

Regroupement provincial
des comités des **usagers** | 10
ans

Santé et services sociaux



**Mémoire présenté par le Regroupement provincial des comités
des usagers (RPCU) du réseau de la santé et des services sociaux**

Quelle société le Québec veut-il pour ses personnes âgées?

Commission de la santé et des services sociaux
Les conditions de vie des adultes hébergés en centre
d'hébergement et de soins de longue durée

12 février 2014

Table des matières

Le RPCU	3
Sommaire exécutif	5
I. Introduction	6
II. La raison d’être de cette commission parlementaire	7
III. Des CHSLD pour répondre aux besoins	9
a) L’approche milieu de vie	9
b) Un constat : aucune définition commune	10
c) L’approche milieu de vie, le contraire de l’esprit comptable	13
d) L’ouverture sur la communauté	13
IV. L’adaptabilité des services	15
a) Les clientèles en CHSLD	15
b) L’alourdissement de la clientèle	16
V. La richesse du réseau : son personnel	18
a) L’organisation du travail	18
b) Les préposés : la pierre angulaire de l’approche milieu de vie	19
c) Une formation mieux adaptée	20
d) Revaloriser les tâches de préposées aux bénéficiaires	20
VI. Le contrôle de la qualité	23
a) Des gestionnaires engagés	23
b) Des comités des usagers et de résidents axés sur l’amélioration de la qualité	23
VII. La fin de vie	25
VIII. La maltraitance	26
IX. Conclusion	29

Le RPCU

Fondé en 2004, le Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU) du réseau de la santé et des services sociaux défend les droits des usagers et représente les 600 comités des usagers et de résidents des établissements de santé et de services sociaux du Québec, qu'ils soient publics, privés, conventionnés ou autofinancés. Le RPCU intervient dans tous les grands débats de société sur des enjeux relatifs au domaine de la santé et des services sociaux pour faire valoir le point de vue de l'utilisateur.

La mission du RPCU : la mission du RPCU est de défendre et protéger les droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux en soutenant les comités des usagers et de résidents dans la réalisation de leur mission et en exerçant un leadership à l'égard de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des services de santé et services sociaux au Québec.

Le mandat du RPCU : le mandat du RPCU vient des comités des usagers et de résidents dont les clientèles sont les usagers des services de santé et de services sociaux qui élisent les membres des comités de façon démocratique.

Le mandat des comités des usagers et de résidents : les fonctions légales des comités sont définies par les articles 209, 210, 211 et 212 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (LSSSS). Le mandat des comités des usagers et des comités de résidents est d'être le gardien des droits des usagers.

La représentativité du RPCU : plus de 82 % de tous les comités des usagers et de résidents sont membres du RPCU, ce qui en fait le groupe le plus représentatif des usagers du réseau de la santé et des services sociaux au Québec. Les membres du conseil d'administration sont élus directement par les membres du RPCU. Le conseil d'administration est donc représentatif de toutes les régions du Québec. Il est également représentatif des missions et des secteurs spécifiques du réseau de la santé et des services sociaux puisqu'il compte, en plus des dix-sept représentants régionaux, des représentants de :

- l'Alliance des centres jeunesse du Québec;
- l'Association des établissements privés conventionnés;

- la Fédération des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et TED;
- les centres de réadaptation en déficience physique;
- les centres de réadaptation en dépendance;
- les centres hospitaliers à vocation psychiatrique;
- la table du secteur anglophone du RPCU;
- la table des établissements à vocation universitaire;
- la table des CSSS de l'île de Montréal.

Le RPCU porte une attention particulière aux personnes âgées considérant qu'il s'agit d'une clientèle du réseau de la santé et des services sociaux parmi les plus vulnérables.

La Semaine des droits des usagers : le RPCU propose la *Semaine des droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux*. Cette semaine thématique annuelle a pour objectif de renseigner les usagers sur leurs droits et de présenter le travail réalisé à l'intérieur des établissements de santé et des services sociaux. Des outils sont offerts chaque année aux comités des usagers et de résidents mettant en valeur l'un des droits des usagers définis par la LSSSS. Ces outils sont conçus en tenant compte de la diversité des clientèles et des différentes missions des établissements du réseau.

Sommaire exécutif

Le Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU) du réseau de la santé et des services sociaux déplore le dénigrement de certains groupes fait à l'endroit des centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD).

L'approche milieu de vie répond aux besoins des personnes en perte d'autonomie et les CHSLD qui la privilégient offrent généralement de bons services. Cependant, il n'existe pas vraiment de définition commune de milieu de vie, ce qui fait en sorte qu'il peut y avoir disparité dans l'offre de services.

L'approche milieu de vie est contraire à l'esprit comptable. Il faut de la générosité pour la mettre en place. Le succès de cette approche réside dans l'adaptabilité des services. Cela est d'autant plus vrai que la clientèle est de plus en plus hypothéquée. Pour la mettre en œuvre, le réseau doit compter sur sa seule richesse : son personnel. Il doit revoir son organisation de travail et former adéquatement son personnel en plus de revaloriser les tâches des préposées aux bénéficiaires qui sont les pierres angulaires des services.

Le contrôle de la qualité est ce qui manque le plus actuellement. Cela pourra se faire avec des gestionnaires engagés et des comités des usagers et de résidents axés sur l'amélioration de la qualité. Il faudra aussi que le réseau s'adapte à une nouvelle réalité, les soins de fin de vie.

