailleur social), des problèmes de communication peuvent survenir si la personne qui ouvre le dossier ne parle pas ou ne comprend pas l'anglais.
(3) Des problèmes de communication semblables peuvent survenir lors de l'évaluation physique et cognitive de la personne âgée d'expression anglaise dans son lieu de résidence, si le professionnel de la santé du CLSC ne parle pas ou ne comprend pas l'anglais.
(4) L'absence de personnel bilingue dans les CLSC et les établissements de soins de longue durée pourrait empêcher les personnes âgées d'expression anglaise de communiquer et d'établir des relations de confiance avec le personnel qui leur fournit des soins. Le taux de rotation élevé du personnel médical et infirmier qui s'occupe des personnes âgées à domicile ou dans les établissements de soins de longue durée peut empêcher les personnes âgées d'expression anglaise de recevoir des soins constants de la part de professionnels bilingues.

Même si certains aînés d'expression anglaise peuvent compter sur leurs soignants bilingues pour les aider à surmonter les barrières linguistiques, ce n'est pas le cas de tous.

Les obstacles susmentionnés peuvent conduire à des erreurs de communication et à des malentendus, qui mettent en péril la santé des personnes âgées d'expression anglaise, contribuant involontairement à leur isolement social et à leur déclin psychologique ou cognitif.

Alors qu'un manque de ressources matérielles et humaines affecte actuellement l'ensemble du réseau de soins de santé du Québec, la recherche conclut que ces problèmes risquent d'exacerber la situation de la minorité de langue officielle de la province.

Volet 4 : Expérience de la population

Les services de soins aux aînés du Québec étant déjà surchargés, le sondage de la firme Léger auprès des aînés et des aidants naturels, commandé pour ce rapport, confirme les études existantes suggérant que la demande est appelée à croître à court et à moyen terme. Une majorité d'aidants d'expression anglaise (70 %) estiment probable que, au cours des cinq prochaines années, les aînés dont ils s'occupent fassent la demande de services de soins à domicile. Même si les aidants sont beaucoup plus susceptibles que les personnes âgées de prévoir ce besoin à court terme (peut-être parce qu'ils répondent au nom des personnes confrontées à plus de problèmes que les personnes âgées ayant elles-mêmes répondu au sondage), trois personnes âgées d'expression anglaise de 60 ans et plus sur dix (29 %) prévoient également avoir possiblement besoin de services de soins à domicile au cours des cinq prochaines années.

L'enquête révèle les informations suivantes concernant les services de soins à domicile pour les personnes âgées :

Faible connaissance des ressources pour les aînés

- Bien que la brochure *Programmes et services pour les aînés* ait été conçue comme une ressource d'information pour toutes les personnes âgées du Québec, elle est très peu connue des Québécois d'expression anglaise. Seulement 3 % des personnes âgées et 8 % des aidants interrogés avaient vu ou lu la brochure.
- Lorsqu'on leur a demandé d'identifier les différents types de services de soins à domicile offerts par le CLSC, de nombreux aînés et aidants naturels n'étaient pas au courant de toute la gamme de services qui sont à leur portée. Il y a actuellement 13 services de soins offerts aux aînés à domicile par le CLSC. En moyenne, les aînés ont pu identifier quatre (4) services sur la liste, tandis que les aidants n'ont pu n'en citer que 3,3. Cette méconnaissance des services de soins à domicile pour les personnes âgées, tant en français qu'en anglais, souligne la nécessité d'un meilleur accès global à l'information à cet effet.
- Les aînés peu sensibilisés sont moins susceptibles de recourir aux services qui leur sont proposés. De nombreuses personnes âgées d'expression anglaise (43 %) ne prévoient pas demander des services de soins à domicile au cours des cinq prochaines années. Dans ce groupe, certains disent qu'ils n'en demanderont pas, car ils ignorent lesquels sont disponibles à proximité (12 %), ou encore croient qu'il n'existe pas de services disponibles en anglais (11 %).

