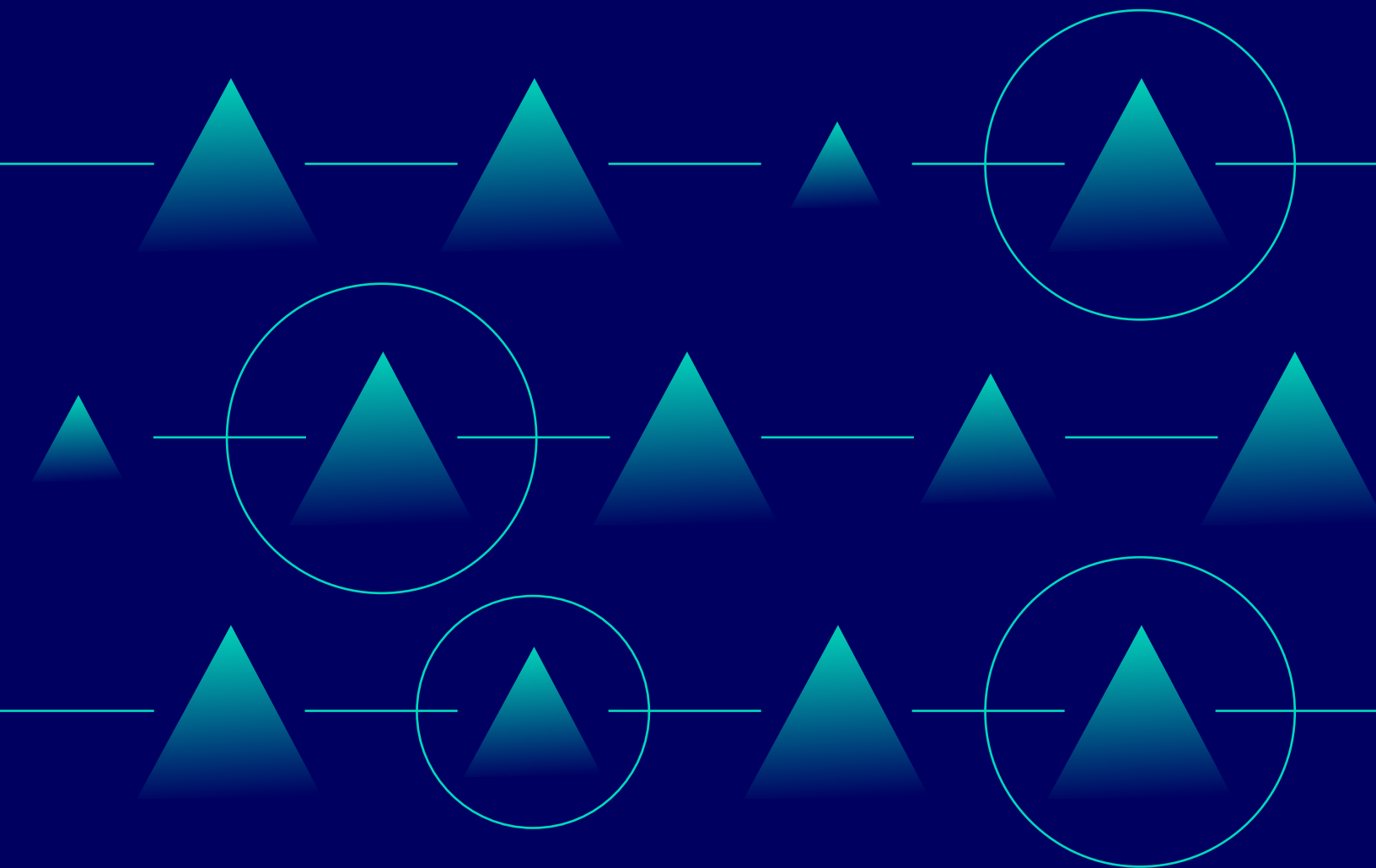


Septembre 2026



MIEUX COMPRENDRE
LES BESOINS ET LES ATTENTES
DES PERSONNES AINÉES
POUR SOUTENIR LEUR AUTONOMIE

Collection –
Bien vieillir
au Québec

Le Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) contribue à la santé et au bien-être de la population en éclairant, avec transparence et impartialité, le débat public et la prise de décision gouvernementale pour un système de santé qui remplit durablement son rôle. L'approche du CSBE repose sur le dialogue et la collaboration de tous les acteurs de la société québécoise, afin de déceler les problèmes qui nuisent à la bonne performance du système de santé et de services sociaux. Pour répondre aux besoins des citoyennes et des citoyens, le CSBE favorise l'adaptabilité du système de santé et de services sociaux en contribuant à faire tomber les barrières à l'innovation, en encourageant la participation citoyenne, en considérant les enjeux éthiques et en soutenant le passage à l'action.

Rédaction

Mathieu Bujold, Simon Carboneau, Geneviève Melançon,
Romane Pollet-Cometti, Sophie Roy, René-Pierre Turmel

Collaboration

Lauréanne Dussault-Desrochers, Yun Jen, David-Martin Milot,
Delphine Roigt, Rachel Sarfati, Sarah Thibodeau, Susan Usher

Révision

Amélie Bouchard
Animatrice et responsable des projets de littératie en santé,
La Jarnigoine – Centre d'alphabétisation de Villeray

Nathalie Dubois
Directrice générale, Fédération des centres d'assistance
et d'accompagnement aux plaintes (FCAAP)

Janie Houle, Ph. D.
Psychologue communautaire
Professeure, Département de psychologie de l'Université du Québec
à Montréal

Marwa Ilali, cand. Ph. D.
Membre de l'équipe ROSA – Recherche en organisation des services sur
l'Alzheimer,
Candidate au doctorat, Département de médecine de famille, Faculté de
médecine et des sciences de la santé de l'Université McGill associé au centre
de recherche de l'institut Lady Davis

François Lagarde
Professeur associé, Département de gestion, d'évaluation et de politique
de santé, École de santé publique de l'Université de Montréal

France Légaré, C.Q., B. Sc. Arch, M.D., M. Sc., Ph. D., CCMF, FCMF
Titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur la décision partagée
et la mobilisation des connaissances
Médecin clinicienne enseignante titulaire, Département de médecine
familiale et de médecine d'urgence, Faculté de médecine de
l'Université Laval

Christine Loignon, Ph. D.
Professeure titulaire, Département de médecine de famille et de médecine
d'urgence de l'Université de Sherbrooke – Campus de la santé
Chercheure, Centre de recherche Charles-Le Moyne

Sylvie Tremblay
Directrice générale, Regroupement provincial des comités des usagers

Sophie Zhang, M.D., M. Sc. (épidémiologie)
Professeure adjointe de clinique, Département de médecine familiale
et de médecine d'urgence de l'Université de Montréal
Coprésidente, Communauté de pratique des médecins en centre
d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)
Cochef adjointe de l'hébergement, Centre intégré universitaire de santé
et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal
Chef d'installation et enseignante, CHSLD Paul-Bruchési
Médecin de famille et enseignante, groupe de médecine de famille
universitaire des Faubourgs
Médecin en dépendance et enseignante, Centre de recherche et d'aide
pour narcomanes

Direction

Maude Laliberté
Commissaire adjointe à l'éthique et à la participation publique

Édition

Équipe des communications

Révision linguistique

Marilou Gagnon-Thibault

Graphisme

Graphissimo

Dépôt légal

ISBN : 978-2-555-04474-6

La responsabilité relative au contenu final appartient en totalité au CSBE, et les vues qui y sont exprimées ne représentent pas nécessairement celles des collaborateurs et des experts mobilisés.

TABLE DES MATIÈRES

PRÉAMBULE 10

Angle et méthodologie du document 11

Contribution à la collection 11

1. INTRODUCTION 12

2. APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE 14

2.1. Cadre conceptuel : besoins, attentes et priorités 15

3. LE MAINTIEN DE L'AUTONOMIE COMME REPÈRE STRUCTURANT 16

4. LES BESOINS 21

4.1. Besoins physiques : préserver l'autonomie fonctionnelle
au-delà des symptômes 21

4.2. Besoins psychologiques : l'équilibre intérieur 22

4.3. Besoins sociaux : vieillir accompagné 23

4.4. Besoins spirituels : trouver du sens à chaque étape de la vie 23

4.5. Besoins liés à l'environnement de vie :
créer des espaces adaptés 25

4.6. Besoins décisionnels : exercer son libre arbitre 26

5. LES ATTENTES ENVERS LE SYSTÈME 27

- 5.1. Les déterminants sociaux et structurels de la santé 27
- 5.2. Des attentes différenciées en fonction des besoins, selon l'état de santé 33
- 5.3. Des attentes spécifiques aux populations davantage susceptibles d'être en situation de vulnérabilité ou de marginalisation 36

6. PRIORISER : UN EXERCICE COLLECTIF POUR DES DÉCISIONS ÉCLAIRÉES 39

- 6.1. Les bénéfices d'une priorisation éclairée pour la viabilité du système 40
- 6.2. La participation publique comme condition de légitimité 42
- 6.3. Des critères de priorisation ancrés dans les valeurs sociétales et éclairés par le cadre normatif 45
- 6.4. Une priorisation à articuler entre les niveaux provincial, régional et local 47

7. CONCLUSION : LE VIEILLISSEMENT COMME FORCE COLLECTIVE POUR LE QUÉBEC 49

ANNEXE 1

MÉTHODOLOGIE 52

Revue de la littérature 52

Forum de consultation du Commissaire 55

Validation par des expertes et experts et des partenaires 55

Limites méthodologiques 56

ANNEXE 2

L'ÂGE COMME INDICATEUR : REPENSER NOS PERCEPTIONS POUR CARACTÉRISER LE VIEILLISSEMENT 57

Les limites de l'âge chronologique 58

L'âge comme construction sociale et source d'âgisme 59

Pistes envisagées : espérance de vie et marqueurs biologiques 61

ANNEXE 3

BESOIN, ATTENTE ET PRIORITÉ : TROIS CONCEPTS POUR MIEUX AGIR 63

La notion de besoin 63

La notion d'attente 65

Du besoin à la priorité : l'exercice d'arbitrage 66

ANNEXE 4

REVUE DES BESOINS ET DES ATTENTES DES PERSONNES AINÉES 68

La santé physique, plus que le traitement des symptômes :
le maintien de l'autonomie fonctionnelle 68

Le bien-être psychologique : un équilibre intérieur 70

Les liens sociaux : vieillir accompagné 72

La spiritualité : trouver du sens à chaque étape de la vie 74

Un environnement de vie qui soutient : créer des espaces
où vieillir avec sérénité 75

Le pouvoir de décider : exercer son libre arbitre 77

ANNEXE 5

DES RÉALITÉS MULTIPLES - MIEUX COMPRENDRE LES BESOINS ET LES ATTENTES SPÉCIFIQUES DES POPULATIONS DAVANTAGE À RISQUE DE STIGMATISATION, DE DISCRIMINATION OU DE MARGINALISATION 85

Des politiques publiques encore peu adaptées à l'intersection
des vulnérabilités 88

BIBLIOGRAPHIE 102

LISTE DES FIGURES ET DES TABLEAUX

Figure 1.	Une autonomie décisionnelle, relationnelle et soutenue par un écosystème.....	19
Figure 2.	Carte de la santé et de ses déterminants.....	29
Figure 3.	Schématisation des quatre approches évaluatives des besoins selon Bradshaw (1972) : besoins ressentis, exprimés, normatifs et comparatifs	65
Tableau 1.	Les six dimensions des besoins des personnes âgées.....	26
Tableau 2.	Attentes spécifiques des populations âgées	34
Tableau 3.	Attentes spécifiques des populations âgées à risque de vulnérabilité ou de marginalisation	38
Tableau 4.	Conditions procédurales d’une priorisation collective légitime	44
Tableau 5.	Correspondance entre les critères de priorisation (issues de valeurs sociétales) et les dispositions de la LGSSSS.....	46
Tableau 6.	Logique séquentielle des concepts clés : de l’état actuel à la priorité.....	67

ABRÉVIATIONS

ASPC	Agence de la santé publique du Canada
CAAP	Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CLSC	Centre local de services communautaires
CSBE	Commissaire à la santé et au bien-être
FCAAP	Fédération des centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes
GMF	Groupe de médecine de famille
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
ISQ	Institut de la statistique du Québec
LGSSSS	<i>Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux</i>
MPOC	Maladie pulmonaire obstructive chronique
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OMS	Organisation mondiale de la Santé
RPA	Résidence privée pour aînés
RI-RTF	Ressources intermédiaires et de type familial
RSIQ	Réseau Solidarité Itinérance du Québec

PRÉAMBULE

Le vieillissement n'est pas un défi à contenir,
mais une réalité collective à comprendre pour mieux accompagner.

Le Commissaire à la santé et au bien-être (ci-après « Commissaire ») a pour mission d'éclairer, avec impartialité et transparence, le débat public et la prise de décision gouvernementale en matière de santé et de services sociaux au Québec. Sa démarche repose notamment sur la participation des acteurs concernés, l'attention portée aux enjeux éthiques et l'analyse des dynamiques de gouvernance du système.

Ce document s'inscrit dans **une collection de travaux du Commissaire consacrée aux personnes âgées**. Dans un contexte de vieillissement de la population qui transforme en profondeur notre société, cette collection propose un regard à la fois lucide et constructif sur les conditions du vieillissement. Elle vise à dépasser une approche centrée sur les soins pour s'intéresser plus largement aux conditions permettant de vieillir en santé, dans le respect de l'autonomie, de la dignité et de la participation citoyenne. Elle rassemble, à cette fin, des analyses complémentaires – populationnelles, organisationnelles, éthiques et sociétales – afin de mieux comprendre les angles morts du système et d'identifier des leviers de transformation.

ANGLE ET MÉTHODOLOGIE DU DOCUMENT

Le présent document porte plus particulièrement sur les besoins et les attentes des personnes âgées, considérés ici comme un des fondements des choix collectifs à venir. L'allongement de l'espérance de vie s'accompagne d'une diversification des profils de santé et des situations de vie. Certaines personnes âgées demeurent actives et autonomes, tandis que d'autres vivent avec des maladies chroniques, des limitations fonctionnelles ou des vulnérabilités accrues. Ces réalités, loin d'être marginales, contribuent à redéfinir les exigences envers un système de santé et de services sociaux appelé à s'adapter à des besoins multiples, évolutifs et interdépendants. Les besoins exprimés – c'est-à-dire ceux qui parviennent à être formulés et captés par les dispositifs existants – dépassent largement la seule dimension biomédicale : ils renvoient à une conception globale du bien-être, intégrant des dimensions physique, psychologique, sociale, spirituelle, environnementale et décisionnelle. Ils ne représentent toutefois qu'une partie des besoins réels : d'autres, moins visibles ou moins bien captés par les mécanismes habituels, doivent également être considérés dans l'analyse.

La démarche adoptée s'appuie sur une revue de la littérature scientifique et grise. Elle est structurée autour du concept d'autonomie – à la fois individuelle et relationnelle – qui sert de repère pour analyser les besoins, identifier les attentes envers l'écosystème de santé et de services sociaux et éclairer l'exercice de priorisation des actions à mener.

CONTRIBUTION À LA COLLECTION

Ce document contribue à la collection consacrée aux personnes âgées en ancrant la réflexion dans ce qui importe d'abord : **ce que vivent, expriment et attendent les personnes âgées**. Alors que d'autres documents de la collection se concentrent sur l'organisation des services, les cadres politiques ou les enjeux éthiques, celui-ci capte ce qui est important pour les personnes concernées afin de décrire la diversité de leurs besoins et de leurs attentes. Il offre ainsi un référentiel centré sur ces personnes, utile pour évaluer les réponses du système et orienter les transformations nécessaires.

1. INTRODUCTION

Les personnes âgées québécoises se trouvent au cœur d'une transformation incontournable du système de santé et de services sociaux (ci-après, système)¹. Elles sont à la fois ses principales utilisatrices et les premières touchées par ses défaillances.

Face à une espérance de vie prolongée² (Paquette et al., 2025, p. 52; MSSS, 2024, p. 7 et 70), on observe une diversification des dynamiques du vieillissement (CSBE, 2026a). Cette diversité est trop souvent ignorée par un système qui raisonne encore ses programmes-services en fonction de l'âge chronologique plutôt qu'en fonction de l'état de santé réel. Aujourd'hui, 55 % des personnes âgées de 65 ans et plus sont physiquement actives (MSSS, 2021a, p. 14). Cependant, cette réalité contraste avec le profil de santé d'autres personnes âgées, marqué par une augmentation des maladies chroniques (Simard et al., 2019) et des troubles cognitifs (Société Alzheimer du Canada, 2022).

-
- 1 Dans ce document, le système de santé et de service sociaux est entendu dans un sens large. Il comprend non seulement les établissements de Santé Québec – tels que les centres hospitaliers, les centres locaux de services communautaires (CLSC), les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) –, mais aussi l'ensemble des partenaires recevant une forme de financement public du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) qui contribuent aux trajectoires de santé, de services sociaux, de soutien et de maintien de l'autonomie. Cela comprend notamment les organismes communautaires, les ressources intermédiaires et de type familial (RI-RTF), les résidences privées pour aînés (RPA), les services préhospitaliers d'urgence, ainsi que divers acteurs privés ou associatifs intégrés à l'écosystème de soins et de services.
 - 2 La part démographique des 65 ans et plus était de 12,6 % en 1999, et elle est passée à 21,1 % en 2024 (ISQ, 2024). Selon les travaux de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), elle atteindra près de 27 % en 2066 (Poussart et Julien, 2023, p. 19).

Bien que l'espérance de vie « sans incapacité » s'améliore au Québec, cette mesure est fortement liée au statut socioéconomique. Les données suggèrent que les personnes mieux nanties vivent un plus grand nombre d'années (durée) en bonne santé (qualité de vie) (INSPQ, 2018). Ces réalités complexes redéfinissent les exigences de ce groupe populationnel, davantage scolarisé (ISQ, 2023), envers un système devant s'adapter à ces besoins variés. Or, l'adaptation du système se heurte à un paradoxe : alors que les personnes âgées constituent une part importante des usagères et usagers du système, l'expertise nécessaire pour comprendre la complexité de leurs besoins, soutenir leurs choix et prévenir les ruptures de parcours demeure trop souvent cloisonnée dans certains programmes ou certaines spécialités ou directions. Comme le soutiennent Nguyen et al. (2022), une approche de maintien de l'autonomie exige d'implanter une « lentille aîné³ » par l'entremise d'une coordination transversale et d'une responsabilité décisionnelle partagée entre les différents acteurs (Nguyen et al., 2022, p. 58).

De plus, ce déploiement se heurte à des défis majeurs : les ressources humaines et matérielles sont sous pression, dans une ère de profonde évolution des pratiques (MSSS, 2022) ainsi que dans un contexte social en mutation profonde (ex. : crises climatiques et géopolitiques, inégalités sociales) (Horizons de politiques, 2024). À ces défis s'ajoutent des disparités entre les territoires et entre les types d'établissements – autant de fractures qui compromettent l'équité en matière d'accès à des soins de qualité.

Ces enjeux démographiques, couplés à une confiance fragilisée envers les institutions publiques (Hays-Alberstat et Jacques, 2024), peuvent être interprétés à la fois comme un défi important et comme une occasion de transformation vers un système plus équitable, capable de garantir plus d'autonomie, de dignité et de bien-être à l'ensemble de la population. Le présent document propose une lecture structurée des besoins et des attentes des personnes âgées en vue de nourrir cette transformation.

3 Un concept également connu sous l'appellation « réflexe aîné ».

2. APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE

Afin de brosser un portrait des soins et des services offerts aux personnes âgées, le Commissaire a cherché à mieux comprendre leurs besoins et leurs attentes. Cette réflexion s'appuie sur une démarche combinant trois sources complémentaires : une revue de la littérature scientifique et grise, des délibérations du Forum de consultation du Commissaire, ainsi qu'une validation auprès d'expertes et experts et de partenaires (voir [l'annexe 1](#) pour plus d'informations sur la méthodologie).

Afin d'éviter de réduire la diversité des dynamiques du vieillissement à un simple critère d'âge chronologique (voir [l'annexe 2](#)), la revue de la littérature a privilégié les travaux portant sur l'état de santé fonctionnel et la multimorbidité, conformément à l'approche préconisée par le Forum de consultation (ci-après « Forum »).

Le Forum de consultation

Le Forum de consultation 2022-2025 du Commissaire était composé de 25 personnes : 16 provenant de différentes régions du Québec, ainsi que 9 possédant une expertise particulière en relation avec le domaine de la santé et des services sociaux. Ce Forum a pour mandat de fournir au Commissaire un éclairage sur les enjeux qui lui sont soumis, en mobilisant une diversité de perspectives.



Par leurs délibérations, les membres mettent en commun leurs valeurs, leurs expériences et leurs connaissances. Ils contribuent ainsi à faire émerger une compréhension située des réalités vécues, à la croisée des rôles de citoyen ou citoyenne, d'utilisateur ou utilisatrice de services ou de personne proche aidante. Cette diversité constitue une source d'information précieuse, en ce qu'elle permet d'intégrer des savoirs expérientiels, professionnels et organisationnels.

La mise en place du Forum s'inscrit dans la Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être, qui reconnaît l'importance de mobiliser l'intelligence collective pour mieux comprendre les enjeux systémiques, par l'entremise des processus de dialogue et de délibération.

2.1. CADRE CONCEPTUEL : BESOINS, ATTENTES ET PRIORITÉS

Ainsi, ce portrait s'articule autour de trois dimensions complémentaires :

1. **Les besoins** des personnes âgées en matière de santé et de bien-être;
2. **Les attentes** exprimées envers l'offre de services du système;
3. **Les priorités** en matière de santé et de bien-être.

Les besoins renvoient à l'écart entre l'état de santé et de bien-être actuel d'une personne et l'état désiré.

Les attentes traduisent ce que la population espère comme soins, services ou accompagnement de la part du système pour combler un besoin et pour soutenir la prise de décision.

Les priorités, enfin, résultent d'un arbitrage entre ces attentes et les ressources disponibles, en accordant une importance relative à certaines d'entre elles selon différents critères.

Ces trois dimensions sont étroitement interreliées et s'inscrivent dans un processus dynamique (voir l'**annexe 3** pour plus de détails conceptuels).

En plaçant les besoins et les attentes des personnes âgées au cœur de cette réflexion, ce document vise à contribuer à bâtir un système davantage axé sur la valeur, qui produit des résultats de santé et de bien-être souhaités par la population⁴; aligné sur les valeurs de la société québécoise; adapté aux réalités communautaires et régionales⁵; et respectueux des contraintes budgétaires et organisationnelles.

Dans cette perspective, le présent document ne se limite pas à une description des besoins et des attentes : il amorce également une réflexion sur les choix collectifs à implanter, en mettant en tension ces aspirations avec les ressources disponibles, dans un souci d'équité et de transparence.

-
- 4 Selon le Commissaire, un système de santé et de services sociaux performant doit produire des résultats de santé et de bien-être importants pour la population, en considérant les ressources allouées et les valeurs sociétales. Ainsi, un système crée de la valeur lorsque, de façon équitable, efficiente et viable, il contribue à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population, répond à ses besoins et à ses attentes, et favorise la protection sociale et la durabilité environnementale. Ces éléments correspondent également au quintuple objectif : issues de santé, expérience usager, bien-être des équipes cliniques, efficience et équité.
 - 5 En 2021, Montréal, l'Outaouais et la Montérégie comptaient entre 17 % et 20 % de personnes âgées, alors qu'en Mauricie, au Bas-Saint-Laurent et en Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, la proportion des 65 ans et plus se situait entre 27 et 30 % (Poussart et Julien, 2023).

3. LE MAINTIEN DE L'AUTONOMIE COMME REPÈRE STRUCTURANT

Les délibérations du Forum ont fait émerger un objectif commun en matière de santé et de bien-être : **bien vivre tout en maintenant son autonomie**⁶. Cet objectif dépasse les situations individuelles pour devenir un repère collectif, susceptible d'orienter les choix organisationnels et stratégiques de la transformation du système. Cette approche a d'ailleurs été adoptée par le Commissaire – qui interpelle le gouvernement dans son ensemble et tous les acteurs de la société civile en mettant de l'avant l'importance d'« une approche sociétale de maintien de l'autonomie plutôt qu'une approche médicale du soutien à la perte de celle-ci » (CSBE, 2024e).

Dans cette perspective, l'autonomie constitue le fil conducteur du document : elle permet de relier **les besoins, les attentes et les processus de priorisation**. L'autonomie est une valeur centrale, car elle permet de respecter la dignité des personnes et leur capacité de rester maîtres de leurs choix. En effet, préserver et renforcer la capacité des personnes âgées à prendre des décisions concernant leur vie, leurs soins et leur environnement est une priorité qui transcende les contextes individuels. Cette autonomie doit guider les choix organisationnels, tout en respectant la pluralité des parcours et des expériences de vie.

6 Cette idée mobilise des concepts d'autonomie, d'espérance de vie en bonne santé, de dignité et de qualité de vie.

Les discussions du Forum mettent en évidence le caractère multidimensionnel de l'autonomie :

- **Comme besoin**, elle renvoie à une aspiration fondamentale à vivre en cohérence avec ses valeurs et ses choix de vie.
- **Comme attente**, elle se traduit par l'espoir que le système offre des soins, des services et un accompagnement permettant de préserver ou de soutenir cette capacité d'agir.
- **Comme valeur collective**, elle est largement reconnue comme un principe à préserver et à promouvoir, en ce qu'elle est intimement liée au respect de la dignité des personnes de tout âge.
- **Comme responsabilité partagée**, enfin, son exercice dépend des conditions mises en place par le système et par l'ensemble des acteurs du milieu.

Les délibérations ont également permis de préciser que l'autonomie ne peut être comprise uniquement comme une capacité individuelle. Elle s'inscrit dans une relation étroite avec l'environnement social et organisationnel dans lequel évolue la personne.

Une conception de l'autonomie ancrée dans les délibérations du Forum⁷

Pour les membres du Forum, l'autonomie est d'abord une capacité intrinsèque : celle de mener sa vie selon ses valeurs et ses aspirations. Sur le plan de la santé, elle se manifeste notamment par **une autonomie décisionnelle**, qui suppose le respect, par les professionnelles et professionnels de la santé, des choix de la personne parmi les différentes options de soins ou de traitement offertes, voire dans toute prise de décision qui concerne sa santé, de manière à faire un choix libre et éclairé (Haidar, 2017). La valeur de l'autonomie est englobante : en respectant l'autonomie de la personne, on lui permet d'exercer son libre arbitre et on protège conséquemment sa dignité.

7 Le contenu de cet encadré est issu des délibérations sur les services de soutien à domicile du Forum de consultation. La définition de l'autonomie provient de la thèse doctorale d'une membre du Forum (Mme Hazar Haidar). La définition de la perte d'autonomie s'inspire quant à elle du Grand dictionnaire terminologique de l'Office québécois de la langue française. Ces définitions sont celles ayant été retenues par les membres lors de leurs délibérations.

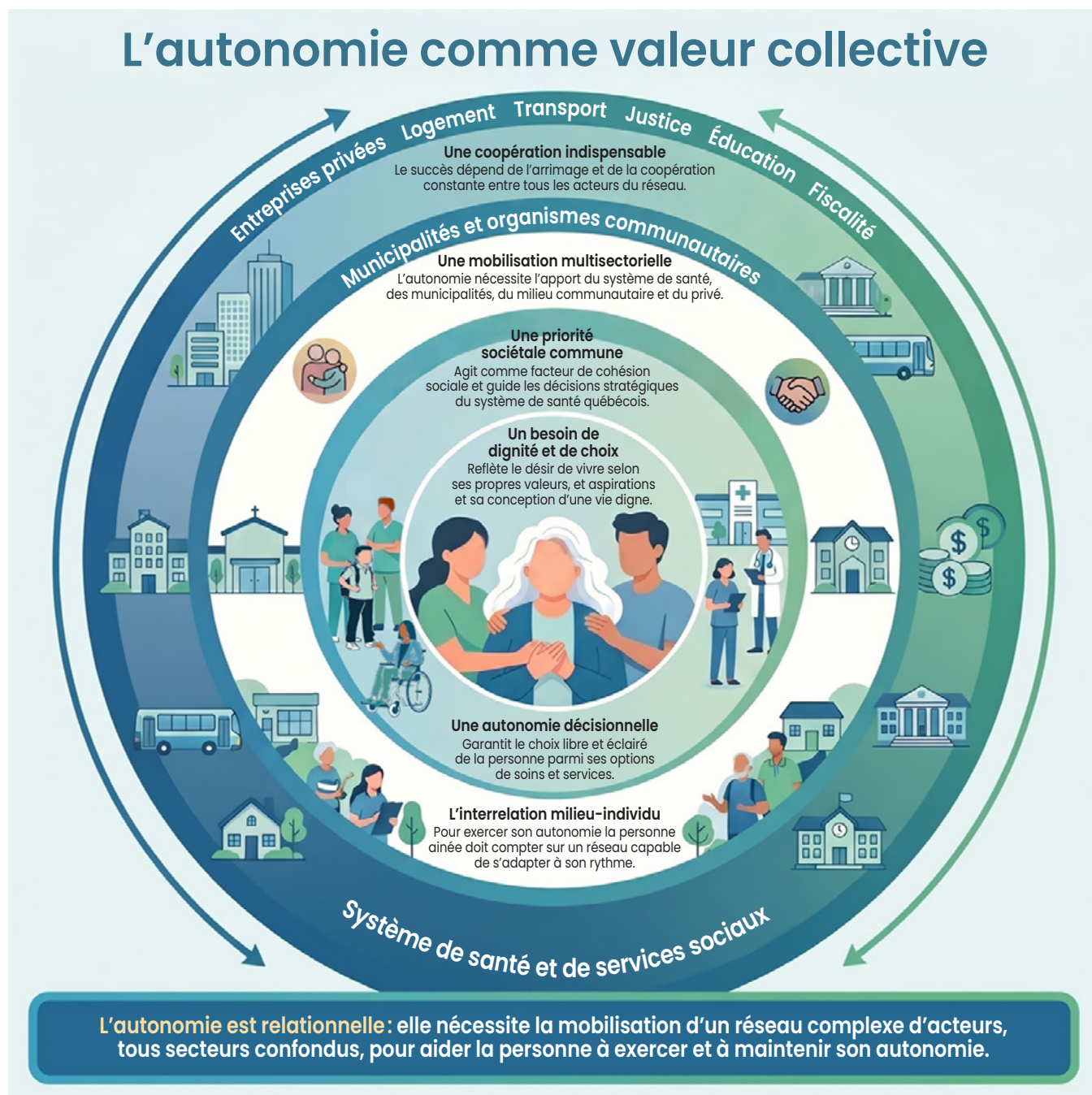
Les membres précisent cependant que cette autonomie ne peut s'exercer pleinement sans un environnement qui la soutient. La personne et son milieu de vie sont donc en interrelation (CSBE, 2024b). L'autonomie comporte ainsi **une dimension relationnelle**, qui repose sur l'interaction entre la personne, ses proches et un ensemble d'acteurs issus de différents secteurs. Cet écosystème dépasse le seul système et inclut l'ensemble des partenaires sociaux, communautaires, municipaux, institutionnels et privés dans tous les secteurs de la vie collective. Pour les membres, la personne, ses proches aidants et proches aidantes et son réseau sont au cœur de cet écosystème, et le maintien de l'autonomie repose sur une coordination et une coopération entre ces différents acteurs.

Il importe également de reconnaître que l'autonomie décisionnelle n'est pas absolue. Certaines situations peuvent nécessiter un équilibre entre autonomie et protection, notamment en présence de troubles cognitifs sévères ou de risques pour la personne ou autrui. Ces enjeux, qui seront abordés dans la section portant sur les priorités, invitent à encadrer l'exercice de l'autonomie par des balises claires et des processus transparents.

Enfin, les travaux du Forum mettent en évidence que, bien que le système joue un rôle clé dans la réponse aux besoins des personnes âgées, il s'inscrit dans un ensemble plus large d'écosystèmes interconnectés (logement, justice, transport adapté, services municipaux, mesures fiscales, éducation, etc.). Par conséquent, l'analyse proposée dans ce document tient compte de cette réalité et ne se limitera pas strictement au mandat du système.

L'infographie suivante illustre cette conception de l'autonomie, en mettant en évidence ses trois dimensions complémentaires : une autonomie décisionnelle, relationnelle et soutenue par tout un écosystème. Elle met en avant quatre éléments clés : d'abord, **une mobilisation multisectorielle** (réseau sanitaire, municipalités, milieu communautaire et privé) sans laquelle l'autonomie ne saurait être pleinement exercée; ensuite, **une autonomie décisionnelle** fondée sur un choix libre et éclairé; puis, **l'interrelation de la personne et de son milieu de vie**; et, enfin, **la coopération constante entre tous les acteurs** comme condition de succès.

Figure 1. Une autonomie décisionnelle, relationnelle et soutenue par un écosystème⁸



⁸ Infographie élaborée par l'équipe de rédaction et inspirée par les délibérations du Forum 2022-2025. Une version préliminaire a été générée à l'aide de l'outil NotebookLM (Google), à partir de contenus fournis par l'équipe, puis révisée et bonifiée.