Un cas de maltraitance est un cas de trop. La seule maltraitance qui n'est pas dénoncée actuellement est la maltraitance institutionnelle. Un meilleur contrôle de la gestion pourra y mettre fin.

I. Introduction

Quelle société le Québec veut-il pour ses personnes âgées?

Mesdames et messieurs les députés de l'Assemblée nationale, en vous posant cette question qui préoccupe toute la population, de près ou de loin, le Regroupement provincial des comités des usagers du réseau de la santé et des services sociaux (RPCU) veut connaître votre opinion sur ce sujet sensible.

D'entrée de jeu, précisons que le Regroupement provincial des comités des usagers prend position pour un Québec généreux, attentif et reconnaissant envers ceux et celles qui, tout au long de leur vie, ont bâti notre société. Le RPCU se place du côté de ces hommes et de ces femmes qui ont trimé dur et qui, à l'ultime étape de leur cheminement, se retrouvent en perte d'autonomie et doivent laisser leur foyer pour venir habiter un Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Le RPCU s'est penché sur cette situation en décembre 2012 en publiant *L'hébergement pour les personnes en perte d'autonomie au Québec – Des enjeux et des parcours difficiles pour les personnes concernées*.

II. La raison d’être de cette commission parlementaire

Votre Commission, celle de la santé et des services sociaux, a posé, dans un document de réflexion, des questions fort pertinentes auxquelles vous souhaitez que les participants répondent. En mettant sur pied cette commission parlementaire, vous, députés, nous indiquez votre intérêt pour le sort de nos personnes âgées en CHSLD.

Le Regroupement provincial des comités des usagers appuie votre démarche. Mais nous devons d’abord vous faire part d’une préoccupation. Le RPCU a l’impression que les décideurs sont parfois plus préoccupés par les coûts engendrés par l’offre de services que par les services qui devraient être offerts aux personnes âgées, que celles-ci vivent à domicile ou en centre d’hébergement. On est plus préoccupés par des horaires à respecter que par les relations humaines qui devraient être la base des services à offrir. On est plus préoccupés par les contraintes que par les solutions qui devraient être trouvées pour y répondre.

Le Regroupement provincial des comités des usagers vous rappelle, parlementaires, que c’est vous qui, au bout du compte, prenez les décisions, adoptez les budgets et orientez ainsi les politiques. C’est vous qui avez entre vos mains les conditions de vie des aînés et qui influencez en bien ou en mal leur vie. Que vous soyez au gouvernement ou en attente de prendre les rênes de l’État, c’est vous qui décidez.

Le RPCU ne souhaite pas que cette commission parlementaire devienne un spectacle où l’anecdotique prime sur la réalité ou encore que le cas isolé devienne la règle. Il est malheureux que des organisations utilisent des personnes vulnérables pour se faire du capital politique ou pour faire la manchette des journaux. La vie des personnes âgées en résidence est trop précieuse pour être gérée à la petite semaine.

Un cas de maltraitance est un cas de trop. En faire une manchette ne changera rien à la situation. Au contraire. Elle confortera l’idée de la population en général que les CHSLD n’offrent pas de soins de qualité aux personnes qui y résident. Nous savons tous que ce n’est pas le cas.

La vraie question à se poser est : Quelles conditions de vie souhaite-t-on, au Québec, pour nos personnes âgées qui vivent en CHSLD?

III. Des CHSLD pour répondre aux besoins

Pourquoi avoir des CHSLD? Le Québec, comme toute société civilisée, s'est doté de centres d'hébergement pour accueillir des personnes en perte d'autonomie qui ne pouvaient plus vivre chez elles. Un Centre d'hébergement et de soins de longue durée répond donc à des besoins. C'est pourquoi le Québec a implanté ce réseau de CHSLD. La mission d'un CHSLD est définie à l'article 83 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* :

La mission d'un centre d'hébergement et de soins de longue durée est d'offrir de façon temporaire ou permanente un milieu de vie substitut, des services d'hébergement, d'assistance, de soutien et de surveillance ainsi que des services de réadaptation, psychosociaux, infirmiers, pharmaceutiques et médicaux aux adultes qui, en raison de leur perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel, malgré le support de leur entourage.

Le RPCU comprend donc que la mission première d'un CHSLD est d'offrir un hébergement à des personnes en perte d'autonomie et de leur offrir des soins. Il est de plus question, dans la loi, de recréer un milieu de vie substitut pour ceux et celles qui y habiteront. On y offre aussi des soins, car les personnes hébergées en ont besoin. Bénéficier de soins est d'ailleurs la principale raison pour laquelle les gens résident dans des centres d'hébergement plutôt qu'à la maison.

a) L'approche milieu de vie

Le Regroupement provincial des comités des usagers estime que les Centres d'hébergement et de soins de longue durée mis en place par les établissements remplissent en général bien leur mission. Récemment encore, certains d'entre eux se sont pourtant fait dénigrer. Cela est malheureux. Chacun de nous peut facilement imaginer qu'un certain nombre de choses doivent effectivement y être améliorées, mais lorsque des personnes vont jusqu'à dire que c'est un enfer d'y vivre, ils dépassent les bornes. En effet, comment pourrions-nous dire que notre système est si pourri alors que d'anciens gouverneurs généraux, premiers ministres, ministres, journalistes ou vous et moi y plaçons nos parents lorsque

nous nous trouvons confrontés à la réalité de la perte d'autonomie et au besoin de soins? Nous aimerions tous les garder à la maison, mais il faut se faire à la réalité de la vie. Le choix d'une place en centre hébergement est souvent la seule solution après avoir épuisé toutes les ressources personnelles et communautaires que nous trouvons dans l'environnement d'origine de la personne. C'est pourquoi il est si important d'y offrir les meilleurs soins possibles à cette ultime étape de ce processus de vie.