Perception négative concernant les services de soins aux aînés

- Alors que la plupart des personnes âgées d'expression anglaise (85 %) et des aidants (91 %) ont au moins une idée assez précise des services de soins et de soutien offerts aux personnes âgées de leur communauté, **très peu d'entre eux estiment que les services de soins à domicile sont facilement accessibles ou de bonne qualité**. Quant aux services de soins fournis en anglais, la perception est encore pire.

Perception positive des services de soins à domicile dans la communauté (Excellente/très bonne)		
	Aînés	**Aidants**
Disponibilité en général	19 %	26 %
Disponibilité des services en anglais	18 %	24 %
Qualité en général	23 %	34 %
Qualité des services en anglais	20 %	27 %

- Cette perception s'améliore quelque peu chez les personnes qui ont déjà accès à des services de soins à domicile par l'entremise d'un CLSC. Néanmoins, seulement la moitié des aînés (et moins de la moitié des aidants) qui reçoivent des services de soins à domicile leur accordent une cote élevée en ce qui a trait à la disponibilité ou à la qualité.
- Le sentiment que les services de soins aux personnes âgées sont rarement disponibles en anglais peut inciter certaines personnes âgées et certains aidants à remettre la demande de services de soins plus longtemps qu'ils devraient le faire et à n'entamer le processus que lorsque le besoin se fait sentir de manière aiguë. Parmi les 43 % d'aînés et les 14 % d'aidants d'expression anglaise qui déclarent peu probable de demander des services de soins aux aînés au cours des cinq prochaines années, 11 % des aînés et 17 % des aidants estiment que « c'est parce qu'il n'y a pas de services disponibles en anglais à proximité ».

Les retards et les barrières linguistiques gâchent l'expérience concernant les services de soins à domicile des CLSC

Une majorité d'aînés et d'aidants naturels sont d'avis qu'on ne peut pas toujours recevoir des services de soins dans la langue de leur choix. Sept aînés sur dix (69 %) recevant des soins à domicile par l'entremise de leur CLSC local déclarent avoir reçu des soins en français alors qu'ils auraient préféré les recevoir en anglais, et environ un quart des aînés (24 %) et des aidants (27 %) disent que cela se produit fréquemment. L'enquête révèle également plusieurs autres domaines où la langue peut constituer un obstacle à l'obtention de soins satisfaisants pour les personnes âgées.

- Même si la plupart (environ six sur dix) des personnes, ayant demandé des soins à domicile par l'intermédiaire de leur CLSC local, ont trouvé le processus facile, un nombre important de personnes âgées (24 %) et d'aidants (39 %) l'ont trouvé difficile – d'où la nécessité d'élargir l'accessibilité des services en anglais.
- Les retards sont une réalité pour tous les aînés du Québec qui tentent d'obtenir des services de soins à domicile par l'intermédiaire de leur CLSC local. Les aidants naturels sont plus susceptibles de signaler des temps d'attente plus longs pour une personne âgée, après avoir fait la première demande. Trois aînés sur dix (29 %) et un aidant sur trois (33 %) déclarent avoir attendu plus d'un mois avant d'avoir accès à des services de soins, tandis qu'environ un sur dix a attendu plus de trois mois.
- Ces retards sont souvent liés à la langue. En communiquant avec le CLSC ou avec un autre service de santé publique au nom d'un aîné d'expression anglaise, trois aidants sur dix (32 %) ont connu un retard ou une complication liée aux services aux aînés en raison de problèmes d'ordre linguistique.

Expérience des aidants naturels

Les aidants naturels sont toujours réticents à recourir aux services et aux soutiens qui leur sont disponibles, même si la plupart d'entre eux affirment en connaître l'existence. Bien que la langue ne semble pas être un

obstacle pour la plupart des aidants qui accèdent aux services de soutien pour eux-mêmes, une majorité d'entre eux disent qu'ils ont du mal à naviguer dans le système de santé en français, et beaucoup se heurtent à des délais d'ordre linguistique.

