



SOMMAIRE EXÉCUTIF

Rétablir la confiance :

la COVID-19 et l'avenir des soins de longue durée

Juin 2020

Une note de breffage sur le groupe de travail sur les soins de longue durée



Rétablir la confiance : la COVID-19 et l'avenir des soins de longue durée

Sommaire exécutif

Pourquoi devons-nous agir de toute urgence pour réformer et restructurer les soins de longue durée fournis au Canada?

Depuis 50 ans, le Canada et plusieurs autres pays ont généré des enquêtes, des commissions, des groupes de travail, des rapports sur commande, des reportages médiatiques et des appels à l'action devant mener à une réforme du mode de fonctionnement des établissements de soins de longue durée (SLD) et améliorer la qualité des soins qui y sont donnés. Les recherches en sciences sociales et en santé réalisées de par le monde nous ont fourni suffisamment de constats probants sur lesquelles nous appuyer pour déterminer la meilleure voie à suivre.

Mais au Canada, la proportion de personnes décédées de la COVID-19 dans des établissements de SLD est bien plus élevée que dans les pays comparables – 81 % au Canada, comparativement à 28 % en Australie, 31 % aux États-Unis et 66 % en Espagne, selon les plus récents rapports¹. Parmi ces aînés résidant dans des établissements de SLD au Canada, un grand nombre meurent sans la présence de leurs proches, dans un état d'anxiété et de peur, entourés de gens portant des équipements de protection individuelle terrifiants. Pourquoi?

Notre secteur des soins de longue durée, qui englobe en particulier nos établissements de SLD, se trouve dans une situation de crise qui dépasse largement le problème de la COVID-19. Cette pandémie a tout simplement exposé les lacunes généralisées qui minaient profondément le secteur depuis un bon moment. Ces failles opérationnelles profondes sont le résultat de notre *incapacité* :

- à remédier aux conséquences de tendances démographiques bien connues qui se dessinent quant au vieillissement, à la démence et aux soins prodigués par les membres de la famille;
- à écouter nos aînés, spécialement les personnes atteintes de démence, et leurs familles;
- à reconnaître les profondes iniquités vécues par les aînés canadiens, au premier rang desquelles figure la pauvreté;
- à maintenir des niveaux suffisants de personnel responsable des repas, de la lessive et de l'entretien ménager, à orienter adéquatement ce personnel et à reconnaître son rôle dans la création d'un cadre de vie de qualité;
- à former adéquatement le personnel dirigeant et les cadres, et à les soutenir sur le terrain;
- à aider le personnel en soins de longue durée à acquérir de la résilience et à la maintenir;
- à écouter les travailleurs qui prodiguent directement les soins;
- à établir des normes relatives aux effectifs appropriés de travailleurs de la santé réglementés;

- à former, encadrer et soutenir adéquatement les soignants non réglementés, lesquels fournissent plus de 90 % des soins directs;
- à réglementer le système globalement et de manière équilibrée;
- à nous fonder sur des données pour améliorer le secteur et évaluer les résultats des mesures prises;
- à recueillir, vérifier et analyser les données cruciales qui permettent d'assurer une bonne gestion du secteur;
- à financer un robuste secteur des soins de longue durée.

Le secteur des soins de longue durée (SLD) avant la pandémie

Le secteur des SLD au Canada puise ses racines dans la *Poor Law* (Loi des pauvres) de 1601 (Élisabeth 1^{re}) et non dans le système de santé. Les programmes provinciaux et territoriaux sont disparates et parcellaires. La Loi canadienne sur la santé ne protège ni ne garantit l'universalité des SLD. Aujourd'hui, les caractéristiques *avant* la pandémie des résidents des établissements de SLD, de la main-d'œuvre qui en prend soin et de l'environnement physique qui les entoure se révèlent tous d'importants éléments qui ont contribué à la crise des soins de longue durée au Canada.