Rien n'est parfait. Toutefois, le Regroupement provincial des comités des usagers croit que l'approche milieu de vie est la bonne voie à emprunter. Au fil des ans, les établissements l'ont mieux comprise et mieux implantée malgré les réorganisations du réseau et l'optimisation des ressources. Le premier point sur lequel les différents intervenants doivent donc s'entendre : Qu'est-ce qu'un milieu de vie substitut?

b) Un constat : aucune définition commune

Le Regroupement provincial des comités des usagers a été surpris de constater qu'il n'existe pas vraiment de définition ou d'approche commune dans le réseau de la santé et des services sociaux pour le concept de « milieu de vie ».

On n'en trouve effectivement pas de définition proprement dite. On repère toutefois, dans l'avant-propos du document *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD – Orientations ministérielles*, publié en octobre 2003, la base de ce que devrait être la politique de milieu de vie ou sa philosophie.

« Pour les personnes résidant en hébergement de longue durée, le centre d'hébergement représente un milieu de vie substitut, le nouveau domicile au sein duquel elles poursuivent leur cheminement de vie. Afin de contrer les effets pervers de l'institutionnalisation, il devient impératif de combattre la dépersonnalisation souvent associée à des horaires rigides et à l'environnement physique non stimulant du milieu institutionnel traditionnel en promouvant la création d'un environnement favorable à répondre le mieux possible aux besoins des résidents. Il est essentiel de créer un milieu de vie dans lequel des services et des soins de qualité seront dispensés, en partant des besoins, des

goûts, des habitudes et des valeurs des personnes et de leur famille. »

Nous avons trouvé une actualisation de ce concept dans le cahier *L'approche milieu de vie*, préparé par le CSSS du Sud-Ouest–Verdun et diffusé en mars 2013. À la page 7 de cette publication, on trouve la définition suivante :

« Un chez-soi chaleureux et rassurant dans lequel l'environnement humain et physique offre aux résidents des opportunités de continuer à exercer leurs choix tant dans leur vie privée que dans leur vie sociale. »

Voici, en peu de mots, ce que doit être l'approche milieu de vie et quels sont les défis qui se posent. Le Regroupement provincial des comités des usagers souhaite que l'ensemble des établissements de santé ait une définition commune du concept de milieu de vie. Serait-il envisageable que votre Commission propose une telle définition? Tant que les établissements de santé n'auront pas de définition commune, il y aura des disparités dans l'offre de services.

Les orientations ministérielles *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD* d'octobre 2003 nous semblent claires et tracent effectivement la voie à ce que doit être un milieu de vie. Les principes directeurs sont toujours d'actualité, et le RPCU soutient que ces orientations devraient guider la prestation des services.

- Les caractéristiques, les besoins et les attentes des résidents constituent le fondement de toute décision en matière d'organisation, d'intervention et d'aménagement.
- L'établissement doit favoriser le maintien et le renforcement des capacités des personnes hébergées ainsi que leur développement personnel, tout en tenant compte de leur volonté personnelle.
- La qualité des pratiques passe avant tout par la préoccupation constante de la qualité de vie.
- L'établissement doit favoriser et soutenir le maintien de l'interaction de la personne avec sa famille et ses proches et favoriser leur implication dans la prise de décision.
- La personne hébergée a droit à un milieu de vie de qualité où on lui prodigue des soins et services de qualité.

- Toute personne hébergée a droit à un milieu de vie qui respecte son identité, sa dignité et son intimité, qui assure sa sécurité et son confort, qui lui permette de donner un sens à sa vie et d'exercer sa capacité d'autodétermination.
- L'établissement doit prévoir des mécanismes d'adaptation des pratiques professionnelles, administratives et organisationnelles qui favorisent l'ensemble des principes directeurs.

En appliquant ces principes directeurs, les établissements répondraient adéquatement aux besoins des personnes en hébergement et aux questions que vous, parlementaires, avez posées dans votre document de consultation. Cependant malgré cette responsabilité confiée aux gestionnaires et aux membres des conseils d'administration, plusieurs organisations tardent à revoir leurs façons de faire et ce, malgré tous les mécanismes de surveillance et d'accompagnement.

Le RPCU résumerait ainsi le concept de milieu de vie :

Pour le résident, c'est

- un milieu de vie substitut;
- le nouveau domicile au sein duquel les personnes hébergées poursuivent leur cheminement de vie.

Pour arriver à cela, l'établissement doit mettre en place des mesures

- pour combattre la dépersonnalisation;
- pour créer un environnement physique stimulant;
- pour promouvoir la création d'un environnement favorable à répondre le mieux possible aux besoins des résidents;
- pour créer un milieu de vie dans lequel des services et des soins de qualité seront dispensés, en partant des besoins, des goûts, des habitudes et des valeurs des personnes et de leur famille.

La personne hébergée et ses proches doivent dès le départ être de vrais partenaires. Les comités des usagers et de résidents doivent aussi être considérés comme partenaires. C'est tout un contrat, mais c'est cela qui doit être offert dans les CHSLD.

c) L'approche milieu de vie, le contraire de l'esprit comptable

Si l'on veut implanter vraiment l'approche milieu de vie, il faut que l'on s'éloigne du concept « comptable ». Bien sûr, il faut gérer serré le budget. Le Regroupement provincial des comités des usagers le reconnaît mais l'approche milieu de vie est avant tout une approche basée sur la personne et tout doit être mis en œuvre pour que la personne se trouve au centre des décisions.

