

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE



Mandat sur la performance des soins et services aux aînés – COVID-19
RAPPORT DE CONSULTATION – APPEL À TÉMOIGNAGES

COMMISSAIRE À LA SANTÉ
ET AU BIEN-ÊTRE

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 citoyens, le CSBE favorise l'adaptabilité du système de santé et des services sociaux en contribuant à faire tomber les barrières systémiques à l'innovation, en encourageant la participation citoyenne, en considérant les enjeux éthiques et en soutenant le passage à l'action.

Commissaire à la santé et au bien-être

880, chemin Ste-Foy, bureau 4.40
Québec (Qc) G1S 4X4

Courriel : csbe@csbe.gouv.qc.ca

Le présent document est disponible en version électronique dans la section Publications du site Internet du Commissaire à la santé et au bien-être : www.csbe.gouv.qc.ca

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2021
ISBN : 978-2-550-88971-7 (PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2021

Comité de pilotage

Joanne Castonguay

Commissaire à la santé et au bien-être

Mélanie Bourassa Forcier

Commissaire adjointe à l'éthique et à la réglementation

Anne Lemay

Économiste spécialisée en évaluation de la performance en santé

Jean-Louis Denis

Professeur au département de gestion, d'évaluation et de politiques en santé de l'École de santé publique, à l'Université de Montréal

Recherche et rédaction

René-Pierre Turmel

Agent de recherche

Révision linguistique

Frédéric Demers

Anglocom

Édition et graphisme

Direction des communications

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES	6
CONTEXTE	7
Le mandat spécial sur les soins et les services aux personnes âgées	7
La place de l’appel à témoignages dans le mandat spécial	8
L’APPEL À TÉMOIGNAGES	9
Les grands axes des témoignages	9
1. Des ressources insuffisantes et parfois inadéquates	10
1.1 Du personnel en quantité insuffisante et à bout de souffle	10
1.2 Des médecins difficilement accessibles	11
1.3 Un mouvement considérable de personnel entre les milieux de vie	12
1.4 Des disparités financières et salariales entre le secteur public et privé	12
1.5 Des ressources matérielles insuffisantes	13
1.6 Une gestion hospitalo-centrée	14
2. Des conséquences pour les personnes âgées	15
2.1 De la maltraitance organisationnelle	15
2.2 Une dignité et une intégrité bafouées	16
2.3 De l’isolement, du déconditionnement, de l’incompréhension et de la solitude dans la mort	17
3. Une structure organisationnelle rendant la communication diffuse et difficile	18
4. Les propositions des répondants et répondantes	19
4.1 Étoffer les ressources humaines dans différents secteurs d’activités	19
4.2 Mieux organiser et reconnaître le travail du personnel	19
4.3 Accroître les services de soutien physique et psychologique des personnes âgées	20
4.4 Intégrer des gestionnaires locaux imputables	20
4.5 Prioriser les services à domicile	20
CE QUE LA COMMISSAIRE RETIENT	22
ANNEXE A – DESCRIPTION DES RÉPONDANTS À L’APPEL À TÉMOIGNAGES	23

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires
CSBE	Commissaire à la santé et au bien-être
EPI	Équipement de protection individuelle
ICIS	Institut canadien de l'information sur la santé
LCSBE	Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
PAB	Préposé ou préposée aux bénéficiaires
PCI	Prévention et contrôle des infections
RI	Ressource intermédiaire
RLS	Réseau local de services
RPA	Résidence privée pour aînés
RTF	Ressource de type familial
SAD	Soutien à domicile
SAPA	Soutien à l'autonomie des personnes âgées
SLD	Soins de longue durée

CONTEXTE

En mars 2020, le Québec a été frappé par la première vague de la pandémie de COVID-19, comme de nombreux pays dans le monde. Ici, l'impact s'est principalement fait sentir dans les milieux d'hébergement pour les personnes âgées. En effet, les deux tiers (64,3 %) des personnes décédées de la COVID-19 entre le 1^{er} mars et le 27 juillet résidaient en CHSLD¹. Par ailleurs, les personnes âgées de 70 ans ou plus ont compté pour au-delà de 90 % des décès, même si elles formaient 13,8 % de la population.

De mars à juin, cette première vague a révélé de profondes failles dans les soins et les services aux aînés au Québec. C'est pourquoi des efforts doivent être déployés pour comprendre ce qui s'est passé et trouver des solutions pour que ces événements ne se reproduisent plus.

Le mandat spécial sur les soins et les services aux personnes âgées

En août, le gouvernement a confié au CSBE le mandat d'évaluer la performance du système de santé et des services sociaux dans le contexte de la gestion de la pandémie de COVID-19. Ce mandat touche particulièrement l'offre de soins et de services aux aînés et la santé publique.

Le CSBE se penche également sur les problèmes de gouvernance du système qui ont nui à une gestion efficace des risques associés à la COVID-19.

Dans le cadre de ce mandat, le CSBE vise à :

- déceler les failles du système de santé et des services sociaux qui nuisent à sa performance;
- proposer des solutions durables aux problèmes du système qui ont mené à la crise dans les milieux d'hébergement pour les aînés pendant la première vague de la pandémie;
- améliorer les institutions québécoises pour optimiser la performance de la Santé publique et des soins et services aux aînés.

Pour ce faire, la commissaire et son équipe porteront un regard global sur l'ensemble du système de santé et de services sociaux, au-delà des murs des CHSLD et des résidences pour personnes âgées. Les obstacles à l'implantation des améliorations ou des innovations nécessaires à la meilleure performance du système seront dûment répertoriés.