Dans ce document, l'autonomie est ainsi vue comme un repère transversal qui permet de structurer l'analyse des besoins, des attentes et des priorités en matière de santé et de bien-être des personnes âgées. Elle ne constitue pas une catégorie isolée, mais un fil conducteur permettant de mettre en relation ces différentes dimensions. La section qui suit explore les besoins des personnes âgées en matière de santé et de bien-être, en considérant leur diversité et leur évolution dans le temps, avant d'examiner, dans les sections subséquentes, les attentes envers le système et les choix de priorisation qu'elles soulèvent.

4. LES BESOINS

Cette section présente six dimensions des besoins des personnes aînées : **physique, psychologique, sociale, spirituelle**, liée à **l'environnement de vie** ainsi que **décisionnelle** (voir **l'annexe 4** pour plus de détails). Ces besoins sont fondamentaux pour leur santé, leur bien-être et leur autonomie.

4.1. BESOINS PHYSIQUES : PRÉSERVER L'AUTONOMIE FONCTIONNELLE AU-DELÀ DES SYMPTÔMES

Les besoins physiques incluent des éléments qui permettent de préserver, d'améliorer ou de ralentir la perte d'autonomie fonctionnelle, malgré les défis pouvant survenir avec l'âge. Cela comprend le soulagement de la douleur pour améliorer la qualité de vie et le maintien des capacités cognitives et fonctionnelles malgré la présence de problèmes de santé. Cela passe également par la promotion de la santé et la prévention. Les personnes aînées ont aussi besoin d'interventions pour des affections dont la prévalence augmente avec le vieillissement, comme les troubles auditifs ou visuels et l'incontinence, et elles doivent maintenir une bonne santé nutritionnelle et buccodentaire ainsi que prévenir les chutes.

Au Québec, la multimorbidité – présence d'au moins deux maladies chroniques – atteint 50 % chez les 65 ans et plus (INSPQ, 2024, cité dans Bosson-Rieutort et al., 2025) et augmente avec l'avancée en âge, touchant près de 80 % des 85 ans et plus (MSSS, 2024, p. 70). Environ trois personnes aînées sur quatre souffrent de maladies chroniques, telles que les maladies cardiovasculaires (hypertension, cardiopathie ischémique), le diabète ou le cancer (Poussart et Julien, 2023). À cela s'ajoutent des problèmes fréquents, comme les blessures, les maladies musculosquelettiques (arthrose, ostéoporose) et les maladies respiratoires, notamment l'asthme et la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) (Poussart et Julien, 2023; ASPC, 2021). Par ailleurs, les maladies parodontales touchent une personne aînée sur deux (ASPC, 2021). Notons toutefois que l'édentation a diminué d'environ 35 % depuis 2008 (MSSS, 2024, p. 73).

Malgré ces défis sur le plan de leur santé physique, la majorité des personnes âgées vivant à domicile (plus de 80 %) ont une perception positive de leur qualité de vie et se considèrent comme en bonne santé (Poussart et Julien, 2023). Elles déclarent également (plus de 90 %) ne pas souffrir d'incapacités ou n'avoir que des incapacités légères dans leurs activités quotidiennes (Poussart et Julien, 2023).

4.2. BESOINS PSYCHOLOGIQUES : L'ÉQUILIBRE INTÉRIEUR

Les besoins psychologiques se centrent sur la préservation de l'équilibre intérieur et du sentiment de sécurité, ainsi que sur le respect de l'intimité, de la vie privée et de la dignité. Le soutien émotionnel est essentiel pour aider à gérer des troubles tels que l'anxiété ou la dépression. La reconnaissance et le traitement de ces troubles sont d'autant plus importants qu'ils peuvent affecter la capacité décisionnelle et aggraver l'isolement. Les troubles anxieux et de l'humeur affectent environ 10 % de la population âgée (ASPC, 2021).

Les troubles cognitifs majeurs (dont la maladie d'Alzheimer) touchent environ 7 à 8 % des personnes de 65 ans et plus, et cette proportion augmente fortement avec l'âge, atteignant 25 à 33 % des 85 ans et plus (INSPQ, 2025; MSSS, 2025a). L'étude du CIRANO confirme que la fragilité physique et cognitive (dont celle associée à la maladie d'Alzheimer) est une trajectoire de fin de vie distincte, représentant environ 15 % des décès chez les 65 ans et plus, et touchant majoritairement les femmes (Bosson-Rieutort et al., 2025). Ces troubles appellent des besoins spécifiques : accompagnement adapté, soutien à la prise de décision, respect de la dignité et de l'autonomie résiduelle et soutien aux personnes proches aidantes. Ces troubles ne se réduisent pas à une perte de capacités; ils exigent une approche relationnelle et environnementale qui préserve autant que possible le pouvoir de décider de la personne.

4.3. BESOINS SOCIAUX : VIEILLIR ACCOMPAGNÉ

Le maintien des relations sociales est central pour prévenir l'isolement. Cela passe par la reconnaissance des besoins affectifs et relationnels, y compris dans des aspects plus intimes. Des liens sociaux réguliers, réciproques et soutenant jouent un rôle crucial dans le bien-être des personnes âgées, réduisant les risques liés à la solitude et améliorant la qualité de vie perçue (l'évaluation subjective que la personne fait de son propre bien-être physique, psychologique et social). Pourtant, seulement 44 % des personnes âgées qui ne vivent pas dans des milieux de vie institutionnels sont satisfaites de leur vie sociale (Poussart et Julien, 2023). Ces liens peuvent être soutenus par des activités bénévoles, culturelles ou intergénérationnelles, des programmes municipaux, des espaces communautaires accessibles et des solutions de transport adapté.

4.4. BESOINS SPIRITUELS : TROUVER DU SENS À CHAQUE ÉTAPE DE LA VIE

Les besoins spirituels renvoient à la recherche de sens, au respect des valeurs, des croyances religieuses ou philosophiques et à la possibilité de maintenir des liens significatifs avec les autres, avec la nature ou avec une dimension transcendante (Gautam et al., 2019; Kalánková et al., 2021). Ils contribuent au bien-être psychologique, à la qualité de vie des personnes et à leur capacité à traverser les transitions, les pertes et les défis associés au vieillissement. La spiritualité se distingue de la religion : si celle-ci s'inscrit dans des traditions et des pratiques institutionnelles, la spiritualité relève davantage d'une quête personnelle de sens, d'identité et de paix intérieure (Noubicier, 2020). Hamel et al. (2003) parlent d'« actualisation transcendante » pour décrire le processus par lequel les personnes âgées mobilisent leurs ressources intérieures afin de faire face aux défis du vieillissement.

De nombreuses personnes âgées souhaitent que cette dimension soit prise en compte dans les soins et les services (Cheng et al., 2023; Dalby, 2006; Gautam et al., 2019; Lunder et al., 2011). Elles expriment notamment le besoin de pouvoir réfléchir au sens de leur existence, de cultiver une paix intérieure, d'entretenir une relation avec un être transcendant lorsqu'elle est importante pour elles, d'aimer et de recevoir de l'affection, de préserver ce qui compte le plus à leurs yeux et de continuer à se sentir utiles, même en contexte de fin de vie (Cheng et al., 2023; Dalby, 2006).

Ces besoins peuvent devenir particulièrement présents lors d'une maladie grave ou d'une perte d'autonomie, ou encore à l'approche de la fin de la vie. Les personnes âgées soulignent alors l'importance de voir leur foi ou leurs convictions être respectées (Bláhová et al., 2021), de pouvoir accéder à des ressources spirituelles ou religieuses lorsqu'elles le souhaitent, de maintenir un contact avec la nature (Gautam et al., 2019; Schweighart et al., 2022), de revisiter leur parcours de vie ou encore d'échanger avec des personnes capables d'aborder ces questions avec ouverture et sensibilité (Gautam et al., 2019; Kalánková et al., 2021). Pour plusieurs, la spiritualité constitue une ressource favorisant l'espoir, la résilience (Koenig et al., 2012) et l'adaptation aux pertes (Crowther et al., 2002).

Toutefois, plusieurs personnes âgées souhaitent que cette dimension soit abordée avec délicatesse et sans présumer de leurs croyances. Elles craignent parfois d'être jugées ou de se faire imposer des convictions religieuses ou spirituelles (Noubicier, 2020). La prise en compte des besoins spirituels suppose donc une approche centrée sur la personne, respectueuse de ses valeurs, de ses préférences et de son degré d'ouverture à ces questions.

4.5. BESOINS LIÉS À L'ENVIRONNEMENT DE VIE : CRÉER DES ESPACES ADAPTÉS

Les personnes âgées ont besoin d'évoluer dans des environnements de vie adaptés, accessibles, sécuritaires et confortables, qui soutiennent leur autonomie, leur santé et leur participation sociale. L'accessibilité du logement, la disponibilité de transports adaptés, la présence d'espaces verts, de lieux de socialisation et d'installations récréatives constituent autant de leviers permettant de répondre à ces besoins (MSSS, 2021b). En réduisant les obstacles liés à l'environnement physique, ces aménagements favorisent le maintien des habitudes de vie, encouragent la mobilité et contribuent à prévenir les chutes, les blessures, l'isolement social et la perte d'autonomie, tant au domicile que dans la communauté.

L'accès à un logement adapté, abordable et sécuritaire constitue à cet égard un déterminant essentiel du vieillissement dans la communauté. Pourtant, un nombre important de personnes âgées vivent une insécurité résidentielle. Selon l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), 16 % des personnes âgées vivant en ménage privé ont un logement non abordable. Cette proportion s'élève à 19 % pour les femmes âgées (Poussart et Julien, 2023). Ces données rappellent que les conditions de logement influencent directement la capacité des personnes à demeurer autonomes et à vieillir dans leur milieu de vie. Bien que ces enjeux dépassent en partie le champ d'action du système de santé et de services sociaux, ils doivent être pris en compte dans une approche globale du vieillissement.

Les transitions entre milieux de vie – domicile, résidences privées pour aînés (RPA), ressource intermédiaire, centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ou milieu hospitalier – constituent également des moments particulièrement délicats, qui exigent une planification anticipée, une coordination étroite entre les acteurs concernés et un accompagnement adapté aux préférences, aux capacités et au réseau de soutien de la personne. De telles mesures permettent de préserver les repères, de réduire le stress associé aux changements de milieu de vie et d'assurer la continuité des soins et des services.

4.6. BESOINS DÉCISIONNELS : EXERCER SON LIBRE ARBITRE

Les besoins décisionnels soulignent l'importance d'une participation active des personnes âgées dans les choix qui concernent leur santé, leur vie quotidienne, leurs soins, leur milieu de vie et leur trajectoire de services. Ils exigent une information claire, une communication adaptée au niveau de littératie, un accompagnement dans la prise de décision et, lorsque souhaité par la personne, un soutien aux personnes proches aidantes. Ce sentiment de contrôle renforce l'autonomie, la dignité et le bien-être.

Le tableau 1 synthétise, pour chacune des six dimensions, l'ensemble des besoins exprimés par les personnes âgées.

Tableau 1. Les six dimensions des besoins des personnes âgées

Dimension	Besoins des personnes âgées
Physique	<ul style="list-style-type: none"> • Prévenir ou ralentir la perte d'autonomie fonctionnelle; • Obtenir un soulagement de sa douleur pour améliorer sa qualité de vie; • Recevoir des soins adaptés à ses problèmes de santé (ex. : troubles auditifs ou visuels, incontinence); • Maintenir ses capacités physiques et cognitives pour préserver son autonomie et réduire les risques de chute; • Avoir une alimentation saine et des soins buccodentaires adaptés.
Psychologique	<ul style="list-style-type: none"> • Préserver son intimité, sa vie privée et sa dignité; • Recevoir un soutien émotionnel pour renforcer son sentiment de sécurité; • Recevoir de l'aide pour gérer des troubles comme l'anxiété ou la dépression.
Sociale	<ul style="list-style-type: none"> • Éviter l'isolement social et maintenir des interactions régulières; • Favoriser les liens sociaux avec ses proches et sa communauté; • Voir ses besoins affectifs, relationnels et intimes reconnus.
Spirituelle	<ul style="list-style-type: none"> • Voir ses croyances, ses valeurs et sa spiritualité reconnues et respectées, qu'elles soient religieuses ou non; • Pouvoir donner du sens à son parcours de vie, cultiver une paix intérieure et préserver ce qui est important pour soi; • Accéder, selon ses souhaits, à des ressources spirituelles, religieuses ou culturelles, ou à des liens significatifs avec la nature.
Liée à l'environnement de vie	<ul style="list-style-type: none"> • Habiter des logements adaptés et sécuritaires pour soutenir son autonomie, son confort et son bien-être; • Avoir accès à des transports en commun, à des espaces verts et à des lieux de socialisation; • Être en sécurité dans les infrastructures de son environnement de vie; • Bénéficier d'un accompagnement lors des transitions entre milieux de vie.
Décisionnelle	<ul style="list-style-type: none"> • Participer activement aux décisions concernant sa santé, ses soins et son quotidien; • Exercer un contrôle sur ses choix personnels et ceux liés à sa santé; • Maintenir son autonomie dans toutes les décisions importantes; • Recevoir une information claire sur les options, les risques, les bénéfices et les compromis associés aux décisions importantes.

5. LES ATTENTES ENVERS LE SYSTÈME

Les attentes des personnes âgées envers le système prennent appui sur leurs besoins de santé et de bien-être, d'autonomie et de participation aux décisions qui les concernent. Malgré la diversité des trajectoires et des expériences individuelles, ces attentes convergent vers un principe commun : la recherche de sérénité, de confort, de bien-être et de contrôle sur sa vie (ICHOM, s.d.; Nussbaum, 2012; Teisberg et al., 2020; Wallace et Teisberg, 2016). Elles reflètent ce que la population espère pour répondre à ses besoins fondamentaux et traverser les différentes étapes de la vie dans les meilleures conditions possibles.

5.1. LES DÉTERMINANTS SOCIAUX ET STRUCTURELS DE LA SANTÉ

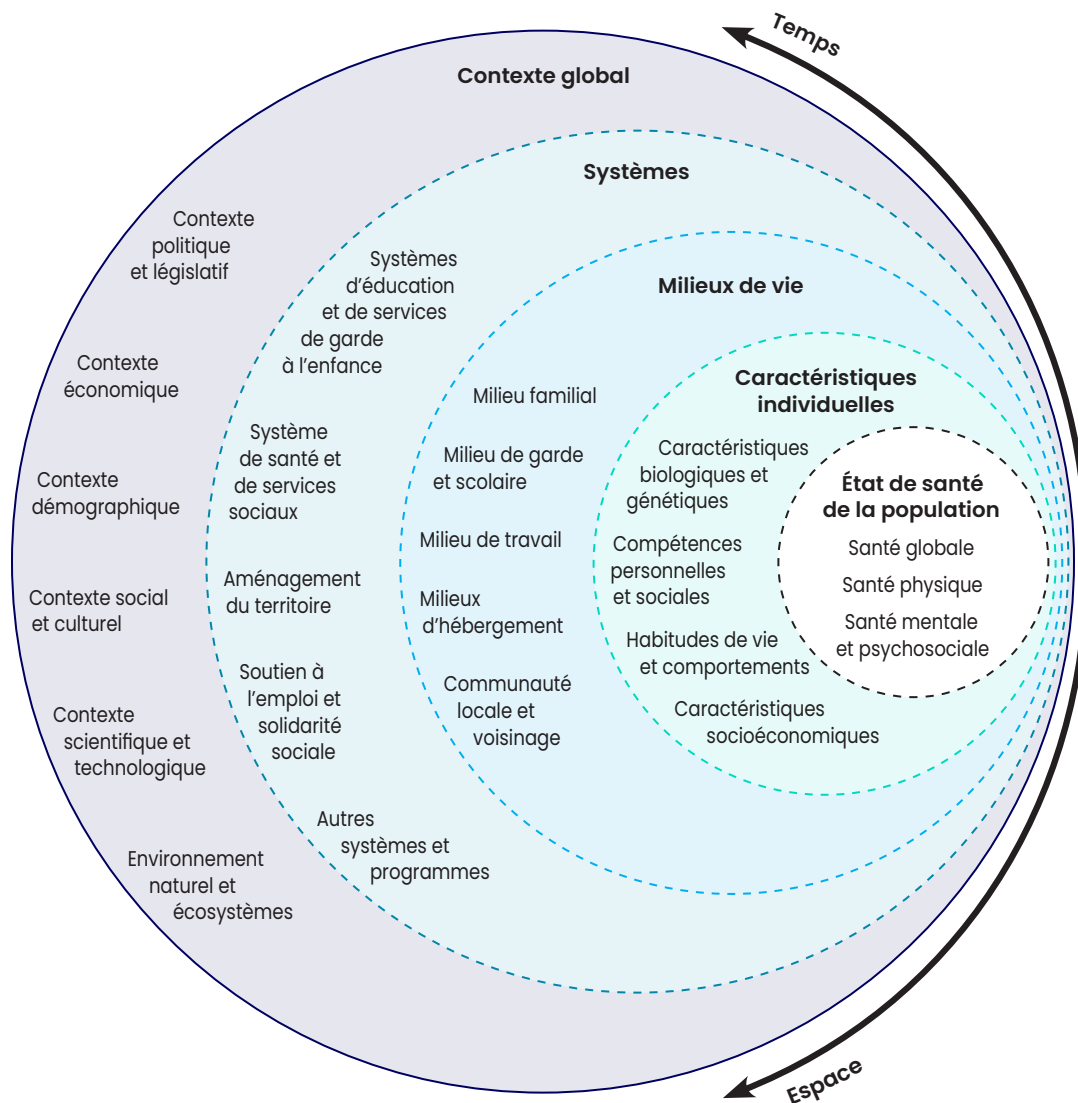
Pour comprendre ce que l'on peut attendre du système de santé, il faut d'abord reconnaître ce qui influence réellement la santé des populations. Les résultats de santé et de bien-être ne dépendent que partiellement du système. Ils sont largement influencés par ce que l'on nomme « les déterminants sociaux et structurels de la santé » – soit l'ensemble dynamique des éléments personnels, sociaux, économiques, environnementaux ou politiques qui influencent la santé et déterminent l'espérance de vie en bonne santé des individus et des populations (MSSS, 2025b, p. 5).

Ces déterminants peuvent être regroupés en quatre grands champs (MSSS, 2025b) :

1. **Le contexte global** : politiques et législations; contextes économique, démographique, social et culturel, scientifique et technologique; environnement naturel et écosystèmes.
2. **Les systèmes** : système d'éducation et services de garde; système de santé et de services sociaux; aménagement du territoire; soutien à l'emploi et solidarité sociale; autres systèmes et programmes.
3. **Les milieux de vie** : milieu familial; milieu de garde et scolaire; milieu de travail; milieux d'hébergement; communauté locale et voisinage.
4. **Les caractéristiques individuelles** : caractéristiques biologiques et génétiques; caractéristiques socioéconomiques; habitudes de vie et comportements; compétences personnelles et sociales.

La carte de la santé et de ses déterminants (MSSS, 2025b, p. 7) situe chacun de ces quatre champs en couches successives autour du noyau central que constitue l'état de santé de la population. Cette représentation permet de comprendre en un coup d'œil la complexité du phénomène et l'interdépendance des différents facteurs.

Figure 2. Carte de la santé et de ses déterminants



Source : MSSS, 2025b, page 7.

Le vieillissement constitue ainsi un processus dynamique et hétérogène, façonné par l'ensemble de ces facteurs tout au long de la vie, et qui s'inscrit dans des environnements sociaux, économiques et organisationnels en constante interaction.

Comprendre ces déterminants ne suffit pas. Encore faut-il que l'ensemble des acteurs du système – des décideurs aux professionnelles et professionnels de première ligne, en passant par le personnel administratif et de soutien – possède une compréhension suffisante des réalités du vieillissement (repérer les signes de fragilité, adapter sa communication, connaître les ressources disponibles, etc.). Cette expertise transversale est une condition de soutien de l'autonomie et de l'équité⁹. L'équité suppose également de réduire les écarts injustifiés entre les territoires et entre les milieux de soins. Les personnes âgées ne devraient pas recevoir de réponses substantiellement différentes selon qu'elles vivent en région urbaine, semi-urbaine, rurale ou éloignée, ni selon qu'elles se trouvent en centre hospitalier, en CHSLD, en maison des aînés ou à domicile. Cette exigence ne signifie pas une uniformisation rigide des services, mais plutôt l'établissement de standards minimaux explicites, accompagnés d'une capacité d'adaptation locale selon les besoins, les ressources et les réalités des communautés. Cette exigence vaut autant pour les milieux de vie nouvellement développés que pour les milieux existants qui accueillent déjà des personnes ayant des besoins complexes.

Cette lecture des déterminants sociaux et structurels de la santé permet également d'éclairer la notion d'autonomie, telle qu'elle est définie par le Forum de consultation. Bien que l'autonomie soit souvent envisagée comme une capacité individuelle, son exercice repose en pratique sur un ensemble de conditions sociales, matérielles et organisationnelles qui la rendent possible.

9 Dans ce document, l'équité renvoie à la capacité d'offrir à chacun les conditions nécessaires pour atteindre des résultats comparables de santé et de bien-être. Elle ne suppose donc pas d'offrir exactement la même réponse à toutes les personnes, mais plutôt d'adapter l'intensité, les modalités et l'accompagnement selon les obstacles rencontrés, les besoins réels et les contextes de vie. Cette perspective s'apparente à une logique d'universalisme proportionné, où une offre commune doit être modulée pour ne pas reproduire ou accentuer les inégalités sociales, territoriales ou organisationnelles.

À cet égard, la **figure 1**, « Une autonomie décisionnelle, relationnelle et soutenue par tout un écosystème », met en évidence une structure analogue à celle des déterminants de la santé, en représentant l'autonomie comme le résultat d'interactions entre la personne, ses milieux de vie, les systèmes et le contexte global. Cette représentation souligne que l'autonomie ne peut être comprise indépendamment des environnements dans lesquels elle s'inscrit ni des ressources qui y sont accessibles.

La contribution relative des déterminants de la santé

L'estimation de l'effet relatif des différents déterminants sur l'état de santé provient du modèle conceptuel proposé par Evans et Stoddart (1990), repris dans les travaux du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et notamment dans le Rapport national sur l'état de santé de la population du Québec (Hamel et al., 2005). Selon ce cadre de référence, l'importance relative des déterminants peut être illustrée comme suit :

- **50 %** – Environnement social (conditions de vie, soutien social, éducation, revenu, emploi);
- **25 %** – Système de soins (accès, qualité des services);
- **15 %** – Biologie et génétique (hérédité, vieillissement biologique);
- **10 %** – Environnement physique (qualité de l'air et de l'eau, logement, transport, aménagement).

Ces proportions doivent toutefois être interprétées comme des ordres de grandeur qui permettent d'illustrer l'importance relative des différents déterminants, plutôt que comme une mesure exacte et stable de leur contribution.

Néanmoins, ces données sont essentielles pour comprendre ce que l'on peut attendre – ou non – du système de santé. À lui seul, celui-ci ne peut pas garantir la santé et le bien-être des personnes âgées. En revanche, il y joue un rôle réel, mais limité, qui est dépendant de sa capacité à s'articuler avec les autres secteurs d'action publique.

Ainsi, les attentes exprimées envers le système ne portent pas uniquement sur l'offre de soins, mais aussi sur sa capacité à interagir avec ces déterminants – notamment en réduisant les inégalités, en facilitant l'accès aux ressources et en soutenant les milieux de vie. Dans ce contexte, il importe de préciser plus concrètement le rôle que peut jouer le système.

Quel rôle pour le système?

Le système agit principalement sur des facteurs proximaux, c'est-à-dire directement liés à l'offre de soins et de services : notamment par la prévention, le dépistage, l'accès aux soins et l'accompagnement des trajectoires. Il peut ainsi atténuer ou, à l'inverse, amplifier les effets de ces déterminants sociaux et environnementaux (Murray et Evans, 2003).

Cependant, la plus grande part des leviers d'amélioration de la santé se trouve hors du système, soit dans les politiques de logement, de transport, d'éducation, d'aménagement urbain, de lutte contre la pauvreté et de soutien aux personnes proches aidantes. Cette réalité plaide pour l'approche intersectorielle Santé dans toutes les politiques (MSSS, 2025b, p. 7). Cette approche vise à soutenir les décideurs de tous les secteurs gouvernementaux dans l'intégration des considérations de santé et d'équité dans leurs politiques. Elle favorise la considération des effets différenciés des politiques sur les personnes et la création de privilèges ou de désavantages associés aux positions sociales.

Les besoins et les attentes des personnes âgées dépassent ainsi le mandat du système¹⁰ et appellent une action concertée et soutenue entre l'ensemble des ministères, des municipalités, des organismes communautaires et du secteur privé. Ainsi, les attentes exprimées envers le système ne concernent pas uniquement les soins reçus, mais aussi les conditions qui soutiennent – ou limitent – la capacité des personnes à exercer leur autonomie au quotidien.

¹⁰ Certaines initiatives, telles que Santé dans toutes les politiques, visent à intégrer les considérations de santé et d'équité dans l'élaboration des politiques publiques de tous les secteurs, afin d'améliorer la santé populationnelle et de réduire les inégalités (Bernier, 2023; Lambert-De Francesch et Carrillo Botero, 2024). Elle repose sur les principes de légitimité, de reddition de comptes, de transparence, d'accès à l'information, de participation, de durabilité et de collaboration entre les secteurs et les ordres de gouvernement (OMS et Finland Ministry of Social Affairs and Health, 2014, cité dans Bernier, 2023). Dans cette optique, le MSSS pourrait jouer un rôle de leadership pour influencer les autres instances décisionnelles et gouvernementales, en mobilisant des actions conjointes et intersectorielles pour agir largement sur les déterminants de la santé et du bien-être.

5.2. DES ATTENTES DIFFÉRENCIÉES EN FONCTION DES BESOINS, SELON L'ÉTAT DE SANTÉ

Pourquoi ne pas se fier uniquement à l'âge chronologique?

L'âge chronologique – couramment utilisé pour définir la vieillesse – ne reflète pas la diversité des parcours de vie et des dynamiques du vieillissement. Cette simplification exclut certaines personnes en situation de vulnérabilité et stigmatise celles qui sont en bonne santé, ce qui renforce ainsi des stéréotypes âgistes et des cloisonnements intergénérationnels. Le recours à des mesures complémentaires, comme l'espérance de vie en bonne santé ou l'état de santé réel, offre des assises plus fines pour orienter les politiques publiques (voir l'[annexe 2](#) pour une réflexion plus approfondie sur l'âge chronologique en tant qu'indicateur du processus de vieillissement).

C'est dans cette optique que le Forum a délibéré sur les attentes prioritaires des personnes âgées (voir l'[annexe 4](#) pour plus de détails). Compte tenu de l'hétérogénéité des situations de vieillissement, le Commissaire regroupe ici les attentes autour de trois configurations de besoins auxquelles correspondent trois fonctions complémentaires du système :

- **Prévenir** : des situations où la personne est généralement en bonne santé ou avec des affections mineures;
- **Guérir** : des situations où des affections présentent notamment un risque de complications;
- **Soutenir** : des situations où les besoins deviennent plus complexes, pouvant aller jusqu'à la fin de vie.

Ces configurations ne constituent ni des catégories fixes de personnes ni des étapes successives : elles peuvent se chevaucher, et une même personne peut nécessiter simultanément des réponses visant à prévenir, à guérir et à soutenir, avec une intensité variable au fil de son parcours.

Le tableau suivant présente, pour chacune des six dimensions des besoins, les attentes correspondantes selon des configurations de besoins. Ces attentes sont celles identifiées dans la littérature, soutenues par le Forum et validées par la consultation d'expertes et d'experts et de partenaires. Elles ne concernent pas uniquement les soins cliniques : elles touchent aussi les conditions de vie, l'accès à l'information, la coordination des services, la participation aux décisions, les transitions entre milieux de vie et le soutien aux proches.

Tableau 2. Attentes spécifiques des populations âgées

DIMENSION DES BESOINS	CONFIGURATION DE BESOINS		
	Prévenir	Guérir	Soutenir
Physique	<ul style="list-style-type: none"> • Accès rapide à des services de dépistage précoce, de vaccination et de soins préventifs; • Promotion d'un mode de vie actif et sain et éducation proactive sur le sujet. 	<ul style="list-style-type: none"> • Accès à des services personnalisés et continus, pour réduire l'impact des maladies ou des troubles spécifiques au vieillissement (ex. : trouble auditif ou visuel, incontinence); • Gestion efficace et proactive des maladies chroniques et de la douleur et prévention des complications. 	<ul style="list-style-type: none"> • Accès rapide et simplifié aux soins requis, y compris aux soins palliatifs; • Maintien de l'autonomie et du confort; • Soutien lors des activités de la vie quotidienne (toilette, alimentation, etc.).
Psychologique	<ul style="list-style-type: none"> • Éducation proactive sur le vieillissement et l'amélioration du bien-être mental; • Promotion de la dignité des personnes; • Prévention et signalement de la maltraitance. 	<ul style="list-style-type: none"> • Soutien émotionnel, avec une communication claire sur l'évolution des maladies et des traitements; • Soutien pour gérer l'anxiété et la dépression; • Accès à des services en santé mentale, avec des options de proximité (ex. : services mobiles et communautaires). 	<ul style="list-style-type: none"> • Accompagnement émotionnel dans les soins palliatifs et oncologiques; • Soutien adapté aux troubles cognitifs ou de santé mentale, notamment par l'utilisation d'outils visuels et l'accompagnement de professionnelles et de professionnels formés.
Sociale	<ul style="list-style-type: none"> • Initiatives pour briser l'isolement social et encourager les interactions communautaires; • Accès à des environnements favorisant les interactions sociales (espaces publics inclusifs, parcs adaptés, etc.). 	<ul style="list-style-type: none"> • Soutien pour maintenir les liens sociaux malgré la maladie; • Soutien aux personnes significatives; • Accès à des services facilitant les interactions sociales. 	<ul style="list-style-type: none"> • Soutien aux personnes significatives : stratégies pour renforcer les liens sociaux et assurer le confort des proches, notamment lors des transitions vers des milieux de vie institutionnels et lors de la fin de vie; • Reconnaissance des besoins affectifs et intimes dans les milieux de vie; • Respect de l'intimité dans les milieux institutionnels, pour préserver la dignité.
Spirituelle	<ul style="list-style-type: none"> • Sensibilisation à l'importance du bien-être spirituel et de la connexion avec la nature; • Infrastructures incluant des espaces adaptés : environnements sereins, propices au bien-être spirituel et à la réflexion personnelle; • Accès à des espaces naturels pour favoriser la connexion avec la nature. 	<ul style="list-style-type: none"> • Prise en compte des besoins spirituels dans les soins et services; • Reconnaissance des croyances religieuses et des valeurs personnelles dans les soins et services; • Accès à la nature. 	<ul style="list-style-type: none"> • Accès à des activités ou à un accompagnement spirituel adapté, notamment en fin de vie; • Création d'environnements sereins pour le bien-être spirituel; • Respect des préférences et des croyances dans les soins palliatifs et oncologiques.

DIMENSION DES BESOINS	CONFIGURATION DE BESOINS		
	Prévenir	Guérir	Soutenir
Liée à l'environnement de vie	<ul style="list-style-type: none"> Adaptation des infrastructures, des espaces publics et des espaces verts propices à la santé et à l'activité physique, visant à améliorer la mobilité, la sécurité et les interactions sociales; Logements accessibles et sécuritaires : garantir un cadre de vie qui favorise le confort, le bien-être et l'autonomie et qui réduit les risques de chute; Transport en commun adapté et accessible; Réduction des barrières financières : faciliter l'accès aux équipements adaptés (ex. : déambulateurs, marchettes) et aux services de transport. 	<ul style="list-style-type: none"> Adaptation des infrastructures et des équipements pour limiter les risques liés à la maladie tout en maintenant la mobilité, le confort et les interactions sociales; Accès à des lieux de soins à proximité des milieux de vie pour améliorer la prise en charge; Accès à des environnements adaptés : espaces communautaires sécurisés pour favoriser l'activité physique et la mobilité. 	<ul style="list-style-type: none"> Adaptation des infrastructures et des environnements (logements, milieux de vie et milieux de soins) aux besoins et aux capacités des personnes pour soutenir l'autonomie et le confort de la patientèle en fin de vie; Accès à des environnements facilitant des transitions fluides entre domicile, hébergement et soins palliatifs.
Décisionnelle	<ul style="list-style-type: none"> Information claire et accessible sur les ressources disponibles et les options de soins; Accompagnement pour garantir l'autonomie dans les décisions; Éducation sur les droits et les recours possibles; Interactions adaptées au niveau de littératie (et même à la numératie); Soutien pour bien cerner les valeurs des usagères et usagers, des personnes significatives et des professionnelles et professionnels. 	<ul style="list-style-type: none"> Prise de décision partagée : communication claire et transparente entre l'usagère ou l'usager et les professionnelles et professionnels, adaptée au niveau de littératie; Identification des options, y compris celle de ne pas recevoir de services; Identification et respect des valeurs personnelles : aligner les soins sur les priorités des personnes; Soutien à la navigation dans le système : fournir des informations adaptées et accessibles sur les options cliniques, les services communautaires et les soins disponibles; Assurer une communication et une coordination entre les professionnelles et professionnels de santé et les différents niveaux de soins pour garantir un suivi fluide; Personnalisation des soins : préserver l'autonomie tout en respectant les préférences individuelles. 	<ul style="list-style-type: none"> Respect des choix de soins, avec un temps de réflexion suffisant et une communication adaptée aux capacités; Accompagnement personnalisé dans les décisions difficiles; Dialogue sur les niveaux de soins, au-delà des questions de réanimation, adapté aux capacités décisionnelles.