Penser d'abord à la personne, c'est faire en sorte que le confort et l'inclusion soient les premières valeurs préconisées. C'est faire en sorte que l'on ait tout le personnel pour offrir les services et les soins. C'est faire en sorte que l'on ait tout le matériel nécessaire pour rendre les bons services, au bon moment. Ce n'est pas compté les couches. C'est faire en sorte de ne pas laisser les personnes âgées à elle-même sans loisir.

Qu'en est-il de la nourriture servie? Le Regroupement provincial des comités des usagers a été renversé de lire dans un rapport du Vérificateur général la variation énorme des coûts des repas offerts en CHSLD. Ces coûts variaient entre 3,92 \$ et 13,79 \$. Aucune norme n'existe actuellement et le MSSS devrait en imposer une afin que le résident se sente chez lui.

d) L'ouverture sur la communauté

On a parfois l'impression qu'une personne âgée admise en CHSLD ne fait plus partie de la société. Au contraire, elle devrait pouvoir continuer à en faire partie et à contribuer à son avancement. L'approche milieu de vie le permet.

Il faut que les services en CHSLD tiennent compte de la famille et des proches pour que la personne âgée continue sa vie familiale et sociale. Les visites sont importantes et on doit les favoriser. On doit trouver de nouvelles façons de maintenir les contacts.

Le Regroupement provincial des comités des usagers a présenté une approche *Briser l'isolement grâce aux nouvelles technologies*, c'est-à-dire utiliser les nouvelles technologies pour garder en contact les personnes en CHSLD et leur famille, et surtout, favoriser le rapprochement intergénérationnel. Ce serait si facile à mettre en place et ce ne serait pas onéreux. Ce que cela demande, c'est

un service des loisirs ouvert et des bénévoles engagés. C'est s'ouvrir sur la communauté et faire des alliances avec les écoles environnantes. Vous me direz que rien ne vaut un contact direct et qu'une visite est préférable. Et vous avez raison. Mais en absence de visite, le RPCU préfère une présence ne serait-ce que virtuelle. Ainsi les grand' mamans et les grand' papas ne pourraient plus dire qu'ils ne voient plus leurs petits enfants.

Nous avons vu malheureusement des directions réticentes à mettre en place l'utilisation des ordinateurs car elles craignaient que cela serve à vérifier et filmer le travail du personnel. Ont-ils quelque chose à cacher?

L'ouverture sur la communauté implique un autre programme du Regroupement provincial des comités des usagers. Nous avons mis sur pied une campagne *Visitons nos aînés*. Nous voulons par ce programme favoriser les visites aux aînés tant en CHSLD qu'à domicile. Nous avons aussi l'objectif de tisser des liens intergénérationnels mais aussi interculturels.

L'ouverture sur la communauté concerne aussi la vie démocratique. Les résidents peuvent participer au travail des comités des usagers et de résidents. Malheureusement la LSSSS est discriminatoire à leur endroit car ils ne peuvent pas être élus ou cooptés pour siéger au conseil d'administration de leur établissement s'ils sont hébergés.

Participer au processus électoral municipal, provincial ou fédéral est essentiel même pour les personnes en CHSLD.

Pour pouvoir mettre en place de tels programmes, il faut accorder de l'importance au service des loisirs de l'établissement. Il faut du personnel dynamique et ouvert. D'ailleurs les services de loisirs se posent beaucoup de questions depuis l'alourdissement de la clientèle et cherchent de nouvelles façons de faire participer tous les résidents.

IV. L'adaptabilité des services

La clé du succès se trouve dans l'adaptabilité des services et des soins en vue de répondre aux besoins des personnes hébergées. Personnaliser les différentes interventions demande leur adaptabilité. Adapter les besoins à la personne et non pas à l'organisation.

Un exemple : l'heure du lever. Le personnel est restreint. On doit donc coordonner les interventions. En établissant un horaire selon les habitudes des usagers résidents, on pourra faire en sorte de répondre plus adéquatement aux besoins. Cela voudra peut-être dire une réorganisation des étages ou des lieux, mais au bout du compte on aura répondu aux besoins.

L'approche milieu de vie devrait favoriser l'émergence de petites unités de vie et de soins. Les résidents seraient regroupés selon leurs affinités et aussi selon la lourdeur de leur état de santé. Cela permettrait au personnel de mieux répondre aux besoins.

Cependant, comme tout bon gestionnaire devrait le savoir, il faut faire place à l'imprévu. Et c'est peut-être ce qui manque actuellement dans le réseau des CHSLD : des moyens de faire face à l'imprévu. Si un employé s'absentait aujourd'hui du travail, cela pourrait demander un effort supplémentaire aux autres membres du personnel, ce qui devrait aussi être prévu. Plusieurs établissements réagiraient plutôt à une telle situation en ayant recours à des équipes volantes, ce qui est en soi une bonne solution. Il faut cependant comprendre que le résident pourrait se sentir démuni si une nouvelle personne s'occupait tout à coup de lui sans qu'il ait été prévenu de ce changement. Si de plus l'organisation a recours à une agence, cela pourrait être problématique pour le résident puisque l'employé qui arriverait ne connaîtrait pas la culture organisationnelle, les résidents et leurs besoins.

a) Les clientèles en CHSLD

En plus de s'adapter aux services, il faut s'adapter aux clientèles, qui sont multiples en CHSLD. Ce sont surtout des personnes âgées qui y vivent, mais il y a aussi une autre clientèle, celle qui, à la suite d'un accident ou d'une maladie, doit résider dans de tels centres. Il s'agit souvent d'une clientèle plus jeune qui a

des besoins différents. Il nous arrive d'oublier que les CHSLD ont également la mission d'offrir « *des services de réadaptation [...] aux adultes qui, en raison de leur perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel* ».