La commissaire s'appuiera sur une pluralité de données pour effectuer son mandat et formuler des recommandations en toute impartialité.

¹ INESSS, « État des pratiques : Première vague de la pandémie de COVID-19 au Québec, regard sur les facteurs associés aux hospitalisations et aux décès », Québec (2020), en ligne : < https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/COVID-19/COVID-19_INESSS_EP_Portrait_cohorte_COVID.pdf >

Parmi les modes de collecte de données, on retrouve, entre autres :

- le présent appel à témoignages de la population;
- des entrevues avec plus de 100 acteurs en santé qui étaient au cœur de la gestion de la pandémie de COVID-19;
- des sondages, des cercles de discussion ou autres auprès de groupes précis, comme du personnel destiné aux soins aux aînés;
- l'analyse approfondie des données disponibles sur le système de santé et de services sociaux;
- une revue de la littérature sur le sujet.

D'ici au dépôt du rapport final, le CSBE publiera des constats et des résultats préliminaires de son mandat sur les soins et les services aux personnes âgées dans le système de santé et de services sociaux à mesure de l'avancement des travaux.

La place de l'appel à témoignages dans le mandat spécial

L'appel à témoignages qui fait l'objet du présent rapport a permis d'entamer le mandat spécial dans une perspective d'écoute de la population, ce qui était primordial pour le CSBE. En effet, les citoyennes et les citoyens ont vécu de près la réalité de la pandémie au printemps 2020.

L'appel à témoignages est une méthode de collecte de données qualitatives. Elle repose donc sur l'analyse des mots et des informations qui décrivent un contexte ou un événement. Elle est particulièrement utile pour comprendre le point de vue de la population sur un enjeu particulier, dans ce cas-ci la première vague de la pandémie de COVID-19. Dans cette perspective, les citations rapportées dans le présent rapport reflètent les réalités et les opinions des personnes qui ont répondu à l'appel.

L'APPEL À TÉMOIGNAGES

Conformément à son approche basée sur le dialogue et la collaboration de tous les acteurs de la société québécoise, le CSBE a voulu donner la parole à la population dans son ensemble afin qu'elle puisse participer à cet important mandat.

Un appel à témoignages en ligne fut ainsi lancé le 8 octobre 2020 sur le site Internet du Commissaire². Les personnes intéressées avaient jusqu'au 25 novembre 2020 pour présenter leur témoignage par écrit. Cet appel à témoignages s'est distingué d'autres types de consultations publiques du fait qu'il privilégiait les questions ouvertes pour cerner du mieux possible l'ensemble des faits vécus par les participants et participantes et laisser la parole aux citoyens et citoyennes ayant une opinion sur le sujet en question. L'appel a pris la forme d'un court questionnaire comprenant deux questions ouvertes :

- Nous aimerions connaître votre point de vue concernant les soins et les services offerts aux aînés pendant la première vague de la pandémie de COVID-19 (mars à juin 2020).
- Nous vous invitons également à nous partager vos idées sur ce qui devrait être fait en priorité pour améliorer les soins et services aux aînés.

Le CSBE a reçu 456 témoignages dont près du tiers (32,68 %) provenait d'employés et d'employées du secteur de la santé et des services sociaux (voir l'annexe A). Notons que certains témoignages ont été acheminés au CSBE par courriel et ils ont tous été pris en considération dans la préparation de ce rapport.

Les grands axes des témoignages

Les sous-sections qui suivent font état des principaux éléments de contenu des témoignages. La première vague de la pandémie de COVID-19 a particulièrement mis en lumière un contexte de soins et de services aux personnes âgées qui soulève des questions. Ce contexte s'est avéré manifeste lorsque les personnes répondantes ont abordé des cas de négligence (qualifiés de maltraitance organisationnelle dans le présent rapport), de déconditionnement physique et cognitif, d'isolement, de manque de temps pour s'occuper des besoins essentiels des usagers, de manque d'accompagnement, etc.

Il appert que les vulnérabilités de la prise en charge des personnes âgées dans le réseau de la santé et des services sociaux, vulnérabilités déjà bien présentes avant la pandémie, ont fortement aggravé la situation. Par exemple, le manque de ressources humaines dans les milieux de vie³, la structure organisationnelle lourde et complexe du réseau de la santé et des services sociaux et le manque de ressources matérielles et financières ont tous exacerbé les conséquences de la pandémie dans les milieux de vie.

² (<https://www.csbe.gouv.qc.ca/consultations/soins-et-services-aux-aines-covid-19-2020.html>)

³ Par milieux de vie, le CSBE entend les centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD), les résidences privées pour aînés (RPA) et les ressources intermédiaires et de type familial (RI-RTF).

Aux fins de présentation des résultats, le CSBE a regroupé les témoignages autour de quatre grands axes, soit : (1) les ressources humaines, financières et matérielles; (2) les conséquences pour les personnes âgées hébergées ou qui reçoivent des soins et des services de santé⁴ à domicile⁵ ; (3) les problèmes de communications liés à la structure organisationnelle du réseau de la santé et des services sociaux; et (4) les propositions des répondants et répondantes pour améliorer les soins et les services aux personnes âgées.