Les aînés canadiens intègrent les établissements de SLD à un âge plus avancé. Pendant que la population canadienne vieillissait et que la durée de vie de ses aînés augmentait, nous nous sommes donné les moyens de permettre à beaucoup d'entre eux de vieillir dans leur milieu. En même temps, la prévalence des maladies chroniques – principalement de la démence – a augmenté, et les défis sociaux associés au fait de vivre passé le cap des 80, des 90 et même des 100 ans se sont amplifiés. En conséquence, les résidents qui arrivent dans les établissements de SLD – souvent leur dernière demeure – ont des besoins sociaux et médicaux plus complexes et plus lourds. Cela a considérablement accru la complexité des soins que doivent fournir les établissements de SLD, même comparativement aux soins qui étaient prodigués il y a seulement une dizaine d'années.

La composition des effectifs dans les établissements de SLD au Canada a changé, mais elle ne s'est pas adaptée aux besoins des aînés, qui requièrent des soins de santé et sociaux complexes. Les soins directs sont actuellement presque entièrement donnés par des travailleurs non réglementés – préposés aux bénéficiaires et préposés aux services de soutien à la personne. Ces derniers sont les moins bien rémunérés du secteur de la santé, reçoivent une formation variable et minimale en SLD et prennent rarement part aux décisions sur les soins fournis aux résidents. Les études montrent qu'ils ont souvent trop peu de temps pour accomplir convenablement leurs tâches essentielles et qu'ils sont très susceptibles de souffrir d'épuisement professionnel et de se blesser. Malgré ces graves problèmes, la plupart de ces travailleurs estiment que leur travail est valable.

Au cours des deux dernières décennies, le ratio d'infirmières réglementées par rapport aux préposés aux bénéficiaires a constamment été réduit pour limiter les coûts et parce qu'on estimait qu'un effectif riche et diversifié n'était pas nécessaire. Les résidents des établissements de SLD au Canada n'ont peut-être pas non plus accès à tous les soins dont ils auraient besoin, lesquels comprendraient des soins médicaux, des thérapies et d'autres services de santé et sociaux. Ces soins complets exigeraient un ensemble d'effectifs et de ressources qui comprendrait notamment des médecins, des soins de santé mentale, des ressources palliatives, des physiothérapeutes, des

ergothérapeutes, des orthophonistes, des récréothérapeutes, des diététiciens, des pharmaciens, des soins pastoraux, des psychologues et des travailleurs sociaux.

Les résidents des établissements de SLD au Canada ont aussi peut-être peu accès à des services non assurés tels que la podiatrie ou bien les soins dentaires, auditifs et visuels. Dans plusieurs cas, les résidents doivent payer pour certains médicaments. Les résidents qui ont de la famille et des amis à proximité peuvent parfois compter sur eux pour combler certaines lacunes dans les services qui leur sont offerts. Toutefois, de moins en moins de ces aidants naturels sont disponibles en raison des tendances qui se poursuivent quant à la taille et à l'éparpillement des familles.

Enfin, **de nombreux établissements de SLD au Canada sont vieillissants et n'ont pas été conçus pour répondre aux besoins complexes des résidents d'aujourd'hui** – ou pour contenir ou prévenir une maladie comme celle qui les balaie actuellement. Lorsqu'une infection comme la COVID-19 se manifeste, la qualité de vie et la qualité des soins doivent trop souvent céder la place à la gestion de l'épidémie. Le paradigme de l'établissement de SLD, qui constituerait un milieu social, public, invitant pour l'entourage des résidents, est entré en pleine contradiction avec celui de l'espace sécuritaire pour les résidents et le personnel pendant la crise de la COVID-19.

Un avenir souhaitable pour le secteur des SLD au Canada

Dans cette note de breffage commandée par la Société royale du Canada, nous décrivons un avenir souhaitable pour le secteur des SLD au Canada, en portant une attention spéciale à la situation de la COVID-19 et à la main-d'œuvre qui fournit les SLD. Les établissements de SLD constituent un élément essentiel de notre système social et de santé. *Pour les nombreux Canadiens qui auront besoin de ce niveau élevé de soins, les établissements de SLD représenteront un choix judicieux, si nous faisons bien les choses.* Il faudra, notamment, que nous soyons en mesure d'assurer constamment dans les établissements de SLD des soins de grande qualité et holistiques, et d'offrir aux résidents une bonne qualité de vie, une bonne fin de vie et une belle mort. Les Canadiens n'en attendent pas moins. Et le Canada a certainement les ressources et les connaissances voulues pour y parvenir.