- Seulement la moitié (56 %) des aidants d'expression anglaise se sentent à l'aise de naviguer dans le système de soins de santé en français au nom de l'aîné dont ils s'occupent. Bien que cette proportion atteigne 66 % chez les aidants naturels d'une personne âgée qui reçoit déjà des soins à domicile par l'entremise d'un CLSC, il y a encore de nombreux aidants naturels qui se sentent mal à l'aise de naviguer dans le système en français, malgré le fait que l'aîné dont ils s'occupent doit compter sur eux pour organiser ses besoins en matière de soins de santé et pour servir de traducteur, le cas échéant.
- Trois aidants sur dix (32 %) déclarent que la barrière linguistique a entraîné des retards ou des complications dans l'obtention de services pour l'aîné dont ils s'occupent.
- La plupart des aidants (82 %) affirment connaître les services et les mesures de soutien qui leur sont offerts. Mais seulement 21 % des aidants naturels ont effectivement bénéficié de ces services – ce pourcentage s'élevant à 40 % chez les aidants naturels qui s'occupent d'un aîné bénéficiaire de soins à domicile par l'entremise d'un CLSC. Dans l'ensemble, 85 % des aidants qui ont eu accès à une forme de soutien spécialisé pour les aidants disent qu'ils ont pu le faire en anglais contre 15 % qui n'ont pas pu le faire.

Obstacles à l'accès

Les données tirées du sondage auprès de la population sont corroborées par des informations provenant d'une série d'entretiens informatifs menés dans le cadre du projet AJAQ auprès de 16 organismes communautaires et comités d'usagers. Ces renseignements nous ont permis d'identifier quatre obstacles majeurs à l'accès aux services de soins proposés aux personnes âgées en anglais par le programme SAPA. Cette section décrit les particularités de chacun d'entre eux.

Obstacle à l'accès 1 : Manque d'informations en anglais sur les services de soins

L'un des obstacles les plus souvent cités concernant les personnes âgées d'expression anglaise et leurs aidants est l'absence criante d'informations en anglais sur le lieu, le moment et la manière d'accéder aux services SAPA (que ce soit à domicile ou au lieu de placement).

Comme en témoigne le sondage, peu de personnes âgées ou d'aidants ont lu la documentation publiée par le gouvernement du Québec visant à informer les aînés de leurs options de soins. Cela signifie que la plupart de ces personnes et leur famille doivent faire leurs propres recherches pour découvrir les services de soins disponibles. Toutefois, de nombreux aînés ne possèdent ni les compétences techniques ni les compétences en lecture nécessaires pour comprendre quels sont les services de soins de santé qui leur sont offerts (sans parler de ceux disponibles en anglais) et, comme le souligne également le sondage, près de la moitié des aidants d'expression anglaise éprouvent des difficultés à naviguer dans la documentation en français.

La plupart de ces informations ne se trouvent qu'en ligne, enfouies dans les sites Web des CISSS et des CIUSSS, dont seulement trois sur 22 (environ 14 %) contiennent des informations de base en anglais sur les personnes à contacter pour entamer le processus de demande. Les aînés, incapables de naviguer dans Internet, sont obligées de s'en remettre à la famille immédiate ou à des bénévoles de la communauté pour les aider à comprendre l'offre de services dont ils pourraient avoir besoin.

Même dans les régions où les aînés ont un taux d'alphabétisation et des compétences Internet plus élevés, l'accès à de l'information en anglais peut souvent s'avérer excessivement difficile.

Plusieurs dépliants, brochures et livrets ne sont disponibles en ligne qu'en français. Des exemplaires imprimés de ces documents peuvent parfois être offerts dans les CLSC, les cliniques privées, les hôpitaux ou d'autres organismes de soins aux personnes âgées, mais ils ne sont pas facilement ou largement distribués aux personnes âgées d'expression française ou d'expression anglaise.