1. Des ressources insuffisantes et parfois inadéquates

1.1. Du personnel en quantité insuffisante et à bout de souffle

Il ressort des témoignages, en particulier ceux laissés par des membres du personnel, que plusieurs employés et employées des milieux de vie ont souffert de la COVID-19 ou d'un syndrome post-traumatique à la suite de ce qu'ils ont vécu au travail. De nombreux passages indiquent que le personnel était souvent insuffisant, mal équipé et épuisé. Des membres du personnel se sont sentis abandonnés par le réseau de la santé et des services sociaux. Comme le souligne une répondante:

« Le réseau n'a pas protégé le personnel ni de la maladie ni des séquelles psychologiques (à ce jour, il y a beaucoup de personnel qui souffre d'un syndrome post-traumatique à la suite de ce qu'ils ont vécu). Tout expert est d'accord à dire que la règle numéro 1 dans une situation de pandémie est la protection du personnel. Le Québec a échoué de façon grave à ce niveau-là. »

Le CSBE a aussi obtenu un nombre important de témoignages sur le manque de personnel (ex. : infirmiers et infirmières, infirmiers et infirmières auxiliaires, préposés et préposées aux bénéficiaires) dans les milieux de vie. Plus d'un a fait mention de la désertion de la profession lors de la première vague. Des employés et des employées dans le domaine de la santé ont quitté leurs fonctions au profit d'autres domaines. Certaines personnes âgées hébergées ou qui reçoivent des soins et des services de santé à domicile ont fait valoir que le manque de personnel avait été une cause majeure du manque de soins et de services.

« Cela fait des années qu'il y a eu des plaintes sur le manque de personnel, de services et d'équipement à cause de coupures dans le budget de la santé, par des usagers et leurs proches. »

« Le manque de personnel s'explique par un sous-effectif avant la pandémie et une diminution supplémentaire de ces effectifs lors de cette dernière, et ce pour différentes causes (retrait préventif pour la COVID-19, absentéisme par peur d'attraper le virus, etc.). »

« Malheureusement, les services de santé pré-COVID-19 étaient déjà réduits dans certains milieux, notamment dans les CHSLD où les aidants naturels prodiguaient des soins qui

4 Les services sociaux sont inclus dans l'expression « soins et services de santé » pour alléger le texte. Le CSBE adopte donc une vision globale de la santé, qui comprend les services sociaux et de santé.

5 Cela fait référence au profil de répondant suivant : personne hébergée (CHSLD, RI-RTF) ou qui reçoit des soins et des services de santé à domicile (incluant les RPA).

normalement auraient dû être offerts par les professionnels de la santé. Puisque cette pratique n'était pas encadrée ni documentée, le besoin réel en ressources humaines et professionnelles n'était pas à jour. Ainsi le pire est arrivé lorsque les aidants n'ont pu continuer à prodiguer les soins et il y avait un manque de ressources humaines. »

Plusieurs répondants et répondantes ont aussi témoigné des ratios insuffisants ou non respectés, notamment en raison du manque de personnel.

« Les soignants sur le terrain ont donné le maximum de ce qu'ils pouvaient donner, mais les ratios de certains professionnels n'avaient pas de bon sens. Les CHSLD se sont transformés en centres de soins aigus, mais avec les moyens et les ratios (personnel/usagé) des CHSLD et ça ne fonctionnait pas. Les soins n'ont pas été à la hauteur, mais on ne peut pas blâmer les gens sur le terrain qui se sont démenés pour faire rouler un système qui a des lacunes majeures. »

Le délestage imposé a, par ailleurs, accru les problèmes liés au manque de personnel dans le reste du réseau, ce qui s'est traduit par une surcharge de travail pour les membres du personnel restants :

« J'ai travaillé à soutenir mon équipe de travail délestée de 70 % de ses intervenantes psychosociales, qui sont allées en CHSLD. Avec les trois autres travailleuses sociales restantes de mon équipe, nous devons prendre en charge les dossiers urgents de nos 14 collègues parties et contacter (à deux reprises pendant les trois mois de délestage) toutes les familles sur la liste d'attente (environ 100), pour évaluer si leur situation était urgente. Ça a été un travail impossible à réaliser et énorme. »

1.2. Des médecins difficilement accessibles

Il ressort des témoignages que l'accès aux médecins (notamment en CHSLD) a été particulièrement difficile lors de la première vague de la pandémie de COVID-19.

« Un acteur important dans ce réseau pour aînés et dont on ne parle pas souvent est le médecin. Tous ces centres ont des médecins responsables de chacun de ces patients et, en principe, devraient s'assurer de la qualité des soins offerts à leurs patients. Mon constat, c'est qu'ils font la tournée des dossiers au poste et non la tournée des patients. Plusieurs d'entre eux cumulent ces responsabilités dans plusieurs centres. Ma mère résidait dans une résidence privée semi-autonome et lorsqu'elle est décédée, ça faisait 8 mois qu'elle n'avait pas vu son médecin. [...] Dans la première vague, je me suis souvent demandé où étaient tous ces médecins de tous ces centres où ça mourait de faim, de soif, de plaies infectées, de douleur. »

« Les personnes âgées avaient de la difficulté à joindre leur médecin de famille en cas de problème et n'avaient aucune source d'aide autre que les urgences. Ce qui a fait en sorte que plusieurs de ses personnes sont restées chez elles à endurer leur mal et à s'inquiéter de leur sort pour le futur. »

1.3. Un mouvement considérable de personnel entre les milieux de vie

Le manque d'effectifs soulève la question du mouvement de personnel et de la stabilité des équipes intervenantes auprès des personnes âgées hébergées ou qui reçoivent des soins et des services de santé à domicile.

En effet, déjà dénoncé comme étant problématique avant l'arrivée de la pandémie, le mouvement de personnel a nui à la qualité des soins et services et accru le risque de contagion à la COVID-19, selon plusieurs répondants et répondantes. Ce roulement de personnel ne favorise pas la spécialisation des prestataires de soins et de services en plus d'être hautement nuisible aux personnes âgées hébergées ou qui reçoivent des soins et des services de santé à domicile, pour qui la stabilité est un besoin.