La réalité décrite est bien sûr celle de personnes de moins de 65 ans. Puisque cette clientèle particulière réside beaucoup plus longtemps que les autres dans les CHSLD, il faudrait qu'elle puisse être regroupée et qu'on lui offre des services de loisirs, de soutien et de pleine participation sociales plus poussés.

Un autre service fréquemment absent des CHSLD est celui des soins dentaires. On oublie que les soins dentaires font aussi partie de la santé. Cela est d'autant plus vrai pour les personnes âgées qui doivent se nourrir correctement. Il faudrait donc que l'offre de services pour les soins dentaires soit revue.

b) L'alourdissement de la clientèle

Les personnes admises aujourd'hui en CHSLD sont beaucoup moins autonomes qu'il y a quelques années. Elles reçoivent en moyenne plus de 3 heures et demie de soins par jour, et souvent davantage. De plus, on croit qu'entre 80 % et 85 % des personnes âgées vivant en CHSLD actuellement ont des déficits cognitifs importants. Perte d'autonomie sévère, maladie d'Alzheimer ou troubles mentaux font maintenant partie des contraintes auxquelles doivent faire face les établissements au quotidien.

Les CHSLD ont-ils pu s'adapter? Est-ce qu'on répond aux besoins? Toute la question est là. On répond de moins en moins aux besoins, car la clientèle s'est énormément alourdie. On pouvait dire, il y a quelques années, que l'on répondait facilement à 90 % des besoins des personnes hébergées. Présentement, cette moyenne a diminué au point où l'on n'hésite pas à affirmer que, dans certains établissements, on répond à peine à 60 % des besoins.

Mais accepterions-nous, comme société, que l'on n'apprenne à lire à nos enfants qu'à 60 %? Que dans nos garderies nous répondions qu'à 60 % des besoins de développement de nos enfants? Le RPCU ne le croit pas. Il en est de même pour les personnes hébergées. Pouvons-nous accepter de ne répondre qu'à 60 % de leurs besoins? Le RPCU ne le croit pas. C'est pourquoi nous devons trouver le moyen de mieux répondre aux besoins.

L'inclusion des CHSLD au sein des centres de santé et de services sociaux (CSSS) a-t-elle été la meilleure solution? Sur le plan administratif, peut-être, mais qu'en est-il de la prestation des services? Nous craignons que cela n'ait eu une conséquence négative sur les services.

Que dire des coupures budgétaires? On a l'impression qu'il est plus facile de couper dans les besoins des CHSLD que dans les services d'un hôpital.

Le manque de personnel est flagrant en CHSLD. Pour justifier cela, nous avons même entendu une directrice générale de CSSS dire que ce n'était pas grave s'il n'y avait qu'une employée, la nuit, dans un centre d'hébergement « puisque les personnes âgées dorment ».

Les budgets des CHSLD n'ont pas augmenté. Les besoins, par contre, oui. Le RPCU croit qu'il faudra que les établissements se tournent vers les bonnes pratiques, investissent dans leur capital humain et réorganisent les services.

V. La richesse du réseau : son personnel

Depuis la nuit des temps, soigner a été l'apanage de l'Homme. C'est une relation entre deux personnes qui s'établit : le soignant et le soigné. La relation d'aide et de soin a toujours été basée sur la relation d'une personne à une autre.

En CHSLD, la même relation continue à s'exercer. On a besoin d'une personne pour offrir à une autre personne l'aide dont elle a besoin. La vie même d'un CHSLD s'articule autour de cette notion : offrir des soins et des services dans un concept d'humanité. Cela demande du temps et de l'empathie.

Il faut donc que l'on accorde plus d'importance à ceux et celles qui offrent aide, soins et assistance aux résidents, car sans eux il n'y aurait pas de service et on ne pourrait mettre en place le concept milieu de vie. Le personnel a un rôle déterminant en CHSLD. Soigner, c'est s'occuper avec soin de quelqu'un, c'est consacrer son temps, son attention à une personne qui a besoin d'aide.

a) L'organisation du travail

La qualité de vie en CHSLD repose donc avant tout sur l'organisation du travail. Bien planifier le travail fera en sorte que les résidents pourront vivre à leur rythme et se sentir chez eux. Il faut alors que l'on porte une attention particulière à cet aspect.

Une étude très intéressante a été menée par François Aubry, Yves Couturier et Frédéric Gilbert sur l'application de l'approche milieu de vie en établissement d'hébergement de longue durée par les préposées aux bénéficiaires du point de vue des préposées, des infirmières auxiliaires et des infirmières. Cette étude nous renseigne sur les pratiques quotidiennes dans ce milieu.