5.3. DES ATTENTES SPÉCIFIQUES AUX POPULATIONS DAVANTAGE SUSCEPTIBLES D'ÊTRE EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ OU DE MARGINALISATION

Cette section présente un résumé des attentes issues d'une revue de littérature (voir l'[annexe 5](#)) portant plus particulièrement sur certains ensembles populationnels davantage susceptibles d'être marginalisés¹¹.

Les personnes âgées ne vivent pas toutes les mêmes réalités. Certaines caractéristiques individuelles – état de santé, origine, handicap, orientation sexuelle, condition sociale – ainsi que des facteurs structurels – politiques publiques, environnement social, discriminations systémiques, accès aux ressources – peuvent accroître les risques de vulnérabilité ou de marginalisation. Ces facteurs s'inscrivent dans les déterminants de la santé tels qu'ils sont définis par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2025b) : contexte global, systèmes, milieux de vie et caractéristiques individuelles. L'âgisme constitue également un facteur transversal de vulnérabilisation. Il peut influencer la manière dont les besoins sont reconnus, les symptômes interprétés, les préférences entendues et les décisions partagées.

À ces facteurs s'ajoutent des dimensions territoriales : l'éloignement géographique peut considérablement réduire l'accès aux services spécialisés, aux transports adaptés et aux ressources communautaires. L'équité territoriale est une composante essentielle de la lutte contre la vulnérabilité.

¹¹ En fonction de certains motifs de discrimination reconnus par la Charte des droits et libertés de la personne (art. 10), soit la race, la couleur, la langue et l'origine ethnique et nationale (que nous avons regroupés sous « communautés ethnoculturelles et linguistiques »), le handicap, l'orientation sexuelle, l'identité ou l'expression de genre et la condition sociale.

Cette section ne prétend pas offrir une représentation exhaustive de toutes les situations. Elle vise plutôt à souligner l'importance d'une approche inclusive et nuancée, capable de reconnaître la diversité des dynamiques du vieillissement. Une approche différenciée – flexible, personnalisée et adaptée aux particularités de chacun – permet de mieux orienter les ressources et de maximiser les résultats de santé et de bien-être pertinents pour les usagères et usagers.

Par exemple, une personne aînée ayant un statut de réfugiée n'a pas les mêmes besoins qu'une personne aînée ayant immigré au pays pour des raisons professionnelles. De même, une personne aînée vivant avec un handicap, une personne LGBTQ2S+¹² ou une personne en situation de marginalisation présentent des attentes spécifiques que le système doit apprendre à reconnaître et à prendre en compte. Les personnes proches aidantes sont également une population pouvant être en situation de vulnérabilité : leur santé physique et mentale se détériore souvent sous l'effet de la charge de soins prolongée, et elles méritent une attention particulière en tant qu'acteurs indispensables du maintien de l'autonomie.

12 LGBTQ2S+ est un sigle qui représente diverses identités sexuelles et de genre.

Le tableau suivant présente une synthèse des attentes identifiées dans la littérature, validées par la consultation d’expertes et d’experts et de partenaires et soutenues par les délibérations du Forum de consultation.

Tableau 3. Attentes spécifiques des populations aînées à risque de vulnérabilité ou de marginalisation

Populations de personnes aînées	Attentes envers le système
Issues de communautés ethnoculturelles et linguistiques	<ul style="list-style-type: none"> • Que le personnel comprenne mieux les réalités ethnoculturelles et linguistiques et qu’il ait des approches adaptées. • Qu’il y ait un accès à des soins et à des services à proximité, ainsi qu’à des ressources adaptées à leur contexte culturel, avec une réduction des barrières (ex. : services d’interprétation). • Que les établissements de soins favorisent l’inclusivité et soient dépourvus de racisme et de discrimination. • Qu’il y ait des actions pour lutter contre l’exclusion sociale et l’isolement.
En situation de handicap	<ul style="list-style-type: none"> • Qu’elles puissent être informées et soutenues pour répondre à leurs besoins. • Que les divers besoins liés aux situations de handicap soient pris en compte. • Qu’elles puissent participer activement aux décisions qui touchent leur bien-être. • Que les infrastructures soient adaptées pour répondre à leurs limitations physiques, cognitives et sensorielles. • Que les approches soient personnalisées pour répondre aux besoins évolutifs liés à l’âge et aux déficiences. • Qu’elles aient un accès facilité à la réadaptation et aux services de soutien. • Que la transition entre services pour adultes et services pour personnes aînées (ex. : en réadaptation) soit planifiée et coordonnée.
LGBTQ2S+	<ul style="list-style-type: none"> • Qu’il y ait des lieux pour socialiser entre personnes partageant des expériences similaires. • Que les besoins spécifiques en tant que personnes LGBTQ2S+ soient mieux compris. • Que les identités de genre soient respectées dans l’organisation et la prestation des soins (ex. : formulaires, dossiers, pratiques d’accueil). • Que l’environnement de soins soit sécurisant, sans hétérosexisme ni discrimination. • Que les besoins en santé mentale liés à un historique de discriminations et de traumatismes soient pris en compte, ainsi que les préjugés qui en découlent. • Que des initiatives visent à réduire l’isolement social dans les milieux de vie (ex. : hébergement).
En situation de marginalisation	<ul style="list-style-type: none"> • Que les besoins urgents soient pris en charge rapidement et efficacement, comme un accès à un logement stable, sécuritaire et adapté aux besoins. • Qu’il y ait une meilleure coordination entre les acteurs du réseau et les acteurs communautaires, pour un suivi global et intégré répondant aux besoins physiques, psychologiques et sociaux des personnes aînées. • Qu’il y ait des actions pour préserver leur autonomie et limiter l’isolement social. • Qu’il y ait du soutien accru en région éloignée, notamment en ce qui concerne la mobilité et l’accès aux services de transport adapté. • Qu’il y ait une reconnaissance du fardeau social et économique des maladies. • Que des intervenantes et des intervenants de proximité soient formés et mandatés pour joindre ces populations.

6. PRIORISER : UN EXERCICE COLLECTIF POUR DES DÉCISIONS ÉCLAIRÉES

Face aux ressources limitées du système et aux défis contemporains, **la priorisation s'impose comme une démarche essentielle** pour répondre de manière équitable, transparente et efficace aux besoins des personnes âgées. Elle n'est pas qu'un exercice technique. Elle exige d'arbitrer entre des éléments difficiles à concilier : les besoins visibilisés (ceux qui ont pu être exprimés et captés), les besoins moins visibles ou invisibles, les attentes de la population, les données probantes, les contraintes institutionnelles (ressources, budget, personnel) et les valeurs sociétales qui doivent guider l'action publique. En effet, certaines interventions, bien que bénéfiques pour la majorité, ne pourront pas être offertes à toutes et à tous avec la même intensité (Glanze et al., 2002; Iserson et Moskop, 2007; Truog et al., 2006).

La priorisation ne se réduit donc pas à un classement des besoins ou à une répartition des ressources. Elle constitue un exercice collectif d'arbitrage : que faire, pour qui, à quelle intensité, à quelle échelle et avec quels mécanismes de suivi? Dans une perspective de santé populationnelle, elle suppose de mettre en dialogue les connaissances scientifiques, les savoirs expérientiels, les réalités organisationnelles, les contraintes du système ainsi que les valeurs collectives.

Prioriser implique donc de recourir à des critères explicites, transparents et partagés. Ces critères doivent être soutenus par des données probantes, alignés sur les valeurs sociétales et reconnus comme légitimes par les parties prenantes concernées (Daniels, 2001; Daniels et Sabin, 1997; Gibson et al., 2004, 2005; Hurst et al., 2007; McKneally et al., 1997; Nunes, 2003; Raymond et al., 2013; Sibbald et al., 2009). L'exercice est complexe, car aucun critère pris de façon isolée ne peut à lui seul rendre compte de toutes les considérations pertinentes d'une société pluraliste (Persad et al., 2009a, 2009b).

Les sections qui suivent présentent les principaux fondements d'une telle priorisation. Elles montrent d'abord en quoi celle-ci constitue un levier pour la viabilité du système, puis expliquent pourquoi la participation publique représente une condition essentielle de sa légitimité. Elles proposent ensuite des critères de priorisation ancrés dans les valeurs mises en évidence par les travaux du Commissaire, la littérature scientifique et le cadre normatif québécois, avant d'examiner la manière d'articuler ces choix entre les niveaux provincial, régional et local.

6.1. LES BÉNÉFICES D'UNE PRIORISATION ÉCLAIRÉE POUR LA VIABILITÉ DU SYSTÈME

Les choix de priorisation ne visent pas uniquement à mieux répondre aux besoins de la population : ils ont des implications importantes pour la viabilité du système. Comme le montre la plateforme Grands repères du Commissaire à la santé et au bien-être (mise à jour en 2026), les dépenses en santé croissent plus rapidement que le produit intérieur brut (PIB), sans que cette croissance se traduise proportionnellement par une amélioration du niveau de service ou par une capacité accrue à répondre au vieillissement de la population. Dans ce contexte, une meilleure adéquation entre les services offerts et les besoins réels des personnes âgées constitue un levier important d'efficience, de qualité et d'équité.

Une priorisation éclairée peut contribuer à éviter certains coûts humains, sociaux et financiers associés à des interventions tardives, fragmentées ou inadéquates. Une étude du CIRANO montre que les coûts des services de santé grimpent en flèche dans les derniers mois de vie¹³, surtout en raison des coûts d'hébergement en CHSLD (Bosson-Rieutort et al., 2025). Plusieurs approches mises de l'avant dans ce rapport – notamment le renforcement du soutien à domicile, la prévention, la coordination intersectorielle, le soutien à la navigation, les approches communautaires ou encore l'adaptation des services aux réalités des groupes populationnels – peuvent contribuer à prévenir des hospitalisations évitables, des pertes d'autonomie accélérées, des situations de crise ou des recours précoces à l'hébergement institutionnel. Ces interventions favorisent non seulement une meilleure utilisation des ressources, mais aussi une réponse plus adaptée aux préférences, aux trajectoires et à la qualité de vie des personnes concernées.

13 Les coûts des services de santé durant la dernière année de vie s'élèvent en moyenne à 35 000 \$ par personne, avec des variations importantes selon la trajectoire de fin de vie. Les coûts moyens associés aux personnes décédées d'une fragilité physique ou cognitive sont un peu plus du double de ceux observés chez les personnes décédées d'une maladie terminale (58 000 \$ contre 26 000 \$) (Bosson-Rieutort et al., 2025).

Des modèles étrangers illustrent ce potentiel. En Allemagne et aux Pays-Bas, les modèles de « prestations pour soins » (cash-for-care), qui offrent aux personnes âgées un pouvoir d'achat direct pour organiser elles-mêmes certains soins et services à domicile, ont contribué à réduire le recours à l'institutionnalisation, tout en améliorant l'autonomie des personnes et l'adéquation entre les ressources investies et les besoins réels (Da Roit et Le Bihan, 2010; Ungerson, 2004). Ces approches, davantage centrées sur les préférences des usagers et la flexibilité des services, montrent qu'il est possible de soutenir simultanément l'autonomie des personnes, la qualité des réponses offertes et une utilisation plus efficiente des ressources publiques.

Par ailleurs, une étude récente menée au Japon auprès de 1 370 personnes âgées montre que, même dans un système public universel de soins de longue durée, l'accès aux services demeure inégal : les personnes plus scolarisées accèdent plus facilement aux ressources disponibles (Okamoto et al., 2025). Ce constat rappelle qu'une allocation théoriquement universelle des ressources ne garantit pas à elle seule une réponse équitable aux besoins. Des efforts de priorisation, d'accompagnement et de soutien à la navigation demeurent nécessaires afin que les ressources publiques bénéficient réellement aux personnes les plus susceptibles de rencontrer des obstacles d'accès.

La priorisation ne doit donc pas être comprise uniquement comme un exercice de restriction ou de rationnement des ressources. Elle constitue également une condition de la pérennité d'un système public universel, en cherchant à concilier équité, qualité de vie, autonomie, efficacité des interventions et soutenabilité collective.

6.2. LA PARTICIPATION PUBLIQUE COMME CONDITION DE LÉGITIMITÉ

La priorisation sur le plan collectif peut être soutenue par la participation publique, en créant un espace de dialogue où citoyennes et citoyens de tout âge, expertes et experts, professionnelles et professionnels, organismes de la société civile et décideurs, peuvent mettre en commun leur savoir et coréfléchir aux défis complexes auxquels fait face le système (Molewijk et al., 2008; Picavet et Lafaye, 2012; Senghor et Racine, 2022; Stolper et al., 2015).

La participation publique doit permettre d'influencer la définition des problèmes, la hiérarchisation des priorités, la conception ou l'adaptation des actions, leur mise en œuvre et leur évaluation. La participation publique devient alors une infrastructure d'influence et d'équité : elle permet de mieux identifier les angles morts et de rendre visibles des besoins qui, autrement, resteraient peu ou pas exprimés – non parce que les personnes concernées n'en auraient pas conscience ou n'oseraient pas les formuler, mais parce que les dispositifs habituels de consultation ou d'évaluation ne les captent pas, les invisibilisent ou les taisent. Elle contribue ainsi à soutenir l'acceptabilité des choix et à ajuster les actions aux réalités vécues.

Diverses balises peuvent être déployées pour soutenir un dialogue de qualité (CSBE, 2024a). Les contributions citoyennes doivent être recensées, mises en dialogue avec les données scientifiques et organisationnelles, puis reliées explicitement aux décisions prises. Lorsque certaines propositions ne sont pas retenues, les raisons doivent être expliquées de manière accessible. Cette exigence de rétroaction est centrale pour soutenir la confiance, la légitimité et l'apprentissage collectif.

Ainsi, la priorisation ne doit pas être un exercice administratif isolé, réalisé uniquement par les décideurs à partir de tableaux de bord chiffrés¹⁴, ni inclure un processus consultatif cosmétique visant à valider une décision déjà prise. Elle doit plutôt reposer sur un dialogue structuré permettant :

- d'identifier les attentes qui sont réalistes face aux limites des ressources;
- de développer une compréhension partagée des rôles et des responsabilités de chacun;
- de prévenir les biais et les conflits d'intérêts en assurant une représentation équilibrée des voix;
- d'établir ou de confirmer des valeurs sociétales communes devant guider les choix.

D'ailleurs, à l'instar du Commissaire à la santé et au bien-être, la Commission de l'éthique en science et technologie (CEST) (2022) invite les décideurs à favoriser la délibération dans la société civile, avec une écoute ouverte et un dialogue inclusif. La légitimité de la priorisation repose ainsi sur des conditions procédurales proches du principe de responsabilité fondée sur le caractère raisonnable (accountability for reasonableness) (Daniels, 2000) : la publicité des raisons, leur pertinence au regard des données et des valeurs, la possibilité de révision et l'encadrement du processus. La délibération publique soutient ces conditions en créant un espace où les données, les contraintes, les expériences vécues et les valeurs peuvent être mises en dialogue.

Le tableau 4 précise les conditions procédurales qui permettent de rendre une telle priorisation collective légitime.

14 Bien qu'il soit essentiel de s'appuyer sur des données probantes pour guider les arbitrages, il faut considérer que les mesures quantitatives ne captent pas l'ensemble d'une réalité complexe. Il est donc essentiel d'intégrer dans les arbitrages des dimensions qualitatives, issues des personnes âgées elles-mêmes ainsi que de leurs personnes significatives, de leurs proches et des différents intervenants et intervenantes, professionnels et professionnelles et partenaires les accompagnant dans l'écosystème de santé et de services sociaux.

Tableau 4. Conditions procédurales d'une priorisation collective légitime

Principe procédural	Mise en œuvre et exigences
Transparence	Rendre le processus, les critères et les décisions de priorisation clairs, explicites et accessibles à toutes les parties prenantes. Cela inclut une communication proactive sur les critères utilisés, les étapes suivies, les contraintes budgétaires et les limites du système.
Traçabilité décisionnelle	Décrire la manière dont les contributions des personnes participantes ont été prises en compte, traduites, arbitrées ou écartées, et rendre compte des raisons justifiant les décisions finales.
Considération des connaissances	Appuyer les décisions sur des données probantes solides et actualisées, tout en intégrant les savoirs expérientiels des personnes aînées, des personnes proches aidantes, des professionnelles et professionnels et des organismes concernés.
Alignement sur les valeurs sociétales	S'assurer que les priorités retenues respectent les valeurs collectives pertinentes, notamment l'autonomie, la dignité, l'équité, la solidarité, la responsabilité collective et la qualité de vie.
Impartialité	Identifier et réduire les biais structurels, organisationnels ou professionnels susceptibles d'influencer les décisions. Gérer activement les conflits d'intérêts institutionnels et individuels afin que la priorisation repose sur les critères établis, et non sur des intérêts politiques, économiques ou commerciaux.
Processus délibératif rigoureux et inclusif	Assurer la diversité des voix, y compris celle des personnes aînées, des personnes proches aidantes, de la population, des expertes et experts, des professionnelles et professionnels, des organismes communautaires et des décideurs. Fournir une information fiable, complète, factuelle et facile à comprendre. Structurer les échanges pour permettre l'expression d'une pluralité de points de vue, l'explicitation des valeurs et la compréhension des compromis à faire.
Représentation des groupes moins entendus	Prévoir des mécanismes ciblés pour joindre les personnes et les groupes moins susceptibles de participer aux consultations usuelles, notamment en raison de l'isolement, de la pauvreté, d'un handicap, de la marginalisation, de l'éloignement géographique, d'une littératie limitée, de la discrimination ou de l'absence de réseau de soutien.
Approche contextualisée	Adapter les processus aux contextes locaux, aux réalités territoriales, aux ressources disponibles et aux besoins particuliers des communautés et des sous-groupes populationnels.
Révision continue et ajustement	Mettre en place des mécanismes pour réévaluer les priorités en fonction de l'évolution des besoins, des ressources, des données et des contextes sociaux. Inclure des mécanismes de rétroaction, des évaluations participatives, des audits réguliers et des voies accessibles pour exprimer des préoccupations ou déposer une plainte ¹⁵ .
Universalisme proportionné	Prévoir une offre commune pour l'ensemble des personnes aînées, tout en modulant l'intensité, les modalités et les ressources selon les désavantages, les obstacles et les besoins différenciés de certains groupes.
Influence réelle	Clarifier dès le départ ce qui est ouvert à l'influence, comment les contributions seront utilisées et de quelle manière elles pourront modifier les décisions, les priorités ou les modalités de mise en œuvre.

¹⁵ Avec la *Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux* (LGSSSS), Santé Québec a délégué plusieurs fonctions aux centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP), dont : informer toute personne qui en fait la demande sur le fonctionnement du régime d'examen des plaintes; l'aider à clarifier l'objet de la plainte et, si nécessaire, rédiger la plainte; l'assister et l'accompagner à chaque étape du processus de plainte; faciliter la conciliation avec toutes les instances concernées (art. 726). La Fédération des centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (FCAAP) a également présenté neuf recommandations axées sur des principes d'universalité, d'accessibilité, de gratuité et d'équité (Dubois, 2025).

6.3. DES CRITÈRES DE PRIORISATION ANCRÉS DANS LES VALEURS SOCIÉTALES ET ÉCLAIRÉS PAR LE CADRE NORMATIF

Pour être légitimes, les critères de priorisation doivent d'abord s'ancrer dans **les valeurs de la société**. Ces valeurs émergent de plusieurs sources : les travaux du Commissaire, les réflexions du Comité national d'éthique sur le vieillissement, la littérature scientifique et les délibérations du Forum. La démarche d'identification et d'articulation de ces valeurs s'inscrit dans le cadre méthodologique défini par le guide méthodologique sur l'axe éthique du Commissaire (2026b). Ensemble, ces sources mettent en évidence des valeurs centrales pour la population aînée, notamment l'autonomie¹⁶, la dignité, l'équité, la qualité de vie, la protection sociale et la contribution au bien-être. **Les critères de priorisation** retenus par le Forum constituent une traduction opérationnelle de ces valeurs dans le contexte des décisions collectives.

Une fois ces critères dégagés, il importe d'examiner leur cohérence avec le cadre normatif québécois, en particulier avec la Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux (LGSSSS). Le cadre juridique ne constitue pas la source des critères de priorisation. Il représente plutôt l'institutionnalisation de certaines valeurs collectives à un moment donné, par l'entremise des choix politiques, sociaux et historiques. Il traduit ainsi, de manière nécessairement imparfaite, certains compromis collectifs ayant façonné l'organisation du système. Le droit ne reflète donc qu'imparfaitement les valeurs de la société. Il en constitue néanmoins un repère normatif important pour apprécier la légitimité et les limites des choix publics.

Autrement dit, les valeurs servent à construire les critères de priorisation, alors que le droit permet d'examiner leur reconnaissance dans le cadre normatif québécois.

16 Cette idée mobilise des concepts d'autonomie, d'espérance de vie en bonne santé, de dignité et de qualité de vie.

L'examen de la LGSSSS permet donc de vérifier dans quelle mesure les valeurs identifiées (et les critères de priorisation qui en découlent) trouvent un ancrage dans les obligations légales qui structurent l'action publique. Le tableau 5 met en correspondance ces critères avec les dispositions pertinentes de la LGSSSS. L'objectif n'est pas de déduire les critères de priorisation à partir de la loi, mais plutôt d'examiner leur degré d'institutionnalisation dans le cadre normatif québécois.

Tableau 5. Correspondance entre les critères de priorisation (issues de valeurs sociétales) et les dispositions de la LGSSSS

Critère	Description et mise en œuvre	Articles de la LGSSSS
Autonomie	<p>Prioriser les actions qui préservent ou renforcent la capacité des personnes à décider et à exercer un contrôle sur leur vie. Dans les situations où la capacité décisionnelle est altérée (troubles cognitifs sévères, danger immédiat), l'autonomie doit être conciliée avec la protection de la personne, selon des balises claires, transparentes et révisables.</p> <p>Fournir une information claire et compréhensible pour que les usagères et usagers puissent exercer leurs droits et prendre des décisions éclairées, et les aider à expliciter ce qui est important pour eux : valeurs, résultats escomptés.</p>	Articles 7, 8, 9, 11, 12, 13, 14, 15, 20, 383, 557, 603
Dignité	S'assurer que les interventions respectent et protègent la dignité des individus, en évitant toute forme de stigmatisation ou de maltraitance.	Articles 8, 11, 12, 383
Qualité de vie	Donner priorité aux initiatives qui améliorent le bien-être, notamment en matière de gestion de la douleur, de confort et d'interactions sociales.	Articles 2, 8, 9, 97, 292, 557
Équité	Garantir une distribution juste des ressources, en tenant compte des désavantages spécifiques de certains groupes, notamment en matière de disparités géographiques, économiques et sociales ¹⁷ (c.-à-d. donner plus à celles et ceux qui ont le plus de besoins). Cela implique de réduire les écarts entre les régions ainsi qu'entre les types d'établissements afin que toute personne aînée, quel que soit son lieu de vie, reçoive les mêmes standards de soins.	Articles 2, 383
Contribution à l'amélioration de la santé et du bien-être	Mettre l'accent sur les interventions qui ont un effet mesurable sur la santé physique, mentale et sociale de la population et des usagères et usagers.	Articles 2, 9, 11, 22, 383, 557
Urgence	Répondre en priorité aux situations critiques ou urgentes, comme les soins palliatifs ou les crises de santé publique.	Articles 10, 78, 387
Efficience	Favoriser les interventions ayant le meilleur rapport coût-efficacité pour maximiser l'utilisation des ressources limitées.	Articles 1, 19, 167, 189, 205, 221, 255, 267, 276, 302, 313, 322, 353, 370, 653

17 Le rapport de l'Observatoire québécois des inégalités intitulé *Bien vieillir au Québec : portrait des inégalités entre générations et entre personnes aînées* (van der Vlugt et Audet-Nadeau, 2020) a révélé des inégalités significatives parmi les personnes aînées. Après des années d'accumulation de ces inégalités, la pauvreté a un impact significatif sur l'accès aux services et le maintien de l'autonomie, ce qui altère la qualité de vie (van der Vlugt et Audet-Nadeau, 2020). Une étude menée au Japon a montré que l'inégalité dans l'accès aux soins de longue durée était principalement attribuée au niveau d'éducation plutôt qu'au revenu. L'utilisation publique des soins de longue durée était plus courante chez les personnes ayant un niveau d'éducation et de revenu plus élevé, en particulier chez les femmes et les personnes âgées de 80 ans et plus (Okamoto et al., 2025).

Critère	Description et mise en œuvre	Articles de la LGSSSS
Alignement communautaire	Prendre en compte les contextes régionaux et communautaires pour adapter les priorités aux besoins locaux spécifiques.	Articles 1, 383, 557
Réponse aux besoins et aux attentes	Prendre en compte l'écart entre l'état actuel et l'état désiré de santé et de bien-être de la population, ainsi que ce qu'elle espère du système pour combler cet écart.	Articles 2, 8, 11, 12, 383
Protection sociale	Prendre en compte les besoins de façon équitable et inclusive, particulièrement ceux des personnes en situation de vulnérabilité. Cela inclut les attentes liées à l'accessibilité équitable des services et à la réduction des inégalités sociales.	Articles 18, 415

Cette analyse montre que les critères de priorisation doivent être guidés par les valeurs de la société, tout en demeurant compatibles avec les obligations légales prévues par la LGSSSS. Le droit agit ainsi comme un cadre normatif qui encadre les choix sans les déterminer entièrement. L'écart entre les valeurs sociétales et les valeurs institutionnalisées devient lui-même un objet d'analyse normative, permettant de mettre en lumière les convergences, mais aussi les tensions entre les aspirations collectives et le cadre juridique qui structure l'action publique.

6.4. UNE PRIORISATION À ARTICULER ENTRE LES NIVEAUX PROVINCIAL, RÉGIONAL ET LOCAL

Les choix de priorisation ne se situent pas tous au même niveau. Certains relèvent d'orientations nationales, de standards d'équité ou de décisions budgétaires structurantes. D'autres doivent être rapprochés des milieux de vie, des communautés et des territoires, afin de tenir compte des réalités locales, des ressources disponibles, des réseaux communautaires, des dynamiques régionales et des préférences des personnes concernées.

Cette articulation entre orientations communes et adaptation territoriale est essentielle. Les orientations, les critères et les standards doivent être suffisamment clairs à l'échelle nationale pour assurer l'équité, la cohérence et la transparence du système. Toutefois, l'adaptation concrète des réponses doit se faire au plus près des milieux de vie, en mobilisant les établissements, la première ligne, les CLSC, les groupes de médecine familiale (GMF), les municipalités, les organismes communautaires, les personnes proches aidantes et les personnes aînées elles-mêmes.

Cette articulation entre cadre commun et autonomie locale s'inscrit dans une logique de subsidiarité : les décisions devraient être prises au niveau le plus près possible des personnes concernées, lorsque ce niveau dispose des capacités nécessaires pour agir. Elle permet de respecter la diversité des réalités territoriales, tout en évitant que l'accès aux services ou aux conditions de maintien de l'autonomie dépende uniquement du lieu de résidence.

Enfin, une priorisation équitable exige une logique d'universalisme proportionné. Certaines actions peuvent viser l'ensemble des personnes âgées, mais leur intensité, leurs modalités et les ressources associées doivent être modulées selon les obstacles vécus par certains groupes : isolement, pauvreté, handicap, marginalisation, éloignement géographique, littératie limitée, discrimination ou absence de réseau de soutien. La participation publique doit donc inclure des mécanismes adaptés pour joindre les personnes moins susceptibles de participer aux démarches usuelles.

En plaçant les personnes âgées au cœur du processus de priorisation collectif tout en adoptant des critères clairs et partagés, le système pourra répondre non seulement **aux besoins visibilisés** (ceux qui ont pu être exprimés et captés par les dispositifs existants), mais aussi **aux besoins invisibilisés** (ceux qui, faute de dispositifs adaptés, restent peu ou pas exprimés). Cette approche contribue à renforcer la confiance et la cohésion sociale.

Malgré l'importance d'un cadre commun, il demeure essentiel que les professionnelles et professionnels et les organisations locales disposent d'une capacité réelle de proposer une offre de services différenciée et modulable selon les besoins évolutifs, les trajectoires individuelles et les spécificités de chaque groupe populationnel.

7. CONCLUSION : LE VIEILLISSEMENT COMME FORCE COLLECTIVE POUR LE QUÉBEC

Le vieillissement de la population représente une occasion unique de repenser le système à partir de ce qui importe réellement aux personnes âgées : préserver leur autonomie, maintenir leur qualité de vie, être reconnues dans leur dignité et participer aux décisions qui les concernent. Cette transformation exige de mieux comprendre la diversité de leurs besoins et de leurs attentes, au-delà de l'âge chronologique ou des seuls indicateurs biomédicaux. Les parcours de vieillissement sont multiples : ils sont influencés par l'état de santé, les capacités fonctionnelles, les conditions de vie, les liens sociaux, le milieu de vie, les ressources disponibles et les possibilités réelles de faire des choix.

Le présent document met en évidence que les besoins des personnes âgées dépassent largement la réponse clinique. Ils touchent les dimensions physique, psychologique, sociale, spirituelle, environnementale et décisionnelle de leur vie. Pour y répondre, le système doit adopter une approche holistique, inclusive et transversale. Une véritable « lentille aîné » doit être présente à tous les paliers du réseau, non pas comme une expertise confinée à certains programmes ou à certaines spécialités, mais comme une compétence partagée par l'ensemble des acteurs qui conçoivent, organisent et offrent les soins et services (Nguyen et al., 2022, p. 58).

Les attentes exprimées par les personnes âgées convergent vers une valeur centrale : l'autonomie. Celle-ci ne se limite pas au consentement ni à une participation formelle ou symbolique. Elle suppose des conditions concrètes : une information claire, des services accessibles, des choix réels, un accompagnement adapté, des milieux de vie soutenant et une capacité d'influencer les décisions individuelles et collectives. Soutenir l'autonomie implique donc de rapprocher les décisions des personnes et des communautés, tout en préservant des standards communs d'équité, de qualité et de dignité.

Cette transformation exige un équilibre entre cohérence nationale et adaptation locale. Le MSSS doit définir des orientations claires, des politiques cohérentes et des balises d'équité, tandis que Santé Québec et les acteurs territoriaux doivent disposer de la latitude nécessaire pour adapter les réponses aux réalités des communautés. Les établissements, la première ligne, les CLSC, les GMF, les municipalités, les organismes communautaires, les personnes proches aidantes et les personnes âgées elles-mêmes doivent pouvoir contribuer à des réponses différenciées, modulables et ancrées dans les milieux de vie. Pour répondre aux besoins exprimés et anticiper les besoins non exprimés, il est essentiel de renforcer l'action communautaire et les services de proximité. Le système doit disposer de la latitude nécessaire pour adapter les services aux besoins des communautés, tandis que les professionnelles et professionnels de la santé doivent pouvoir exercer leur jugement clinique, permettant de personnaliser les services selon la singularité de chaque personne. Cette logique de subsidiarité permet de mieux tenir compte des besoins réels, sans laisser l'accès aux services dépendre uniquement du lieu de résidence.

L'équité constitue à cet égard une exigence centrale. Elle ne consiste pas à offrir la même réponse à toutes les personnes, mais à garantir que chacune puisse bénéficier de conditions comparables pour maintenir sa santé, son bien-être et son autonomie. Cela suppose de réduire les disparités territoriales et organisationnelles, mais aussi de tenir compte des obstacles particuliers vécus par certaines personnes : pauvreté, isolement, handicap, marginalisation, éloignement géographique, faible littératie, discrimination ou absence de réseau de soutien. Les personnes proches aidantes doivent également être reconnues et soutenues, puisqu'elles jouent un rôle déterminant dans le maintien de l'autonomie au quotidien.

Restaurer et maintenir la confiance envers les institutions publiques exige enfin une plus grande transparence dans les choix collectifs. Les décisions relatives à l'allocation des ressources, aux priorités d'action et à l'organisation des services doivent être explicites, justifiables et compréhensibles pour la population. Elles doivent s'appuyer sur des données probantes, mais aussi sur les savoirs expérientiels des personnes concernées. Elles doivent également être accompagnées d'indicateurs de performance orientés vers les résultats qui comptent pour les personnes âgées : qualité de vie, autonomie, continuité, sécurité, dignité, accessibilité et capacité de demeurer dans un milieu de vie choisi aussi longtemps que possible.

Le maintien de l'autonomie ne relève toutefois pas du seul système. Il dépend aussi du logement, du transport, de l'aménagement du territoire, de la sécurité financière, de la participation sociale, de l'action communautaire et de la solidarité entre générations. Il appelle donc une mobilisation plus large de l'État, des municipalités, des communautés, des organismes de la société civile et de la population. Rappelons une recommandation phare du Commissaire : il est impératif que les institutions gouvernementales continuent leur engagement envers le soutien du maintien de l'autonomie des personnes âgées (CSBE, 2024b). Dans cette perspective, **bien vivre en maintenant son autonomie** devient un objectif collectif de santé et de bien-être qui dépasse la seule organisation des soins.