Notre principal message sur ce qui doit être fait : nous devons résoudre la crise de la main-d'œuvre dans le secteur des SLD

Dans un premier temps, et *si nous ne faisons rien d'autre pour le moment, nous devons absolument résoudre la crise de la main-d'œuvre dans le secteur des SLD.* Il s'agit de l'aspect le plus important à régler. Réformer et restructurer la main-d'œuvre aura des avantages immédiats pour les aînés canadiens qui vivent dans des établissements de SLD et constitue une condition essentielle à un changement durable. Cela améliorera au moins aussi la qualité des soins, ce qui permettra aux établissements de SLD de diminuer le nombre de transferts inutiles vers les hôpitaux et le nombre de réclamations pour blessures présentées par le personnel, et d'interagir plus efficacement avec les personnes qui fournissent les soins à domicile et dans la collectivité.

Pour résoudre la crise de la main d'œuvre dans le secteur des SLD, il sera indispensable dorénavant d'assurer un financement adéquat et durable ainsi qu'un encadrement robuste des SLD. De nouveaux fonds fédéraux et provinciaux devraient être dégagés de toute urgence pour attaquer de front cette crise de la main d'œuvre, afin que nous soyons en mesure d'affronter et de gérer la pandémie de la COVID-19 et d'améliorer la qualité des soins, la qualité de vie et la qualité de fin de vie des résidents des établissements de SLD.

Nous recommandons 9 mesures pour résoudre la crise de la main-d'œuvre dans les établissements de SLD. Pour mettre en œuvre toutes ces mesures, le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux/territoriaux devront assurer un solide leadership et travailler en coordination

1. Le gouvernement fédéral devrait immédiatement lancer une évaluation pancanadienne exhaustive, fondée sur des données probantes, sur des normes nationales qui pourraient régir le niveau et la composition des effectifs œuvrant dans les établissements de SLD, et devrait ensuite prendre les mesures qui s'imposent. Ces normes nationales devraient notamment déterminer l'équipe de soins requise pour fournir des soins de qualité et le gouvernement fédéral. Les provinces et les territoires recevraient des fonds supplémentaires s'ils s'y conforment.
2. Le gouvernement fédéral devrait établir et voir à l'application de normes nationales sur les établissements de SLD qui établiraient (a) les exigences en matière de formation et de ressources nécessaires à la lutte contre les infections, y compris en ce qui concerne l'utilisation optimale de l'équipement de protection individuelle, ainsi que (b) les modalités de renforcement des effectifs et de limitation des visites pendant les épidémies.
3. Les gouvernements provinciaux et territoriaux, appuyés par de nouveaux fonds du gouvernement fédéral, devraient immédiatement mettre en place des normes appropriées de rémunération et de conditions de travail, notamment en matière de congés de maladie, pour la main-d'œuvre non réglementée des préposés aux bénéficiaires et des préposés aux services de soutien à la personne, laquelle est considérable et essentielle. Ces normes appropriées de rémunération et de conditions de travail devront être permanentes et ne pas être limitées à la période de lutte contre la COVID-19. La rémunération et les conditions de travail devraient être équitables partout au pays, au sein du secteur des SLD et entre les secteurs des SLD et des soins aigus pour le personnel réglementé et non réglementé.
4. Les gouvernements provinciaux et territoriaux devraient offrir des emplois à temps plein et des avantages sociaux à l'ensemble du personnel non réglementé et du personnel soignant réglementé. Ils devraient de plus évaluer les conséquences qu'aurait pour les établissements de SLD l'application d'une politique du « lieu de travail unique », laquelle est actuellement appliquée dans plusieurs établissements de SLD, et les conséquences également d'une telle politique sur la qualité des soins fournis dans d'autres milieux de SLD, tels que les résidences pour personnes âgées, les hôpitaux et les résidences personnelles. Les gouvernements provinciaux et territoriaux devraient évaluer les mécanismes de propagation des infections qui sont favorisés par le fait que des personnes travaillent dans plusieurs établissements et devraient mettre en place un robuste système de traçage.
5. Les gouvernements provinciaux et territoriaux devraient établir et mettre en œuvre (a) des normes minimales de scolarisation pour le personnel non réglementé et réglementé qui fournit les soins de première ligne dans les établissements de SLD, (b) des normes de formation continue pour le personnel de première ligne non réglementé et réglementé des établissements de SLD et (c) des normes de formation et d'orientation pour toutes les personnes placées dans des établissements de SLD par des agences privées.
6. Pour atteindre ces objectifs de scolarisation et de formation, les gouvernements provinciaux et territoriaux devraient soutenir des réformes éducatives concernant les spécialisations en SLD, qui s'adresseraient à tous les fournisseurs de soins directs, aux