« Avant d'obtenir les services de cette personne, ma mère recevait des soins d'hygiène par les préposés du CLSC, mais le personnel change tout le temps. Comme ma mère a une fragilité au niveau de sa santé mentale, cela la perturbait au plus haut point de devoir se montrer nue devant autant de gens différents et qui avaient aussi des façons un peu différentes de fonctionner d'une personne à l'autre. En plus, il y avait beaucoup de préposés des agences et qui, franchement, travaillent souvent mal. Personne ne les supervise. Même si on se plaint au CLSC, ils ne font rien. Ça a continué ainsi pendant 11 ans. »

À son tour, le mouvement de personnel soulève la question des agences de placement privées, envers lesquelles les répondants et répondantes sont assez critiques. Selon eux, le personnel de ces agences s'est vu affecter dans plusieurs milieux de vie différents, allant de zone chaude à froide et n'ayant pas toujours les compétences nécessaires pour travailler où il se retrouvait.

« Le recours aux agences privées, le personnel circulant d'un étage à l'autre et d'un pôle à l'autre avec du personnel à statut précaire et sous-payé, sans compter l'absence de tout plan d'urgence... Mis ensemble, ces facteurs ont été à la source d'une hécatombe. »
[traduction libre]⁶

1.4. Des disparités financières et salariales entre le secteur public et privé

Nombreux ont été les témoignages à faire état des disparités financières et salariales entre les secteurs public et privé, mais aussi à mentionner les primes accordées par le gouvernement aux employés et employées du secteur public.

« Il va de soi, en tant que propriétaire et gestionnaire de plusieurs RPA et de RI, que nous constatons qu'il devient de plus en plus difficile d'offrir des soins à la hauteur de la qualité que nos résidents méritent puisque nous n'avons pas les ressources nécessaires malheureusement. Nous avons besoin d'un plus grand budget, de davantage de soutien de la part du gouvernement afin de pouvoir payer adéquatement nos préposés. La pénurie

⁶ Texte original : « The use of agencies, staff going between floors and wards, not awarding permanent status to employees, low pay and other issues plus zero contingency plans (lack of PPE) were all the root cause of the massive death toll. »

de main-d'œuvre, le roulement de personnel et la concurrence déloyale des CHSLD ou hôpitaux sont autant d'éléments qui nuisent beaucoup. »

« Avant même le début de la crise sanitaire, le réseau des Ressources intermédiaires était aux prises avec une pénurie de main-d'œuvre. Le salaire moyen d'un PAB en RI est de 14 \$/heure. Dans ce contexte, il était déjà très difficile de recruter du personnel pour s'occuper de nos aînés. Dans sa gestion de la pandémie, le gouvernement a fait l'annonce de plusieurs mesures qui sont venues accentuer l'écart entre les conditions de travail offertes dans le réseau public et les RI. Les RI ont perdu de nombreux employés en pleine crise et leur capacité de recrutement a été anéantie. »

En plus de la perte de personnel, le versement des primes a généré une pression financière supplémentaire sur les RI, dans la mesure où celles-ci ont dû financer elles-mêmes une partie des primes versées aux employées et employés, tout en négociant avec le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour dénoncer la situation et obtenir un remboursement.

« Le 9 avril, le premier ministre annonce publiquement le versement d'une prime horaire de 4 \$/heure pour le personnel qui travaille en RI. Le 26 avril dernier [...], le Ministère indique que "pour chaque prime de 4 \$ versée à un employé, la RI sera compensée à un montant de 4,89 \$ (la mesure est donc financée en tenant compte d'un pourcentage de 22,3 % de charges sociales)". Le 8 juin, le communiqué intitulé "Mesures concernant les Ressources intermédiaires et de type familial (RI-RTF)" indique que "pour chaque prime de 4 \$/heure versée à un employé, la RI sera compensée à un montant de 4,50 \$ (la mesure est donc financée en tenant compte d'un pourcentage de 12,492 % de charges sociales)". Les Ressources intermédiaires ont déjà versé la prime. Elles sont prises en otage et doivent financer elles-mêmes une partie de la prime. Après de nombreuses démarches, le Ministère fait volte-face et accepte de rembourser 22,3 % de charges sociales. Constat : Alors que la crise sanitaire bat son plein [...], les Ressources intermédiaires ont dû déployer leurs énergies pour réclamer ce qui aurait dû leur être versé. Des énergies qui [auraient] dues être canalisées pour combattre la pandémie sont gaspillées [à] se battre contre un processus administratif incohérent et rigide. »

1.5. Des ressources matérielles insuffisantes

Le manque de matériel de protection pour les membres du personnel et les bénévoles a été critiqué par un grand nombre de répondants et répondantes. Certaines personnes ont aussi fait état de problèmes dans la disponibilité des tests de dépistage et la vétusté de plusieurs lieux d'hébergement dont les dispositions (ex. : chambre avec salle de bain commune à une autre chambre en particulier) pouvaient carrément favoriser la transmission de la COVID-19.