Déjà en 2016, le Commissaire appelait à mieux intégrer les aspirations de la population aux orientations de l'offre de services¹⁸. Cette vision, énoncée il y a une décennie, demeure. Elle invite à concevoir un système plus performant, non seulement parce qu'il produit davantage de services, mais parce qu'il répond mieux aux besoins, aux attentes et aux valeurs de la population, en tenant compte des ressources disponibles.

Le défi est immense, mais il est aussi porteur d'espoir. En plaçant les personnes âgées au cœur des décisions, en soutenant leur autonomie, en reconnaissant la diversité de leurs parcours et en mobilisant l'ensemble des acteurs concernés, le Québec peut faire du vieillissement de sa population une véritable force collective. Il peut ainsi bâtir un système plus humain, plus équitable et mieux adapté aux réalités de demain.

18 Trois aspirations ont émergé lors de cette consultation, soit l'importance de la santé et du bien-être, la nécessité de mettre la personne, ses besoins et ceux de ses proches au centre des soins et des services ainsi que le caractère public du système de santé et de services sociaux.

ANNEXE 1

MÉTHODOLOGIE

Cette annexe décrit les démarches méthodologiques adoptées pour la réalisation de ce rapport. Elle explique les approches combinées – revue de la littérature, délibérations du Forum de consultation du Commissaire et validation par des expertes et experts et des partenaires – qui ont permis de structurer les données nécessaires à un portrait des besoins, des attentes et des priorités des personnes âgées.

REVUE DE LA LITTÉRATURE

Une revue de la littérature a été menée dans les bases de données PubMed et Embase afin d'identifier les thèmes à surveiller pour caractériser les besoins perçus et les attentes des personnes âgées. La sélection des articles a été assistée par le logiciel Covidence.

Critères d'inclusion

- **Revue parapluie** : population = « personnes âgées »; concept = « besoins de santé ou de bien-être »; devis = « revue »; sources = « articles publiés dans des revues soumises à un comité de lecture ».
- **Revue d'études primaires** : mêmes critères, avec une attention particulière aux sources (études primaires), à la population (personnes âgées avec besoins spécifiques) et au contexte (Québec).

Résultats

Au total, 35 revues de la littérature, 55 études primaires et 17 publications issues de la littérature grise, au Québec et à l'international, et publiées après 2000 ont été retenues. Les besoins et les attentes de certains ensembles populationnels spécifiques ont été captés à partir des études primaires dans le contexte canadien¹⁹.

La stratégie de recherche, inspirée de Marier et al. (2024), a permis de cibler six ensembles populationnels. La revue de la littérature grise a été réalisée à partir de sources médiatiques (Eureka) et de sites d'associations citoyennes ou de comités d'usagers du Québec (sondages, rapports, avis). Une stratégie de recherche additionnelle a par ailleurs été menée, en juillet 2026, afin de bonifier la section sur les besoins spirituels, en ciblant plus particulièrement les écrits sur la spiritualité, la transcendance et le vieillissement, notamment des travaux québécois (Hamel et al., 2003) et des thèses récentes (Noubicier, 2020).

L'analyse thématique des données issues de la revue de la littérature a été réalisée à l'aide des logiciels NVivo et Excel, ce qui a permis de catégoriser les besoins et les attentes.

19 Des analyses distinctes ont été réalisées afin de cerner les besoins des personnes âgées autochtones.

Sondages et consultations publiques : rendre visibles les attentes et les besoins exprimés par les personnes concernées

Dans le cadre de la revue de la littérature grise, le Commissaire a recensé plusieurs sondages et consultations portant sur des services importants pour la population vieillissante. L'analyse des besoins et des attentes ne repose pas uniquement sur des sources institutionnelles ou expertes; elle prend aussi appui sur des expressions directes de ce qui importe aux personnes concernées.

Ces sources ne constituent pas une étude de besoins exhaustive ni un portrait représentatif de l'ensemble des personnes âgées au Québec. Elles permettent toutefois de décrire **des besoins perçus, des attentes exprimées** et certaines **priorités formulées** directement par des personnes âgées ou par des organisations les représentant.

Globalement, les sondages recensés font ressortir trois grands ensembles de besoins et d'attentes : le logement, le soutien à domicile et l'accès aux soins de santé.

SYNTHÈSE DES SONDAGES SUR LES SERVICES IMPORTANTS POUR LA POPULATION VIEILLISSANTE

Thème	Sondages recensés	Besoins et attentes
Logement et milieux de vie	CROP Inc. (AREQ-FSQ) (2021), INFRAS inc. (AQDR) (2021), Royal LePage (2022), MADA Granby (2023), INSPQ (2025)	Besoins : logement adapté, sécuritaire, abordable et ancré dans la communauté. Attentes : offre résidentielle diversifiée, milieux de vie sans obstacles physiques majeurs, investissement dans les établissements existants plutôt que dans de nouvelles infrastructures.
Soutien à domicile	INFRAS inc. (AQDR) (2021), MADA Granby (2023), Médaille Groupe Conseils (Comité des usagers de la Montagne) (2024), Léger (CIRANO) (2025)	Besoins : aide pour les activités de la vie courante (habillement, hygiène), information claire sur les services disponibles, maintien à domicile. Attentes : services plus accessibles, mieux coordonnés, mieux expliqués et ajustés à l'intensité réelle des besoins.
Accès aux soins et continuité	CROP Inc. (CHSSN) (2023), Réseau communautaire de santé et de services sociaux (Baie-James) (2025), YouGov (CIRANO) (2024), sondage GMF (2022-2023), Léger (FMOQ) (2025)	Besoins : compréhension de l'information reçue, communication dans une langue maîtrisée, obtention de rendez-vous, relation de soins stable. Attentes : soins accessibles, continus, compréhensibles et adaptés aux réalités linguistiques, sociales et fonctionnelles.

Source : Veille documentaire du Commissaire, 2024-2026.

Ces sondages complètent les données issues de la littérature et des délibérations du Forum. Ils contribuent ainsi à démontrer l'écart entre l'état actuel et l'état souhaité (**les besoins**), ainsi que ce que les personnes espèrent du système et de son écosystème pour combler cet écart (**les attentes**).

FORUM DE CONSULTATION DU COMMISSAIRE

Parallèlement, le Commissaire a sollicité son Forum de consultation pour obtenir son point de vue sur les priorités et les résultats de santé et de bien-être qui devraient être atteints en premier par une personne âgée de 65 ans et plus²⁰. Le Forum constitue un espace de délibération éthique où des perspectives diversifiées sont mises en commun afin d'éclairer les travaux du Commissaire, dans une perspective de bien collectif. Bien que non représentatif de la population, il reflète une diversité de points de vue et constitue un indicateur des préférences sociétales (pour plus de détails, voir [la fiche méthodologique sur la délibération éthique](#)).

VALIDATION PAR DES EXPERTES ET EXPERTS ET DES PARTENAIRES

Finalement, les analyses ont été bonifiées par la validation d'expertes et experts médicaux, de chercheuses et chercheurs et de partenaires institutionnels.

20 Les délibérations du Forum constituent ici une source structurante d'analyse. Le document ne prétend toutefois pas représenter l'ensemble des points de vue individuels des membres; il mobilise plutôt les thèmes et les valeurs qui ont émergé des échanges afin d'éclairer les besoins et les attentes des personnes âgées.

LIMITES MÉTHODOLOGIQUES

Cette revue ne prétend pas être une étude exhaustive des besoins des personnes âgées. De plus, bien que le système joue un rôle dans la réponse aux besoins, certaines attentes dépassent son champ d'action direct. En effet, des facteurs sociaux, économiques et ceux liés à l'environnement physique influencent lourdement la santé et le bien-être. Ces aspects nécessitent une collaboration étroite avec d'autres secteurs (ex. : organisations municipales, logement, transport).

En conclusion, la méthodologie déployée intègre les perspectives des parties prenantes et les données disponibles. Bien qu'elle ne soit pas exhaustive, elle garantit que le portrait présenté dans ce rapport repose sur des bases rigoureuses et diversifiées.

ANNEXE 2

L'ÂGE COMME INDICATEUR : REPENSER NOS PERCEPTIONS POUR CARACTÉRISER LE VIEILLISSEMENT

Cette annexe propose une réflexion sur la manière dont l'âge est utilisé pour définir et caractériser le vieillissement²¹. Elle met en lumière les limites d'une approche strictement chronologique et souligne l'importance de mieux reconnaître la diversité des dynamiques du vieillissement.

21 Cette réflexion s'inscrit dans la perspective du «vieillissement en bonne santé» (healthy ageing), défini par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) (2020) comme «le processus de développement et de maintien des aptitudes fonctionnelles qui permet aux personnes âgées de jouir d'un état de bien-être» (p. 3). Ces aptitudes fonctionnelles résultent de l'interaction entre les capacités intrinsèques de la personne (c'est-à-dire l'ensemble de ses capacités physiques et mentales) et les environnements physique, social et politique dans lesquels elle évolue (OMS, 2020). Cette conception appuie une lecture moins catégorielle et plus contextuelle des besoins, centrée sur ce que les personnes peuvent effectivement faire et choisir dans leur milieu de vie.

LES LIMITES DE L'ÂGE CHRONOLOGIQUE

L'âge chronologique – soit le nombre d'années écoulées depuis la naissance – constitue le principal repère utilisé pour définir les personnes âgées dans les politiques publiques, les statistiques et les programmes sociaux. Bien que le seuil de 65 ans et plus soit fréquemment retenu dans la littérature et les politiques publiques (Adolfo et al., 2022), différents seuils peuvent être utilisés selon les contextes.

Or, l'âge chronologique ne reflète qu'imparfaitement les réalités du vieillissement. Deux personnes du même âge peuvent présenter des états de santé, des capacités fonctionnelles et des niveaux d'autonomie très différents. Le vieillissement ne correspond donc pas uniquement à l'avancée en âge, mais à un processus dynamique, progressif et hétérogène qui « se prépare tout au long de la vie » (Jeandel, 2005, p. 26).

À cet égard, plusieurs auteurs distinguent l'âge chronologique de l'âge biologique. Alors que le premier renvoie au temps écoulé depuis la naissance, l'âge biologique se rapporte à l'état réel de vieillissement de l'organisme, observé par l'entremise de différents indicateurs fonctionnels, physiologiques ou cellulaires (Menting, 2021). Cet âge biologique peut être influencé par de nombreux facteurs, notamment les conditions de vie, les habitudes de vie, l'environnement, le stress, les maladies chroniques ou encore certains facteurs génétiques.

Ainsi, certaines personnes peuvent présenter un vieillissement biologique plus rapide ou plus lent que ce que leur âge chronologique laisserait présumer. Cette distinction aide à mieux comprendre l'hétérogénéité des trajectoires de vieillissement.

Jeandel (2005) distingue notamment :

- **un vieillissement en santé**, avec le maintien des capacités fonctionnelles et de la qualité de vie;
- **un vieillissement avec une réduction des capacités**, sans atteinte particulière d'un organe;
- **un vieillissement avec multimorbidités chroniques**, qui touche particulièrement les sphères cognitive, locomotrice, sensorielle, affective et cardiovasculaire.

Cette diversité d'états de santé complexifie la relation entre l'âge chronologique et l'âge biologique. Nguyen et al. (2021) ont observé une augmentation de l'hétérogénéité dans les mesures de performance physique et le nombre de maladies chroniques avec l'avancée en âge. Cette hétérogénéité est influencée par des facteurs génétiques, environnementaux et ceux liés aux modes de vie (Kuo et al., 2022). Certaines recherches suggèrent même que la vitesse du vieillissement biologique pourrait être modulée par des interventions génétiques, comportementales, environnementales ou pharmacologiques (Kuo et al., 2022).

L'ÂGE COMME CONSTRUCTION SOCIALE ET SOURCE D'ÂGISME

Il n'existe pas de consensus pour définir la « vieillesse » (Dziechciaż et Filip, 2014), notamment parce que le vieillissement lui-même est profondément hétérogène. Certaines caractéristiques individuelles (âge chronologique, état de santé, sexe biologique, origine ethnoculturelle, conditions sociales) influencent la manière dont une personne est perçue comme « âgée », ce qui renforce l'idée qu'il s'agit d'un concept en partie socialement construit (Daignault et al., 2021; Nguyen et al., 2021).

Réduire le vieillissement à un seuil chronologique fixe revient ainsi à simplifier à l'excès un processus dynamique, non linéaire et profondément variable d'une personne à l'autre. Les membres du Forum de consultation du Commissaire ont d'ailleurs remis en question l'utilisation systématique du critère de 65 ans pour aborder les réalités des personnes aînées.

Cela dit, certains repères chronologiques demeurent utiles, notamment pour élaborer des politiques publiques, comparer des groupes populationnels ou déterminer l'admissibilité à certains programmes. Par exemple, les instances gouvernementales et organisationnelles recourent ainsi fréquemment à l'âge chronologique pour structurer leurs interventions, comme dans le Plan d'action gouvernemental 2024-2029 – La fierté de vieillir.

Cependant, une approche exclusivement fondée sur l'âge chronologique comporte plusieurs limites. Elle peut :

- **exclure** certaines personnes ayant des besoins accrus en raison de facteurs de risques (ex. : personnes âgées en situation d'itinérance ou personnes dont le vieillissement est accentué) (Grenier et al., 2016; Chartrand, 2024);
- **stigmatiser** à l'inverse des personnes actives et en bonne santé, en les exposant ainsi à des stéréotypes (Jeandel, 2005) associant l'âge à des notions d'isolement, d'incapacités fonctionnelles, de maladies chroniques, de dépendance, de perte d'autonomie et de perte de qualité de vie.

Ces personnes peuvent devenir la cible de discrimination en fonction de leur âge, phénomène connu sous le terme **d'âgisme** (Gagnon, 2019). La reconnaissance publique de groupes d'âge homogènes peut également amplifier le « cloisonnement des générations » (Jeandel, 2005), ce qui augmente les risques de marginalisation et d'isolement des personnes considérées comme âgées, et fragilise les ponts entre les générations, la solidarité et l'inclusivité intergénérationnelle.

La manière dont le vieillissement et les personnes âgées sont dépeints dans les médias, que ce soit par les caractéristiques présentées ou les termes employés (ex. : utilisation de termes comme vulnérable ou isolé, ou encore recours à un plan rapproché d'une main ridée), peut fortement influencer les perceptions et les croyances publiques à leur égard, renforçant les stéréotypes âgistes (Sahil et al., 2024).

En contexte de crise, comme durant la pandémie de COVID-19, ces représentations peuvent également influencer les pratiques cliniques et les décisions éthiques. Une revue systématique a montré que l'âgisme a notamment influencé certains débats relatifs aux protocoles de triage ou aux mesures de distanciation sociale ainsi que les perspectives éthiques à leur égard (caractère acceptable ou non des mesures) (Bouchlaghem et al., 2025).

PISTES ENVISAGÉES : ESPÉRANCE DE VIE ET MARQUEURS BIOLOGIQUES

Afin de mieux tenir compte des réalités du vieillissement, certains auteurs proposent des approches complémentaires à l'âge chronologique. Le démographe Jacques Légaré (2017) proposait d'utiliser l'espérance de vie restante comme indicateur de vieillissement. Selon cette approche, « [l]e seuil de la vieillesse est plutôt l'âge où il nous reste 10 ans à vivre, ou 5 ans à vivre, c'est à partir de cet âge que l'on rentre dans un groupe des vieux. C'est arbitraire, comme le 65 ans ou le 70 ans, mais cela tient compte de l'espérance de vie qui est un marqueur très important » (Légaré, 2017, p. 35). Bien qu'imparfaite, cette approche permettrait de mieux tenir compte des différences de conditions de vie et de santé entre les populations.

Ainsi, pour guider certaines politiques publiques, on pourrait envisager de recourir à l'espérance de vie de groupes particulièrement exposés à la vulnérabilité et au vieillissement prématuré, afin d'établir un « âge de vieillesse corrigé ». Un tel indicateur, actualisé régulièrement et fondé sur des besoins et des dynamiques de vieillissement spécifiques, pourrait servir de référentiel pour cibler de façon plus équitable les personnes sur leur propre courbe de vieillissement, optimisant ainsi l'impact des politiques publiques. Le défi réside donc dans la collecte de données épidémiologiques et statistiques de qualité, particulièrement pour ces groupes populationnels.

Par ailleurs, des recherches récentes s'intéressant aux **marqueurs biologiques du vieillissement** visent à comprendre et à influencer les mécanismes du vieillissement en amont, avant l'apparition de maladies chroniques (Ferrucci et al., 2020; Guo et al., 2022). Combinés à d'autres indicateurs, comme les capacités fonctionnelles ou les multimorbidités, ces marqueurs pourraient aider à mieux repérer les situations de vieillissement accéléré et à personnaliser davantage les interventions préventives ou adaptatives.

Toutefois, ces approches soulèvent aussi plusieurs enjeux éthiques et sociaux. Comment utiliser ces outils sans créer de nouvelles formes de catégorisation ou de discrimination? Comment éviter qu'ils deviennent de nouveaux seuils simplificateurs ou qu'ils renforcent certaines inégalités d'accès aux soins et aux ressources?

En conclusion, reconnaître l'hétérogénéité du phénomène du vieillissement, c'est :

- d'une part, reconnaître les risques liés à l'évaluation homogène des populations âgées basées sur l'âge chronologique;
- d'autre part, reconnaître l'importance d'adopter une approche plus ciblée, tant sur le plan collectif que sur le plan individuel, pour l'allocation de ressources limitées.

Sans abandonner complètement les repères chronologiques, une approche plus nuancée pourrait contribuer à développer des politiques publiques et des interventions mieux adaptées aux réalités des personnes âgées, tout en limitant les risques de stigmatisation et d'âgisme. En mettant en lumière les limites d'une approche strictement fondée sur l'âge chronologique, cette annexe permet de réfléchir à des façons plus équitables, inclusives et adaptées de penser le vieillissement et d'optimiser l'allocation des ressources.

ANNEXE 3

BESOIN, ATTENTE ET PRIORITÉ : TROIS CONCEPTS POUR MIEUX AGIR

Cette annexe clarifie les concepts fondamentaux de besoin, d'attente et de priorité, qui structurent ce rapport. La prise en compte des besoins, des attentes et des priorités est cruciale pour améliorer la performance du système.

LA NOTION DE BESOIN

Le besoin permet d'identifier l'écart entre l'état de santé ou de bien-être d'un individu et l'état jugé souhaitable ou attendu (Pineault et Daveluy, 2020). Subjectif, dynamique et influencé par les contextes socioculturels et historiques²² (Kettner et al., 2017; Lightfoot, 1995), le besoin guide les interventions cliniques, les actions en santé publique et les décisions de gestion par leur objectivation grâce à divers outils standardisés. Il est également au cœur des politiques publiques comme des instruments de gouvernance du MSSS.

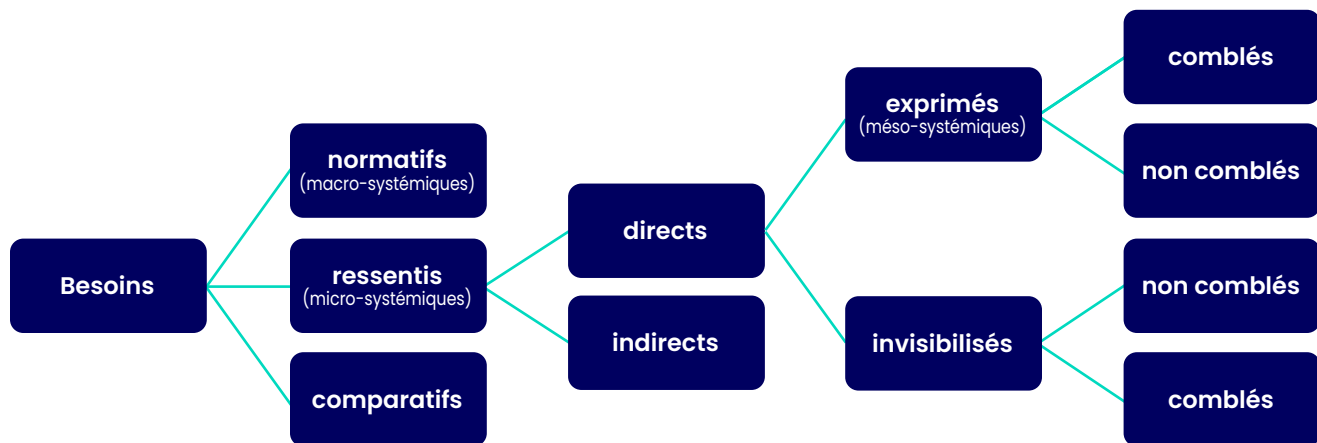
22 Par exemple, les standards de vie, les changements politiques et les innovations technologiques influencent les besoins. Au Québec, il a été noté que les personnes âgées ont tendance à rapporter moins de besoins que les adultes (Levesque et al., 2007).

Afin de mieux comprendre les différentes façons de définir un besoin, Bradshaw (1972) propose une typologie fondée sur quatre approches évaluatives : **les besoins ressentis, exprimés, normatifs et comparatifs** (figure 3). Cette catégorisation permet d'identifier l'origine d'un besoin ainsi que les acteurs qui participent à sa définition.

- **Les besoins ressentis** (ou perçus) correspondent aux besoins tels qu'ils sont vécus et définis par les personnes concernées **directement** (ex. : personnes âgées) ou **indirectement** (ex. : personnes significatives, intervenantes et intervenants ou professionnelles et professionnels de la santé). Ils reflètent la perception subjective d'un écart entre une situation actuelle et une situation souhaitée. Ces besoins peuvent être conceptualisés sur un continuum allant des besoins **comblés** (sans écart entre la perception du besoin et l'idéal) aux besoins **non comblés** (Maertens de Noordhout et al., 2021).
- **Les besoins exprimés** sont les besoins qui se traduisent par une demande de soins, de services, de soutien ou d'accompagnement. Ils découlent généralement de besoins ressentis, mais tous les besoins ressentis ne sont pas nécessairement exprimés. Certains demeurent invisibilisés en raison de barrières individuelles, sociales, culturelles ou organisationnelles.
- **Les besoins normatifs** sont définis par des spécialistes ou par des instances professionnelles à partir de normes, de critères ou de standards reconnus. Ils reposent sur un jugement d'expertise qui vise à déterminer ce qui devrait être nécessaire dans une situation donnée.
- **Les besoins comparatifs** émergent de la comparaison entre différents groupes, territoires ou populations qui présentent des caractéristiques semblables. Cette approche permet d'identifier des écarts d'accès aux ressources, aux services ou aux conditions favorables à la santé et au bien-être.

Ces quatre approches évaluatives des besoins sont complémentaires et permettent d'appréhender les besoins sous différents angles (Diwan et Moriarty, 1995; Kettner et al., 2017; Pineault et Daveluy, 2020). À des fins d'analyse, elles peuvent être associées à différents niveaux d'observation : les besoins ressentis relèvent d'une logique microsystemique (point de vue des usagères et usagers, des personnes significatives ou des professionnelles et professionnels); les besoins exprimés, d'une logique mésosystemique (utilisation des services); et les besoins normatifs, d'une logique macrosystemique (standards fixés par des expertes et experts). Les besoins comparatifs, quant à eux, traversent ces différents niveaux puisqu'ils reposent sur l'analyse des écarts observés entre groupes ou contextes.

Figure 3. Schématisation des quatre approches évaluatives des besoins selon Bradshaw (1972) : besoins ressentis, exprimés, normatifs et comparatifs



LA NOTION D'ATTENTE

Les attentes traduisent ce que les personnes espèrent de l'écosystème de santé et services sociaux pour contribuer à combler un besoin, pour soutenir la prise de décision ou pour favoriser les résultats de santé et de bien-être souhaités (Janzen et al., 2006). Par exemple, une personne qui ressent de la solitude peut vouloir recevoir du soutien psychosocial.

Ces attentes ne se limitent pas à l'obtention de soins, de services ou d'accompagnement. Elles concernent également la manière dont les organisations et les institutions considèrent les personnes aînées, reconnaissent leur autonomie, respectent leur dignité et soutiennent leur pouvoir d'agir. Influencées par divers facteurs personnels, socioculturels et organisationnels²³ (Lakin et Kane, 2022), elles jouent un rôle central dans la perception des soins reçus ou requis, bien qu'elles soient difficiles à cerner dans toute leur complexité (Suanet et al., 2012).

Lorsqu'elles sont mises en relation avec l'état actuel des personnes, les attentes aident à rendre visibles les écarts entre la situation vécue et la situation souhaitée – un écart qui peut alors être formulé comme **un besoin**.

23 D'une façon plus détaillée : caractéristiques personnelles d'un individu, facteurs sociodémographiques, expériences passées avec le système de santé et de services sociaux, normes sociales et culturelles, informations transmises par d'autres membres de la société et par l'organisation, processus du système en lui-même, valeurs, représentation du système, etc.

DU BESOIN À LA PRIORITÉ : L'EXERCICE D'ARBITRAGE

Face à la diversité des besoins individuels, il est pertinent de s'interroger sur le rôle, les responsabilités et le mandat des divers acteurs institutionnels et de la société civile. En effet, certaines attentes légitimes ne relèvent pas directement du mandat du système : elles appellent une réponse clinique, sociale ou organisationnelle, ou nécessitent la mobilisation d'acteurs communautaires, municipaux, gouvernementaux ou de la société civile. D'autres peuvent être comblées par la personne elle-même ou par ses proches. Enfin, certaines attentes peuvent être irréalistes – parce qu'elles dépassent les données probantes, les normes de pratique ou la capacité institutionnelle disponible. Un accompagnement est alors nécessaire pour identifier des attentes réalistes, légitimes et collectivement discutables.

Finalement, **les priorités, au regard des services ou du soutien à la prise de décision, émergent comme un compromis entre les attentes (réalistes) et les ressources disponibles, en accordant une importance préférentielle à certaines d'entre elles en fonction de critères** (Glanze et al., 2002; Iserson et Moskop, 2007; Truog et al., 2006). En effet, les attentes de la population et les orientations gouvernementales sont en interaction constante. Dans un contexte où il est utopique de pouvoir répondre à toutes les attentes, une approche participative permet de délibérer sur la capacité institutionnelle d'y répondre (OMS, 2000; Murray et Frenk, 2000).

Une question fondamentale subsiste toutefois : **qui doit juger des attentes de la population à prioriser au regard des ressources disponibles?** Selon Hart (1998), une réponse efficace repose sur une coopération entre les institutions et la population. Ce processus de négociation collective, fondé sur un débat social inclusif, s'avère nécessaire pour arbitrer les attentes populationnelles et clarifier les priorités.

Le processus de priorisation signifie que certaines interventions, bien que bénéfiques pour une majorité, ne pourront pas être offertes à toutes et tous, leur attribution étant déterminée par des critères objectifs (Glanze et al., 2002; Hurst et al., 2007; Iserson et Moskop, 2007; Truog et al., 2006). Ces critères doivent faire l'objet d'un consensus clair et être justes, transparents et soutenus par des données probantes et d'autres principes tels que leur alignement sur les valeurs largement partagées au sein de la société (Daniels, 2001, 1997; Gibson et al., 2004, 2005; Hurst et al., 2007; McKneally et al., 1997; Nunes, 2003; Raymond et al., 2013; Sibbald et al., 2009).

Ces distinctions conceptuelles aident à clarifier le rôle du système : répondre aux besoins des individus et aux attentes légitimes de la population, tout en équilibrant son offre de services en fonction de certains critères pour assurer une utilisation équitable et viable des ressources limitées de l’État, ce qui renforce ainsi la confiance de la population (Immergut et al., 2021; Jacques et Perrot, 2024; Jensen et Petersen, 2017).

**Tableau 6. Logique séquentielle des concepts clés :
de l’état actuel à la priorité**

Concept	Question	Rôle dans la décision
État actuel	Quelle est la situation vécue maintenant par la personne ou la population?	Constat de départ
État souhaité	Vers quelle situation de santé, de bien-être, d'autonomie ou de participation souhaite-t-on tendre?	Objectif à atteindre
Besoin	Quel est l'écart entre l'état actuel et l'état souhaité?	Justification de l'intervention
Attente	Qu'espère-t-on de l'écosystème de santé et de services sociaux pour contribuer à réduire cet écart?	Définition des actions possibles
Priorité	Qu'est-ce qui doit être retenu en premier, selon l'importance du besoin, les attentes exprimées, les responsabilités des acteurs et les ressources disponibles?	Arbitrage entre les ressources et les valeurs

En conclusion, en clarifiant les concepts de besoin, d’attente et de priorité, cette annexe met en lumière leur interdépendance et leur rôle central pour soutenir un processus décisionnel. Comprendre ces distinctions permet non seulement d’identifier les écarts à combler, mais aussi de prioriser les interventions en fonction des ressources disponibles, tout en maintenant une réponse centrée sur les valeurs sociétales.

ANNEXE 4

REVUE DES BESOINS ET DES ATTENTES DES PERSONNES AINÉES

Cette annexe brosse un portrait des attentes et des besoins des personnes âgées, lesquels sont issus de la littérature et validés par des expertes et experts et des partenaires. Elle couvre les dimensions physique, psychologique, sociale, spirituelle, celle liée à l'environnement de vie et décisionnelle.

LA SANTÉ PHYSIQUE, PLUS QUE LE TRAITEMENT DES SYMPTÔMES : LE MAINTIEN DE L'AUTONOMIE FONCTIONNELLE

Pour que le maintien de l'autonomie et du bien-être des personnes âgées soit possible, leurs besoins et leurs attentes physiques doivent comprendre la gestion de la douleur et la capacité de fonctionner selon leur volonté malgré les morbidités associées à des problèmes physiques (McClane, 2006, p. 203).

Des services adaptés aux besoins et aux environnements

Afin de répondre à ces besoins croissants, il est important d'offrir un accès à des services personnalisés dans des environnements adaptés, qu'il s'agisse de services de soutien à domicile (Gardner, 2011; Kaczynski et al., 2008; Kaczynski et al., 2009; Kaczynski et al., 2014; Shang et al., 2023), d'hébergement (Schweighart et al., 2022) ou de soins palliatifs (Llop-Medina et al., 2022; Mota et al., 2022). Un traitement adapté aux problèmes particuliers de la personne est important (ex. : atteintes auditives ou visuelles, incontinence, douleur chronique), tout comme un soutien ciblé pour les activités de la vie quotidienne (telles que se laver, s'habiller ou se déplacer) lorsque les capacités diminuent (Bláhová et al., 2021; Kalánková et al., 2021; Llop-Medina et al., 2022; Maurer et al., 2019; Mota et al., 2022; Rahman et al., 2022; Schweighart et al., 2022).

Prévention et promotion de la santé

La prévalence de plusieurs problèmes de santé augmente fortement avec l'âge (ex. : cancer ou maladies chroniques, comme l'hypertension, l'arthrose, une cardiopathie, l'ostéoporose ou une MPOC), ce qui nécessite des services de première ligne et des soins spécialisés (Simard et al., 2019). Les initiatives de prévention et de promotion de la santé, comme le dépistage, la prévention des chutes, le suivi de la santé buccodentaire et nutritionnelle, le maintien de la fonction cognitive et la prévention des troubles de mémoire, sont essentielles pour préserver l'autonomie (Gruneir et al., 2011; Kalánková et al., 2021; Miyawaki et al., 2016; Shang et al., 2023).

Les conséquences des chutes illustrent bien les risques associés à ces besoins de services non comblés : fracture, déclin fonctionnel, syndrome de glissement et hausse du risque de décès dans l'année qui suit. Aux États-Unis, les chutes constituent la principale cause de blessures chez les adultes de 65 ans et plus (CDC WONDER, s.d.).

Enfin, certains besoins dépassent le cadre du système, mais jouent un rôle important dans le maintien de l'activité physique chez les personnes âgées. C'est le cas, par exemple, de l'aménagement d'espaces communautaires ou de parcs sécuritaires et adaptés (Kaczynski et al., 2014).

LE BIEN-ÊTRE PSYCHOLOGIQUE : UN ÉQUILIBRE INTÉRIEUR

Les besoins et les attentes psychologiques des personnes âgées, tels que la sécurité, l'intimité, le respect de la vie privée, la dignité et le contrôle sur leur vie, sont essentiels pour maintenir leur bien-être (McClane, 2006). Deux grandes catégories de services y répondent : **la gestion de la santé mentale** et **le soutien émotionnel**.

Santé mentale

La gestion de la santé mentale mobilise des services généraux et spécialisés pour identifier et traiter des troubles fréquents chez les personnes âgées, comme la dépression ou l'anxiété (ex. : services communautaires, services de première ligne, centres de jour, centres de télépsychiatrie et services mobiles de gériopsychiatrie) (CSMC, 2021).

En pratique, les professionnelles et professionnels de la première ligne (ex. : médecins de famille, infirmières et infirmiers praticiens spécialisés, psychologues, travailleuses et travailleurs sociaux en CLSC) sont habilités à prendre en charge la majorité des cas. Les services en gériopsychiatrie constituent un niveau surspécialisé, destiné aux personnes qui présentent des situations complexes ou pour qui les premiers niveaux de soins se sont révélés insuffisants.

Soutien émotionnel en contexte de vulnérabilité

Un soutien émotionnel adapté est particulièrement important pour les personnes qui reçoivent des soins palliatifs (Adolfo et al., 2022; Kalánková et al., 2021; Llop-Medina et al., 2022; Tan et al., 2024) ou des interventions oncologiques (Fitch et al., 2022). Il contribue à atténuer les impacts émotionnels en lien avec les défis de la fin de vie ou l'annonce de diagnostics graves.