Les soins en CHSLD se donnent par les infirmières, les infirmières auxiliaires et les préposées aux bénéficiaires. Chacun de ces groupes a une fonction particulière. À notre point de vue, le travail réel de l'approche milieu de vie s'effectue surtout par les préposées puisque c'est à leur niveau que se posent les actes quotidiens d'assistance. L'approche milieu de vie repose donc grandement sur les épaules des préposées.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a défini des tâches pour les intervenants qui offrent des soins à la personne. Ces tâches se regroupent en trois grands domaines :

- les soins et les services à la personne (hygiène, soins somatiques, etc.);
- les services qui entourent la personne (loisirs, entretien ménager, etc.);
- les tâches administratives.

b) Les préposés : la pierre angulaire de l'approche milieu de vie

N'ayons pas peur des mots : la tâche est trop lourde pour les préposées aux bénéficiaires en CHSLD si l'on veut vraiment mettre en place le concept milieu de vie. Il manque de personnel et le ratio employés/résidents est trop élevé. Le nombre de résidents dont doit s'occuper un préposé est de sept personnes pour le quart de travail de jour, plus le soir et la nuit. Tous reconnaissent que c'est très lourd pour ce type de travail. Mais comment inclut-on dans l'organisation du travail les cas plus lourds? Ces derniers demandent plus de temps et d'engagement de la part du personnel.

On pourrait penser ajouter une catégorie de préposés : les préposés à l'unité dont la tâche serait d'accomplir des tâches qui ne nécessiteraient pas les services aux résidents. Les préposés aux soins seraient ainsi déchargés de tâches et pourraient offrir une meilleure qualité de relation avec les résidents.

On pourrait mentionner les tâches à accomplir comme le lever des résidents, l'assistance aux besoins de base, la toilette, l'habillage, le déplacement dans les pièces communes pour la socialisation ou les repas et l'aide aux repas. D'autres s'occuperont de l'entretien ménager, de la propreté des vêtements et de l'équipement.

La tâche, présentée ainsi, semble extrêmement facile. Mais elle est loin de l'être, car il faut coordonner tout ce travail. Le lever du résident en est un exemple concret. On s'attend généralement à ce que le lever, la toilette et les repas soient faits rapidement de tous les matins. Chaque préposé fera 7 levers, 7 toilettes et servira ou fera manger 7 résidents en plus de les vêtir. Vingt-huit actions importantes en un court laps de temps. Cela nous apparaît irréaliste. De plus, cela va à l'encontre même de l'approche milieu de vie, car les préposées n'ont pas le temps de personnaliser le service à donner.

Il faut donc donner du temps aux préposés pour offrir une relation humaine satisfaisante aux résidents.

Ne devrait-on pas songer à professionnaliser la fonction de préposé aux bénéficiaires? La Fédération des préposés aux bénéficiaires du Québec propose la création d'un ordre professionnel pour les préposés. Le RPCU croit que c'est une bonne idée.

c) Une formation mieux adaptée

Travailler en CHSLD n'est pas facile. Il faut tout mettre en œuvre pour faire en sorte que les employés soient motivés. Tout le monde le reconnaît : il faut que la formation des préposées soit mieux adaptée en fonction des besoins de l'approche milieu de vie. On n'est pas dans une usine ici. On ne travaille pas à la chaîne. On travaille avec des humains, des personnes âgées en perte d'autonomie souvent très souffrante sur le plan physique. Il faut leur laisser le temps de retrouver leurs repaires, d'établir un lien de confiance avec les personnes qui leur prodiguent des soins, souvent intimes.

C'est pourquoi la formation doit être adéquate et adaptée à cette clientèle. L'approche milieu de vie demande une formation différente de celle qui se donne habituellement. Bien former les membres du personnel à accomplir leurs tâches pourra aussi les motiver et briser la routine de tâches répétitives.

De plus, il faut songer à une formation continue pour les préposés. Cette formation continue devrait inclure les relations avec le résident et les meilleures pratiques de travail.

d) Revaloriser les tâches de préposées aux bénéficiaires

- Plus d'autonomie

Dans l'étude que nous avons mentionnée plus haut, la revalorisation des tâches des préposées aux bénéficiaires a été un élément important. En effet, les préposées n'ont pas l'impression d'avoir toute l'autonomie nécessaire pour assumer le travail qu'on leur demande en adoptant l'approche milieu de vie. Les tâches sont répétitives et les initiatives, nulles.

La clé du succès se trouve dans la création d'équipes plus autonomes dans la gestion de leur temps et des tâches à accomplir. Lorsque nous parlions d'adapter les services, c'est à cela que nous faisons allusion. Le RPCU a pu constater que, dans les CHSLD où cela se fait, l'approche milieu de vie est mieux intégrée et les résidents sont plus satisfaits.

Nous avons l'exemple d'un CHSLD où il y a une liste d'attente pour le personnel, car tous veulent y travailler. Pourquoi? Parce qu'on y trouve une gestion humaniste, de culture familiale, une gestion de proximité. On y trouve un engagement, une implication et une motivation tant chez les gestionnaires, son personnel, son comité des usagers, ses bénévoles ainsi que des proches aidants. C'est l'exemple à suivre.

- Ne pas travailler en silo

Des équipes plus autonomes demandent aussi de ne pas travailler en silo. Il faut donc qu'un meilleur dialogue s'établisse entre les personnes qui donnent les soins et celles qui aident à la vie quotidienne. Qu'est-ce que cela présuppose?

Les soins donnés par les infirmières sont bien définis. Les infirmières auxiliaires participent aussi à la tâche selon leurs compétences. Il faudra donc que les professionnels puissent mieux intégrer le travail des préposés non pas dans une hiérarchie de supérieurs et de subalternes, mais dans un esprit d'équipe et d'entraide. Les résidents ont besoin de sentir que l'on s'occupe d'eux dans un continuum de services. Il faut que les soins et les services à la vie quotidienne puissent s'organiser simplement et doucement pour que le résident se sente comme chez lui malgré le ballet qui s'organise autour de lui. Le résident doit se sentir écouté et engagé au même titre que les intervenants.