« Les CISSS/CIUSSS ont réquisitionné l'équipement des établissements et le gouvernement a déterminé les politiques d'utilisation en fonction de ce qu'il n'y avait pas. Au lieu d'être honnêtes avec la population, les autorités disaient sans cesse "on ne manque pas d'EPI", mais c'était faux, il ne manquait pas d'EPI parce qu'il empêchait le personnel de l'utiliser avec les politiques d'utilisation extrêmement restrictives. L'utilisation d'EPI a été autorisée dans les CHSLD uniquement après le 8 avril! C'était déjà trop tard, le virus circulait déjà beaucoup. »

« Le gouvernement a retenu toutes les commandes d'équipements de protection personnels chez les grands fournisseurs pour approvisionner le réseau de la santé. Cela a créé une pénurie auprès des établissements privés de santé (CHSLD, RI-RTF, communautés religieuses, RPA, etc.). Cette situation a mis en danger tous les établissements privés du Québec qui n'ont pu se protéger en temps opportun pour la première vague. Je croyais qu'à titre de [contribuables], nous étions tous égaux face à la pandémie. Force est de constater que ce n'est pas le cas. Le gouvernement a voulu protéger ses hôpitaux au détriment des citoyens dans leur milieu de vie. Je n'oserai même pas parler des services de maintien à domicile dans ce contexte. »

1.6. Une gestion hospitalo-centrée

On vient de le voir, la gestion de la première vague de la pandémie de COVID-19 a été particulièrement axée sur les hôpitaux. Un exemple de cette gestion qu'on qualifie d'hospitalo-centrée porte sur les transferts de patients et patientes des hôpitaux vers les CHSLD. Ces transferts auraient eu des répercussions négatives sur la gestion de la pandémie de COVID-19 dans les CHSLD, selon les répondants et répondantes.

« Le gouvernement voulait vider les hôpitaux et préparer les hôpitaux, mais en agissant ainsi, ils ont créé la catastrophe qu'on a connue en CHSLD. Les résidents en dialyse ont continué à faire des allers et retours entre le CHSLD et les hôpitaux pendant plusieurs semaines aussi. »

« J'ai toujours estimé que lorsqu'une personne est malade, elle doit se rendre à l'hôpital. Alors pourquoi, lorsque nos aînés ont été atteints de la COVID-19 dans nos CHSLD, n'ont-ils pas été transférés dans les 6000 lits hospitaliers qui étaient libres? Ils auraient été traités avec les équipements nécessaires et le personnel qualifié. Nous les avons plutôt cloisonnés dans leur milieu de vie qui était dangereux pour leur santé. Les RI, RPA et CHSLD ne sont pas équipés pour soigner des cas d'inflammation pulmonaire, de fièvre intense, etc. Notre système est basé sur le fait que les soins de santé sont dispensés par les centres hospitaliers. »

D'ailleurs, concernant les interventions gouvernementales, la majorité des témoignages abordant la gestion hospitalo-centrée a pris la forme d'une critique soit des directives de confinement et d'isolement des personnes âgées hébergées ou qui reçoivent des soins et des services de santé à domicile, soit encore de l'incongruité des règles, des restrictions et des lignes directrices.

« Je crois que le gouvernement a mis tous ses efforts sur le milieu hospitalier et il a abandonné une fois de plus les établissements pour personnes âgées en pensant que le confinement assurerait leur protection. »

« Le second élément est la décision du gouvernement de libérer 6000 lits en milieu hospitalier pour envoyer en toute urgence les personnes âgées dans les CHSLD⁷. Il est important de signaler que plusieurs cas de COVID-19 provenaient du milieu hospitalier lors du transfert en milieu d'hébergement. »

⁷ Il s'agit de l'interprétation du témoin. Il faut noter que le Commissaire à la santé et au bien-être évalue actuellement l'ampleur et les conséquences de ces transferts.

Le mot « manque », à première vue peu évocateur, est pourtant lourd de sens. L'image ci-dessus illustre toute la souffrance vécue par les usagers et par le personnel du réseau de la santé et des services sociaux; à ce titre, elle provoque chez le CSBE la même indignation que celle exprimée par les participants et participantes à notre appel à témoignages.

2.2. Une dignité et une intégrité bafouées

Il ressort des témoignages reçus que les ruptures de services (notamment en raison du délestage de certains soins et services, de l'isolement préventif et de l'interdiction de visite faite aux personnes proches aidantes) et le manque de personnel (et donc de temps pour le personnel présent) ont eu des effets indéniables sur la santé physique et psychologique des personnes âgées hébergées ou qui reçoivent des soins et des services de santé à domicile.

Des situations, qualifiées d'inhumaines par les répondants et répondantes, se sont produites : personnes âgées hébergées laissées dans des couches souillées pendant plusieurs heures ou privées de leurs médicaments ou leur nourriture; état de déshydratation avancée; plaies infectées par manque de suivi, de temps ou de surcharge du personnel; pharmacothérapie utilisée en première intervention afin de gérer des comportements perturbateurs; usage de la contention à une fréquence accrue; et chutes avec blessure grave.

Les manquements concernant les bains, l'hygiène buccale, l'aide à l'alimentation, les services de loisirs et les services en santé mentale ont aussi attiré l'attention des répondants et répondantes.

« Les préposés ne répondaient qu'aux besoins urgents et ne pouvaient soutenir moralement nos aînés. Et malheureusement, les soins de bases étaient vite faits et parfois faits brusquement. »

« Les services ont été parfois rendus, parfois non. Il y a un département qui, faute de PAB et d'infirmière, n'a reçu aucun repas. Les soins urgents sont faits : pilule, traitement, mais souvent on a dû couper les coins ronds en raison de la surcharge de travail, des équipes réduites et du non-remplacement. »

« Une préposée d'un CHSLD a témoigné [de ce] que pendant la pandémie, certains jours, il n'y avait pas de personnel pour faire manger les patients. Les plateaux étaient déposés dans leur chambre. La plupart ne pouvaient pas s'alimenter de façon autonome. »

Un nombre appréciable de répondants et répondantes (principalement des membres du personnel, mais aussi des citoyens et citoyennes et des personnes proches aidantes) ont indiqué que cette situation prévalait dans les milieux de vie avant même la pandémie de COVID-19.