préposés aux bénéficiaires, aux professionnels de la santé et des services sociaux, ainsi qu'aux gestionnaires et aux directeurs des soins des établissements de SLD.

7. Les gouvernements provinciaux et territoriaux, avec le soutien financier du gouvernement fédéral, devraient offrir un soutien en santé mentale à tout le personnel des établissements de SLD. En plus des conditions de travail extraordinairement stressantes vécues par ce personnel pendant la pandémie, ce dernier a dû composer avec plusieurs décès de personnes âgées dont il avait pris soin pendant des mois et des années, ainsi que de collègues de travail. Il est en deuil aujourd'hui, et il continuera de l'être.
8. Le soutien fédéral accordé au secteur des SLD devrait être rattaché à des exigences relatives à la collecte de données pour tous les domaines qui sont pertinents pour une gestion et un soutien efficace des établissements de SLD et de leurs effectifs. Les données recueillies devraient porter entre autres sur la qualité des soins fournis aux résidents, sur l'expérience vécue par les résidents et leurs familles ainsi que sur la qualité des conditions de travail du personnel. Les données devraient être recueillies à l'aide d'outils appropriés et validés, notamment des outils qui conviennent à des résidents présentant des symptômes modérés à sévères de démence. Les données recueillies devraient mettre en relief les disparités et les vulnérabilités globales vécues par les résidents et le personnel, y compris sur les plans de la race, de l'ethnicité, de la langue, de l'identité de genre, du statut de tutelle, du statut socioéconomique, de la religion, de tout handicap physique ou intellectuel et de l'exposition à des événements traumatiques.
9. La collecte des données devrait être transparente et effectuée par des organismes indépendants du secteur et SLD et des gouvernements. Les gouvernements provinciaux et territoriaux devraient évaluer et utiliser les données pour revoir au besoin la réglementation des établissements de SLD et leur agrément. Ils devraient adopter une approche équilibrée et fondée sur des preuves concernant l'agrément obligatoire ainsi que la réglementation et l'inspection des établissements de SLD. Ils devraient mobiliser la participation du secteur des SLD à ce processus, notamment des personnes qui reçoivent des soins, de leurs familles, des gestionnaires et des soignants.

Le Canada doit choisir

Généralement, les établissements de SLD au Canada réussissaient à « se tirer d'affaire » avant la pandémie. Mais cela ne suffit pas. Puis est venue la COVID-19, une onde de choc qui a ouvert toutes les failles de notre réseau d'établissements de SLD. Elle a causé, dans les pires des cas, des niveaux élevés de souffrance physique, mentale et émotionnelle chez nos aînés. Les vies qui ont été inutilement perdues comptaient. Ces aînés méritaient une belle fin de vie et une belle mort. Nous les avons laissé tomber. Nous avons le **devoir de prendre soin** de nos aînés et de corriger la situation – non seulement de résoudre la crise associée à la maladie infectieuse actuelle, mais aussi de réformer le secteur qui a permis à cette crise de causer des ravages aussi dévastateurs qu'évitables. Nous avons la capacité, les connaissances et les ressources voulues pour prendre immédiatement des mesures pour rétablir la confiance perdue.

C'est le choix qui se pose à nous.