On oublie souvent que le résident lui-même et ses proches doivent être partie prenante de l'organisation des services dispensés. C'est ainsi seulement que pourra se vivre pleinement l'approche milieu de vie.

Ce qui compte dans la relation entre le résident et le personnel, c'est la qualité du moment. Être présent complètement à ces moments. Il faut que le personnel soit tout là lorsqu'il donne des soins. Regarder le résident, lui parler lorsqu'il

l'aide à manger ou le lave. Cela implique donc pas de téléphone cellulaire, pas de conversation avec une autre personne.

La qualité de la relation avec le résident ne demande pas plus de temps ou d'argent. Cela demande plutôt bien comprendre ce que c'est que de soigner et d'établir une relation de qualité avec une personne en perte d'autonomie.

VI. Le contrôle de la qualité

a) Des gestionnaires engagés

La seule façon dont l'approche milieu de vie peut s'appliquer demande l'engagement de la part des gestionnaires. Ces derniers doivent s'engager pleinement dans l'approche milieu de vie. Une fois qu'ils se sont engagés dans la mise en place de l'approche milieu de vie, il faut que toute l'organisation suive. C'est ce que le Regroupement provincial des comités des usagers constate lorsque des CHSLD réussissent à bien répondre aux besoins.

Comment se fait-il qu'on rapporte que des personnes âgées ont des plaies de lit ou demeurent des heures dans leurs déjections? C'est que les gestionnaires ne sont pas sortis de leur bureau et n'ont pas fait un contrôle strict de la qualité. C'est que quelqu'un n'a pas fait son travail. Qui? Bonne question. La réponse se trouve dans l'organisation même.

Il faut que les gestionnaires en CHSLD soient sur le terrain et non pas dans leurs bureaux. Un gestionnaire en CHSLD ne devrait pas passer plus de 20 % de son temps en réunion. Sa tâche est de s'assurer que les services sont offerts et il ne peut faire cela qu'en étant présent sur le plancher.

Si les gestionnaires faisaient vraiment leur travail sur le terrain dans leur CHSLD, ils seraient moins surpris de se faire dire, lorsqu'il y a des visites d'évaluation en CHSLD, que la qualité des services observée n'est pas à la hauteur de ce qu'ils pensent.

Un contrôle de la qualité nécessite des visites quotidiennes et un suivi rigoureux. Si cette règle de base était respectée, il n'y aurait pas d'histoires d'horreur dans les journaux.

b) Des comités des usagers et de résidents axés sur l'amélioration de la qualité

Les comités des usagers et de résidents ont une tâche qui leur a été confiée par la LSSSS : évaluer le degré de satisfaction des usagers. Cette tâche est très importante dans les CHSLD car les résidents sont souvent en perte d'autonomie.

En effet, en tant que porte-parole des usagers et des résidents, ces comités devraient être les interlocuteurs privilégiés des établissements. Malheureusement on ne connaît pas bien leur rôle dans certaines organisations et on n'a pas assez recours à leurs services.

On tente même de les contourner en instituant d'autres mécanismes au sein des établissements. Plusieurs pensent que l'expérience patient serait la solution à tous les problèmes. Mais surtout contourner les fonctions légales des comités des usagers et de résidents. C'est pourquoi, on passe par-dessus les comités pour mieux contrôler ce que les usagers ont à dire.

Les comités des usagers et de résidents doivent faire l'évaluation des services. C'est pourquoi, le Regroupement provincial des comités des usagers proposera sous peu une évaluation standardisée pour les comités en autant bien sûr qu'il ait l'appui du MSSS. Cette évaluation serait extrêmement utile tant pour les visites d'agrément des établissements que pour les visites d'évaluation.

VII. La fin de vie

L'approche milieu de vie implique aussi la fin de vie. Les personnes qui entrent maintenant en CHSLD ont une espérance de vie de 18 mois. Vivre la fin de sa vie en CHSLD doit aussi faire partie de cette approche. Il faut que le résident se sente entouré et serein à cette ultime étape. Il faut que les proches se sentent inclus dans ce cheminement inexorable.

Il faut donc que les organisations pensent à organiser les services en fonction de cette nouvelle réalité. La mort a toujours été présente en CHSLD. Il faut maintenant que les résidents et leurs familles y trouvent autant d'attention que pour les soins.

Le personnel devra être formé. Pour lui aussi, le départ d'un résident est une perte. Lorsqu'on a donné des soins à quelqu'un, souvent avec amour, la perte peut être difficile.

VIII. La maltraitance

La seule forme de maltraitance dont on n'entend jamais parler, c'est la maltraitance institutionnelle. Faire des économies de personnel pour répondre aux contraintes budgétaires parce que les vieux dorment la nuit en est un exemple. Ne pas réorganiser les services parce que l'on a peur de la réaction des employés. Faire des économies sur la qualité de la nourriture offerte aux personnes âgées, c'est à notre avis de la maltraitance.

La maltraitance institutionnelle devrait être punie aussi sévèrement que les autres formes de maltraitance. Mais jamais cela ne s'est produit.

Le Regroupement provincial des comités des usagers a pris un engagement ferme de lutter contre la maltraitance. Les comités des usagers et de résidents également. Nous avons développé une formation pour la contrer et nous espérons que le Secrétariat des aînés appuiera nos démarches.