De nombreux documents et formulaires à être remplis par une personne âgée d'expression anglaise ou son aidant ne sont rédigés qu'en français. Cela peut s'avérer difficile pour les aînés d'expression anglaise (ou pour les aidants) qui ne possèdent pas les compétences en français nécessaires pour comprendre les nuances des informations requises dans les formulaires, ou la procédure à suivre pour les remplir et savoir à qui les envoyer.

Afin de remédier à cette situation, plusieurs organismes communautaires collaborent activement avec leur CISSS ou leur CIUSSS régional pour traduire en anglais les documents pertinents, puis les télécharger sur le site Web du CISSS ou du CIUSSS.

Mais cette initiative repose sur la bonne volonté proactive des organismes non gouvernementaux qui se chargent eux-mêmes de traduire ces documents pour leur CISSS ou leur CIUSSS régional. **Or, il arrive que certains de ces organismes ne disposent pas de ressources suffisantes pour traduire ces documents.**

Il existe des moyens informels pour demander la traduction de ces documents directement au CISSS ou au CIUSSS régional, mais **les retards de traduction qui en résultent peuvent dissuader les personnes âgées d'expression anglaise ou leurs aidants de contacter leur autorité régionale de soins de santé ou de recevoir les services dont ils ont besoin en temps voulu**. Ces retards s'ajoutent à ceux que subissent déjà toutes les personnes âgées en raison du manque de ressources devant fournir des services SAPA dans l'ensemble du réseau.

Chaque année, le gouvernement du Québec publie une brochure intitulée ***Programmes et services pour les aînés***. On y décrit en anglais la procédure générale à suivre pour demander des services de soins à domicile ou de placement à long terme d'une personne âgée d'expression anglaise par l'intermédiaire du CLSC local.

Toutefois, l'étude de la population révèle que **seulement 3 % des personnes âgées d'expression anglaise et 8 % des aidants également d'expression anglaise ont vu ou lu la brochure**. De même, de nombreux organismes communautaires interrogés dans le cadre du projet ont déclaré n'avoir jamais entendu parler de cette brochure ou avoir constaté qu'elle n'était pas aisément accessible aux personnes n'ayant pas Internet. Les tentatives du projet Accès à la justice de s'entretenir avec le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MTESS) du Québec, qui aurait diffusé la brochure, ont été infructueuses.

Alors que la brochure constitue un point de départ utile pour accéder aux services SAPA, **elle ne fournit pas de description écrite de la procédure de demande et d'accès à ces services** et n'explique pas à quoi peuvent s'attendre les personnes âgées d'expression anglaise et leurs aidants tout au long de la procédure ou la manière dont ils peuvent s'y préparer.

Obstacle à l'accès 2 : Manque d'interprètes et de personnel soignant d'expression anglaise

La politique du MSSS prévoit que des services de traduction doivent être offerts dans tous les établissements de santé du Québec, 24 heures sur 24, sept jours sur sept, dans toutes les régions de la province. Le gouvernement est également chargé de veiller à ce que les usagers des soins de santé soient informés de l'existence des services de traduction.

Mais la formulation de cette politique limite considérablement cette recommandation. Il faut donc évaluer au cas par cas le besoin de services de traduction en tenant compte des ressources de chaque établissement de santé.

Le manque de rigueur du libellé et la mise en œuvre de cette politique ont fait en sorte que pour les aînés d'expression anglaise (et les Québécois d'expression anglaise en général), les interprètes subventionnés par le gouvernement dans les établissements de soins de santé ne sont guère plus qu'un vœu pieux dans l'ensemble du Québec. Tous les organismes communautaires et comités d'usagers interrogés ont confirmé que dans les établissements de soins de santé de leur région, les **traducteurs ou les services de traduction étaient difficiles à trouver ou rarement disponibles pour traduire les communications en français vers l'anglais.**