L'interruption des services à domicile offerts par les Centres locaux de services communautaires (CLSC) a aussi ouvert la porte à ce que certains ont qualifié de négligence du fait que les milieux de vie (ou les personnes proches aidantes, lorsque la personne âgée vivait à domicile) étaient incapables de fournir les mêmes services que le CLSC (ex. : les services d'aide à domicile, les services psychosociaux, les services de nutrition, les soins infirmiers à domicile, etc.)

2.3. De l'isolement, du déconditionnement, de l'incompréhension et de la solitude dans la mort

Le confinement et l'isolement préventif des personnes âgées dans leur chambre ou leur domicile a été très difficile à vivre pour certaines d'entre elles, qui se sont parfois senties emprisonnées, aux dires des répondants et répondantes.

« Que dire de l'isolement? Les patients sont laissés à eux-mêmes dans leur chambre entre les repas, abandonnés, sans visite et avec peu d'activités. Et c'est pire l'été lorsqu'il fait chaud. Puisque les chambres ne sont pas climatisées, on ferme la toile et les rideaux. La noirceur totale. »

Nombre de répondants et répondantes n'hésitent pas à établir un lien direct entre le confinement, l'isolement, la diminution, voire l'interruption de certains soins et services, d'une part, et le déconditionnement physique (perte de capacité musculaire au niveau de la motricité) et cognitif (santé mentale), d'autre part.

Selon des témoignages, provenant en grande partie du personnel, des personnes âgées hébergées ou qui reçoivent des soins et des services de santé à domicile se sont enlisées dans une dépression ou ont manifesté des symptômes dépressifs avec idées suicidaires. Certaines personnes ont cessé de manger ou de prendre leurs médicaments. Plusieurs ne comprenaient pas les consignes ou pourquoi ils ne pouvaient plus voir leurs proches. Des personnes âgées hébergées ou qui reçoivent des soins et des services de santé à domicile ont dû être hospitalisées, d'autres ont vu leur situation se détériorer radicalement.

Certaines personnes ont témoigné (principalement des personnes proches aidantes ou des membres de la famille) qu'un de leurs proches était décédé seul. Plusieurs ont déploré le peu de contacts avec leurs proches. D'autres ont parlé d'une hausse de leur niveau d'anxiété provoquée par cet isolement. Les communications n'étaient pas toujours possibles.

« L'isolement des personnes hébergées a eu des conséquences catastrophiques sur les résidents et leurs familles. Les gens mourraient seuls (la mort n'était pas toujours prévisible pour que le personnel puisse appeler les familles et certains proches avaient peur de rentrer même s'il pouvait). Il y avait un sentiment d'impuissance chez les résidents, les familles et le personnel qui étaient soumis aux mesures. »

Enfin, dans ce contexte, il importe de souligner le nombre important de témoignages reçus qui ont souligné la mort d'un ou d'une proche de la COVID-19. Le CSBE juge important de reconnaître les gens qui sont malheureusement décédés dans des conditions difficiles et de remercier toutes les personnes qui ont bien voulu en témoigner dans le cadre de cette consultation.

3. Une structure organisationnelle rendant la communication diffuse et difficile

Du point de vue de la communication, plusieurs répondants et répondantes (des membres du personnel et des personnes proches aidantes) ont mentionné la difficulté que les milieux de vie ont eue pour appliquer les directives ministérielles, qui pouvaient changer plusieurs fois par jour. Cette instabilité a mené à des interprétations et des applications variables d'un milieu à l'autre.

« La gestion était chaotique, alors que les ressources en gestion étaient là en grand nombre, la structure hiérarchique du CIUSSS était incroyablement complexe et lourde. Rien ne remontait en haut à temps, aucune prise de position locale ne se prenait [sic] dans l'urgence de la situation. C'était évident que c'était un paquebot qui ne tournerait pas avant l'iceberg. Le CIUSSS était clairement hospitalocentriste. »

Certains témoignages portent à croire que les milieux de vie n'avaient pas leur mot à dire dans l'élaboration des directives.

« Dès le début de la crise sanitaire, la communication et le partage d'informations par le MSSS et les CIUSSS ont été déficients. Les exemples sont nombreux où les directives ministérielles nous étaient communiquées pendant les conférences de presse quotidiennes du premier ministre. Nous étions immédiatement inondés d'appels des familles ou des employés demandant l'application immédiate de mesures dont nous venions d'entendre l'annonce. »

« Dans la gestion de la crise, nous avons rapidement identifié la mobilité de notre main-d'œuvre comme un risque important de contamination. Limités dans les restrictions que nous pouvons imposer à notre personnel, nous avons demandé qu'une liste des ressources aux prises avec des cas de COVID-19 déclarés nous soit communiquée quotidiennement par le CIUSSS. Notre objectif était de mieux gérer les risques reliés à la mobilité de notre main-d'œuvre. Notre CIUSSS a toujours refusé de partager cette information en prétextant l'argument de la confidentialité. Par conséquent, nous avons été grandement limités dans le déploiement de nos mesures de prévention. Nous avons même dû interdire l'accès à un membre du personnel du CIUSSS qui avait été affecté à deux ressources d'hébergement après avoir appris par l'entremise de nos employés que la deuxième ressource tentait de contenir une éclosion. »

La citation suivante témoigne bien des difficultés d'interprétation et d'application des directives dans les différents milieux de vie :

« Les directives du MSSS n'étaient pas respectées par les CHSLD, qui faisaient leurs propres règlements sans tenir compte de rien. Le CIUSSS [...] ne se préoccupait pas non plus de vérifier ce qui se passait dans les résidences de son territoire. Un CHSLD privé conventionné ne faisait pas partie de leurs préoccupations. La communication ne passait pas entre les différents intervenants. »

4. Les propositions des répondants et répondantes

Un objectif important de l'appel à témoignages était de recueillir des propositions sur ce qui devrait être fait en priorité pour améliorer les soins et services aux personnes âgées. Les différentes propositions reçues sont des cinq ordres que voici, témoignages à l'appui.

