

***Conditions de vie des adultes hébergés en centre
d'hébergement et de soins de longue durée***

**Commentaires du Regroupement québécois des résidences
pour aînés**

Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux

11 février 2014

Comité de travail :

Lucie Labbé, Chartwell, Résidences pour retraités

Suzie Lepage, CHSLD La Marée

Ann-Marie Pigeon, Groupe l’Humain

Denis Charland, la Maison des Aînés

Pour le RQRA:

Carolyne Fortin, responsable de la qualité des services offerts en résidence

Yves Desjardins, président-directeur général

Rédaction : Danièle Marchand, responsable des dossiers gouvernementaux

Révision et mise en page: Émilie Perron

Regroupement québécois des résidences pour aînés (RQRA)

10794, rue Lajeunesse, bureau 100

Montréal (Québec)

H3L 2E8

Téléphone: 514-526-3777

www.rqra.qc.ca

La reproduction d’extraits est autorisée à des fins non commerciales avec la mention de la source. Toute reproduction partielle doit être fidèle au texte utilisé.

INTRODUCTION

En qualité de représentants du Regroupement québécois des résidences pour aînés, nous désirons remercier les membres de la Commission de la santé et des services sociaux d’avoir pris l’initiative de cette consultation sur les conditions de vie des adultes hébergés en CHSLD. En dépit de ce qu’on peut penser spontanément, les 653 membres du RQRA sont directement concernés, à divers titres, par la question des soins de longue durée dispensés aux aînés du Québec. D’abord, parce que la majorité des aînés autonomes et semi-autonomes habitant en résidence privée pour aînés doivent tôt ou tard être relogés dans le réseau des soins de longue durée. Et compte tenu des investissements croissants de l’État québécois dans les soins à domicile, depuis une vingtaine d’années, c’est souvent plus tôt que tard que ces relocalisations s’imposent. Il n’est pas rare, en effet, que les aînés aient plus de 80 ans et soient en perte d’autonomie lorsqu’ils emménagent en résidence privée pour aînés.

Un bon nombre de membres du RQRA ont aussi un statut de ressource intermédiaire ou sont liés par contrat d’achat de places avec le secteur public et offrent des services à des aînés dont les besoins excèdent les limites des services offerts en RPA. Enfin, vingt et un CHSLD privés non conventionnés qui hébergent des personnes en importante perte d’autonomie sont également membres du RQRA.

Nos membres sont donc partie prenante du réseau d’hébergement et de soins de longue durée ou collaborent au quotidien avec lui et en dépendent même, à plusieurs égards, lorsque la santé de leurs résidents se détériore. Mais comme entrepreneurs privés, ils observent ce réseau avec une perspective différente de celle d’autres groupes et ce qu’ils y voient les inquiète énormément. C’est leur perception de différents problèmes qui ont cours dans ce réseau et de certaines pistes de solution que nous aimerions vous livrer ici. Nos propos ont trait à trois des cinq grands défis identifiés par la Commission: l’accessibilité, l’organisation et les publics particuliers desservis en soins de longue durée.

L’ACCESSIBILITÉ AUX CENTRES D’HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE

État de situation :

Le chemin qui mène aux CHSLD est parsemé d’embûches pour les aînés en grande perte d’autonomie. C’est sans doute le premier et l’un des plus importants problèmes que nos membres sont en mesure d’observer. Les fermetures de lits successives des dernières années ont fait en sorte que c’est au niveau des CHSLD que se situe le plus important goulot d’étranglement du système. Bien qu’il varie selon les territoires de CSSS, le délai d’attente pour l’évaluation d’un résident est parfois de plusieurs mois et pour une relocalisation, il peut atteindre deux ans, dans certaines régions. Et au terme de sa longue attente, il est fréquent que le résident ne soit pas relogé dans l’établissement que lui et ses proches préféreraient. Ce qu’on lui offre n’est pas toujours acceptable non plus : on a proposé récemment au fils d’une résidente de loger sa mère dans un espace qui servait auparavant de...garde-robe, ce qu’il a refusé.

À bout de ressources, une intervenante du réseau a aussi suggéré à la directrice des soins d’une résidence de dire qu’elle «renvoyait» une dame en attente d’une place en CHSLD depuis trop longtemps, pour faire bouger les choses. La directrice des soins a refusé, sachant que cette résidente de longue date serait alors condamnée à passer d’un lit de transition à un autre lit de transition. Il est troublant de constater que les déplacements incessants d’aînés sont maintenant considérés comme «normaux» et s’enchaînent à un rythme effarant entre leur domicile et leur admission en CHSLD. Le «parcours simple» d’une personne atteinte d’un déficit cognitif, par exemple, l’amène de son domicile ou d’une résidence pour aînés autonomes à une résidence pour aînés semi-autonomes, puis, à une ressource intermédiaire d’où elle sera dirigée vers un lit de transition, souvent après un ou plusieurs séjours en milieu hospitalier, avant d’emménager finalement en CHSLD. Et voilà que certaines agences ajoutent à ce parcours type l’étape des «lits d’évaluation» avant celle des lits de transition. Le tout, pour des personnes dont les déficits, rappelons-le, sont susceptibles de s’aggraver à chaque fois qu’elles sont contraintes de changer de milieu...