De plus, il semble que les administrateurs régionaux des CISSS et des CIUSSS interprètent la politique comme si les services d'interprétation ne devaient être offerts qu'aux patients qui ne parlent ni français ni anglais, ce qui exclut les Québécois d'expression anglaise de la possibilité de recevoir les services d'un interprète en cas de besoin. C'est d'ailleurs ce qu'a confirmé un comité d'usagers d'un CIUSSS lors d'un entretien dans le cadre du projet. Même s'il ne s'agit pas d'un établissement donnant des services aux personnes âgées, le site Web de l'Hôpital de Montréal pour enfants indique clairement que les services d'interprétation sont destinés aux personnes qui ne parlent ni le français ni l'anglais. Toutefois, la politique du MSSS sur les interprètes, mentionnant spécifiquement les Québécois d'expression anglaise, reconnaît que ceux-ci constituent un groupe auquel les barrières linguistiques sont plus susceptibles de s'appliquer et réitère l'article 15 de la LSSSS. Les recherches menées dans le cadre de ce projet confirment celles menées en 2016 par le RCSSS, révélant que les services d'interprétation officiels sont très rarement utilisés en anglais. Si la demande de services d'interprètes reste faible, c'est probablement que peu de gens ignorent l'existence de tels services et qu'ils peuvent en faire la demande. En définitive, cette lacune justifie une évaluation des besoins et un investissement dans des ressources d'interprètes supplémentaires, en cas de nécessité avérée.

Actuellement, la plupart des efforts de traduction dépendent entièrement des compétences en anglais très variables des professionnels de la santé (médecins, infirmières, aides-soignants, travailleurs sociaux, travailleurs sociaux ou personnel administratif) ou de l'aidant de la personne âgée d'expression anglaise.

Pour les aînés d'expression anglaise sans aidant ou un d'aidant ayant une connaissance suffisante du français, il peut être difficile de trouver, dans un établissement donné, un professionnel de la santé de garde qui dispose des connaissances nécessaires de l'anglais pour bien comprendre l'accent et les expressions des personnes âgées. Ce problème peut être particulièrement difficile à résoudre pour les communautés immigrées d'expression anglaise du Québec.

La difficulté à comprendre les instructions médicales en français peut être une source de stress et de problèmes pour les aînés et leur aidant, si aucun d'entre eux ne peut jouer le rôle d'interprète :

(1) Lorsqu'un aîné d'expression anglaise en perte d'autonomie ou son aidant appelle le CLSC local pour demander de l'aide à domicile, il peut être impossible d'évaluer correctement le profil de santé et les besoins de cette personne, si le CLSC n'est pas en mesure de fournir un travailleur social capable de communiquer en anglais.
(2) Une personne âgée d'expression anglaise ayant besoin d'être placée dans un CHSLD immédiatement après son hospitalisation aura besoin qu'on lui explique en quoi consiste cette transition. La communication peut être extrêmement difficile si on ne lui parle pas correctement dans une langue qu'elle peut comprendre.
(3) Des informations aussi simples que l'heure et le lieu d'un rendez-vous ou le chemin à suivre dans un établissement de santé peuvent être mal comprises par une personne âgée d'expression anglaise ou par son aidant, si le personnel administratif avec qui ces personnes entrent en contact ne lui parle qu'en français.
(4) Quant aux services de soins à domicile, le taux de roulement des infirmières et des autres employés affectés aux soins des personnes âgées à domicile est élevé. Outre la difficulté pour de nombreux aînés (quelle que soit leur langue) d'établir un rapport ou une relation de confiance et de respect avec un seul et même prestataire de soins à domicile, la rotation signifie que les personnes âgées d'expression anglaise peuvent avoir un prestataire de soins capable de parler anglais une semaine, mais pas la suivante.