Intimité, dignité et sécurité

Le respect de l'intimité et de la dignité des personnes âgées est fondamental pour éviter des situations humiliantes ou dégradantes (Bláhová et al., 2021; Fitch et al., 2022; Llop-Medina et al., 2022), que ce soit à domicile ou en institution. Dans le cadre du soutien à domicile, la nature intrusive de certaines interventions dans l'espace privé peut engendrer un inconfort, voire un refus de services (Djaoui, 2011; Louvet, 2018). Il est donc important de respecter l'intimité des personnes et de former les intervenantes et intervenants à gérer ces dynamiques complexes (Djaoui, 2007; Eysermann, 2022, p. 60).

Le besoin de se sentir en sécurité est tout aussi essentiel (Schweighart et al., 2022), notamment en matière de protection contre les abus, la négligence et les situations de maltraitance (Kalánková et al., 2021). Au Québec, un renforcement du cadre normatif, accompagné de plusieurs mesures de sensibilisation (Beaulieu et St-Martin, 2023; MSSS, 2020) et de l'adoption, en 2017, de la *Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité* a généré une augmentation considérable des signalements (Lévesque, 2023). Cette hausse, bien qu'encourageante, révèle une réalité insidieuse plus vaste et encore sous-déclarée, en raison de la peur des représailles, de la honte ou d'une méconnaissance des ressources.

Autonomie et contrôle sur sa vie

Le maintien de l'autonomie est un autre aspect clé des besoins psychologiques des personnes âgées. Les personnes qui conservent un certain contrôle sur leur routine quotidienne, participent à des activités significatives et peuvent exprimer leurs préférences, présentent une meilleure santé mentale et un bien-être accru. Cet enjeu est particulièrement délicat en milieu d'hébergement, où les résidentes et résidents peuvent parfois ressentir une perte de contrôle sur leur vie (Schweighart et al., 2022). Des stratégies qui visent à préserver la dignité et l'autonomie – comme la personnalisation des soins et le respect des préférences individuelles – sont essentielles pour améliorer leur qualité de vie et lutter contre les différents types de maltraitance (Beaulieu et al., 2022; Beaulieu et Cadieux Genesse, 2022).

LES LIENS SOCIAUX : VIEILLIR ACCOMPAGNÉ

Les attentes et les besoins sociaux des personnes âgées comprennent le maintien des liens sociaux avec la famille, les amis et la communauté, la prévention de la solitude et l'inclusion sociale (McClane, 2006, p. 203)²⁴. Les personnes âgées ont besoin non seulement de maintenir des liens avec leurs proches, mais aussi de s'intégrer dans leur communauté et d'y être acceptées (Fortune et Weisgarber, 2023; Kalánková et al., 2021; Schweighart et al., 2022). Le soutien des proches est essentiel pour atténuer la solitude et stimuler les interactions sociales (Gautam et al., 2019; Kraun et al., 2022).

Au-delà de la simple interaction, les besoins plus intimes, comme les relations amoureuses ou sexuelles, doivent être pris en compte, y compris pour des personnes âgées atteintes de démence (Kraun et al., 2022; Tan et al., 2024), notamment en milieu d'hébergement (MSSS, 2021b).

Impact sur la santé

L'ensemble de ces interactions sociales jouent un rôle important sur la qualité de vie et le bien-être des personnes âgées. Un réseau social soutenant est associé à une meilleure santé globale et à une réduction du risque de fragilité physique. À l'inverse, l'isolement social est associé à une détérioration de la santé mentale et physique (MSSS, 2021a, p. 21; OMS, 2016).

24 L'implication des personnes proches aidantes dans les prises de décision ainsi que la prise de décision partagée interprofessionnelle contribuent au maintien des liens sociaux (Lai et al., 2020; Lai et al., 2022). Des outils d'aide à la décision adaptés au contexte culturel des personnes âgées et à leurs équipes de soins ont d'ailleurs été développés récemment au Québec par un groupe de chercheurs (Guay-Bélanger et al., 2023). Par ailleurs, les personnes significatives confrontées à une charge élevée peuvent elles-mêmes souffrir de dépression, de problèmes financiers, de solitude et d'isolement (MSSS, 2021a).

Des attentes envers le système et la communauté

Ces besoins s'accompagnent d'attentes spécifiques, certaines envers le système, mais d'autres plus spécifiques aux institutions communautaires. La mise en place d'initiatives pour soutenir les interactions sociales, notamment par des programmes communautaires, des initiatives favorisant l'inclusion sociale et des services de soutien, constitue une bonne stratégie pour lutter contre l'isolement. Accéder à des lieux propices à la socialisation, comme des espaces publics inclusifs ou des parcs adaptés, joue un rôle clé dans ce processus (Levy-Storms et al., 2018). Ainsi, il est important de créer des environnements qui encouragent la socialisation et l'établissement de contacts sociaux significatifs, particulièrement pour celles et ceux qui sont en transition vers un nouveau milieu de vie. En effet, les transitions vers un milieu d'hébergement peuvent intensifier l'isolement, notamment lorsque des pertes physiques ou cognitives surviennent (Cheraghi et al., 2021). Enfin, le système doit reconnaître et intégrer les besoins affectifs et relationnels des personnes âgées, en proposant des politiques et des pratiques respectueuses de leur intimité, y compris dans les milieux institutionnels.

Valoriser la contribution sociale des personnes âgées

La société doit répondre aux besoins sociaux des personnes âgées en valorisant leur contribution à la vie collective sous divers aspects, tout en optimisant les bénéfices du vieillissement (MSSS, 2024, p. 97). Le travail et le bénévolat des personnes retraitées participent au sentiment d'identité, réduisent l'isolement social, apportent des bienfaits sur la santé et contribuent à préserver le pouvoir d'agir (Cousineau et Misener, 2019). Le développement d'initiatives intergénérationnelles, comme les cohabitations entre générations, les espaces publics favorisant les rencontres ainsi que les échanges et l'organisation d'activités communes entre les écoles et les RPA (Bédard et al., 2021), valorise les expériences et contribue ainsi à lutter contre les problèmes liés à l'âgisme. Les médias ont un rôle essentiel à jouer dans la promotion de ces démarches en s'appuyant sur des discours constructifs sur le vieillissement et sur la cohésion intergénérationnelle (Sahil et al., 2024).

En contexte de fin de vie

En contexte de soins palliatifs, des recherches québécoises ont mis en lumière des besoins spécifiques : mourir entouré de proches, avoir le temps de faire ses adieux et connaître l'approche imminente de la mort (Lessard, 2021). Par ailleurs, une étude récente a révélé que des obstacles culturels et organisationnels persistent, entravant l'intégration des patients dans le processus décisionnel, en particulier lors des interventions précoces en soins palliatifs en oncologie (Plançon et al., 2024). Le sentiment que leurs valeurs sont respectées dans ce moment charnière de leur existence est primordial.

LA SPIRITUALITÉ : TROUVER DU SENS À CHAQUE ÉTAPE DE LA VIE

Les attentes et les besoins spirituels ou religieux reflètent la recherche de sens et de paix intérieure. Ils peuvent comprendre des pratiques religieuses ou philosophiques qui soutiennent l'acceptation de la maladie ou de la fin de vie et le bien-être général. Ils favorisent l'enrichissement intérieur (Cheng et al., 2023, p. 3) et concernent également les croyances individuelles, qu'elles s'expriment par la foi en un être supérieur ou par le réconfort tiré de valeurs personnelles (McClane, 2006, p. 203).

Des attentes de prise en compte dans les soins

De nombreuses personnes âgées jugent important que leurs besoins spirituels ou religieux soient pris en compte dans différents secteurs de soins et de services, afin de maximiser leur bien-être (Cheng et al., 2023; Dalby, 2006; Gautam et al., 2019; Lunder et al., 2011). Parmi ces besoins figurent :

- cultiver une relation avec un être transcendant;
- trouver une paix intérieure;
- réfléchir au sens de son existence;
- aimer et recevoir de l'affection (Cheng et al., 2023; Dalby, 2006).

On souligne également l'importance de **se sentir utile**, même dans un contexte de fin de vie (Dalby, 2006).

Des besoins intensifiés par la maladie et la fin de vie

La maladie incurable ou le processus de fin de vie peuvent intensifier ces besoins spirituels. Ainsi, dans certains secteurs de soins, des besoins particuliers émergent : sentir que sa foi est respectée (Bláhová et al., 2021), accéder à des activités et à des ouvrages religieux, ou encore entretenir des liens avec la nature (Gautam et al., 2019; Schweighart et al., 2022).

Par ailleurs, des personnes âgées peuvent ressentir le besoin de faire des bilans de vie, de raconter leur histoire, de discuter de leurs croyances spirituelles ou d'être conseillées en ce sens (Gautam et al., 2019; Kalánková et al., 2021).

UN ENVIRONNEMENT DE VIE QUI SOUTIENT : CRÉER DES ESPACES OÙ VIEILLIR AVEC SÉRÉNITÉ

L'environnement de vie constitue un déterminant important de la santé, de l'autonomie et de la qualité de vie des personnes âgées. L'accessibilité du logement, la disponibilité d'un transport adapté, la présence d'espaces verts sécuritaires, d'installations récréatives et de lieux favorisant les interactions sociales contribuent au maintien des capacités fonctionnelles, soutiennent la mobilité et favorisent la participation à la vie de la communauté (McNeil-Gauthier et al., 2024; MSSS, 2021a, p. 21-22).

Dans une perspective d'évaluation gériatrique globale, plusieurs dimensions de l'environnement méritent une attention particulière, notamment la sécurité et l'accessibilité du domicile, le confort du milieu de vie, le sentiment de sécurité personnelle ainsi que la possibilité pour la personne d'exercer un certain contrôle sur son environnement (McClane, 2006, p. 203). Ces éléments influencent directement la capacité des personnes à maintenir leurs habitudes de vie et leur autonomie.

Les revues consultées indiquent que les besoins liés à l'environnement de vie se concentrent sur deux aspects : vivre dans un milieu adapté aux besoins et bénéficier d'un environnement qui soutient les déplacements et la mobilité. La perte d'autonomie d'une personne ne résulte pas seulement de la diminution de ses capacités, mais elle est aussi influencée par le degré d'adaptation du milieu de vie. Adapter les environnements physiques constitue ainsi un levier important pour favoriser le maintien de l'autonomie, des habitudes de vie et du bien-être.

Au Québec, un sondage révèle que de nombreuses personnes âgées souhaitent davantage de logements adaptés, notamment des habitations sans escaliers et conçues pour les déplacements en fauteuil roulant (Poulin, 2022). En milieu d'hébergement, les personnes âgées expriment le désir de continuer leurs activités habituelles, comme la marche (Maurer et al., 2019). En milieu hospitalier, particulièrement aux urgences, les personnes âgées souhaitent également évoluer dans un environnement propice au repos (notamment un éclairage moins agressant), bénéficier d'une alimentation adéquate et disposer de conditions qui favorisent une bonne hygiène corporelle (Couture et al., 2024).

L'importance des adaptations domiciliaires et de la transition entre milieux de vie

L'absence d'adaptations domiciliaires, comme un bain adapté, peut empêcher la prestation de services de soutien à domicile, ce qui force parfois des déménagements non souhaités vers des milieux institutionnels. Ces constats soulignent l'importance de renforcer les programmes d'adaptation domiciliaire pour permettre aux personnes âgées de rester chez elles le plus longtemps possible.

Les transitions entre milieux de vie constituent un enjeu central du maintien de l'autonomie. La décision de rester à domicile, d'adapter son logement ou de déménager vers un milieu offrant davantage de soutien est souvent complexe, délicate et lourde de conséquences pour les personnes âgées et leurs proches. Elle mobilise de multiples considérations : santé, sécurité, finances, accessibilité, proximité relationnelle, attachement au domicile et disponibilité des services.

Ces décisions dépassent le seul système : elles interpellent aussi le logement, l'aménagement du territoire, le transport, le soutien communautaire et les politiques municipales. Elles devraient donc être accompagnées **d'une démarche structurée de décision partagée**, qui permet de clarifier les options, les valeurs de la personne, les risques, les bénéfices et les compromis associés à chaque choix.

Soutien à la mobilité et barrières financières

Que ce soit en première ligne, en hébergement ou en soutien à domicile, le soutien à la mobilité est un besoin largement identifié, qu'il s'agisse d'optimisation de l'environnement pour favoriser les déplacements ou de fourniture de matériel adapté (marchette, déambulateur) en temps opportun (Breton et al., 2019; Knopp-Sihota et al., 2015; Levy-Storms et al., 2018; van Biljon et al., 2022; Vezina et Pelletier, 1997). En milieux de soins palliatifs, des barrières financières, telles que les coûts liés aux déplacements et à la location d'équipements, sont identifiées comme des freins à la satisfaction des besoins pour des personnes âgées (Llop-Medina et al., 2022).

LE POUVOIR DE DÉCIDER : EXERCER SON LIBRE ARBITRE

Les attentes et les besoins décisionnels renvoient à l'importance, pour les personnes âgées, de participer aux décisions qui affectent leur santé, leur autonomie, leur milieu de vie et leur trajectoire de soins et de services. Ces besoins apparaissent lorsqu'une personne est confrontée à une décision importante **sans disposer pleinement des conditions nécessaires** pour faire un choix éclairé, cohérent avec ses valeurs et adapté à sa situation. Ils peuvent découler :

- d'un manque d'information;
- d'une compréhension limitée des options disponibles;
- d'une incertitude quant aux bénéfices et aux risques;
- d'un conflit de valeurs ou d'un désaccord avec les proches ou les professionnelles et professionnels;
- d'un contexte où le pouvoir décisionnel est exercé par d'autres (proches, intervenantes et intervenants ou système) plutôt que par la personne elle-même (Bujold et al., 2022; Ottawa Hospital Research Institute, s. d.).

Ces besoins sont particulièrement importants lorsque les décisions entraînent **des conséquences majeures sur l'autonomie et le bien-être**. Ces décisions peuvent concerner, par exemple :

- le choix de rester à domicile ou de déménager dans un autre milieu de vie;
- l'intensité et les niveaux de soins;
- la prescription ou la déprescription de médicaments;
- le recours à certains traitements;
- l'organisation du soutien à domicile (Bujold et al., 2022; Garvelink et al., 2016; Toi et al., 2022).

Dans ces situations, les personnes âgées et leurs proches peuvent vivre de l'incertitude, du conflit décisionnel ou du regret, surtout lorsque la décision semble avoir été prise sans information suffisante, sans clarification des valeurs ou sans réelle prise en compte de leurs préférences (Lognon et al., 2022; Stacey et al., 2020; Toi et al., 2022).

Cette absence de prise en compte des préférences peut mener à des décisions mal alignées sur ce qui compte réellement pour les personnes. Mulley et al. (2012) décrivent cette situation comme une forme de « diagnostic silencieux » lorsque les préférences des personnes ne sont pas adéquatement reconnues dans la décision clinique.

La décision partagée : un levier pour répondre aux besoins décisionnels

Les attentes décisionnelles dépassent donc la simple transmission d'informations. Elles concernent aussi la manière dont les personnes souhaitent être considérées dans le processus décisionnel : être écoutées, recevoir une information claire et compréhensible, pouvoir exprimer ce qui compte pour elles, comprendre les options et les compromis, et être soutenues dans l'exercice de leur libre arbitre (Haesebaert et al., 2019; Witteman et al., 2021).

Cette participation active ne signifie pas que la personne doit toujours décider seule. Elle peut vouloir prendre la décision elle-même, la faire connaître à ses proches et aux professionnelles et professionnels concernés, ou déléguer certains aspects de la décision, selon ses préférences, ses capacités et le contexte. L'important est que cette participation – ou cette délégation – soit elle-même reconnue comme une expression de l'autonomie décisionnelle.

Qu'est-ce que la décision partagée?

La décision partagée, notamment dans une approche interprofessionnelle, constitue un levier important pour répondre à ses besoins. Elle permet de réunir la personne, ses proches et les professionnelles et professionnels concernés autour d'une compréhension commune des options, des risques, des bénéfices et des compromis (Légaré et al., 2011, 2013, 2014; Stacey et al., 2024).

Répondre aux besoins décisionnels exige aussi **d'adapter la communication aux capacités, aux préférences et au niveau de littératie²⁵** des personnes. Cela suppose une information claire, accessible et adaptée, mais aussi un accompagnement qui permet d'explicitier les valeurs, les préférences et les objectifs de vie (Witteman et al., 2021).

Une attention particulière doit être accordée aux personnes plus vulnérables, notamment celles ayant des troubles cognitifs, un faible niveau de littératie, peu de soutien social ou une expérience limitée de participation aux décisions. Les outils d'aide à la décision qui incluent une méthode explicite de clarification des valeurs peuvent contribuer à réduire les inégalités dans la participation aux décisions, notamment auprès de populations plus défavorisées ou moins outillées pour naviguer dans le système (Durand et al., 2016; Yen et al., 2021). Dans ces contextes, le soutien aux proches devient également essentiel pour favoriser des décisions éclairées et respectueuses des volontés de la personne (Adekpedjou et al., 2020; Garvelink et al., 2016; Lognon et al., 2022).

Pertinence de la décision partagée en soutien à domicile

Cette approche est particulièrement pertinente en soutien à domicile, où plusieurs professionnelles et professionnels peuvent être impliqués dans l'accompagnement d'une même personne, par exemple un médecin, une infirmière, un travailleur social ou d'autres intervenantes et intervenants du réseau et de la communauté. Des travaux québécois ont d'ailleurs recensé des interventions et des outils de soutien à la décision, notamment en contexte de choix de milieu de vie – une décision souvent difficile pour les personnes âgées et leurs proches (Adekpedjou et al., 2018, 2020; Adisso et al., 2022; Garvelink et al., 2016, 2017).

25 Au niveau de littératie, mais également de numératie et de compréhension probabiliste des personnes.

Obstacles et inégalités d'accès à la décision partagée

Les besoins décisionnels sont d'autant plus préoccupants que la décision partagée ne semble pas encore pleinement intégrée dans les pratiques usuelles. Une enquête canadienne montre que les personnes ayant fait face à une décision en santé ne rapportent pas toujours avoir discuté des options disponibles ni avoir été interrogées sur ce qui comptait pour elles. Les personnes âgées, les personnes vivant en milieu rural, les personnes vivant au Québec et les personnes non blanches rapportaient des niveaux plus faibles de décision partagée (Haesebaert et al., 2019).

Des lacunes en soutien à domicile

D'autres travaux suggèrent que les personnes âgées qui reçoivent des soins à domicile font face à de nombreuses décisions difficiles, alors que peu d'outils de soutien à la décision sont disponibles pour les soins à domicile et les soins communautaires (Lognon et al., 2022; Toi et al., 2022).

Les professionnelles et professionnels eux-mêmes peuvent percevoir la décision partagée avec les personnes âgées et leurs proches comme difficile à mettre en œuvre dans le contexte du soutien à domicile, notamment en raison de la complexité des situations, du nombre d'acteurs impliqués et des contraintes organisationnelles (Lai et al., 2022).

Liens avec la coordination des soins et des services

Les besoins décisionnels sont étroitement liés à la coordination des soins et des services. Une personne ne peut pas véritablement participer aux décisions qui la concernent si :

- l'information est fragmentée;
- les professionnelles et professionnels ne communiquent pas entre eux;
- les options disponibles dans le système et dans la communauté sont peu connues.

Les attentes décisionnelles rejoignent donc les attentes de continuité, de coordination et de transparence : les personnes âgées souhaitent comprendre leur parcours, connaître les ressources disponibles et être accompagnées dans les transitions entre les milieux et les services (Fanaki et al., 2023; Kalánková et al., 2021; McGilton et al., 2018; Puts et al., 2012; Xie et al., 2024).

Ces enjeux ressortent notamment en GMF, en soutien à domicile, en milieu d'hébergement et aux urgences, où les personnes aînées s'attendent à ce que les professionnelles et professionnels coordonnent davantage les soins, communiquent entre eux et leur expliquent ce qui est fait et pourquoi (Couture et al., 2024; Fanaki et al., 2023).

Les lacunes de coordination et d'intégration des soins peuvent complexifier les parcours, accroître le stress des personnes et de leurs proches, retarder certaines interventions ou mener à une duplication des démarches et des examens (Association médicale canadienne, 2021).

Enjeux spécifiques aux RPA

Pour soutenir le libre choix des résidentes et résidents, plusieurs organisations ont produit des ressources d'information sur les droits des personnes locataires, notamment le Cabinet de la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants (2019), le Protecteur du citoyen (2016) et le Tribunal administratif du logement, qui diffuse des renseignements sur les droits et obligations des locataires et des locateurs (TAL, 2023). Toutefois, l'expérience terrain des centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP) révèle que ces ressources, bien qu'utiles, ne suffisent pas à lever les obstacles systémiques auxquels les résidentes et résidents font face quotidiennement (FCAAP, 2026).

Entre 2020 et 2026, les CAAP membres de la Fédération des centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (FCAAP) ont offert 9 809 services d'information et 6 124 services d'assistance en lien avec le mandat «CAAP sur le bail»²⁶. Selon le bilan de la FCAAP (2026, p. 15), les principaux motifs de consultation sont :

- le coût du loyer (27 %);
- le renouvellement et la modification du bail (25 %);
- le coût des services (18 %);
- la résiliation du bail (18 %).

26 Mandat d'informer les locataires des RPA de leurs droits et obligations en matière de bail et d'offrir l'assistance et l'accompagnement dans leurs démarches pour favoriser le règlement à l'amiable de leurs différends avec l'exploitant de la RPA ou le règlement d'un litige à la suite d'une demande au Tribunal administratif du logement.

Le document précise en outre que, « dans plus d'un dossier sur quatre, les enjeux [...] concernaient à la fois le bail (relevant du Code civil) et les droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux » (FCAAP, 2026, p. 20). Cette proportion confirme l'intérêt d'une approche intégrée, capable de dépasser les cloisonnements juridiques et administratifs.

Vieillesse et privatisation de la perte d'autonomie

Le vieillissement des résidentes et résidents et l'insuffisance des places en ressources intermédiaires (RI) ou en CHSLD font que des personnes aux besoins croissants demeurent plus longtemps en RPA, où elles doivent gérer un bail souvent complexe et onéreux, parfois avec des capacités cognitives diminuées. La FCAAP (2026) relève que « 86 % des RPA appartiennent aux catégories 3 et 4 » du registre de certification, ce qui, selon l'organisation, « éloigne concrètement l'idée selon laquelle les RPA seraient réservées aux personnes autonomes ou semi-autonomes » et illustre « un processus de privatisation de la perte d'autonomie au Québec » (p. 6).

Recherche de profit et impacts sur les locataires

Les CAAP constatent également que la recherche de profit dans certaines grandes RPA peut influencer négativement la relation locative. Par exemple, lors du déploiement du Programme d'allocation personnalisée (PAP) en 2024, le bilan indiquait que « plusieurs RPA ont utilisé ce programme pour modifier les baux et appliquer des augmentations extraordinaires du coût des services » et que « la vigilance et l'expertise du CAAP Mauricie-Centre-du-Québec a permis d'identifier rapidement la problématique et d'interpeller les autorités » (FCAAP, 2026, p. 5).

Par ailleurs, le document rappelle que plusieurs exploitants imposent des services personnels ou des formules « tout-inclus », ce qui contrevient au *Règlement sur la certification des résidences privées pour aînés*, lequel précise que « [l]e choix de ces services doit être laissé à l'entière discrétion de la personne » (art. 13.2).

Accès inéquitable aux services publics

Une autre difficulté majeure concerne l'accès inéquitable aux services publics pour les résidentes et résidents de RPA. Les CAAP rapportent que certaines résidentes et certains résidents sont perçus comme bénéficiant déjà de services offerts par la résidence (services payants), ce qui réduit leur priorité pour accéder aux services fournis par le réseau public (FCAAP, 2026, p. 5; CSBE, 2023).

À cela s'ajoute une grande complexité réglementaire et procédurale. Par exemple, le bilan souligne que « plusieurs RPA, au moment du renouvellement du bail, n'utilisent toujours pas l'avis prévu par le TAL [Tribunal administratif du logement] prévoyant 3 choix pour le locataire, ce qui induit ce dernier en erreur au moment de donner sa réponse » (FCAAP, 2026, p. 7). L'annexe 6 du bail est également une source fréquente de confusion, « plusieurs exploitants se tournant vers des annexes 6 "maison" parce que la partie 2 de l'annexe 6 ne prévoit pas avec cohérence et clarté l'éventail complet des services offerts » (FCAAP, 2026, p. 8).

Recommandations de la FCAAP

Face à ces constats, la FCAAP (2026, p. 30) formule plusieurs recommandations, parmi lesquelles :

- « concevoir un bail spécifique aux RPA »;
- « renforcer les contrôles de la qualité des soins et des services offerts par des prestataires privés »;
- « reconnaître et assumer la responsabilité du réseau de la santé et des services sociaux envers les aînés qui subissent une éviction pour changement d'affectation d'une RPA ou lors de fermetures de RPA »;
- « mettre en place des procédures concertées d'intervention entre les différents partenaires (certification, travailleurs sociaux, services à domicile) lors de telles situations ».

Une meilleure coordination entre les acteurs publics, privés et communautaires est essentielle pour garantir une accessibilité équitable, sans égard au milieu de vie.

Bénéfices d'une meilleure réponse aux besoins décisionnels

Ainsi, soutenir le pouvoir de décider ne relève pas seulement d'une obligation éthique et légale liée au respect de l'autonomie. Il s'agit aussi d'une condition de pertinence, de qualité et d'équité des soins et services.

Lorsque les décisions sont mieux partagées, mieux éclairées et mieux alignées sur les valeurs des personnes, elles sont plus susceptibles de soutenir le bien-être, de réduire les décisions regrettées et de favoriser une utilisation plus appropriée des ressources (Hibbard et Greene, 2013; Shay et Lafata, 2015; Stacey et al., 2024; Veroff et al., 2013). La décision partagée peut ainsi contribuer à réduire l'utilisation inappropriée des soins et services, en cohérence avec les approches qui visent à améliorer la pertinence et la valeur des soins (Mulley et al., 2012; Stacey et al., 2024; Veroff et al., 2013).

En conclusion, cette revue des besoins et des attentes des personnes âgées révèle une réalité complexe et multidimensionnelle. Chaque dimension – physique, psychologique, sociale, spirituelle, environnementale et décisionnelle – joue un rôle essentiel dans le maintien de leur bien-être et de leur autonomie. En identifiant ces besoins de manière globale, cette annexe rappelle une évidence trop souvent oubliée : **des réponses fragmentées ou sectorielles ne peuvent suffire**. Les approches cloisonnées, qu'elles relèvent du seul curatif, du seul logement ou de la seule intervention sociale, échouent à saisir l'interdépendance des dimensions de la vie des personnes âgées.

Cette annexe met en évidence l'urgence de concevoir des politiques et des interventions intégrées, capables de répondre aux attentes des personnes âgées tout en valorisant leur diversité. Répondre à ces besoins implique notamment :

- **d'étendre la diffusion de l'expertise liée au vieillissement** à l'ensemble du réseau (et non de la confiner à quelques spécialités);
- d'assurer une **plus grande équité** dans l'accès et la qualité des soins et des services, quel que soit le lieu de vie ou le profil de la personne.

Ce portrait n'est pas qu'une cartographie des besoins; il est plus largement une invitation à repenser nos modèles de société et nos environnements de vie pour qu'ils répondent à nos aspirations collectives. Vieillir en santé et en autonomie n'est pas seulement une affaire de soins : c'est un projet de société.

ANNEXE 5

DES RÉALITÉS MULTIPLES - MIEUX COMPRENDRE LES BESOINS ET LES ATTENTES SPÉCIFIQUES DES POPULATIONS DAVANTAGE À RISQUE DE STIGMATISATION, DE DISCRIMINATION OU DE MARGINALISATION

Cette annexe détaille les besoins et les attentes spécifiques de certaines populations âgées qui sont particulièrement exposées à la stigmatisation, à la discrimination²⁷ ou à la marginalisation. Elle ne vise pas à catégoriser les personnes selon des identités fixes, mais plutôt à mettre en lumière certaines conditions sociales, structurelles et organisationnelles susceptibles d'accroître les inégalités dans les trajectoires de soins et de services.

Les besoins et les attentes des personnes âgées ne découlent pas uniquement de leur état de santé ou de leurs caractéristiques individuelles. Ils sont également façonnés par des facteurs structurels (environnement social, politiques publiques, accès aux ressources, discriminations systémiques, organisation des services) qui influencent leur capacité à exercer leur autonomie, à participer aux décisions qui les concernent et à accéder à des soins adaptés à leur réalité.

Certaines personnes cumulent plusieurs facteurs de marginalisation. Les intersections²⁸ entre l'appartenance ethnoculturelle, le niveau d'éducation, le niveau de littératie en santé, le statut socioéconomique, les situations de handicap, le lieu de résidence, l'orientation sexuelle et l'identité de genre peuvent amplifier les inégalités vécues et complexifier les trajectoires de soins. Par exemple, certaines populations âgées – notamment les femmes ainsi que les personnes issues de communautés ethnoculturelles – sont davantage exposées à des inégalités sociales, économiques ou sanitaires susceptibles de complexifier leur parcours de vieillissement et leur accès à des ressources de soutien (van der Vlugt et Audet-Nadeau, 2020). De même, des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et s'identifiant comme LGBTQ2S+ peuvent subir une double stigmatisation liée à leur orientation sexuelle ou à leur identité de genre ainsi qu'à leur situation de handicap (Milot et al., 2024b). Cela limite leur accès à des ressources inclusives et adaptées pour répondre à leurs besoins spécifiques. De même, les femmes et les personnes LGBTQ2S+ en situation d'itinérance présentent des besoins spécifiques liés à leur expérience sociale particulière (Hurtubise et al., 2021a, 2021b).

Plusieurs des difficultés décrites dans cette annexe ne découlent donc pas uniquement des caractéristiques individuelles des personnes, mais des interactions entre celles-ci et des environnements insuffisamment adaptés à leurs réalités. Une revue de la littérature (Marier et al., 2024) souligne d'ailleurs que les populations marginalisées sont particulièrement affectées par le manque de coordination entre les services, la fragmentation des trajectoires et l'insuffisance des collaborations interprofessionnelles et intersectorielles.

27 En fonction de certains motifs de discrimination reconnus par la *Charte des droits et libertés de la personne* (art. 10), soit la race, la couleur, la langue et l'origine ethnique et nationale (que nous avons regroupées sous « communautés ethnoculturelles et linguistiques »), le handicap, l'orientation sexuelle, l'identité ou l'expression de genre et la condition sociale.

28 La roue du pouvoir et des privilèges de Duckworth (2020) illustre très bien l'intersectionnalité des nombreux facteurs de marginalisation (Harper et Kurtzman, 2015).

La décision partagée : un levier d'équité pour les populations marginalisées

La décision partagée (*shared decision-making*) est une approche qui permet de réunir la personne, ses proches et les professionnelles et professionnels concernés autour d'une compréhension commune des options, des risques, des bénéfices et des compromis (Légaré et al., 2011, 2013, 2014; Stacey et al., 2024). Cette approche reconnaît que les décisions en matière de santé et de services doivent être fondées non seulement sur les meilleures données disponibles, mais aussi sur les valeurs, les préférences et le contexte de vie des personnes concernées.

Pour les personnes âgées en situation de vulnérabilité ou de marginalisation, la décision partagée constitue un levier important d'équité puisqu'elle contribue à :

- soutenir **une participation active** aux décisions qui les concernent;
- tenir compte de leurs valeurs, de leurs préférences et de leur réalité quotidienne;
- favoriser une meilleure compréhension de l'information disponible;
- réduire certaines asymétries d'information entre les personnes utilisatrices et les professionnelles et professionnels de la santé;
- renforcer le pouvoir d'agir des personnes exposées à la stigmatisation, à l'exclusion ou à des obstacles d'accès aux services (Légaré et al., 2008).

DES LEVIERS CONCRETS EXISTENT

Plusieurs cadres et outils ont été développés afin de soutenir la prise de décision partagée :

- L'*Ottawa Decision Support Framework* permet d'identifier les besoins décisionnels non comblés, notamment un manque d'information, une faible littératie en santé, des conflits de valeurs ou encore une pression exercée par l'entourage. Ces enjeux touchent particulièrement les personnes âgées confrontées à des barrières communicationnelles, sociales ou structurelles (Stacey et al., 2024).
- Des outils d'aide à la décision tels que l'*Ottawa Personal Decision Guide* peuvent soutenir les personnes présentant des besoins variés en matière de compréhension, de communication ou d'accompagnement dans leur processus décisionnel (Stacey et al., 2025).
- L'**adaptation culturelle** des interventions et leur coconstruction avec les communautés concernées favorisent une participation plus inclusive et plus pertinente, notamment auprès des populations autochtones et d'autres groupes historiquement marginalisés (Légaré et al., 2011; Dugas et al., 2017).

Par ailleurs, les données probantes démontrent que diverses interventions peuvent accroître l'utilisation de la décision partagée par les professionnelles et professionnels de la santé et favoriser son intégration dans les pratiques cliniques courantes (Légaré et al., 2018).