Propositions

Pour mettre un terme à ces pratiques inacceptables, qui ont cours depuis trop longtemps au Québec, nous proposons :

- que l’approche et les principes sur lesquels repose actuellement le système de soins de longue durée soient repensés
- que les problèmes d’accessibilité à ces soins soient traités en priorité
- que l’on procède à un «décloisonnement de l’offre de services afin d’assurer la stabilité du milieu de vie pour l’individu» en minimisant ou en éliminant les déménagements de tous ordres, comme le recommandait en 2012 une étude réalisée pour le compte du RQRA par la firme SECOR
- que le modèle des milieux dits «évolutifs» soit privilégié pour dispenser les soins de longue durée et que, dans la lignée de l’assurance autonomie que le gouvernement veut mettre en place, on soutienne financièrement les aînés pour qu’ils demeurent dans leur milieu
- que pour y arriver, tous les partenaires du système soient mis à contribution et que pour pallier l’insuffisance de places en CHSLD, on mise sur les ressources existantes. Les RPA, notamment, pourraient accueillir les aînés dès qu’ils ont quitté leur domicile et les garder le plus longtemps possible.

État de situation

L’autre grave problème fréquemment dénoncé par les responsables des résidences ne saurait être mieux décrit que par l’emploi du terme irrévérencieux de *dumping* des aînés en résidence. Ce phénomène consiste à retourner une personne à une résidence après un séjour en milieu hospitalier, faute d’endroit plus adéquat où la reloger, même si la résidence n’offre pas les services dont cette personne a besoin parce que son état s’est détérioré. Bien qu’à certains endroits, la pratique n’ait plus cours, ça n’est pas le cas partout et le *dumping* sera toujours trop fréquent. Il se pratique parfois même le soir et il est arrivé qu’un résident nécessitant 3 1/2 heures de soins par jour soit renvoyé à la résidence d’un de nos membres avec sa sonde !

Lorsque les besoins d’un résident dont la santé décline excèdent la capacité de la résidence à y répondre, le règlement sur la certification oblige pourtant le responsable de cette résidence à en informer le résident et ses proches. Il doit ensuite soumettre une demande de services au réseau public pour qu’après avoir été évalué, le résident soit redirigé vers un milieu qui lui convient mieux. Les intervenants du réseau qui pratiquent le *dumping* d’aînés contreviennent donc à leur propre règle, au mépris des personnes concernées qu’on devra, bien sûr, déménager de nouveau aussitôt que possible. Cette pratique semble fondée sur le seul souci de soustraire des patients des statistiques d’un centre hospitalier ou de lui éviter des amendes.

Propositions

Nous proposons donc que tout soit mis en œuvre pour éviter aux aînés de telles situations.

Plus particulièrement :

- que soit priorisé l’objectif de limiter le plus possible les déplacements des aînés
- que les procédures de transfert des aînés soient revues de toute urgence
- qu’à défaut d’avoir conclu une entente à cet effet avec la résidence, la pratique consistant à renvoyer un aîné là où il ne peut plus habiter en raison de ses problèmes de santé soit proscrit.

L’ORGANISATION DES CENTRES D’HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE

État de situation

La grande lourdeur administrative du système de soins de longue durée est très perceptible à travers les échanges quasi quotidiens des employés et gestionnaires de RPA, de RI et de CHSLD privés avec les cadres et intervenants de ce réseau. Elle se traduit, notamment, par une structure complexe, rigide, à paliers décisionnels multiples et par la multiplication des niveaux d’encadrement, des instances consultatives et des organismes de contrôle. À l’évidence, la création des réseaux locaux de services, en 2004, pour rapprocher les services de santé et les services sociaux des citoyens ne s’est pas accompagnée d’une simplification de la structure. Même avec des moyens beaucoup plus modestes, les membres du RQRA ont le sentiment d’avoir une latitude que les intervenants du public n’ont plus pour mettre en place des initiatives créatives et stimulantes.

Nos membres nous rapportent aussi que les coupures budgétaires récurrentes en CHSLD public se ressentent dans la disparition de services professionnels tels que la physiothérapie, l’ergothérapie, l’animation, les loisirs ou la nutrition. On peut craindre que le «milieu de vie» dans lequel les CHSLD ont investi tant d’efforts soit peu à peu vidé de son sens et médicalisé à outrance. Enfin, le travail en silo des responsables des soins de longue durée et les difficultés que cette situation générale impose aux intervenants de ce réseau sont aussi perçus par leurs vis-à-vis du secteur privé.