4.1. Étoffer les ressources humaines dans différents secteurs d'activités

Les répondants et répondantes ont nommé le manque de personnel comme principale variable des conditions de vie des personnes âgées hébergées ou qui reçoivent des soins et des services de santé à domicile durant la première vague de la pandémie de COVID-19. Toutefois, ce manque de personnel n'est pas exclusivement une affaire de pénurie de préposés aux bénéficiaires ou d'infirmiers et d'infirmières.

« Le problème numéro un au Québec dans le réseau de la santé est le manque de personnel. Pas juste PAB et infirmières, mais aussi médecins, physiothérapeutes, ergothérapeutes, diététistes, pharmaciens, travailleuses sociales, psychologues, personnel à l'entretien et à la cuisine, etc. On ne peut pas parler de qualité si l'on n'a personne pour travailler. C'est catastrophique. Le problème est présent depuis des années et avec les départs à la suite de la pandémie, c'est encore plus critique que jamais. Le gouvernement n'a rien inventé avec la formation accélérée des PAB. Souvent, le taux de rétention ne justifie pas l'allocation de ressources. Il faudra voir dans un an combien de PAB restent en service à long terme. Quoi faire pour les autres titres d'emploi avec des formations beaucoup plus longues? En plus, en recrutant 10 000 personnes (+ ou -), le gouvernement fait juste déplacer le problème d'un secteur à l'autre (plusieurs de ces personnes étaient des gens d'autres secteurs qui manquent aussi de personnel [éducateurs, etc.]). »

Il est également suggéré d'intervenir en amont des problèmes de santé psychologique et physique en ajoutant des travailleurs sociaux et des éducateurs spécialisés, d'une part, et des physiothérapeutes, d'autre part.

« Il a manqué de ressource TS [travailleuse sociale] et physio [physiothérapeute] lors de la première vague et j'ai vu un impact direct sur le nombre de placements qui ont été nécessaires à la suite de la décompensation physique et psychologique. »

4.2. Mieux organiser et reconnaître le travail du personnel

Plusieurs répondants et répondantes ont insisté sur l'importance d'augmenter les salaires des préposés aux bénéficiaires, de réduire la mobilité du personnel, de valoriser davantage le travail des préposés aux bénéficiaires et des infirmières et infirmiers auxiliaires, d'améliorer la rétention du personnel par l'offre d'emplois stables à temps plein et d'offrir une meilleure conciliation travail-vie familiale ou personnelle.

Sans accroître le nombre de préposés ou d'infirmiers et d'infirmières, il appert que l'amélioration des conditions de travail pourrait avoir des effets positifs directs sur la qualité des soins et des services dans les milieux de vie :

« Une priorité devrait être de donner à tous les professionnels de la santé des postes sur une unité fixe afin de créer un lien de confiance avec l'équipe de travail, la clientèle et que les professionnels deviennent experts dans leur secteur d'activité. La mobilité du personnel devrait être évitée le plus possible. »

4.3. Accroître les services de soutien physique et psychologique des personnes âgées

Plusieurs suggestions ont porté sur l'augmentation de l'offre d'activités de loisir et de services de réadaptation, d'un côté, et, de l'autre, sur l'amélioration de l'accès aux services en santé mentale et au soutien psychologique et physique.

« La prise en charge de la détresse et de l'isolement des aînés est bien déficiente. Il faut, outre les soins de base, s'occuper de leur bien-être psychologique et s'assurer de les garder actifs. Ma belle-maman ne marche presque plus, car personne n'a le temps de l'accompagner au quotidien. »

« Une personne âgée qui cesse de bouger perd très rapidement ses capacités motrices. Alors, il faut les faire bouger, danser (même assis), chanter, rire, la VIE quoi. Ils ne sont pas encore morts et ont le droit de vivre ce dernier bout avec grâce et joie. »

4.4. Intégrer des gestionnaires locaux imputables

Des répondants et répondantes ont proposé de décentraliser l'administration des milieux de vie. Ceci fait écho à la décision du gouvernement, dans le contexte de la deuxième vague de la pandémie de COVID-19, de nommer des gestionnaires locaux dans chacune des installations.

« À titre d'exemple, en 1990, j'avais un job d'été dans un CHSLD qui avait son propre DG. En 2003, avec la réforme Couillard, les DG disparaissaient du portrait des CHSLD puisque les CHSLD devenaient des installations des CSSS. En 2015, au-delà de ne plus avoir personne responsable pour une installation de type CHSLD, on remettait au niveau régional la gestion du SAPA et des SLD. Donc, revenir à une gestion de proximité et non régionale du type CISSS-CIUSSS. »

4.5. Prioriser les services à domicile

Pour une grande partie des personnes répondantes, les services à domicile doivent être au cœur de l'organisation des soins et des services aux personnes âgées. Certains estiment que cette avenue est la plus judicieuse non seulement pour la personne âgée et sa famille, mais pour l'État, car les services à domicile sont moins coûteux que ceux dans les milieux de vie. C'est sans compter qu'en priorisant les soins à domicile, on répondrait plus justement au souhait des personnes âgées, selon ces mêmes répondants et répondantes.