LES CONDITIONS ORGANISATIONNELLES COMPTENT

La mise en œuvre de la décision partagée dépend également du contexte organisationnel dans lequel les décisions sont prises. Le temps disponible lors des consultations, la continuité des services, l'accessibilité des ressources et la coordination entre les différents intervenants influencent directement la capacité des personnes à participer pleinement aux décisions qui les concernent (Légaré et al., 2011, 2014).

› *La participation ne dépend donc pas uniquement de la relation clinique, mais aussi de l'environnement dans lequel les décisions sont prises.*

Permettre une participation réelle, éclairée et adaptée aux besoins des personnes âgées exposées à la marginalisation ou à la discrimination constitue ainsi une condition essentielle à l'équité en santé et en services sociaux.

DES POLITIQUES PUBLIQUES ENCORE PEU ADAPTÉES À L'INTERSECTION DES VULNÉRABILITÉS

L'analyse des politiques publiques régulant les soins et services aux personnes âgées en santé et en services sociaux montre une certaine volonté d'adapter les services aux besoins de certains groupes présentant des facteurs de vulnérabilité. Cependant, peu de ces politiques abordent explicitement les réalités des personnes âgées en situation de marginalisation dans l'ensemble du continuum de soins et de services, à l'exception des milieux d'hébergement.

De plus, plusieurs politiques publiques tendent à traiter les facteurs de vulnérabilité de manière isolée, sans reconnaître pleinement leurs effets cumulatifs et intersectionnels²⁹. Les réalités vécues par une personne autochtone, LGBTQ2S+ et en situation d'itinérance, par exemple, ne peuvent être comprises par l'entremise d'une seule catégorie d'analyse. Cette fragmentation peut contribuer à invisibiliser certains besoins et à limiter l'adaptation réelle des services.

29 Par exemple, le Plan d'action gouvernemental 2024-2029 – La fierté de vieillir (Thibodeau, 2024), adopte une approche qui prend en compte les besoins spécifiques des ensembles populationnels de personnes âgées qui sont davantage à risque de stigmatisation, de discrimination ou de marginalisation, à travers diverses mesures et interventions.

Personnes âgées issues de communautés ethnoculturelles et linguistiques

Des consultations menées dans différents centres urbains du Canada montrent que les personnes âgées issues de communautés ethnoculturelles et linguistiques font face à de nombreux enjeux structurels susceptibles de limiter leur accès aux soins et aux services. Parmi ceux-ci figurent les barrières linguistiques et culturelles, les expériences de racisme et de discrimination, ainsi que certaines politiques d'emploi ou d'immigration qui peuvent contribuer à la marginalisation sociale et économique (Kadowaki et al., 2020; Raymond et al., 2019). Plusieurs travaux soulignent également l'importance de mettre en place des stratégies permettant de réduire les obstacles informationnelles et communicationnelles qui touchent ces populations de manière disproportionnée.

Ces difficultés peuvent être exacerbées par l'intersection de plusieurs formes de discrimination, notamment l'âgisme, le sexisme et le racisme (Salma et Salami, 2020, cité dans Shorey et Chan, 2021). Les expériences de marginalisation vécues au cours de la vie influencent non seulement le rapport aux institutions et aux soins, mais également le niveau de confiance envers les systèmes de santé et des services sociaux. Elles contribuent aussi à façonner les stratégies individuelles et collectives développées pour faire face à ces discriminations.

Certaines études rapportent par ailleurs une prévalence plus élevée de maladies chroniques et de comorbidités dans certains groupes de personnes âgées issues de l'immigration ou de communautés ethnoculturelles minorisées (Dolu et al., 2023). Toutefois, les besoins de ces personnes ne peuvent être réduits à leur état de santé. Les trajectoires migratoires, les expériences d'intégration, la langue, les conditions socioéconomiques et les expériences de discrimination influencent également la manière dont les besoins sont exprimés, compris et pris en compte par les systèmes de soins et de services (Al Abed et al., 2013; Dolu et al., 2023; Latulippe, 2020).

Ces réalités mettent en lumière l'importance de développer des pratiques, des environnements et des services culturellement sécurisants et adaptés aux réalités des différentes communautés (Al Abed et al., 2013; Catlett, 2022; Dolu et al., 2023). Les valeurs, les croyances et les priorités liées à la santé peuvent varier selon les trajectoires culturelles et migratoires des personnes et influencer la manière dont les attentes à l'égard des services et les besoins sont formulés, ainsi que les réponses apportées par les intervenantes et intervenants. Par exemple, certains problèmes de santé mentale peuvent nécessiter une attention particulière au contexte culturel, aux expériences migratoires et aux représentations de la maladie afin de favoriser une compréhension mutuelle et des interventions mieux adaptées aux réalités vécues (Chenouard, 2012).

Enfin, les expériences de stigmatisation, de racisme ou d'exclusion sociale peuvent accentuer la détresse psychologique, restreindre le recours aux services et contribuer à l'isolement social (Al Abed et al., 2013; Dolu et al., 2023; Latulippe, 2020). Ces réalités soulignent l'importance de mettre en place des mécanismes de soutien accessibles, inclusifs et sensibles aux expériences vécues par les personnes concernées.

Les personnes âgées issues de la diversité ethnoculturelle expriment également des besoins liés à la navigation dans le système, à la communication avec les professionnelles et professionnels et à la compréhension des services disponibles (Karma, 2022). Ces enjeux peuvent devenir particulièrement importants lors de décisions complexes, notamment en matière d'hébergement ou des soins de longue durée, où peuvent coexister des valeurs, des attentes et des préférences différentes entre la personne âgée, sa famille et les professionnelles et professionnels de la santé (Bujold et al., 2022)³⁰.

30 Des formations en interculturelité sont proposées par l'Institut universitaire SHERPA de Santé Québec Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal Universitaire pour aider les professionnelles et professionnels à mieux comprendre les besoins des populations diversifiées et à mieux y répondre : <https://sherpa-recherche.com/fr/toutes-les-formations>.

Personnes âgées en situation de handicap

Le handicap englobe une grande diversité de réalités qui peuvent entraîner chez une personne des limitations physiques, cognitives, sensorielles, intellectuelles ou psychologiques, qu'elles soient temporaires, évolutives ou permanentes. Les personnes qui vieillissent avec une situation de handicap vivent souvent depuis longtemps avec certaines limitations avant même qu'elles ne ressentent les effets associés au vieillissement. Avec l'avancée en âge, ces limitations peuvent s'accroître, se complexifier ou s'ajouter à d'autres troubles dégénératifs, ce qui nécessite une réévaluation continue des besoins et une adaptation soutenue des soins et des services (Schnitzler, 2019). Par ailleurs, l'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap met également en évidence l'importance d'adapter les structures de soins et de soutien ainsi que d'intégrer pleinement ces réalités dans les politiques publiques (Delporte et Chamahian, 2019).

La revue de la littérature met notamment en lumière les besoins et les attentes spécifiques des personnes âgées vivant avec une démence, des troubles cognitifs ou une déficience intellectuelle. Plus largement, les personnes âgées qui présentent une déficience physique ou sensorielle requièrent souvent diverses formes d'adaptation, quel que soit le milieu de vie. Par exemple, les séquelles d'un accident vasculaire cérébral (AVC) – principale cause de déficiences acquises non traumatiques (Gouvernement du Canada, 2022) – peuvent entraîner une situation de handicap significative et durable, même après la phase de réadaptation. Ces situations nécessitent un suivi pluridisciplinaire et coordonné pour répondre à des besoins souvent complexes et évolutifs (Schnitzler, 2015). De plus, la prévention, le repérage et l'accompagnement des déficiences devraient être intégrés de manière systématique dans l'offre de services, notamment dans les milieux d'hébergement (Amyotte-Graveline et al., 2022; Haute Autorité de santé, 2016).

Chez les personnes âgées qui vivent avec une démence ou des troubles cognitifs majeurs, les besoins prioritaires concernent notamment le ralentissement du déclin cognitif, le maintien de l'autonomie fonctionnelle, le soutien à la nutrition et le soutien dans les activités de la vie quotidienne (Curnow et al., 2021). Au Québec, des personnes âgées atteintes de démence et leurs proches ont exprimé l'importance d'un repérage plus précoce des troubles de la mémoire par les professionnelles et professionnels de la santé, ainsi que celle d'une continuité relationnelle avec les équipes de première ligne afin de limiter l'anxiété et le sentiment d'insécurité (Khanassov et al., 2021). Par ailleurs, une étude de cohorte menée auprès de 771 personnes âgées montre qu'un suivi adapté en santé mentale pourrait ralentir le déclin cognitif (Lamoureux-Lamarche et al., 2022).

Les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs et leurs proches expriment aussi des besoins importants en matière d'information et d'accompagnement décisionnel. Elles souhaitent notamment recevoir davantage d'informations écrites sur les services communautaires disponibles, ainsi que des explications claires concernant leur diagnostic (Khanassov et al., 2021). Une étude réalisée auprès de 296 personnes significatives de personnes âgées hébergées qui vivent avec un trouble cognitif montre également que le soutien à la prise de décision partagée peut réduire le regret associé aux choix effectués (Elidor et al., 2020). Cependant, les préférences quant au degré d'implication dans les décisions varient d'une personne à l'autre : certaines souhaitent être impliquées activement dans les décisions, alors que d'autres préfèrent déléguer davantage ou adopter une posture plus passive (Rameli et Rajendran, 2022). Ces constats rappellent l'importance d'approches souples et personnalisées, respectueuses des capacités, des préférences et du rythme de chaque personne.

Concernant les personnes âgées qui vivent avec une déficience intellectuelle, plusieurs travaux soulignent l'importance de soutenir leur participation aux décisions qui les concernent et de reconnaître pleinement leur capacité d'expression et leurs préférences (Milot et al., 2024a). La participation à des activités sociales significatives favorise également le respect de leurs intérêts, leur inclusion et leur qualité de vie. La littérature met toutefois en évidence un besoin accru d'information accessible concernant les services et les ressources de soutien disponibles (Tryssenaar, 2002, cité dans Marier et al., 2024). Dans cette perspective, des politiques et des pratiques qui visent à mieux informer et à mieux accompagner les personnes concernées et leurs proches apparaissent essentielles pour favoriser leur participation active aux décisions relatives à leur bien-être. À titre d'exemple, l'Association pour l'intégration sociale de la région de Québec a publié un guide portant sur le bien-vieillir des personnes âgées qui présentent une déficience intellectuelle et leurs proches. Ce guide aborde notamment des enjeux liés à la retraite, à la préparation de l'avenir et au deuil, tout en mettant l'accent sur l'importance d'un accompagnement adapté et respectueux des besoins des personnes et de leurs proches (Deveau et al., 2023).

Personnes âgées de la diversité sexuelle et de genre

Plusieurs études soulignent l'importance d'adapter les soins et les services pour mieux répondre aux réalités et aux besoins des personnes âgées LGBTQ2S+. Ces travaux mettent en lumière des besoins physiques spécifiques, encore peu pris en compte dans les interventions de promotion et de prévention de la santé (Catlett, 2022; Kneale et al., 2021). La littérature fait également ressortir l'importance d'un soutien psychologique adapté, considérant les expériences de stigmatisation, de discrimination ou de violence vécues par plusieurs personnes au cours de leur trajectoire de vie (Catlett, 2022; Chamberland, 2003; Kia et al., 2022; Kneale et al., 2021). Certaines personnes souhaitent également affirmer leur identité dans les milieux de soins et de vie, dans un environnement respectueux et sécuritaire, notamment par la mise en place de mesures visant à prévenir les situations d'abus, de maltraitance (Catlett, 2022) ou d'invisibilisation.

L'isolement social constitue un enjeu particulièrement important pour plusieurs personnes âgées LGBTQ2S+, notamment en raison d'un statut minoritaire, du manque d'espaces favorisant des liens sociaux sécurisants et inclusifs (Kneale et al., 2021) ou de ruptures familiales parfois vécues au cours de la vie. Dans les milieux d'hébergement, certaines personnes âgées LGBTQ2S+ montréalaises ont exprimé le besoin de pouvoir socialiser avec des personnes partageant des expériences similaires afin de diminuer le sentiment d'isolement et d'éviter des situations d'hétérosexisme ou de discrimination (Chamberland, 2003).

La création d'environnements de soins inclusifs, sécuritaires et exempts de discrimination apparaît ainsi essentielle pour répondre aux besoins uniques des personnes âgées LGBTQ2S+. Cependant, plusieurs travaux soulignent la persistance d'une méfiance envers certaines institutions, nourrie par des expériences antérieures de discrimination ou d'exclusion dans les services sociaux et de santé (Brotman et al., 2003). Afin de favoriser un climat de confiance, les établissements sont appelés à mettre en œuvre des pratiques inclusives, telles que l'aménagement d'espaces et de procédures qui tiennent compte de la diversité des identités et des parcours de vie, la formation des intervenantes et intervenants aux réalités LGBTQ2S+, ainsi que l'utilisation d'un langage respectueux et non discriminatoire (Catlett, 2022; Chamberland, 2003). La reconnaissance des parcours de résilience, de la notion de famille choisie ainsi que de la diversité des dynamiques du vieillissement contribue également à renforcer la pertinence et la sensibilité des interventions (VITAM – Centre de recherche en santé durable, 2024).

Enfin, les personnes âgées LGBTQ2S+ issues de la diversité ethnoculturelle ou linguistique peuvent vivre des formes additionnelles de marginalisation liées à l'intersection de plusieurs facteurs de discrimination. Ces réalités soulignent l'importance de développer des soins et des services culturellement sécurisants, sensibles à la fois aux enjeux liés à la diversité sexuelle et de genre et à ceux associés aux trajectoires migratoires, linguistiques ou culturelles (Catlett, 2022; Kia et al., 2022).

Personnes âgées en situation d'itinérance

Les expériences des personnes âgées en situation d'itinérance demeurent souvent peu visibles dans les politiques publiques et dans l'organisation des services, ce qui peut limiter la reconnaissance de leurs besoins spécifiques ainsi que leur accès à des soins, à des services spécialisés et à des logements sécuritaires et adaptés. Cette invisibilisation contribue également à fragiliser les trajectoires de soutien et à accentuer les risques d'exclusion sociale. Les périodes de transition – comme les changements de lieu de vie, les sorties d'hospitalisation ou les pertes de logement – représentent des moments particulièrement critiques, où un accompagnement soutenu apparaît essentiel afin de prévenir les ruptures sociales et la désaffiliation (RSIQ, 2024).

Un sondage mené aux États-Unis montre que l'accès à un logement stable constitue la priorité des personnes âgées en situation d'itinérance, avant même la réponse à certains besoins de santé physique (Garibaldi et al., 2005). Cependant, cet accès demeure souvent compromis par le manque de logements abordables et adaptés, l'insuffisance du soutien financier ainsi qu'une coordination limitée entre les différents services et ressources (Garibaldi et al., 2005; Grenier et al., 2016; Marier et al., 2024). À cela s'ajoutent d'autres facteurs structurels, tels que la rotation du personnel, l'instabilité du marché immobilier et l'absence de mécanismes qui facilitent la transition vers des milieux de vie permanents et sécuritaires.

À Montréal, une étude qualitative met de l'avant la nécessité de développer des services intégrés et flexibles, capables de répondre simultanément aux besoins physiques, psychologiques et sociaux de cette population (Grenier et al., 2016). Les résultats mettent notamment en évidence l'importance du soutien socioémotionnel, de la continuité relationnelle et de la présence d'intervenantes et d'intervenants de confiance. De plus, le partage des responsabilités en matière de gouvernance, de financement et de participation des alliés contribue à renforcer la coordination entre les organisations communautaires et publiques ainsi qu'à favoriser des approches globales et préventives adaptées aux réalités vécues par les personnes concernées (RSIQ, 2024). Cela peut notamment inclure une offre de services directement dans les lieux fréquentés par les personnes âgées, ainsi que des interventions de proximité en contexte de crise (Marier et al., 2024; Woolrych et al., 2015).

Enfin, les changements climatiques représentent un facteur de vulnérabilité supplémentaire pour les personnes âgées en situation d'itinérance. Leur exposition accrue aux conditions météorologiques extrêmes, combinée à un état de santé souvent plus précaire et à un accès limité aux ressources de protection, augmente les risques pour leur santé et leur sécurité. Or, les mesures mises en place pour répondre aux enjeux climatiques ne tiennent pas toujours compte des réalités particulières vécues par cette population, ce qui met en évidence l'importance d'intégrer davantage ces enjeux dans les stratégies de prévention et d'intervention (Préfontaine, 2024).

Personnes âgées en milieux carcéraux

Le vieillissement en milieu carcéral s'accompagne de réalités particulières, au point où certaines études suggèrent qu'il est souvent plus précoce (Touraut, 2015). Les personnes âgées incarcérées font face à des défis importants en matière de santé et d'adaptation aux conditions de détention. Certaines exigences du quotidien – comme devoir se coucher au sol lors d'une alarme ou utiliser un lit superposé – peuvent devenir particulièrement difficiles, voire inadaptées pour des personnes vivant avec des limitations physiques ou des problèmes de santé chroniques (Mofina et al., 2022). Plusieurs éprouvent également des difficultés à participer aux activités proposées et peuvent vivre de l'isolement ou un sentiment de marginalisation au sein du milieu carcéral (Sapers, 2014). Dans certains cas, les établissements doivent aussi assurer un accompagnement de fin de vie (Sapers, 2014).

Or, les centres de détention sont souvent mal adaptés à la gestion de la perte d'autonomie et des besoins complexes liés au vieillissement (Garrido et Frakt, 2020). L'aide apportée aux personnes détenues les plus dépendantes repose parfois sur d'autres personnes incarcérées, ce qui soulève des enjeux importants de dignité, de respect de l'intimité, de sécurité et de qualité de l'accompagnement, notamment en raison de l'absence de formation ou de supervision (Touraut et Desesquelles, 2015, p. 11).

Dès 1998, un rapport de Service correctionnel Canada identifiait plusieurs besoins spécifiques aux personnes âgées incarcérées, notamment en matière de soins de santé, d'adaptation des milieux de vie, de programmes adaptés, de protection contre la violence, de maintien des liens familiaux et de préparation à la mise en liberté conditionnelle (Uzoaba, 1998). Les besoins liés à la réinsertion sociale apparaissent également multidimensionnels et nécessitent un accompagnement soutenu sur les plans médical, psychosocial (Cusson, 2004; Laberge Sévigny, 2015, p. 15) et communautaire. Ces constats mettent en évidence la nécessité d'adapter les environnements carcéraux, les services de santé et les programmes de réhabilitation afin de préserver la dignité, les droits (Cusson, 2004; Laberge Sévigny, 2015, p. 20) et la qualité de vie des personnes âgées incarcérées.

Personnes âgées en régions éloignées

Les personnes âgées qui vivent en régions éloignées ou rurales font face à des défis spécifiques en matière d'accès aux soins de santé et aux services sociaux. L'éloignement géographique, la rareté de certains services spécialisés et les difficultés de recrutement du personnel peuvent entraîner des délais d'accès, une fragmentation des trajectoires de soins et un recours accru aux services d'urgence. Dans ce contexte, l'amélioration des infrastructures de même qu'une coordination renforcée entre les services de soins de première ligne et les services de soutien à domicile deviennent essentielles pour limiter le recours excessif aux services d'urgence et prévenir la détérioration de l'état de santé (Dufour et al., 2021). Par ailleurs, le développement de services en santé mentale adaptés aux réalités locales – tels que des services de counseling, de proximité et de soutien communautaire – pourrait contribuer à mieux répondre aux besoins variés des différentes communautés et à favoriser leur bien-être (Tryssenaar, 2002, cité dans Marier et al., 2024).

Au-delà du système, plusieurs besoins concernent directement les conditions de vie et l'environnement social des personnes âgées qui vivent en région. Les enjeux de mobilité et de transport occupent une place centrale, particulièrement dans les territoires où les distances sont importantes et l'offre de transport, limitée (Casanova et al., 2023). Un rapport de l'Association québécoise des retraités des secteurs public et parapublic (2023) révèle d'ailleurs que 71 % des répondantes et répondants vivant en milieu rural considèrent leur accès aux services de transport comme limité ou inadéquat. Outre des solutions de transport adapté, les personnes âgées expriment également le besoin de lieux de rencontre et d'activités de socialisation. Levasseur et al. (2020) notent l'importance d'offrir des infrastructures accessibles et un accompagnement permettant aux personnes de participer aux activités malgré certaines limitations fonctionnelles.

La pandémie de COVID-19 a également mis en lumière la vulnérabilité particulière des communautés rurales et éloignées. L'isolement social accru ainsi que les difficultés d'accès aux soins, aux services alimentaires et au soutien psychosocial ont contribué à une augmentation de la détresse psychologique chez plusieurs personnes âgées. À cela se sont ajoutés divers défis organisationnels, tels que la réduction de l'offre de transport, les retards de prise en charge, l'évolution rapide des consignes sanitaires, l'essor du télétravail et la diminution importante du bénévolat, qui ont fragilisé davantage les réseaux de soutien locaux.

Personnes âgées et littératie

La littératie en santé est définie comme «les connaissances, la motivation et les compétences permettant d'accéder, de comprendre, d'évaluer et d'appliquer de l'information en santé afin de porter un jugement et de prendre des décisions concernant les soins, la prévention et la promotion de la santé» [traduction libre] (Sørensen et al., 2012, p. 3). Elle est reconnue comme un déterminant majeur de la santé. Un faible niveau de littératie est étroitement associé à un faible statut socioéconomique (Nutbeam et Lloyd, 2021), mais également à d'autres facteurs, tels que l'âge, le niveau d'éducation ou l'accès à l'information et aux ressources (INSPQ, 2018).

Un rapport du Conseil de l'Europe souligne que les enjeux liés à la littératie en santé constituent une préoccupation présente dans de nombreux textes régulateurs relatifs aux droits fondamentaux. Ce rapport met en exergue les obstacles structurels, culturels et éducatifs tout en proposant des exemples d'interventions inclusives pour combler les lacunes, particulièrement pour les personnes en situation de vulnérabilité (Sørensen, 2024).

L'essor des services numériques (ex. : applications médicales, portails patients, télémédecine, plateformes de prise de rendez-vous) exacerbe la fracture numérique chez les personnes âgées (van der Vaart et Drossaert, 2017), en particulier chez celles vivant des situations de vulnérabilité (Choi et DiNitto, 2013). Toutefois, cette réalité mérite d'être nuancée : si l'accès limité aux technologies peut protéger les personnes âgées de certains risques, tels que la désinformation ou certaines formes de fraude (OMS, 2024), il peut également les exclure des services qui pourraient faciliter leur suivi, leur accès aux soins ou leur autonomie. Une étude a montré qu'une intervention ciblée qui porte sur la littératie en cybersanté pour les personnes âgées pouvait améliorer leurs compétences et leur expérience dans leur parcours de soins (Xie, 2011).

Au Québec, environ **64,5 % des personnes de 65 ans et plus** présentaient, en 2020, des difficultés importantes en littératie (Langlois, 2021). Or, les compétences en lecture et en compréhension influencent directement la capacité d'avoir accès à l'information, de naviguer dans le système de santé et de prendre des décisions éclairées. Les personnes âgées ayant une faible littératie sont davantage exposées à des risques pour leur santé, notamment en raison d'une mauvaise compréhension des prescriptions médicales et d'erreurs dans la prise de médicaments (Roberts et Fawcett, 1998, p. 41; Sørensen, 2024, p. 28). Ces constats soulignent l'importance de soutenir à la fois l'orientation dans le système (White, 2014), le développement de la littératie médicale (Chaudhry et al., 2011; Dupuis, 2015; Moreau et al., 2013) et les capacités d'autogestion des problèmes de santé (Barlow et al., 2002). Dans les contextes de soins palliatifs et de fin de vie, le renforcement des compétences en littératie favorise également une meilleure communication, la participation aux prises de décision et l'adaptation des soins aux besoins des personnes et de leurs proches (Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, s.d.; Urrizola et al., 2025).

Plusieurs pays ont développé des approches systémiques pour intégrer la littératie en santé dans leurs organisations de soins. Parmi celles-ci, l'initiative danoise se distingue par son cadre d'action structuré. Cette approche reconnaît que les inégalités sociales de santé sont en partie explicables par les différences de littératie. L'objectif est de rendre les organisations plus « littéraciques » (health literate) afin de garantir que la majorité de la population, y compris les minorités, puisse accéder aux soins et en bénéficier (Danish Health Authority et Aarhus University, 2022).

Initiatives inspirantes : l'approche danoise de la littératie en santé

Certains pays européens ont mis en place des initiatives inspirantes. Par exemple, le Danemark a développé une approche systémique de la littératie en santé (*health literacy*) au sein de ses organisations de soins. Un rapport conjoint de l'Autorité sanitaire danoise et de l'Université d'Aarhus propose une trajectoire d'équité fondée sur le concept de « *health literacy responsiveness* » : la capacité des organisations à rendre l'information et les ressources accessibles en fonction des forces et des limites des citoyennes et citoyens en matière de littératie (Danish Health Authority et Aarhus University, 2022).

Huit axes d'action structurent cette démarche³¹ :

Axe	Description
1. Gestion et culture	La littératie en santé est explicitement priorisée dans la gestion et la culture organisationnelle.
2. Compétences	Les gestionnaires et le personnel sont formés aux enjeux de littératie et à leur application quotidienne.
3. Processus et pratiques	La littératie est intégrée à l'ensemble des processus de travail pertinents.
4. Participation	Les citoyennes et citoyens des groupes cibles sont impliqués dans la planification, la mise en œuvre et l'évaluation des services.
5. Accès	L'information et les services sont visibles, faciles d'accès et simples à naviguer.
6. Communication	Les communications orales, écrites et numériques sont adaptées aux besoins et aux niveaux de littératie des citoyennes et citoyens.
7. Vulnérabilité et haut risque	Une attention particulière est portée aux groupes vulnérables ou ceux à haut risque de perte d'information.
8. Suivi et évaluation	Les processus professionnels liés à la littératie sont suivis et évalués localement.

31 L'infographie du modèle danois a été élaborée par l'équipe de rédaction. Une version préliminaire a été générée à l'aide de l'outil NotebookLM (Google) à partir de contenus fournis par l'équipe, puis a été révisée et bonifiée.

Le modèle danois : vers une organisation réactive en littératie en santé

8 axes d'action du modèle danois pour transformer les organisations de santé et favoriser l'équité en matière d'accès aux soins

Le Danemark propose une approche systémique fondée sur la « réactivité » (*health literacy responsiveness*). L'objectif est d'adapter les structures de soins aux forces et aux limites des citoyennes et citoyens afin de réduire les inégalités sociales de santé.

Fondements organisationnels



Leadership et culture institutionnelle

Prioriser la littératie en santé dans la gestion et la culture de l'organisation.



Compétences et processus intégrés

Former le personnel et intégrer la littératie dans tous les processus de travail quotidiens.



Suivi et évaluation locale

Mesurer l'efficacité des pratiques liées à la littératie pour assurer une amélioration continue.

Accessibilité et engagement citoyen



Design centré sur l'utilisateur

Impliquer les citoyennes et citoyens dans la planification et simplifier la navigation physique et numérique.



Communication adaptée et inclusive

Ajuster les messages oraux et écrits selon les besoins et les niveaux de littératie.



Priorité à l'équité

Porter une attention particulière aux groupes vulnérables pour prévenir la perte d'information.

Axes d'action 1 à 3

Gestion, culture, compétences et processus de travail.

Axes d'action 4 à 8

4 à 6: participation citoyenne, accès physique/numérique et communication adaptée.

7 à 8: groupes vulnérables et évaluation des processus professionnels.

Dans le contexte québécois, où une proportion importante de la population n'atteint pas le seuil jugé nécessaire pour comprendre des textes plus complexes, ces approches rappellent l'importance de rendre les communications en santé plus accessibles, notamment par l'utilisation d'un langage clair, d'outils visuels et de formats adaptés aux différents niveaux de littératie. Dès 2007, l'Institut de coopération pour l'éducation des adultes (ICÉA, 2007) recommandait de diffuser des informations claires et de former les personnes proches aidantes pour mieux répondre aux enjeux associés à la littératie. Ces actions demeurent essentielles pour renforcer l'autonomie, la participation aux décisions et le bien-être des personnes âgées.

Au Québec, une étude participative menée en collaboration avec des organismes en alphabétisation a impliqué des personnes ayant entre 55 et 75 ans afin de mieux comprendre leurs expériences en matière de littératie et d'accès aux soins (Loignon et al., 2023). À partir de parcours commentés, les participantes et participants ont pu identifier des barrières et des leviers liés à leur navigation dans le système de santé. Un microsite interactif issu de cette démarche présente les résultats autour de deux thématiques jugées prioritaires par les personnes participantes : « Accès aux soins : est-ce facile de se faire soigner? » et « Expériences de soins : est-ce qu'on est bien soigné? » (Loignon et équipe Projets USherbrooke, 2023). Cette initiative illustre l'intérêt des approches participatives pour mieux comprendre les réalités vécues par les personnes âgées et développer des stratégies plus adaptées à leurs besoins.

En conclusion, cette annexe met en évidence la grande diversité des réalités vécues par les personnes âgées qui sont exposées à des situations de marginalisation, de discrimination ou de vulnérabilité. Elle rappelle que leurs besoins et leurs attentes ne peuvent être compris uniquement à partir de l'âge ou de l'état de santé; il faut aussi tenir compte des trajectoires de vie, des conditions sociales et des facteurs structurels qui influencent leur expérience du vieillissement.

Les attentes exprimées – accès équitable aux soins et aux services, continuité des trajectoires, adaptation des pratiques et des environnements, reconnaissance des identités et participation aux décisions – appellent des approches inclusives, différenciées et intersectionnelles. Elles soulignent également l'importance d'une action concertée entre le réseau de la santé et des services sociaux, les milieux communautaires et les autres acteurs des milieux de vie afin de soutenir l'autonomie, la dignité et la qualité de vie des personnes âgées dans toute leur diversité.