Obstacle à l'accès 3: Réticence des personnes âgées d'expression anglaise à rechercher des services de soins

Dans les territoires des CISSS et des CIUSSS comptant une importante communauté anglophone, mais où il n'y a pas d'établissements bilingues, **la disponibilité des services SAPA en anglais (qu'il s'agisse de services de soins à domicile ou de placement) dépend en grande partie de la volonté d'appliquer le programme d'accès de chaque établissement régional et de le faire respecter**. Ce problème peut créer un niveau de service inégal pour les personnes âgées d'expression anglaise et leurs aidants, simplement en fonction de leur lieu de résidence.

Les organismes interrogés dans le cadre de cette étude ont relaté des cas où des personnes âgées d'expression anglaise et leurs familles ont été contraintes d'envisager de déménager dans d'autres régions où la population anglophone est plus nombreuse et où les services de la SAPA sont plus facilement disponibles en anglais.

Toutefois, de nombreuses personnes âgées d'expression anglaise vivent près du seuil de pauvreté, et leur famille n'a pas les moyens de déménager dans une région de la province qui pourrait mieux servir les membres âgés de leur famille. Dans le cas où les aînés d'expression anglaise ont les moyens de déménager dans une autre région pour y obtenir des services en anglais, beaucoup d'entre eux refusent par crainte d'être loin de leurs proches.

Voilà pourquoi de nombreux aînés d'expression anglaise **en perte d'autonomie hésitent à demander de l'aide**. Cette réticence est due à la fierté et au désir de rester autonome, des sentiments propres à toutes

les personnes âgées, quelle que soit leur langue, ainsi qu'au manque de volonté d'essayer de naviguer dans des circuits alambiqués pour obtenir des services SAPA limités.

Ainsi, dans certains cas, des personnes âgées d'expression anglaise ayant besoin de soins à domicile ont bien trop longtemps tardé à en faire la demande. Le(s) soignant(s) n'étant pas en mesure de se consacrer à plein temps aux soins de la personne âgée, nombre d'entre eux finissent par subir une blessure grave qui aurait pu être évitée.

Le manque de connaissances culturelles peut être un problème particulier pour les communautés racialisées et immigrantes d'expression anglaise. Par exemple, un organisme communautaire a signalé que les aînés de la communauté noire anglophone de Montréal, ayant eu accès à des services de soins à domicile par l'entremise d'un CLSC, finissent souvent par demander que les fournisseurs de soins cessent de leur rendre visite après que les efforts de communication se soient révélés insuffisants. Cela peut être dû à des difficultés de compréhension du dialecte de la personne âgée, ou simplement au fait que le personnel n'est pas sensible à la réalité culturelle lors de certaines interventions, comme l'aide au bain ou l'administration de médicaments. Par ailleurs, un comité d'utilisateurs du CIUSSS a parlé aux responsables du projet du manque de confiance des communautés africaines et caribéennes dans le système de santé public, et des difficultés que cela peut poser lorsqu'il s'agit d'établir des relations avec les prestataires de soins – notamment dans un environnement où le taux de rotation des effectifs est élevé.

Par conséquent, ces personnes âgées d'expression anglaise sont hospitalisées et souvent contraintes d'accepter la prochaine place disponible dans un établissement de soins de longue durée, souvent dans des établissements où le personnel et où les services en anglais sont limités, sinon inexistants.

Obstacle à l'accès 4 : Hésitation à déposer des plaintes ou à sensibiliser les autorités au manque de services de santé en anglais

Le manque de données sur les services SAPA ou sur les soins aux personnes âgées en anglais est aggravé par la crainte qu'ont les personnes âgées d'expression anglaise ou leurs soignants de déposer une plainte. La formulation officielle de griefs permettrait au commissaire aux plaintes ou au bureau du médiateur de recueillir des données sur les cas où ces personnes âgées ont fait l'expérience de services de santé inéquitables fondés sur la langue, que ce soit en raison du manque de personnel, d'informations bilingues, de l'hostilité ou de la discrimination fondée sur la première langue parlée par la personne âgée. Les personnes âgées d'expression anglaise et leurs soignants craignent en fait d'offenser le personnel ou de « faire des vagues ».