Propositions

Il est peu probable que dans son état actuel, la structure des services de longue durée nous permette de faire face au vieillissement accéléré de la population québécoise appréhendé depuis plus de vingt ans et déjà amorcé. Mais bien que nous disposions de bien peu de temps, peut-être pourrions-nous faire en sorte, dans le contexte de la révision proposée précédemment de l’approche et des principes sur lesquels repose cette structure :

- que l’espace disponible, même dans de grands CHSLD, soit réaménagé en micro milieu qui permettent une plus grande personnalisation des services et des relations entre les intervenants et les aînés
- que la dimension psychosociale et la gamme de services qui font des CHSLD un «milieu de vie», notamment les activités et l’animation, retrouvent leur place dans les établissements de soins de longue durée
- que le panier de services offerts aux aînés, dont plusieurs termes sont actuellement trop imprécis et ambigus, soit clairement défini et uniformisé dans l’ensemble du Québec et que des ratios soient établis pour chaque type de service
- que la contribution du privé soit reconnue comme essentielle et soit réellement prise en compte dans la structure de services de longue durée aux aînés, de façon à conclure avec nous un «partenariat» qui soit plus qu’un terme dans une orientation ministérielle. Que pour créer la synergie nécessaire à ce partenariat, on instaure un mécanisme de liaison entre le privé et le public. Le vieillissement est une réalité incontournable et s’accompagne de défis qui feront appel à la cohésion et à la solidarité de tous. Or, le discours public dénigre et minimise plus souvent qu’il ne valorise le rôle et l’apport du privé à cet égard
- qu’on implique davantage les résidents dans les décisions et qu’on accorde une plus grande place aux familles, en les conviant à des rencontres mensuelles, par exemple
- qu’on consacre plus de temps à l’accueil et l’intégration des résidents dans le CHSLD.

En accord avec cette vision, nous proposons, pour ce qui est de l’organisation du travail :

- qu’on diminue le nombre de niveaux hiérarchiques et qu’on simplifie la structure d’encadrement et de contrôle des CHSLD, sans pour autant sacrifier la sécurité des aînés ou la qualité des services
- que les gestionnaires appelés à prendre les décisions qui façonnent le système soient recrutés parmi les intervenants et cadres qui ont une bonne connaissance de la clientèle et du terrain

- que les postes de chefs d’unité ne soient pas confiés seulement à des infirmières, mais aussi à d’autres types de professionnels pour «démédicaliser» les soins de longue durée
- que soit revalorisé le travail capital des intervenants de CHSLD qui subissent les errements du système et souhaitent que les choses changent
- que soient reconnus et valorisés, en particulier, l’apport indéfectible et les efforts soutenus des préposés aux bénéficiaires, la ressource première des centres d’hébergement de longue durée, qui devraient être plus impliqués dans le fonctionnement de chaque CHSLD et dont le nombre devrait être augmenté
- que tous les membres du personnel soient formés à l’approche relationnelle dès leur embauche et reçoivent une formation continue qui pourrait prendre la forme de capsules sur différents sujets

PUBLICS PARTICULIERS DESSERVIS EN SOINS DE LONGUE DURÉE

État de situation

Parce que la perte d’autonomie à un âge avancé est un long continuum et que les clientèles desservies par plus d’une centaine de membres du RQRA ressemblent beaucoup à celle des CHSLD, c’est par leur bout de la lorgnette que nous aborderons cette question. Nos membres ressources intermédiaires et résidences liées par contrat d’achat de places avec le réseau public ont constaté l’alourdissement des clientèles qu’ils desservent et l’apparition de nouvelles clientèles, au cours des dernières années. Ces phénomènes s’expliquent sans doute par les modifications importantes apportées aux deux extrémités du continuum de services durant cette période : à un bout, une augmentation des investissements et des efforts consentis pour maintenir les aînés à domicile et à l’autre, une importante réduction du nombre de places en CHSLD.

Les aînés entrant plus tard en résidence pour aînés et y demeurant souvent faute d’endroits où aller, le créneau des aînés dits «semi-autonomes» s’est redéfini et a allongé progressivement, jusqu’à chevaucher celui des aînés en perte d’autonomie. Plusieurs membres RI ou ayant des ententes de soins de longue durée avec le réseau public nous ont confié que l’état d’un grand nombre de leurs résidents justifierait qu’ils soient en CHSLD. Ils doivent donc rehausser leur niveau de soins, ce qui augmente d’autant leurs coûts d’exploitation et plusieurs d’entre eux affirment que leur rétribution n’est pas à la hauteur de ces coûts.