BIBLIOGRAPHIE

- Adekpedjou, R., Stacey, D., Brière, N., Freitas, A., Garvelink, M. M., Dogba, M. J., Durand, P. J., Desroches, S., Croteau, J., Rivest, L. P. et Légaré, F. (2020). Engaging caregivers in health-related housing decisions for older adults with cognitive impairment: A cluster randomized trial. *The Gerontologist*, 60(5), 947-957. <https://doi.org/10.1093/geront/gnz045>
- Adekpedjou, R., Stacey, D., Brière, N., Freitas, A., Garvelink, M. M., Turcotte, S., Menear, M., Bourassa, H., Fraser, K., Durand, P. J., Dumont, S., Roy, L. et Légaré, F. (2018). "Please listen to me": A cross-sectional study of experiences of seniors and their caregivers making housing decisions. *PLOS One*, 13(8), e0202975. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0202975>
- Adisso, É. L., Taljaard, M., Stacey, D., Brière, N., Zomahoun, H. T. V., Durand, P. J., Rivest, L. P. et Légaré, F. (2022). Shared decision-making training for home care teams to engage frail older adults and caregivers in housing decisions: Stepped-wedge cluster randomized trial. *JMIR Aging*, 5(3), e39386. <https://doi.org/10.2196/39386>
- Adolfo, C. S., Albougami, A. S. B., Roque, M. Y., Aruta, J. J. B. R. et Almazan, J. U. (2022). An integrative review of negative emotions of older adults in later life. *Nursing Forum*, 57(6), 1452-1464. <https://doi.org/10.1111/nuf.12785>
- Agence de la santé publique du Canada (ASPC). (2021). *Prévalence des maladies chroniques et des facteurs de risque chez les Canadiens âgés de 65 ans et plus*. <https://www.canada.ca/fr/services/sante/publications/maladies-et-affections/prevalence-maladies-chroniques-facteurs-risque-canadiens-ages-65-ans-plus.html>
- Al Abed, N. A., Davidson, P. M. et Hickman, L. D. (2013). Healthcare needs of older Arab migrants: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 23(13-14), 1770-1784. <https://doi.org/10.1111/jocn.12476>
- Amyotte-Graveline, G., Kerkar, L., Aquin, C., Vérité-Aubry, C. et Bruneau, M.-A. (2022). *Guide pour l'aménagement d'un espace sensoriel en milieu d'hébergement*. CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.
- Association médicale canadienne (AMC). (2021). *Considérations à long terme relatives à la COVID-19 pour l'Association médicale canadienne*. <https://policybase.cma.ca/media/BriefPDF/2021COVID-19Long-TermConsiderationsReportFr.pdf>

- Association québécoise des retraité(e)s des secteurs public et parapublic (AQRP). (2023). *Mémoire de l'Association québécoise des retraité(e)s des secteurs public et parapublic (AQRP) dans le cadre des consultations publiques en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale*. https://www.aqrp.ca/documents/documentation/memoires/Memoire-de-lAQRP-dans-le-cadre-des-consultations-publiques-en-matiere-de-lutte-contre-la-pauvrete-et-l'exclusion-sociale_Vfinale_MWG.pdf
- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A. et Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: A review. *Patient Education and Counseling*, 48(2), 177-187. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(02\)00032-0](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00032-0)
- Beaulieu, M. et Cadieux Genesse, J. (2022). Maltraitance organisationnelle dans les CHSLD : la réponse du gouvernement du Québec en contexte de crise sanitaire. *Lien social et Politiques*, (88), 172-193. <https://doi.org/10.7202/1090986ar>
- Beaulieu, M. et St-Martin, K. (2023). *Maltraitance envers les personnes âgées : définition stratégique fédérale*. Emploi et Développement social Canada.
- Beaulieu, M., Leboeuf, R., Bourges, F., St-Martin, K. et Cadieux Genesse, J. (2022). *Document explicatif : terminologie sur la maltraitance envers les personnes âgées*. Chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes âgées. https://maltraitancedesaines.com/wp-content/uploads/2023/04/Document_explicatif-Terminologie_Maltraitance-2022.pdf
- Bédard, M.-È., Blais, M.-H., Castonguay, J., Fortier, J., Garnier, F., Gagné, M. et Bisailon, A. (2021). *Des initiatives intergénérationnelles qui favorisent le développement de milieux de vie plus sains, sécuritaires et accueillants*. Centre collégial d'expertise en gérontologie du Cégep de Drummondville, Département d'études en loisir, culture et tourisme de l'Université du Québec à Trois-Rivières et Centre communautaire récréatif Saint-Jean-Baptiste de Drummondville.
- Bernier, N. F. (2023). *Towards a health in all policies approach for Canada's federal, provincial and territorial jurisdictions?* Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé.
- Bláhová, H., Bártová, A., Dostálová, V. et Holmerová, I. (2021). The needs of older patients in hospital care: A scoping review. *Aging Clinical and Experimental Research*, 33, 2113-2122. <https://doi.org/10.1007/s40520-020-01734-6>
- Bosson-Rieutort, D., Duc, J., Langford-Avelar, A. et Strumpf, E. C. (2025). *Qu'en est-il des besoins en santé des aînés au Québec? Portrait détaillé du recours aux services de santé durant la dernière année de vie* (2025PJ-06, revue PERSPECTIVES, CIRANO). CIRANO. <https://doi.org/10.54932/UNVN5805>

- Bouchlaghem, M. A., Estey-Amyot, Z., Ethier, E., Anohim, M., Ouellet-Pelletier, M.-L., Langlois, L. et Pageau, F. (2025). Ethical issues raised in the care of the elderly during the SARS-CoV-2 pandemic and possible solutions for the future: A systematic review of qualitative scientific literature. *BMC Medical Ethics*, 26(10). <https://doi.org/10.1186/s12910-024-01149-2>
- Bradshaw, J. (1972). *A taxonomy of social need*. Dans G. McLachlan (dir.), *Problems and progress in medical care: Essays on current research* (7th series, p. 71-82). Oxford University Press.
- Breton, M., Wankah, P., Guillette, M., Couturier, Y., Belzile, L., Gagnon, D. et Denis, J.-L. (2019). Multiple perspectives analysis of the implementation of an integrated care model for older adults in Quebec. *International Journal of Integrated Care*, 19(4), 6. <https://doi.org/10.5334/ijic.4634>
- Brotman, S., Ryan, B. et Cormier, R. (2003). The health and social service needs of gay and lesbian elders and their families in Canada. *The Gerontologist*, 43(2), 192-202. <https://doi.org/10.1093/geront/43.2.192>
- Bujold, M., Pluye, P. et Légaré, F. (2022). Decision-making and related outcomes of patients with complex care needs in primary care settings: A systematic literature review with a case-based qualitative synthesis. *BMC Primary Care*, 23(1), 279. <https://doi.org/10.1186/s12875-022-01879-5>
- Cabinet de la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants. (2019). *Droits et obligations découlant du bail en résidences privées pour aînés – Les ministres Marguerite Blais et Andrée Laforest lancent deux guides simples et accessibles pour répondre aux questions des locataires*.
- Casanova, G., Martarelli, R., Belletti, F., Moreno-Castro, C. et Lamura, G. (2023). The impact of long-term care needs on the socioeconomic deprivation of older people and their families: Results from mixed-methods scoping review. *Healthcare*, 11(18), 2593. <https://doi.org/10.3390/healthcare11182593>
- Catlett, L. (2022). Healthcare needs and assets of gender diverse older adults: A systematic integrative review. *Journal of Nursing Scholarship*, 56(1), 119-141. <https://doi.org/10.1111/jnu.12810>
- CDC WONDER. (s.d.). *About underlying cause of death, 2018-2024, single race*. <http://wonder.cdc.gov/ucd-icd10-expanded.html>
- Celester. (s. d.). *Les 3 niveaux de prévention selon l'OMS [guide méthodologique]*. <https://www.celester.org/guide-methodologique-1/definitions/les-3-niveaux-de-prevention-selon-loms>
- Chamberland, L. (2003). « Plus on Vieillit, Moins Ça Paraît » : Femmes Âgées, lesbiennes invisibles. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 22(2), 85-103. <https://doi.org/10.7870/cjcmh-2003-0016>

- Charles, L., Brémault-Phillips, S., Parmar, J., Johnson, M. et Sacrey, L.-A. (2017). Understanding how to support family caregivers of seniors with complex needs. *Canadian Geriatrics Journal*, 20(2), 75–84. <https://doi.org/10.5770/cgj.20.252>
- Chartrand, L. (2024). *Aînés en situation d'itinérance : le défi de vieillir en période de crise*. Réseau québécois des OSBL d'habitation. <https://rqoh.com/aines-en-situation-ditinerance-le-defi-de-vieillir-en-periode-de-crise>
- Chaudhry, S. I., Herrin, J., Phillips, C., Butler, J., Mukerjee, S., Murillo, J., Onwuanyi, A., Seto, T. B., Spertus, J. et Krumholz, H. M. (2011). Racial disparities in health literacy and access to care among patients with heart failure. *Journal of Cardiac Failure*, 17(2), 122–127. <https://doi.org/10.1016/j.cardfail.2010.09.016>
- Cheng, L., Chen, H., Lin, L., Li, H. et Zhang, F. (2023). Spiritual needs of older adults with cancer: A modified concept analysis. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 10(11), 100288. <https://doi.org/10.1016/j.apjon.2023.100288>
- Chenouard, B. (2012). Évaluation psychosociale des familles migrantes : l'apport de l'ethnopsychiatrie. *Intervention*, (137), 5–14. https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2020/05/intervention_137_1._evaluation_psychosociale.pdf
- Cheraghi, P., Delbari, A., Cheraghi, Z., Karimi-Shahanjarini, A. et Zanjari, N. (2021). Assessment of met and unmet care needs in older adults without mental disorders using the Camberwell Assessment of Need for the Elderly: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Research in Health Sciences*, 21(4), e00530.
- Choi, N. G. et DiNitto, D. M. (2013). The digital divide among low-income homebound older adults: Internet use patterns, eHealth literacy, and attitudes toward computer/Internet use. *Journal of Medical Internet Research*, 15(5), e93. <https://doi.org/10.2196/jmir.2645>
- Collectif pour l'itinérance. (2024). *Déclaration commune en faveur des personnes en situation d'itinérance, d'exclusion sociale et de pauvreté*. <https://itinérance.ca/wp-content/uploads/2024/12/Declaration-commune-finale-1.pdf>
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (2016). *Entendre la voix citoyenne pour améliorer l'offre de soins et services : Rapport d'appréciation thématique de la performance du système de santé et de services sociaux 2016 : Un état des lieux*. <https://www.csbe.gouv.qc.ca/publication/entendre-la-voix-citoyenne-ameliorer-offre-de-soins-et-services.html>
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (2023). *Bien vieillir chez soi – Tome 1 : Comprendre l'écosystème*. <https://www.csbe.gouv.qc.ca/publication/bien-vieillir-chez-soi-tome-1-comprendre-lecosysteme.html>
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (2024a). *Développement d'indicateurs de qualité de la délibération éthique pour le Forum de consultation du Commissaire à la santé et au bien-être*. <https://www.csbe.gouv.qc.ca/publication/indicateurs-qualite-deliberation-ethique-forum.html>

- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (2024b). *Quel avenir pour le soutien à domicile? Rapport de délibération éthique*. <https://www.csbe.gouv.qc.ca/publication/avenir-soutien-domicile-rapport-deliberation-ethique.html>
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (2024c). *Tome 4 : Une transformation qui s'impose—Faire du maintien de l'autonomie une priorité collective*. <https://www.csbe.gouv.qc.ca/publication/bien- vieillir-chez-soi-tome-4-transformation-simpose.html>
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (2026a). *Les visages du vieillissement au Québec - Collection Bien vieillir au Québec*. <https://www.csbe.gouv.qc.ca/visages- vieillissement-quebec>
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (2026b). *Guide méthodologique : Axe éthique*. <https://www.csbe.gouv.qc.ca/publication/guide-methodologique-axe-ethique.html>
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (s.d.). *Pérennité du système : viabilité*. Grands repères. <https://grandsreperes.com/grands-reperes/viabilite>
- Commission de la santé mentale du Canada (CSMC). (2021). *Recueil de pratiques exemplaires pour améliorer la santé mentale des aînés au Canada*. <https://commissionsantementale.ca/wp-content/uploads/2021/09/Recueil-de-pratiques-exemplaires-pour-ameliorer-la-sante-mentale-des-aines-au-Canada.pdf>
- Commission de l'éthique en science et en technologie (CEST). (2022). *L'utilisation de l'information scientifique par les décideurs publics au sein d'une société démocratique : enjeux éthiques*. <https://www.ethique.gouv.qc.ca/publications/l-utilisation-de-l-information-scientifique-par-les-decideurs-publics-au-sein-d-une-societe-democratique/>
- Cousineau, L. et Misener, K. (2019). Volunteering as meaning-making in the transition to retirement. *Canadian Journal of Nonprofit and Social Economy Research*, 10(1), 61-77.
- Couture, V., Germain, N., Côté, É., Lavoie, L., Robitaille, J., Morin, M., Chouinard, J., Couturier, Y., Légaré, F., Hardy, M.-S., Chartier, L. B., Brousseau, A.-A., Sourial, N., Mercier, É., Dallaire, C., Fleet, R., Leblanc, A., Melady, D., Roy, D. et Archambault, P. M. (2024). Transitions of care for older adults discharged home from the emergency department: An inductive thematic content analysis of patient comments. *BMC Geriatrics*, 24(8). <https://doi.org/10.1186/s12877-023-04482-0>
- Crowther, M. R., Parker, M. W., Achenbaum, W. A., Larimore, W. L., et Koenig, H. G. (2002). Rowe and Kahn's model of successful aging revisited : positive spirituality-the forgotten factor. *The Gerontologist*, 42(5), 613-620. <https://doi.org/10.1093/geront/42.5.613>
- Curnow, E., Rush, R., Maciver, D., Gorska, S. et Forsyth, K. (2021). Exploring the needs of people with dementia living at home reported by people with dementia and informal caregivers: A systematic review and meta-analysis. *Aging & Mental Health*, 25(3), 397-407. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1695741>
- Cusson, J.-F. (2004). *Réinsertion sociale des délinquants âgés : défis à relever* [document inédit].

- Daignault, M., Wassef, A. et Nguyen, Q. D. (2021). How old is old? Identifying a chronological age and factors related with the perception of old age. *Journal of the American Geriatrics Society*, 69(11), 3330–3333. <https://doi.org/10.1111/jgs.17379>
- Dalby, P. (2006). Is there a process of spiritual change or development associated with ageing? A critical review of research. *Aging & Mental Health*, 10(1), 4–12. <https://doi.org/10.1080/13607860500307969>
- Daniels, N. (2000). Accountability for reasonableness: Establishing a fair process for priority setting is easier than agreeing on principles. *BMJ*, 321(7272), 1300–1301. <https://doi.org/10.1136/bmj.321.7272.1300>
- Daniels, N. (2001). Justice, health and healthcare. *American Journal of Bioethics*, 1(2), 2–16. <https://doi.org/10.1162/152651601300168834>
- Daniels, N. et Sabin, J. (1997). Limits to health care: Fair procedures, democratic deliberation, and the legitimacy problem for insurers. *Philosophy & Public Affairs*, 26(4), 303–350. <https://doi.org/10.1111/j.1088-4963.1997.tb00082.x>
- Danish Health Authority et Aarhus University. (2022). *Health Literacy in Danish Health Care Organisations: A path towards equity*. Danish Health Authority.
- Da Roit, B. et Le Bihan, B. (2010). Similar and yet so different: Cash-for-care in six European countries' long-term care policies. *Milbank Quarterly*, 88(3), 286–309. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2010.00601.x>
- Delporte, M. et Chamahian, A. (2019). Le vieillissement des personnes en situation de handicap : expériences inédites et plurielles. *Gérontologie et société*, 41(159), 9–20. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/gsl.159.0009>
- Deveau, A., Bourdages, O., Leblanc, F. et Milot, É. (2023). *Le bien-vieillir des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle (PADI) et leurs proches : deux réalités à rencontrer*. Association pour l'intégration sociale de Québec et Université Laval.
- Diwan, S. et Moriarty, D. (1995). A conceptual framework for identifying unmet health care needs of community dwelling elderly. *Journal of Applied Gerontology*, 14(1), 47–63. <https://doi.org/10.1177/073346489501400104>
- Djaoui, E. (2007). De l'intimité du professionnel dans l'intervention au domicile. *Gérontologie et société*, 30(122), 157–162. <https://doi.org/10.3917/gsl.122.0157>
- Djaoui, E. (2011). Intervention au domicile : gestion sociale de l'intime. *Dialogue*, (192), 7–18. <https://doi.org/10.3917/dia.192.0007>
- Dolu, I., Hayter, M. et Serrant, L. (2023). Transitional care of older ethnic minority patients: An integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 79(9), 3225–3257. <https://doi.org/10.1111/jan.15722>

- Dubois, N., (2025). Une politique nationale sur les soins et les services de soutien à domicile axée sur l'universalité, l'accessibilité, la gratuité et l'équité. Fédération des centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes. <https://fcaap.ca/wp-content/uploads/2025/01/Politique-soins-a-domicile-2025.pdf>
- Dufour, I., Dubuc, N., Chouinard, M.-C., Chiu, Y., Courteau, J. et Hudon, C. (2021). Profiles of frequent geriatric users of emergency departments: A latent class analysis. *Journal of the American Geriatrics Society*, 69(3), 753–761. <https://dx.doi.org/10.1111/jgs.16921>
- Dugas, M., Trottier, M.-È., Dansokho, S. C., Vaisson, G., Provencher, T., Colquhoun, H., Dogba, M. J., Dupéré, S., Fagerlin, A., Giguere, A. M. C., Haslett, L., Hoffman, A. S., Ivers, N. M., Légaré, F., Légaré, J., Levin, C. A., Menear, M., Renaud, J.-S., Stacey, D., et Volk, R. J. (2017). Involving members of vulnerable populations in the development of patient decision aids: a mixed methods sequential explanatory study. *BMC Medical Informatics & Decision Making*, 17, 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12911-016-0399-8>
- Dupuis, P. (2015). *La littératie en santé : comprendre l'incompréhension*. Éducation Santé. <https://educationsante.be/la-litteratie-en-sante-comprendre-lincomprehension>
- Durand, M.-A., Volk, R. J. et Elwyn, G. (2016). Shared decision making interventions and health inequalities. Dans G. Elwyn, A. Edwards et R. Thompson (dir.), *Shared Decision Making in Health Care: Achieving evidence-based patient choice* (3^e éd.). Oxford University Press.
- Dziechciaż, M. et Filip, R. (2014). Biological psychological and social determinants of old age: Bio-psycho-social aspects of human aging. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*, 21(4), 835–838. <https://doi.org/10.5604/12321966.1129943>
- Elidor, H., Ben Charif, A., Djade, C. D., Adekpedjou, R. et Légaré, F. (2020). Decision regret among informal caregivers making housing decisions for older adults with cognitive impairment: A cross-sectional analysis. *Medical Decision Making*, 40(4), 416–427. <https://doi.org/10.1177/0272989X20925368>
- Evans, R. G., et Stoddart, G. L. (1990). Producing health, consuming health care. *Social Science & Medicine*, 31(12), 1347–1363.
- Eysermann, B. (2022). *Entre le respect de l'autonomie et la sécurité des personnes les plus âgées à domicile : un équilibre fragile dans le parcours de vie à domicile* (publication n° 22-830-31W). Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-830-31W.pdf>
- Fanaki, C., Fortin, J., Sirois, M.-J., Kröger, E., Elliott, J., Stolee, P., Gregg, S., Sims-Gould, J. et Giguere, A. (2023). Potential factors influencing adoption of a primary care pathway to prevent functional decline in older adults. *Canadian Geriatrics Journal*, 26(2), 227–238. <https://doi.org/10.5770/cgj.26.646>
- Fédération des centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (FCAAP). (2026). *Service « CAAP sur le bail » – Bilan 2020–2026* [Document interne non publié].

- Ferrucci, L., Gonzalez-Freire, M., Fabbri, E., Simonsick, E., Tanaka, T., Moore, Z., Salimi, S., Sierra, F. et de Cabo, R. (2020). Measuring biological aging in humans: A quest. *Aging Cell*, 19(2), e13080. <https://doi.org/10.1111/ace1.13080>
- Filiatrault, F., Désy, M. et Leclerc, B. (2015). *Référentiel de valeurs pour soutenir l'analyse éthique des actions en santé publique* (publication n° 2010). Institut national de santé publique du Québec. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2010_referentiel_valeurs_analyse_ethique.pdf
- Fitch, M. I., Nicoll, I., Lockwood, G., Loiselle, C. G., Longo, C. J., Newton, L. et Strohschein, F. J. (2022). Exploring the relationships between income and emotional/practical concerns and help-seeking by older adult cancer survivors: A secondary analysis. *Journal of Geriatric Oncology*, 13(3), 337–345. <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2021.11.007>
- Fortune, D. et Weisgarber, B. (2023). Negotiating experiences of belonging alongside age-related life transitions. *Canadian Journal on Aging*, 42(4), 668–677. <https://doi.org/10.1017/S0714980823000338>
- Funk, L. M. (2004). Who wants to be involved? Decision-making preferences among residents of long-term care facilities. *Canadian Journal on Aging*, 23(1), 47–58. <https://doi.org/10.1353/cja.2004.0004>
- Gagnon, É. (2019). Âgisme. Dans *Anthropen*. Université Laval. <http://doi.org/10.17184/eac.anthropen.089>
- Gardner, P. J. (2011). Natural neighborhood networks – Important social networks in the lives of older adults aging in place. *Journal of Aging Studies*, 25(3), 263–271. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2011.03.007>
- Garibaldi, B., Conde-Martel, A. et O'Toole, T. (2005). Self-reported comorbidities, perceived needs, and sources for usual care for older and younger homeless adults. *Journal of General Internal Medicine*, 20, 726–730. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2005.0142.x>
- Garrido, M. et Frakt, A. B. (2020). Challenges of aging population are intensified in prison. *JAMA Health Forum*, 1(2), e200170. <https://doi.org/10.1001/jamahealthforum.2020.0170>
- Garvelink, M. M., Emond, J., Menear, M., Brière, N., Freitas, A., Boland, L., Perez, M. M. B., Blair, L., Stacey, D. et Légaré, F. (2016). Development of a decision guide to support the elderly in decision making about location of care: An iterative, user-centered design. *Research Involvement and Engagement*, 2(26). <https://doi.org/10.1186/s40900-016-0040-0>
- Garvelink, M. M., Jones, C. A., Archambault, P. M., Roy, N., Blair, L. et Légaré, F. (2017). Deciding how to stay independent at home in later years: Development and acceptability testing of an informative web-based module. *JMIR Human Factors*, 4(4), e32. <https://doi.org/10.2196/humanfactors.8387>

- Gautam, S., Neville, S. et Montayre, J. (2019). What is known about the spirituality in older adults living in residential care facilities? An Integrative review. *International Journal of Older People Nursing*, 14(2), e12228. <https://doi.org/10.1111/opn.12228>
- Gibson, J. L., Martin, D. K. et Singer, P. A. (2004). Setting priorities in healthcare organization: Criteria, processes, and parameters of success. *BMC Health Services Research*, 4(25). <https://doi.org/10.1186/1472-6963-4-25>
- Gibson, J. L., Martin, D. K. et Singer, P. A. (2005). Evidence, economics and ethics: Resource allocation in health services organizations. *Healthcare Quarterly*, 8(2), 50-59.
- Glanze, W. D., Anderson, K. et Anderson, L. E. (2002). *Mosby's medical, nursing, & allied health dictionary* (6^e ed.). Mosby.
- Gouvernement du Canada. (2022). *Accidents vasculaires cérébraux au Canada*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/accidents-vasculaires-cerebraux-canada.html>
- Grenier, A., Barken, R., Sussman, T., Rothwell, D., Bourgeois-Guérin, V. et Lavoie, J.-P. (2016). A literature review of homelessness and aging: Suggestions for a policy and practice-relevant research agenda. *Canadian Journal on Aging*, 35(1), 28-41. <https://doi.org/10.1017/S0714980815000616>
- Grenier, A., Sussman, T., Barken, R., Bourgeois-Guérin, V. et Rothwell, D. (2016). "Growing old" in shelters and "on the street": Experiences of older homeless people. *Journal of Gerontological Social Work*, 59(6), 458-477. <https://doi.org/10.1080/01634372.2016.1235067>
- Gruneir, A., Silver, M. J. et Rochon, P. A. (2011). Review: Emergency department use by older adults: A literature review on trends, appropriateness, and consequences of unmet health care needs. *Medical Care Research and Review*, 68(2), 131-155. <https://doi.org/10.1177/1077558710379422>
- Guay-Bélanger, S., Aubin, E., Cimon, M., Archambault, P., Blanchette, V., Giguere, A., Gogovor, A., Morin, M., Ben Charif, A., Ben Gaied, N., Bickerstaff, J., Chénard, N., Emond, J., Gilbert, J., Violet, I. et Légaré, F. (2023). Engagement of older adults receiving home care services and their caregivers in health decisions in partnership with clinical teams: Protocol for a multimethod study to prioritize and culturally adapt decision aids for home care. *JMIR Research Protocols*, 12, e53150. <https://doi.org/10.2196/53150>
- Guo, J., Huang, X., Dou, L., Yan, M., Shen, T., Tang, W. et Li, J. (2022). Aging and aging-related diseases: From molecular mechanisms to interventions and treatments. *Signal Transduction and Targeted Therapy*, 7(391). <https://doi.org/10.1038/s41392-022-01251-0>
- Haesebaert, J., Adekpedjou, R., Croteau, J., Robitaille, H. et Légaré, F. (2019). Shared decision-making experienced by Canadians facing health care decisions: A web-based survey. *CMAJ Open*, 7(2), E210-E216. <https://doi.org/10.9778/cmajo.20180202>

- Haidar, H. (2017). *L'autonomie reproductive des femmes et leur prise de décision vis-à-vis du Test Prénatal Non-Invasif : étude comparative Liban-Québec* [Thèse de doctorat, Université de Montréal]. Papyrus. <https://doi.org/10.71781/27697>
- Halseth, R. (2022). *La maladie d'Alzheimer et les démences apparentées chez les populations autochtones : connaissances, besoins et lacunes*. Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. https://www.ccnsa.ca/525/La_maladie_d%E2%80%99Alzheimer_et_les_d%C3%A9mences_apparent%C3%A9es_chez_les_populations_autochtones___connaissances,....nccih?id=10385
- Hamel, M., Hamel, G., Pakenham, C., Rochette, M. et Anctil, H. (2005). *Rapport national sur l'état de santé de la population du Québec : produire la santé* (publication n° 04-228-01). Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.
- Hamel, S., Dubé, M., LeFrançois, R., et Couture, M. (2003). Actualisation transcendantale et activités spirituelles/religieuses chez les personnes âgées de plus de 60 ans. *Revue Québécoise de Psychologie*, 24(3), 131-154.
- Harper, E. et Kurtzman, L. (2015). Intersectionnalité : regards théoriques et usages en recherche et en intervention féministes. *Nouvelles pratiques sociales*, 26(2), 15-27. <https://doi.org/10.7202/1029259ar>
- Hart, J. T. (1998). Expectations of health care: Promoted, managed or shared? *Health Expectations*, 1(1), 3-13. <https://doi.org/10.1046/j.1369-6513.1998.00001.x>
- Hass, J. F. (1988). Admission to rehabilitation centers: Selection of patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 69(5), 329-332.
- Haute Autorité de santé. (2016). *Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées – Volet Ehpad*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2833796/fr/reperage-des-deficiences-sensorielles-et-accompagnement-des-personnes-qui-en-sont-atteintes-dans-les-etablissements-pour-personnes-agees-volet-ehpad
- Hays-Alberstat, A. et Jacques, O. (2024). *L'insatisfaction croissante envers le système de santé est une menace pour sa viabilité*. Options politiques. <https://policyoptions.irpp.org/fr/magazines/juillet-2024/insatisfaction-systeme-sante>
- Heide, S. K. (2022). Autonomy, identity and health: Defining quality of life in older age. *Journal of Medical Ethics*, 48(5), 353-356. <https://doi.org/10.1136/medethics-2020-107185>
- Hibbard, J. H. et Greene, J. (2013). What the evidence shows about patient activation: Better health outcomes and care experiences; fewer data on costs. *Health Affairs*, 32(2), 207-214. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1061>

- Hoefel, L., O'Connor, A. M., Lewis, K. B., Boland, L., Sikora, L., Hu, J. et Stacey, D. (2020). 20th anniversary update of the Ottawa Decision Support Framework part I: A systematic review of the decisional needs of people making health or social decisions. *Medical Decision Making*, 40(5), 555–581. <https://doi.org/10.1177/0272989x20936209>
- Horizons de politiques. (2024). *Perturbations à l'horizon*. Gouvernement du Canada.
- Hurst, S. A. et Danis, M. (2007). A framework for rationing by clinical judgment. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 17(3), 247–266. <https://doi.org/10.1353/ken.2007.0021>
- Hurtubise, R., Roy, L., Trudel, L., Rose, M.-C. et Pearson, A. (2021a). *Guide des bonnes pratiques en itinérance : complément Femmes*. Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté et CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.
- Hurtubise, R., Roy, L., Trudel, L., Rose, M.-C. et Pearson, A. (2021b). *Guide des bonnes pratiques en itinérance : complément Personnes LGBTQ+*. Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté et CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.
- Institut de coopération pour l'éducation des adultes (ICÉA). (2007). *Répondre aux besoins des aînés en matière de littératie : Mémoire présenté à la Consultation publique sur les conditions de vie des aînés*. https://bv.cdeacf.ca/EA_PDF/126752.pdf
- Institut de la statistique du Québec (ISQ). (2023). *Niveau de scolarité*. Vitrine statistique sur l'égalité entre les femmes et les hommes. <https://statistique.quebec.ca/vitrine/egalite/dimensions-egalite/education/niveau-scolarite?onglet=ensemble-de-la-population>
- Institut de la statistique du Québec (ISQ). (2024). *L'évolution du Québec depuis 25 ans selon les travaux de l'Institut de la statistique du Québec : la démographie*. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/evolution-25-ans-demographie.pdf>
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2018). *Les inégalités sociales de santé au Québec : l'espérance de vie en bonne santé*. <https://www.inspq.qc.ca/indicateur/suivre-les-inegalites-sociales-de-sante-au-quebec/esperance-vie-bonne-sante>
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2025). *Prévalence de l'Alzheimer et démences apparentées*. <https://www.inspq.qc.ca/indicateur/maladies-chroniques/prevalence-alzheimer>
- International Consortium for Health Outcome Measurement (ICHOM). (s.d.). *Patient-centered outcome measures: Older person*. <https://www.ichom.org/patient-centered-outcome-measure/older-person/#:~:text=The%20ICHOM%20Set%20of%20Patient,matter%20most%20to%20Older%20Persons>
- Immergut, E. M., Anderson, K. M., Devitt, C. et Popic, T. (2021). *Health politics in Europe: A handbook*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oso/9780198860525.001.0001>

- Iserson, K. V. et Moskop, J. C. (2007). Triage in medicine, part I: Concept, history, and types. *Annals of Emergency Medicine*, 49(3), 275–281. <https://doi.org/10.1016/j.annemergmed.2006.05.019>
- Jacques, O. et Perrot, M. (2024). Who's to blame for the crisis of the healthcare system? *Canadian Public Administration*, 67(2), 249–265. <https://doi.org/10.1111/capa.12559>
- Janzen, J. A., Silvius, J., Jacobs, S., Slaughter, S., Dalziel, W. et Drummond, N. (2006). What is a health expectation? Developing a pragmatic conceptual model from psychological theory. *Health Expectations*, 9(1), 37–48. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2006.00363.x>
- Jeandel, C. (2005). Les différents parcours du vieillissement. *Les Tribunes de la santé*, (7), 25–35. <https://doi.org/10.3917/seve.007.35>
- Jensen, C. et Petersen, M. B. (2017). The deservingness heuristic and the politics of health care. *American Journal of Political Science*, 61(1), 68–83. <https://doi.org/10.1111/ajps.12251>
- Kaczynski, A. T., Besenyi, G. M., Stanis, S. A. W., Koohsari, M. J., Oestman, K. B., Bergstrom, R., Potwarka, L. R. et Reis, R. S. (2014). Are park proximity and park features related to park use and park-based physical activity among adults? Variations by multiple socio-demographic characteristics. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 11(146). <https://doi.org/10.1186/s12966-014-0146-4>
- Kaczynski, A. T., Potwarka, L. R. et Saelens, B. E. (2008). Association of park size, distance, and features with physical activity in neighborhood parks. *American Journal of Public Health*, 98(8), 1451–1456. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2007.129064>
- Kaczynski, A. T., Potwarka, L. R., Smale, B. J. A. et Havitz, M. E. (2009). Association of parkland proximity with neighborhood and park-based physical activity: Variations by gender and age. *Leisure Sciences*, 31(2), 174–191. <https://doi.org/10.1080/01490400802686045>
- Kadowaki, L., Simard, J., Brotman, S., Koehn, S., Ferrer, I., Raymond, É. et Orzeck, P. (2020). *Tirer des leçons des expériences des personnes âgées immigrantes : rapport national*. Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale. https://www.creges.ca/wp-content/uploads/2020/11/Tirer-des-lecons-des-experiences-des-personnes-agees-immigrantes-_Rapport-national_2020.pdf
- Kalánková, D., Stolt, M., Scott, P. A., Papastavrou, E. et Suhonen, R. (2021). Unmet care needs of older people: A scoping review. *Nursing Ethics*, 28(2), 149–178. <https://doi.org/10.1177/0969733020948112>
- Karma, L.-D. (2022). *Expériences d'utilisation des services de réadaptation chez les personnes âgées originaires de l'Asie de l'Est du point de vue des professionnelles et professionnels de la réadaptation et des personnes proches aidantes* [mémoire de maîtrise, Université de Montréal]. Papyrus. <https://doi.org/10.71781/32096>
- Kettner, P. M., Moroney, R. M. et Martin, L. L. (2017). *Designing and managing programs: An effectiveness-based approach* (5th ed.). SAGE.