Cette situation s'explique sans doute par la surcharge de travail dans les services de soins aux personnes âgées en général. Pour les personnes âgées qui ont besoin de soins à domicile, les listes d'attente peuvent être longues (souvent trois mois ou plus). Les infirmières ne peuvent se rendre à domicile que quelques jours par semaine, ce qui laisse les soignants avec la lourde responsabilité d'être souvent seuls à s'occuper de la personne âgée. Les listes d'attente pour le placement dans un établissement de soins de longue durée sont en moyenne de deux ans pour les aînés en perte d'autonomie, qui pourraient avoir besoin d'une prise en charge permanente et à temps plein. On lègue ainsi un fardeau excessif sur les épaules de certains aidants qui ne sont peut-être pas équipés (matériellement, financièrement ou physiquement) pour assumer ces responsabilités supplémentaires.

Dans le système de santé décentralisé du Québec où les ressources sont allouées à chaque CISSS et à chaque CIUSSS, nombre d'entre eux ne disposent pas des ressources financières nécessaires pour garantir un flux continu et satisfaisant de services SAPA aux personnes âgées, quelle que soit leur langue. La priorité de ces établissements de santé est de simplement fournir des services. Conséquence malheureuse et peut-être involontaire, les considérations linguistiques et la sensibilité culturelle sont souvent reléguées au second plan. En effet, selon le sondage, une majorité (69 %) de personnes âgées d'expression anglaise, recevant des soins à domicile par l'intermédiaire de leur CLSC local, ont obtenu des services en français malgré leur préférence linguistique, et qu'une personne sur quatre (24 %) a déclaré que cela se produisait fréquemment.

Même lorsque les services en anglais doivent être fournis en vertu du programme d'accès régional ou institutionnel, de nombreux aînés et aidants d'expression anglaise hésitent à exiger des services en anglais ou à se plaindre s'ils ne les reçoivent pas. Selon les intervenants communautaires interrogés dans le cadre du présent rapport, la plupart des aînés et des aidants d'expression anglaise disent être « tout simplement reconnaissants » de recevoir des services dans le réseau de soins de santé du Québec, sous-financé et à court d'effectifs. Nombreux sont ceux qui ne veulent pas aggraver la situation en attirant l'attention sur leur incapacité à recevoir des services en anglais.

Par exemple, dans le cas des soins à domicile, un grand nombre d'aînés et d'aidants d'expression anglaise craignent, s'ils demandent une infirmière anglophone, d'être soumis à un comportement hostile de la part des professionnels de la santé, ce qui risque de nuire à leur santé ou à leur dignité.

De nombreux aidants de personnes âgées, placées dans des établissements de soins de longue durée, hésitent également à faire part de leurs préoccupations linguistiques au personnel administratif ou au personnel soignant de l'établissement, de peur que leur aîné ne soit maltraité par les employés de l'établissement.

Que ces données justifient ou non leurs inquiétudes, la crainte est réelle chez les personnes âgées d'expression anglaise et leurs aidants, qui se sentent impuissants à demander des services en anglais alors qu'ils y ont clairement droit.

Recommandations au MSSS

À partir des données disponibles sur les besoins non satisfaits, nous avons formulé huit recommandations sur la façon dont le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) peut mettre au point des mesures pour améliorer l'accès aux services du programme SAPA en anglais, au Québec. Nous estimons que ces mesures sont nécessaires pour assurer une conformité optimale à la suite de l'engagement du gouvernement du Québec, tel qu'énoncé dans la LSSSS, la CLF et la politique linguistique ministérielle, c'est-à-dire de fournir l'égalité en matière de disponibilité et de qualité des services de santé aux personnes âgées d'expression anglaise et d'expression française dans les établissements de soins de santé provinciaux.

Nous recommandons :

1. Qu'on envoie par la poste une copie papier de la brochure gouvernementale *Programmes et services pour les aînés*, rédigée en français et en anglais, à chaque résident du Québec le jour de son 60e anniversaire, et que chaque nouvelle édition publiée par la suite dans les deux langues leur soit également postée.