Le RPCU croit que la meilleure façon de lutter contre la maltraitance passe par la sensibilisation. La sensibilisation des personnes qui pourraient être victimes de maltraitance ainsi que leur entourage. Sensibilisation du personnel. Les comités des usagers et de résidents peuvent s'en charger.

Nous savons que vous tous, à la table de cette commission parlementaire, êtes particulièrement sensibles aux abus en CHSLD. Les études nous indiquent toutefois que la majorité des abus envers les aînés se font à domicile et par des proches. Cela ne veut pas dire que les mauvais traitements ou les abus n'existent pas en CHSLD. En plus de la maltraitance institutionnelle, il faut reconnaître que le personnel peut aussi poser des actes répréhensibles envers les personnes âgées. Ces formes de maltraitance peuvent se regrouper sous quatre grands thèmes :

1) Des abus physiques

- Coups, brusqueries, bousculades, rudoiments
- Alimentation de force ou trop rapide
- Privation de soins essentiels
- Contention non justifiée (physique ou chimique)

2) Des abus psychologiques

- Agression verbale, cris et reproches violents
- Mépris, contrôle disciplinaire
- Infantilisation, tutoiement non désiré
- Menace, chantage, privations diverses, isolement
- Débranchement des systèmes d'appel

3) Des abus matériels

- Facturation injustifiée de services
- Contrôle de l'argent personnel
- Procuration sans consentement éclairé
- Vol de biens personnels

4) De la négligence

- Soins ou services prodigués de façon irresponsable
- Refus de répondre aux appels
- Manque d'écoute et d'attention
- Non-respect du rythme et de l'intimité

À la lecture de ces abus, on se rend compte qu'ils sont nombreux à relever de l'établissement. Quels sont, parmi ces agissements, ceux qui sont directement attribuables au personnel?

Les abus par le personnel

Il y a bien sûr les abus physiques comme les coups, les brusqueries, les bousculades et les rudoiments. Il y a aussi des abus psychologiques comme des agressions verbales, des cris et des reproches violents, le mépris, le contrôle disciplinaire, l'infantilisation, le tutoiement non désiré, les menaces, le chantage, les privations diverses, l'isolement ou le débranchement des systèmes d'appel.

Il peut y avoir aussi des abus matériels comme le vol de biens personnels. Enfin, il peut y avoir de la négligence comme mal prodiguer les soins ou les services

requis, ne pas répondre aux appels (des soins ou des services prodigués de façon irresponsable, le refus de répondre aux appels, un manque d'écoute et d'attention et le non-respect du rythme et de l'intimité.

Lesquelles de ces actions demandent une dénonciation? Toutes, me direz-vous. Toutes ces actions sont répréhensibles. Mais de quel type de dénonciation est-il question? Celle faite à la police? Celle faite aux gestionnaires?

Le Regroupement provincial des comités des usagers croit que l'on n'a pas besoin de dénonciations puisque c'est la tâche première des gestionnaires de s'assurer que le personnel remplit bien ses tâches. Les gestionnaires doivent être présents au quotidien sur le terrain. Nous ajouterons que c'est le travail des surveillants de faire les suivis nécessaires.

Les gestionnaires ont tous les outils nécessaires pour contrer ces abus. Ajouter des contraintes ne changera rien à la réalité. On doit agir contre la maltraitance et on doit agir tous les jours. En CHSLD, les gestionnaires doivent faire leur travail et assumer leurs responsabilités. C'est à eux de s'assurer que le personnel sous leur responsabilité nourrit correctement les résidents, les traite avec respect, est patient et empathique et, enfin, ne les néglige pas.

Si l'équipe travaille en lien, si chacun des membres de l'équipe est bien formé et sait exactement ce que l'on attend de lui, la plupart des cas de maltraitance n'existeront pas. Un bon travail d'équipe permettra à la fois de cibler les faiblesses de chacun et de corriger les lacunes. Pour cela, il faut de la vigilance et du contrôle de la qualité.

Les mesures disciplinaires existent pour le personnel fautif.

IX. Conclusion

Vivre en CHSLD pour une personne aînée est un deuil, le deuil de son autonomie, le deuil de vivre seule, le deuil du contrôle de sa vie. Il faut donc que l'on puisse lui offrir le plus de possibilités pour vivre dans un milieu de vie substitut.

Le Regroupement provincial des comités des usagers croit qu'en général les services offerts en CHSLD sont bons. Il faut que l'approche milieu de vie soit mieux intégrée partout à travers le Québec. Il faudra donc qu'il y a une définition commune de cette approche.

Le contrôle de la qualité est essentiel pour permettre le plein épanouissement de la personne hébergée en CHSLD. Cela demande du personnel engagé. Le RPCU croit que c'est le cas.

**J'attends
votre visite**



rpcu
Regroupement
provincial des comités
des usagers
Santé et services sociaux
rpcu.qc.ca

**Visitons
nos
aînés**

facebook.com/visitonsnosaines 

Campagne 2013 du RPCU

« J'attends votre visite »

Programme Visitons nos aînés



Campagne 2013 du RPCU
« J'attends votre visite »
Programme Visitons nos aînés

Regroupement provincial
des comités des **usagers** | **10**
ans

Santé et services sociaux

Regroupement provincial des comités des usagers
C.P. 60563, succursale Sainte-Catherine Est
Montréal (Québec) H1V 3T8
Téléphone : 514 436-3744
Télécopieur : 514 439-1658
info@rpcu.qc.ca
www.rpcu.qc.ca