« Offrir plus de services afin de garder les aînés au domicile plutôt que d'aller dans les maisons de retraite. Que les services médicaux puissent être offerts au domicile plutôt que ce soit toujours l'aîné qui doive se déplacer. Reconnaître l'intelligence des aînés et s'en

| faire des partenaires pour le programme d'entretien de leur santé ou de soins plutôt que les traiter comme des personnes séniles. »

Enfin, des répondants et répondantes ont souligné le rôle névralgique que pourraient jouer les médecins dans cette offre de soins à domicile.

| « Il faudrait des médecins dans les équipes de soins à domicile avec une garde 24/7. Pour chaque réseau local de services en milieu urbain densément peuplé, je pense que ça prend minimalement 10 médecins par réseau local pour couvrir tous les besoins du service à domicile, autant en service gériatrique que palliatif, et autant les crises sanitaires en RI-RTF et RPA. »

CE QUE LA COMMISSAIRE RETIENT

Par son appel à témoignages, le CSBE désirait entendre la population et connaître son expérience, ses opinions et ses recommandations pour réaliser au mieux le mandat spécial que lui a confié le gouvernement du Québec.

Les témoignages reçus permettent à l'équipe du CSBE de tirer des constats préliminaires et à poser quatre hypothèses de départ, qu'il lui restera à vérifier dans la réalisation de son mandat spécial :

1. La gestion de la première vague de la pandémie a durement aggravé non seulement la santé physique et psychologique des personnes âgées, mais aussi porté atteinte à leur dignité et leur intégrité.
2. La persistance de problèmes connus de longue date dans les soins destinés aux aînés révèle la présence de failles importantes dans les mécanismes d'imputabilité, de vigie et de responsabilisation dans ce secteur.
3. Le manque de personnel, de gestionnaires responsables sur place, de matériel de protection et de médecins dans les milieux de vie montre à quel point ces milieux sont dans l'angle mort de l'offre de soins et de services destinés aux personnes âgées.
4. La taille des CISSS et CIUSSS et la structure hiérarchique complexe rendent les communications difficiles et entravent la réactivité des acteurs.

Les propos des répondants et répondantes participeront à une esquisse d'explication générale des résultats de la gestion de la pandémie. Ils orienteront les prochaines étapes de consultation.

Enfin, le CSBE tiendra compte des recommandations formulées par les personnes qui ont participé à l'appel à témoignages quand viendra le temps pour lui de formuler ses propres recommandations. Il portera une attention particulière sur les enjeux dont le gouvernement n'a pas tenu compte lors de la deuxième vague de la pandémie, notamment l'amélioration de l'organisation du travail et l'augmentation de l'offre de services à domicile ainsi que des services de soutien physique, psychologique et multidisciplinaire.

ANNEXE A – DESCRIPTION DES RÉPONDANTS À L'APPEL À TÉMOIGNAGES⁹

Répartition des répondants selon le sexe	Nombre	Pourcentage
Homme	92	20,18 %
Femme	344	75,44 %
Sans réponse	20	4,38 %
Total	456	100 %

Répartition des répondants selon la catégorie d'âge	Nombre	Pourcentage
Moins de 18 ans	0	0 %
18 à 24 ans	1	0,22 %
25 à 34 ans	45	9,87 %
35 à 44 ans	82	17,98 %
45 à 54 ans	93	20,39 %
55 à 64 ans	106	23,25 %
65 à 74 ans	97	21,27 %
75 à 84 ans	29	6,36 %
85 ans et plus	2	0,44 %
Sans réponse	1	0,22 %
Total	456	100 %

Répartition des répondants selon le profil	Nombre	Pourcentage
Citoyen	164	35,96 %
Personne proche aidante ou membre de la famille d'une personne hébergée (CHSLD, RPA, RI-RTF) ou qui reçoit des services de santé et de services sociaux	130	28,51 %
Personne hébergée (CHSLD, RPA, RI-RTF) ou qui reçoit des services de santé et de services sociaux	12	2,63 %
Membre du personnel ou bénévole dans un CHSLD, RPA, RI-RTF ou qui offre des services de santé et de services sociaux	149	32,68 %
Sans réponse	1	0,22 %
Total	456	100 %

⁹ Les personnes ayant participé à cet appel à témoignages composent un échantillon volontaire (non probabiliste) qui n'est pas représentatif de la population québécoise en raison d'un biais de sélection. Le biais de sélection signifie que les participants peuvent ne pas partager les mêmes caractéristiques que ceux et celles qui n'ont pas participé à la consultation.

Répartition des répondants selon la région sociosanitaire	Nombre	Pourcentage
Bas-Saint-Laurent	13	2,85 %
Saguenay–Lac-Saint-Jean	2	0,44 %
Capitale-Nationale	49	10,75 %
Mauricie et Centre-du-Québec	30	6,58 %
Estrie	38	8,33 %
Montréal	128	28,07 %
Outaouais	15	3,29 %
Abitibi-Témiscamingue	14	3,07 %
Côte-Nord	3	0,66 %
Nord-du-Québec	0	0 %
Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	6	1,32 %
Chaudière-Appalaches	25	5,48 %
Laval	24	5,26 %
Lanaudière	24	5,26 %
Laurentides	27	5,92 %
Montérégie	57	12,5 %
Nunavik	0	0 %
Terres-Cries-de-la-Baie-James	0	0 %
Sans réponse	1	0,22 %
Total	456	100 %



**Commissaire
à la santé
et au bien-être**

Québec 