2. Que toutes les pages Web des CISSS et des CIUSSS contenant des informations sur les services de soutien à domicile, les services d'hébergement de longue durée et les guichets d'accès soient traduites en anglais.

3. Que tous les CISSS et CIUSSS engagent des traducteurs agréés pour traduire en anglais tous les documents et formulaires téléchargeables sur leurs sites Web, ces informations étant nécessaires pour accéder aux services du programme SAPA. Ces documents et formulaires doivent être disponibles sur les pages Web en anglais des CISSS et des CIUSSS ou figurer à côté des versions originales en français.

4. Qu'un personnel bilingue soit mis à la disposition des personnes âgées d'expression anglaise ou de leurs aidants dans un délai raisonnable lors de l'ouverture de leur dossier au CLSC de leur localité, ou de l'évaluation de leur condition physique et cognitive à leur domicile.

5. Que le directeur des services du programme SAPA de chaque CISSS et CIUSSS mette en œuvre un programme de recrutement de personnel, ciblant les communautés racialisées d'expression anglaise afin d'instaurer un climat de confiance parmi les personnes âgées de ces communautés, réticentes à accéder aux services de soins jusqu'à ce que leurs besoins deviennent urgents.

6. Qu'on élabore un plan fondé sur une politique pour déterminer comment mettre en relation les personnes âgées d'expression anglaise et leurs aidants avec l'établissement de soins de santé le plus proche de chez eux, pourvu d'un personnel bilingue, notamment à l'extérieur des régions dotées d'établissements de soins de santé désignés.

7. Que les établissements de santé, privés de personnel bilingue, embauchent des médecins, des infirmières et des administrateurs bilingues proportionnellement à la population de patients d'expression anglaise de la région (conformément à l'article 15 de la LSSSS, à la politique ministérielle et à une justification raisonnable en vertu de l'article 46 de la CLF) et qu'ils fassent rapport tous les deux ans sur le nombre de membres de leur personnel bilingues dans ces catégories.

8. Que les autorités des CISSS et des CIUSSS, ayant un accès limité aux services du programme SAPA ou à d'autres services de soins aux personnes âgées en anglais, fournissent aux aînés d'expression anglaise et à leurs soignants des moyens de transport subventionnés lorsqu'ils doivent se rendre dans d'autres régions offrant des services de soins de santé en anglais.

9. Quant aux CISSS et CIUSSS ayant des programmes d'accès passés ou actuels, qu'un mécanisme de surveillance soit mis en place pour recueillir et rapporter les données aux CISSS et aux CIUSSS sur la disponibilité des services de soins de santé en anglais. Ces informations doivent inclure les services ayant été transférés à des agences et fournisseurs de services tiers.

10. Que, dans le cas d'une restructuration organisationnelle, un mandat soit donné pour procéder de nouveau à une évaluation afin de déterminer si les services de santé et les services sociaux offerts en anglais ont diminué ou ont été compromis.

11. Que tous les programmes d'accès régionaux soient disponibles sur le site Web de chaque CISSS et de chaque CIUSSS sur une page distincte et facilement accessible en anglais.

12. Que le MSSS collabore avec les organismes communautaires régionaux afin de fournir de l'information en anglais sur la façon d'obtenir des services de soins du SAPA disponibles aux aînés pour qu'ils puissent y naviguer, l'information étant affichée dans les CLSC locaux, les pharmacies, les cabinets de médecins, les bibliothèques, les clubs pour personnes âgées et d'autres organismes communautaires.

Enfin,

13. **Nous invitons le MSSS à explorer une réelle collaboration avec le QCGN, le CHSSN et leurs organismes partenaires** afin d'identifier les groupes communautaires pouvant compléter l'offre de soutien en anglais nécessaire aux aînés d'expression anglaise dans toutes les régions du Québec.