Parallèlement à ce phénomène, des gestionnaires de ressources intermédiaires et de résidences liées par des ententes d’achats de places ont récemment vu apparaître plusieurs nouveaux résidents de moins de 65 ans. Ces personnes n’ont pas vraiment leur place, ni en RPA ni en CHSLD, mais ils ne savent où aller et sont aux prises avec une grande diversité de problèmes: déficience intellectuelle, santé mentale, réadaptation physique, comportements perturbateurs persistants, démence frontale, syndrome de Korsakoff, traumatismes cranio-cérébraux, etc. Les gestionnaires ne découvrent souvent qu’après leur arrivée la nature et

l’importance de leurs problèmes de santé. Comme les RI et les résidences sont aménagées pour les aînés et donc mal adaptées à eux, ces personnes dérangent les autres, ce qui ne favorise pas leur intégration. Dans un cas précis, le commissaire aux plaintes a même dû intervenir et faire pression sur le réseau pour que la personne soit relogée ailleurs.

Enfin, parce qu’ils en sont trop souvent témoins, les gestionnaires que nous avons consultés déplorent qu’au terme de leur existence, des couples formés depuis des décennies qui se sont juré de finir leurs jours ensemble soient séparés parce que la cote de l’un d’entre eux est trop élevée ou ne l’est pas assez pour qu’il/elle soit placé/e avec son/sa conjoint/e. La rigidité du système de soins de longue durée à cet égard est déplorable.

Propositions

Bien qu’ils subissent directement l’impact de l’alourdissement de la clientèle qui nécessite des soins de longue durée, nos membres souhaitent demeurer partenaires du réseau qui offre ces soins. Nous croyons d’ailleurs que leur contribution sera d’autant plus importante que les phénomènes décrits ici sont appelés à s’accroître avec la mise en place de l’assurance autonomie et le vieillissement accéléré de la population qui s’amorce. Mais pour être en mesure de jouer ce rôle et de faire face collectivement à la situation, nous proposons :

- que notre modèle de services et leur financement fassent l’objet d’une sérieuse révision. L’étude réalisée par SECOR citée précédemment propose d’ailleurs un modèle basé sur neuf principes, parmi lesquels celui d’un «financement modulé en fonction du niveau de dépendance et du revenu de l’aîné» et celui d’une «clarification des rôles et responsabilités par la distinction claire entre le financement des soins (État), des services AVD/AVQ (État et aîné) et du logement (aîné, avec aide pour les plus démunis)». On trouvera en annexe un résumé de cette étude
- que les clientèles plus jeunes, éprouvant une grande diversité de problèmes de santé, soient regroupées et que des espaces soient aménagés à l’usage exclusif de ces personnes

dans les RPA, RI, CHSLD ou autres ressources, puisqu’un bon nombre d’entre elles sont appelées à habiter très longtemps au même endroit

- qu’on s’affaire à trouver des solutions pour éviter aux couples en fin de vie les douloureuses séparations que leur impose le cloisonnement actuel des services de longue durée.

CONCLUSION

Il est désormais trop tard pour brandir le spectre du vieillissement accéléré de la population québécoise. Nous y sommes, pratiquement, puisque les aînés des baby-boomers atteindront les 70 ans l’an prochain. Et nous ne croyons malheureusement pas que le système actuel de soins de longue durée nous permette de répondre adéquatement d’ici dix ou quinze ans à leurs besoins, ni à ceux des milliers de personnes qui leur succéderont.

Le temps presse, donc, mais ce que nous avons proposé ici n’a rien d’une révolution. Nous croyons essentiel de revoir en profondeur l’organisation et le financement du continuum de soins, comme le recommandait SECOR au terme de l’étude réalisée pour nous. Cette révision suppose que l’on maximise l’utilisation de toutes les ressources existantes, tant privées que publiques, en donnant aux aînés en perte d’autonomie tout le soutien nécessaire pour qu’ils puissent demeurer le plus longtemps possible à l’endroit de leur choix.

Dans les faits, puisque les CHSLD publics ne peuvent plus répondre à l’ensemble des besoins, les résidences et CHSLD privés sont déjà largement mis à contribution par le biais des ressources intermédiaires et des programmes d’achats de places. À notre avis, la viabilité du système public de soins de longue durée passe, notamment, par la contribution et l’inclusion explicite du secteur privé dans le continuum de soins.

La mise en œuvre de nos propositions fait donc bien plus appel à un changement de vision qu’à une coûteuse réforme de structures. Nous ne proposons rien de plus que de compléter la réforme amorcée avec l’assurance autonomie en appliquant les principes sur lesquels elle est fondée à l’ensemble du continuum de soins aux aînés, avec le souci premier d’humaniser ces soins.