- Khanassov, V., Rojas-Rozo, L., Sourial, R., Yang, X. Q. et Vedel, I. (2021). Needs of patients with dementia and their caregivers in primary care: Lessons learned from the Alzheimer plan of Quebec. *BMC Family Practice*, 22(186). <https://doi.org/10.1186/s12875-021-01528-3>
- Kia, H., Grace, D., Strike, C., Ferlatte, O., Knight, R., Salway, R. et Ross, L. E. (2022). "They haven't made a slot for us yet": Conceptualizing the health care and social service needs of older gay men living with HIV in Canada. *Journal of Homosexuality*, 69(2), 332-355. <https://dx.doi.org/10.1080/00918369.2020.1819712>
- Kneale, D., Henley, J., Thomas, J. et French, R. (2021). Inequalities in older LGBT people's health and care needs in the United Kingdom: A systematic scoping review. *Ageing & Society*, 41(3), 493-515. <https://doi.org/10.1017/S0144686X19001326>
- Knopp-Sihota, J. A., Niehaus, L., Squires, J. E., Norton, P. G. et Estabrooks, C. A. (2015). Factors associated with rushed and missed resident care in western Canadian nursing homes: A cross-sectional survey of health care aides. *Journal of Clinical Nursing*, 24(19-20), 2815-2825. <https://doi.org/10.1111/jocn.12887>
- Koenig, H. G., Carson, V. B., et King, D. E. (2012). *Handbook of religion and health* (2nd ed). Oxford University Press.
- Kraun, L., De Vlieghe, K., Vandamme, M., Holtzheimer, E., Ellen, M. et van Achterberg, T. (2022). Older peoples' and informal caregivers' experiences, views, and needs in transitional care decision-making: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 134. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2022.104303>
- Kuo, P.-L., Schrack, J. A., Levine, M. E., Shardell, M. D., Simonsick, E. M., Chia, C. W., Moore, A. Z., Tanaka, T., An, Y., Karikkineth, A., AlGhatrif, M., Elango, P., Zukley, L. M., Egan, J. M., de Cabo, R., Resnick, S. M. et Ferrucci, L. (2022). Longitudinal phenotypic aging metrics in the Baltimore Longitudinal Study of Aging. *Nature Aging*, 2(7), 635-643. <https://doi.org/10.1038/s43587-022-00243-7>
- Laberge Sévigny, A. (2015). *L'insertion sociale des hommes qui ont vieilli incarcérés : expérience des intervenants Option-Vie*. <https://corpus.ulaval.ca/entities/publication/bb78991b-89c8-4225-94a7-8f4675fc5d63>
- Lai, C., Holyoke, P., Plourde, K. V., Décary, S. et Légaré, F. (2020). What older adults and their caregivers need for making better health-related decisions at home: A participatory mixed methods protocol. *BMJ Open*, 10(11), e039102. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-039102>
- Lai, C., Holyoke, P., Plourde, K. V., Yeung, L. et Légaré, F. (2022). Home care providers' perceptions of shared decision-making with older clients (and their caregivers): A cross-sectional study. *Nursing & Health Sciences*, 24(2), 487-498. <https://doi.org/10.1111/nhs.12946>
- Lakin, K. et Kane, S. (2022). Peoples' expectations of healthcare: A conceptual review and proposed analytical framework. *Social Science & Medicine*, 292. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114636>

- Lambert-De Francesch, J. et Carrillo Botero, N. (2024). *Canadian Network for Health in All Policies inaugural meeting report*. Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé.
- Lamoureux-Lamarche, C., Berbiche, D. et Vasiliadis, H.-M. (2022). Perceived need for mental health care and associated factors and outcomes in older adults consulting in primary care. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 67(7), 553–564. <https://doi.org/10.1177/07067437211055430>
- Langlois, P. (2021). *Littératie au Québec : un bilan qui s'améliore, des enjeux qui persistent*. Fondation pour l'alphabétisation. <https://fondationalphabetsation.org/alphareussite2/>
- Latulippe, K. (2020). *Pour une cybersanté contributive à la réduction des inégalités sociales de santé : identification et exploration des facteurs de conversion pour un outil de cybersanté s'adressant aux proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie* [thèse de doctorat, Université Laval]. CorpusUL. <https://hdl.handle.net/20.500.11794/66978>
- Légaré, F., Ratté, S., Gravel, K., Graham, I. D., et 4th International Conference on Shared Decision Making ISDM 2007 Freiburg Germany 20070530–20070601. (2008). Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: Update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient Education and Counseling*, 73(3), 526–535. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.07.018>
- Légaré, F., Stacey, D., Brière, N., Desroches, S., Dumont, S., Fraser, K., Murray, M.-A., Sales, A., et Aubé, D. (2011). A conceptual framework for interprofessional shared decision making in home care: Protocol for a feasibility study. *BMC Health Services Research*, 11(1), 23–29. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-11-23>
- Légaré, F., Stacey, D., Brière, N., Fraser, K., Desroches, S., Dumont, S., Sales, A., Puma, C. et Aubé, D. (2013). Healthcare providers' intentions to engage in an interprofessional approach to shared decision-making in home care programs: A mixed methods study. *Journal of Interprofessional Care*, 27(3), 214–222. <https://doi.org/10.3109/13561820.2013.763777>
- Légaré, F., Stacey, D., Brière, N., Robitaille, H., Lord, M.-C., Desroches, S. et Drolet, R. (2014). An interprofessional approach to shared decision making: An exploratory case study with family caregivers of one IP home care team. *BMC Geriatrics*, 14(83). <https://doi.org/10.1186/1471-2318-14-83>
- Légaré, F. et Thompson-Leduc, P. (2014). Twelve myths about shared decision making. *Patient Education and Counseling*, 96(3), 281–286.
- Légaré, F., Adekpedjou, R., Stacey, D., Turcotte, S., Kryworuchko, J., Graham, I. D., Lyddiatt, A., Politi, M. C., Thomson, R., Elwyn, G., et Donner-Banzhoff, N. (2018). Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 7, CD006732. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006732.pub4>

- Légaré, J. (2017, 4 octobre). *La démographie au cours des cinquante dernières années : Une science en évolution et qui permet d'analyser les changements des comportements de la société québécoise* [Conférence]. Prix Gérard-Parizeau, HEC Montréal, Montréal, QC, Canada. <https://prix-gerard-parizeau.hec.ca/wp-content/uploads/2019/11/conference-jacques-legare.pdf>
- Lessard, É. (2021). *Mourir chez soi dans une société postmortelle : une recherche-action participative auprès des personnes âgées en fin de vie, de proches aidants endeuillés et d'une équipe dédiée en soins palliatifs à domicile au Québec* [thèse de doctorat]. Université d'Ottawa.
- Levasseur, M., Routhier, S., Clapperton, I., Doré, C. et Gallagher, F. (2020). Social participation needs of older adults living in a rural regional county municipality: Toward reducing situations of isolation and vulnerability. *BMC Geriatrics*, 20(456). <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01849-5>
- Levesque, J.-F., Simard, B., Robert, L., Roberge, D., Laugraud, A., Hamel, M., Kapetanakis, C. et Pineault, R. (2007). *Les besoins non comblés de services médicaux : un reflet de l'accessibilité des services de première ligne?* Institut national de santé publique du Québec. <https://www.inspq.qc.ca/publications/709>
- Levy-Storms, L., Chen, L. et Loukaitou-Sideris, A. (2018). Older adults' needs and preferences for open space and physical activity in and near parks: A systematic review. *Journal of Aging and Physical Activity*, 26(4), 682-696. <https://doi.org/10.1123/japa.2016-0354>
- Lightfoot, J. (1995). Identifying needs and setting priorities: Issues of theory, policy and practice. *Health & Social Care in the Community*, 3(2), 105-114. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1365-2524.1995.tb00011.x>
- Llop-Medina, L., Fu, Y., Garcés-Ferrer, J. et Doñate-Martínez, A. (2022). Palliative care in older people with multimorbidities: A scoping review on the palliative care needs of patients, carers, and health professionals. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(6), 3195. <https://doi.org/10.3390/ijerph19063195>
- Lognon, T., Gogovor, A., Plourde, K. V., Holyoke, P., Lai, C., Aubin, E., Kastner, K., Canfield, C., Beleno, R., Stacey, D., Rivest, L.-P. et Légaré, F. (2022). Predictors of decision regret among caregivers of older Canadians receiving home care: A cross-sectional online survey. *MDM Policy & Practice*, 7(2). <https://doi.org/10.1177/23814683221116304>
- Lognon, T., Plourde, K. V., Aubin, E., Giguere, A. M. C., Archambault, P. M., Stacey, D. et Légaré, F. (2022). Decision aids for home and community care: A systematic review. *BMJ Open*, 12(8), e061215. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-061215>

- Loignon, C., Marcotte, J., Cournoyer-Lemaire, É., Ntizobakundira, M., Bouchard, A., Arsenault, J. et Dupéré, S. (2023). *Comment les parcours commentés ont permis de mieux comprendre les barrières d'accès à la santé et aux services de santé des personnes vivant avec des enjeux de littératie?* [Vidéo]. 90^e Congrès de l'ACFAS. <https://www.acfas.ca/evenements/congres/90/contribution/comment-parcours-commentes-ont-permis-mieux-comprendre-barrieres>
- Loignon, M., et équipe Projets USherbrooke. (2023). *Accès aux soins et littératie : Parcours commentés*. Université de Sherbrooke. <https://view.genially.com/648137d6ada54b0018fdee80>
- Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité*. RLRQ, c. I-6.3.
- Louvet, C. (2018). Intimités au domicile... Une approche de la relation de soin. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 134(3), 9-18. <https://shs.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2018-3-page-9?lang=fr>
- Lunder, U., Furlan, M. et Simonič, A. (2011). Spiritual needs assessments and measurements. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 5(3), 273-278. <https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e3283499b20>
- Maertens de Noordhout, C., Detollenaere, J., Primus-de Jong, C., Kohn, L., Devleeschauwer, B., Charafeddine, R. et Cleemput, I. (2021). *Identifying patient needs: Methodological approach and application*. Belgian Health Care Knowledge Centre.
- Mahieu, C. (2011). Pour une délibération éthique dans les organisations. *L'Expansion Management Review*, 143(4), 100-111. <https://doi.org/10.3917/emr.143.0100>
- Marier, P., Joy, M., Smele, S., Zakaria, R., Beauchamp, J., Bourgeois-Guérin, V., Lupien, P.-L. et Sussman, T. (2024). *Older adults in administrative quagmire: A scoping review of policy and program coordination across six marginalized older adult populations*. *The Gerontologist*, 64(11), gnae120. <https://doi.org/10.1093/geront/gnae120>
- Maurer, C., Draganescu, S., Mayer, H. et Gattinger, H. (2019). Attitudes and needs of residents in long-term care facilities regarding physical activity – A systematic review and synthesis of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 28(13-14), 2386-2400. <https://doi.org/10.1111/jocn.14761>
- McClane, K. S. (2006). Screening instruments for use in a complete geriatric assessment. *Clinical Nurse Specialist*, 20(4), 201-207. <https://doi.org/10.1097/00002800-200607000-00010>
- McGilton, K. S., Vellani, S., Yeung, L., Chishtie, J., Commisso, E., Ploeg, J., Andrew, M. K., Ayala, A. P., Gray, M., Morgan, D., Chow, A. F., Parrott, E., Stephens, D., Hale, L., Keatings, M., Walker, J., Wodchis, W. P., Dube, V., McElhaney, J. et Puts, M. (2018). Identifying and understanding the health and social care needs of older adults with multiple chronic conditions and their caregivers: A scoping review. *BMC Geriatrics*, 18(231). <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0925-x>

- McKee, M. (1996). Health needs assessment. Dans K. Janovsky (dir.), *Health policy and systems development: An agenda for research*. Organisation mondiale de la Santé.
- McKneally, M. F., Dickens, B. M., Meslin, E. M. et Singer, P. A. (1997). Bioethics for clinicians: 13. Resource allocation. *Canadian Medical Association Journal*, 157(2), 163-167. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9238146>
- McNeil-Gauthier, A.-L., Milot, D.-M. et Levasseur, M. (2024). How environments can promote active aging: Results from a case study of two municipalities in Quebec, Canada. *Canadian Journal of Public Health*, 115, 117-131. <https://doi.org/10.17269/s41997-023-00806-0>
- Menting, A. M. (2021). A conversation on aging research: The head of the nation's institute on aging research discusses investigating the biological intricacies of growing older. *Harvard Medicine*. <https://magazine.hms.harvard.edu/articles/conversation-aging-research>
- Milot, É., Couvrette, R., Marthouret, B., Caouette, M. et Beauchamp, J. (2024a). Points de vue d'adultes vieillissants ayant une déficience intellectuelle à l'égard de leur participation sociale. *La Revue canadienne du vieillissement*, 44(1), 1-9. <https://doi.org/10.1017/s0714980824000138>
- Milot, É., Otis, A.-S., Lavoie, K., Caouette, M. et Beauchamp, J. (2024b). Realities of LGBTQ+ people with intellectual disabilities: A narrative review of the literature through the lens of recognition theory. *Sexual and Gender Diversity in Social Services*, 36(1), 80-104. <https://doi.org/10.1080/10538720.2023.2246918>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2020). *Politique-cadre de lutte contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité* (publication n° 20-819-01W). <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-819-01W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2021a). *Vieillir en santé : rapport du directeur national de santé publique* (publication n° 21-228-01W). <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003169/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2021b). *Amour, sexualité et démence en milieu d'hébergement : réflexions pour guider les pratiques* (publication n° 20-830-42W). <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002949/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2022). *Plan pour mettre en oeuvre les changements nécessaires en santé* (publication n° 21-210-216F). <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003355>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2024). *Portrait de santé de la population selon le parcours de vie : pour agir collectivement* (publication n° 24-228-01W). <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003836>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2025a). *Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs*. <https://msss.gouv.qc.ca/professionnels/maladies-chroniques/alzheimer-et-autres-troubles-neurocognitifs-majeurs/>

- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2025b). *Programme national de santé publique 2025-2035 : pour un Québec en santé, équitable et résilient* (publication n° 25-297-03W). <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003968/>
- Miyawaki, Y., Shimizu, Y. et Seto, N. (2016). Classification of support needs for elderly outpatients with diabetes who live alone. *Canadian Journal of Diabetes*, 40(1), 43-49. <https://doi.org/10.1016/j.jcjd.2015.09.005>
- Mofina, A., MacLeod, S., Brown, G., Sinha, S. et Hirdes, J. (2022). The functional health needs of older persons in custody: A rapid review. *Journal of Forensic and Legal Medicine*, 91. <https://doi.org/10.1016/j.jflm.2022.102406>
- Molewijk, A. C., Abma, T., Stolper, M. et Widdershoven, G. (2008). Teaching ethics in the clinic. The theory and practice of moral case deliberation. *Journal of Medical Ethics*, 34(2), 120-124. <https://doi.org/10.1136/jme.2006.018580>
- Moreau, A. C., Savriama, S. et Major, F. A. (2013). Littératie en santé : conduites et gestion de soins chez les personnes ayant des compétences réduites en littératie. *Globe*, 16(1), 91-105. <https://doi.org/10.7202/1018179ar>
- Mota, T. A., Alves, M. B., Dantas, A. de O., de Moraes, E. B., de Sousa, A. R. et da Silva, R. S. (2022). Basic human needs in the elderly receiving palliative care: A scoping review. *Journal of Hospice and Palliative Care*, 25(4), 178-192. <https://doi.org/10.14475/jhpc.2022.25.4.178>
- Mulley, A. G., Trimble, C. et Elwyn, G. (2012). Stop the silent misdiagnosis: Patients' preferences matter. *BMJ*, 345, e6572. <https://doi.org/10.1136/bmj.e6572>
- Murray, C. J. et Evans, D. B. (2003). Health systems performance assessment: Debates, methods and empiricism. Organisation mondiale de la Santé. <https://www.who.int/publications/i/item/9241562455>
- Murray, C. J. et Frenk, J. (2000). A framework for assessing the performance of health systems. *Bulletin of the World Health Organization*, 78(6), 717-731. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC2560787>
- Nguyen, Q. D., Goulden, R. et Zhang, S. (2022). *Mandat sur la performance des soins et services aux aînés – COVID-19 : rapport épidémiologique en soutien aux travaux de la Commissaire à la santé et au bien-être du Québec sur l'évaluation de la performance des soins et des services dans les milieux de vie pour aînés lors de la première vague de la COVID-19*. Commissaire à la santé et au bien-être. https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2022/Rapportfinal_Mandat/RapportAssocies/CSBE-Rapport_epidemiologique_quantitatif.pdf
- Nguyen, Q. D., Moodie, E. M., Forget, M.-F., Desmarais, P., Keezer, M. R. et Wolfson, C. (2021). Health heterogeneity in older adults: Exploration in the Canadian Longitudinal Study on Aging. *Journal of the American Geriatrics Society*, 69(3), 678-687. <https://doi.org/10.1111/jgs.16919>

- Noubicier, A. F. (2020). *La spiritualité et son lien avec la santé : point de vue des personnes âgées selon une perspective interactionniste et une approche interculturelle* [Thèse de doctorat, inédite]. Université du Québec à Montréal.
- Nunes, R. (2003). Evidence-based medicine: A new tool for resource allocation? *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 6(3), 297–301. <https://doi.org/10.1023/a:1025969303573>
- Nussbaum, M. (2012). *Capabilités : comment créer les conditions d'un monde plus juste?* Éditions Flammarion.
- Nutbeam, D. et Lloyd, J. E. (2021). Understanding and responding to health literacy as a social determinant of health. *Annual Review of Public Health*, 42, 159–173. <http://dx.doi.org/10.1146/annurev-publhealth-090419-102529>
- Okamoto, S., Yamada, A., Kobayashi, E. et Liang, J. (2025). Socioeconomic inequity in access to medical and long-term care among older people. *International Journal for Equity in Health*, 24(28). <https://doi.org/10.1186/s12939-024-02345-7>
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2000). *Rapport sur la santé dans le monde, 2000 – Pour un système de santé plus performant*.
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2016). *Rapport mondial sur le vieillissement et la santé*.
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2020). *Décennie pour le vieillissement en bonne santé 2020–2030*. <https://cdn.who.int/media/docs/default-source/decade-of-healthy-ageing/final-decade-proposal/decade-of-healthy-ageing-proposal---fr.pdf>
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2024). *New WHO and London School of Economics study identifies key digital factors affecting health*. <https://www.who.int/europe/news/item/02-12-2024-new-who-and-london-school-of-economics-study-identifies-key-digital-factors-affecting-health>
- Organisation mondiale de la Santé (OMS) et Finland Ministry of Social Affairs and Health. (2014). *Health in all policies: Helsinki statement / Framework for country action*. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/112636/1/9789241506908_eng.pdf
- Ottawa Hospital Research Institute. (s. d.). *Tutoriel de soutien à la décision d'Ottawa*. <https://decisionaid.ohri.ca/ODST/pdf-f.php>
- Paquette, A., Binette Charbonneau, A., Jorajuria, E., Fleury-Payeur, F., St-Amour, M et Bézy, S. (2025). *Le bilan démographique du Québec : édition 2025*. Institut de la statistique du Québec. <https://statistique.quebec.ca/en/fichier/bilan-demographique-quebec-edition-2025.pdf>
- Persad, G., Wertheimer, A. et Emanuel, E. J. (2009a). Ethical criteria for allocating healthcare resources – Authors' reply. *The Lancet*, 373(9673), 1425–1426. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60818-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60818-7)

- Persad, G., Wertheimer, A. et Emanuel, E. J. (2009b). Principles for allocation of scarce medical intervention. *The Lancet*, 373(9661), 423–431. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60818-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60818-7)
- Picavet, E. et Lafaye, C. G. (2012). La précaution, l'éthique et la structure de l'action. *Revue de métaphysique et de morale*, 76(4), 593–609.
- Pineault, R. et Daveluy, C. (2020). *La planification de la santé : concepts, méthodes, stratégies* (2^e éd.). JFD Éditions.
- Plançon, M., Ridley, A., Lamore, K., Tarot, A., Burnod, A., Blot, F. et Colombet, I. (2024). Is shared decision making an aspect of palliative care integration? An observation of collaboration between oncologists and palliative care professionals. *BMC Palliative Care*, 23(279). <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01608-y>
- Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie. (s.d.). *La littérature en soins palliatifs et de fin de vie : apprendre à se comprendre*. <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/agenda/la-litteratie-en-soins-palliatifs-et-de-fin-de-vie-apprendre-se-comprendre>
- Poulin, C. (2022). Les aînés choisissent des condos pour éliminer les risques. *Les Affaires*. <https://www.lesaffaires.com/secteurs/general/les-aines-choisissent-des-condos-pour-eliminer-les-risques-2/#:~:text=Les%20personnes%20de%2065%20ans,le%20plus%20de%20risques%20possibles>
- Poussart, B. et Julien, D. (2023). *Portrait des personnes âgées au Québec*. Institut de la statistique du Québec. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/portrait-personnes-ainees-quebec.pdf>
- Préfontaine, A. (2024). *Impacts différenciés des effets des changements climatiques ainsi que des solutions d'adaptation sur les personnes en situation d'itinérance*. Observatoire québécois des inégalités.
- Protecteur du citoyen. (2016). *Les résidences privées pour aînés : plus que de simples entreprises de location résidentielle – Rapport sur le respect des droits et des obligations des locataires et des locateurs dans les résidences privées pour aînés*. <https://protecteurducitoyen.qc.ca/fr/enquetes/rapports-speciaux/droits-residences-privees-aines>
- Puts, M. T. E., Papoutsis, A., Springall, E. et Tourangeau, A. E. (2012). A systematic review of unmet needs of newly diagnosed older cancer patients undergoing active cancer treatment. *Supportive Care in Cancer*, 20(7), 1377–1394. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1450-7>
- Rahman, M. M., Rosenberg, M., Flores, G., Parsell, N., Akter, S., Alam, M. A., Rahman, M. M. et Edejer, T. (2022). A systematic review and meta-analysis of unmet needs for healthcare and long-term care among older people. *Health Economics Review*, 12(60). <https://doi.org/10.1186/s13561-022-00398-4>
- Rameli, P. M. et Rajendran, N. (2022). Outcomes of complex discharge planning in older adults with complex needs: A scoping review. *The Journal of International Medical Research*, 50(7). <https://doi.org/10.1177/03000605221110511>

- Raymond, É., Ramirez-Villagra, A. et Lantagne Lopez, M. (2019). *Rapport du forum : pouvoir d'agir et résilience des personnes âgées issues de l'immigration*. Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale. <https://www.creges.ca/wp-content/uploads/2020/11/QC-Rapport-du-forum-du-6-juin-2019-Final.pdf>
- Raymond, M.-H., Feldman, D. E., Prud'homme, M.-P. et Demers, L. (2013). Who's next? Referral prioritisation criteria for home care occupational therapy. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 20(12). <https://doi.org/10.12968/ijtr.2013.20.12.580>
- Réseau Solidarité Itinérance du Québec (RSIQ). (2024). *Déclaration commune en faveur des personnes en situation d'itinérance, d'exclusion sociale et de pauvreté*. <https://itinérance.ca/wp-content/uploads/2024/12/Declaration-commune-finale-1.pdf>
- Roberts, P. et Fawcett, G. (1998). *Personnes à risques : analyse socioéconomique de la santé et de l'alphabétisme chez les personnes âgées* (publication n° 89-552-MIF au catalogue, n° 5). Statistique Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/89-552-m/89-552-m1998005-fra.pdf?st=vCI8AcMk>
- Sahil, S., Maltais, M. et Gagné, D. (2024). *Représentations des personnes vieillissantes et du vieillissement dans les médias écrits d'information* (publication n° 3565). Institut national de santé publique du Québec. <https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/3565-personnes-veillissantes-veillissement-medias-ecrits-information.pdf>
- Salma, J. et Salami, B. (2020). "Growing old is not for the weak of heart": Social isolation and loneliness in Muslim immigrant older adults in Canada. *Health & Social Care in the Community*, 28(2), 615-623. <https://doi.org/10.1111/hsc.12894>
- Sapers, H. (2014). *Délinquants âgés et vieillissants dans le système correctionnel fédéral. Porte ouverte*, 27(1). Association des services de réhabilitation sociale du Québec. <https://asrsq.ca/wp-content/uploads/2025/03/PO-2014-Vieillir-et-mourir-en-prison.pdf>
- Schnitzler, A. (2015). *Handicap dans les suites d'un accident vasculaire cérébral : étude de prévalence et impact des filières de soins* [Thèse de doctorat, Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines]. HAL Thèses. <https://theses.hal.science/tel-01444554>
- Schnitzler, M. (2019). Handicap, vieillissement et vieillesse. *Revue de la littérature à partir de la France. Gérontologie et Société*, 41(159), 45-60. <https://doi.org/10.3917/gsl.159.0045>
- Schweighart, R., O'Sullivan, J. L., Klemmt, M., Teti, A. et Neuderth, S. (2022). Wishes and needs of nursing home residents: A scoping review. *Healthcare*, 10(5). <https://doi.org/10.3390/healthcare10050854>
- Senghor, A. S. et Racine, E. (2022). How to evaluate the quality of an ethical deliberation? A pragmatist proposal for evaluation criteria and collaborative research. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 25(3), 309-326. <https://doi.org/10.1007/s11019-022-10091-2>

- Shang, S., Zhang, Q., Qi, L., Liu, T., Shengguang, C., Song, L., Wang, Y., Yin, J. et Han, H. (2023). Caregivers' fear of older care recipients falling: A systematic review of qualitative studies. *Geriatric Nursing*, 51, 303–316. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2023.03.017>
- Shay, L. A. et Lafata, J. E. (2015). Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Medical Decision Making*, 35(1), 114–131. <https://doi.org/10.1177/0272989X14551638>
- Shorey, S. et Chan, V. (2021). The experiences and needs of Asian older adults who are socially isolated and lonely: A qualitative systematic review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 92. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2020.104254>
- Sibbald, S. L., Singer, P. A., Upshur, R. et Martin, D. K. (2009). Priority setting: What constitutes success? A conceptual framework for successful priority setting. *BMC Health Services Research*, 9(43). <https://doi.org/10.1186/1472-6963-9-43>
- Simard, M., Dubé, M., Gaulin, M., Trépanier, P.-L. et Sirois, S. (2019). *La prévalence de la multimorbidité au Québec : portrait pour l'année 2016–2017*. Institut national de santé publique du Québec. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2577_prevalence_multimorbidite_quebec_2016_2017.pdf
- Société Alzheimer du Canada. (2022). *Les troubles neurocognitifs au Canada : quelle direction à l'avenir?* <https://alzheimer.ca/fr/la-recherche/rapports-sur-les-troubles-neurocognitifs/quelle-direction-etude-marquante-1>
- Sørensen, K. (2024). *Health literacy is a human rights concern: A needs assessment and gap analysis of health literacy challenges and human rights*. Conseil de l'Europe. <https://rm.coe.int/expert-report-on-health-literacy-sorensen-2024/1680b2a373>
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., Brand, H. et (HLS-EU) Consortium Health Literacy Project European. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC public health*, 12(80). <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Spelten, E. R., MacDermott, S., Morgan, S., Mitchell, L. et van Vuuren, J. (2021). Palliative care in rural aboriginal communities: Conversations around experiences and needs. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 23(6), 579–583. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000801>
- Stacey, D., Lewis, K. et O'Connor, A. M. (2025). *Ottawa Personal Decision Guide*. Ottawa Hospital Research Institute, University of Ottawa.
- Stacey, D., Légaré, F., Bolland, L., Lewis, K. B., Loiselle, M.-C., Hoefel, L., Garvelink, M. et O'Connor, A. (2020). 20th anniversary Ottawa Decision Support Framework: Part 3 overview of systematic reviews and updated framework. *Medical Decision Making*, 40(3), 379–398. <https://doi.org/10.1177/0272989X20911870>

- Stacey, D., Lewis, K. B., Smith, M., Carley, M., Volk, R., Douglas, E. E., Pacheco-Brousseau, L., Funderup, J., Gunderson, J., Barry, M. J., Bennett, C. L., Bravo, P., Steffensen, K., Gogovor, A., Graham, I. D., Kelly, S. E., Légaré, F., Sondergaard, H., Thomson, R., Trenaman, L. et Trevena, L. (2024). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *The Cochrane database of systematic reviews*, 1(1), CD001431. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001431.pub6>
- Stolper, M., Molewijk, B. et Widdershoven, G. (2015). Learning by doing. Training healthcare professionals to become facilitator of moral case deliberation. *HEC Forum*, 27, 47-59. <https://doi.org/10.1007/s10730-014-9251-7>
- Suanet, B., van Groenou, M. B. et van Tilburg, T. G. (2012). Informal and formal home-care use among older adults in Europe: Can cross-national differences be explained by societal context and composition? *Ageing & Society*, 32(3), 491-515. <https://doi.org/10.1017/S0144686X11000390>
- Tan, R., Gao, R., Tan, J., Zhu, Q., Liu, H., Lei, W., Yan, R., Yan, L. et Lei, Y. (2024). The care needs of the elderly in China's elderly care institutions: A narrative synthesis. *International Journal for Quality in Health Care*, 36(1). <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzad112>
- Teisberg, E., Wallace, S. et O'Hara, S. (2020). Defining and implementing value-based health care: A strategic framework. *Academic Medicine*, 95(5), 682-685. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7185050/pdf/acm-95-682.pdf>
- Thibodeau, L. (2024). *La fierté de vieillir : plan d'action gouvernemental 2024-2029* (publication n° 24-830-02W). Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.
- Toi, A. K., Ben Charif, A., Lai, C., Ngueta, G., Plourde, K. V., Stacey, D. et Légaré, F. (2022). Difficult decisions for older Canadians receiving home care, and why they are so difficult: A web-based decisional needs assessment. *MDM Policy & Practice*, 7(2). <https://doi.org/10.1177/23814683221124090>
- Touraut, C. (2015). Corps vieillissants en prison : expérience des personnes détenues « âgées ». *Gérontologie et société*, 37(148), 111-122. <https://doi.org/10.3917/gsl.148.0111>
- Touraut, C. et Desesquelles, A. (2015). *La prison face au vieillissement : Expériences individuelles et prise en charge institutionnelle des détenus « âgés »* (Rapport final). Institut national d'études démographiques et GIP Mission de recherche Droit et Justice. http://www.gip-recherche-justice.fr/wp-content/uploads/2015/11/Rapport_de_recherche_C_Touraut_et_A-D%C3%83sesquelles.pdf
- Tribunal administratif du logement. (2023). *Droits et obligations du locataire*. <https://www.tal.gouv.qc.ca/fr/etre-locataire/droits-et-obligations-du-locataire>
- Truog, R. D., Brock, D. W., Cook, D. J., Danis, M., Luce, J. M., Rubenfeld, G. D. et Levy, M. M. (2006). Rationing in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 34(4), 958-963. <https://doi.org/10.1097/01.CCM.0000206116.10417.D9>

- Tryssenaar, J. et Mary Tremblay. (2002). Aging with a serious mental disability in rural Northern Ontario: Family members' experiences. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25(3), 255–264. <https://doi.org/10.1037/h0095017>
- Ungerson, C. (2004). Whose empowerment and independence? A cross-national perspective on «cash for care» schemes. *Ageing & Society*, 24(2), 189–212. <https://doi.org/10.1017/S0144686X03001508>
- Urrizola, A., Lundeby, T., Hjermstad, M., Deliens, L., Caraceni, A., Fallon, M. et Kaasa, S. (2025). The role of health literacy and care pathways in the provision of palliative care and patient-centred care: A discussion paper. Dans T. Hole, M. Kvangarsnes, B. J. Landstad, E. K. Bårdsgjerde et S. E. Tippet-Spirtou (dir.), *Towards sustainable good health and well-being*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-031-61810-9_11
- Uzoaba, J. H. E. (1998). *La gestion des délinquants âgés : où en sommes-nous?* Service correctionnel du Canada, Direction de la recherche. http://epe.lac-bac.gc.ca/100/200/301/csc-scc/research_report-f/no070/index.html
- van Biljon, H., van Niekerk, L., Margot-Cattin, I., Adams, F., Plastow, N., Bellagamba, D., Kottorp, A. et Patomella, A.-H. (2022). The health equity characteristics of research exploring the unmet community mobility needs of older adults: A scoping review. *BMC Geriatrics*, 22(808). <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03492-8>
- van der Vaart, R. et Drossaert, C. (2017). Development of the digital health literacy instrument: Measuring a broad spectrum of health 1.0 and health 2.0 skills. *Journal of Medical Internet Research*, 19(1), e27. <https://doi.org/10.2196/jmir.6709>
- van der Vlugt, E. et Audet-Nadeau, V. (2020). *Bien vieillir au Québec : portrait des inégalités entre générations et entre personnes âgées*. Observatoire québécois des inégalités. <https://observatoiredesinegalites.com/bien-vieillir-au-quebec-portrait-des-inegalites-entre-generations-et-entre-personnes-ainees/>
- Veroff, D., Marr, A. et Wennberg, D. E. (2013). Enhanced support for shared decision making reduced costs of care for patients with preference-sensitive conditions. *Health Affairs*, 32(2), 285–293. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2011.0941>
- Vézina, A., Roy, J., et Pelletier, D. (1997). Personnes âgées et résidences privées : le partage recherché des responsabilités entre le secteur public et le secteur privé. *Nouvelles Pratiques Sociales*, 10(1), 125–141. <https://doi.org/10.7202/301391ar>
- VITAM – Centre de recherche en santé durable. (2024). *Les personnes âgées LGBTQ : enjeux vécus et approches inclusives* [vidéo]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=4IShsjXo0Ug>
- Wallace, S. et Teisberg, E. (2016). Measuring what matters: Connecting excellence, professionalism, and empathy. *Brain Injury Professional*, 12, 12–15.

- White, A. A. (2014). Some advice for minorities and women on the receiving end of healthcare disparities. *Journal of Racial and Ethnic Health Disparities*, 1(1), 61–66.
<https://doi.org/10.1007/s40615-014-0011-9>
- Witteaman, H. O., Ndjaboue, R., Vaissou, G., Dansokho, S. C., Arnold, B., Bridges, J. F. P., Comeau, S., Fagerlin, A., Gavaruzzi, T., Marcoux, M., Pieterse, A., Pignone, M., Provencher, T., Racine, C., Regier, D., Rochefort-Brihay, C., Thokala, P., Weernink, M., White, D. B. et Janser, J. (2021). Clarifying values: An updated and expanded systematic review and meta-analysis. *Medical Decision Making*, 41(7), 801–820. <https://doi.org/10.1177/0272989X211037946>
- Woolrych, R., Gibson, N., Sixsmith, J. et Sixsmith, A. (2015). “No home, no place”: Addressing the complexity of homelessness in old age through community dialogue. *Journal of Housing for the Elderly*, 29(3), 233–258. <https://doi.org/10.1080/02763893.2015.1055024>
- Xie, B. (2011). Effects of an eHealth Literacy Intervention for Older Adults. *Journal of Medical Internet Research*, 13(4). <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22052161/>
- Xie, Y., Hamilton, M., Peisah, C., Anstey, K. J. et Sinclair, C. (2024). Navigating community-based aged care services from the consumer perspective: A scoping review. *The Gerontologist*, 64(2).
<https://doi.org/10.1093/geront/gnad017>
- Yen, R. W., Smith, J., Engel, J., Muscat, D. M., Smith, S. K., Mancini, J., Perestelo-Pérez, L., Elwyn, G., O'Malley, A. J., Leyenaar, J. K., Mac, O., Cadet, T., Giguere, A., Houston, A. J., Langford, A., McCaffery, K. et Durand, M.-A. (2021). A systematic review and meta-analysis of patient decision aids for socially disadvantaged populations: Update from the International Patient Decision Aid Standards (IPDAS). *Medical Decision Making*, 41(7), 870–896.
<https://doi.org/10.1177/0272989X211020317>

