

Mémoire du Réseau FADOQ
Pour une qualité de vie dans un réel milieu de vie

Présenté dans le cadre des Consultations particulières sur les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée

12 février 2014

Contenu

RÉSUMÉ – CONTEXTE GÉNÉRAL	3
1) ASSURER DES SERVICES ADÉQUATS EN SANTÉ.....	4
A) Universalité des soins de santé.....	5
B) Disponibilité des places en CHSLD.....	6
C) Vers une offre de soins palliatifs.....	7
D) Pour un meilleur accompagnement des préposés aux bénéficiaires.....	9
2) PRIORISER LA SÉCURITÉ DES BÉNÉFICIAIRES.....	10
E) Accessibilité aux mécanismes de plaintes et suivis adéquats.....	11
F) Imputabilité des gestionnaires	11
3) FAVORISER LE BIEN-ÊTRE DES RÉSIDENTS.....	12
G) Appréciation de la qualité de vie.....	12
H) Considérer le bénéficiaire selon sa réalité.....	13
I) Renforcer l'autonomie pour un meilleur épanouissement de soi.....	14
4) FACILITER L'APPARTENANCE PAR LA CRÉATION D'UN RÉEL MILIEU DE VIE.....	15
J) Conditions actuelles	15
K) Nous sommes tous responsables.....	16
L) Vers des modèles alternatifs.....	16
CONCLUSION – LA QUALITÉ DE VIE AVANT TOUT	18
RAPPEL DES RECOMMANDATIONS	19
BIBLIOGRAPHIE	20

© Réseau FADOQ 2014

Responsables : Maurice Dupont, Président et Danis Prud'homme, Directeur général

Rédaction : Caroline Bouchard, Attachée politique – dossiers socio-économiques

Révision et correction : Brigitte Roussy – Conseillère en communications

Sophie Gagnon – Correctrice

RÉSUMÉ – CONTEXTE GÉNÉRAL

Le Réseau FADOQ est un regroupement volontaire de personnes de 50 ans et plus dont l'objectif principal est d'améliorer la qualité de vie de ses membres et, par voie de conséquence, de l'ensemble des aînés québécois.

Actif dans le domaine du loisir, le Réseau FADOQ a également pour mission de défendre les droits de ses membres depuis maintenant 43 ans, sur des sujets aussi variés que la santé, le logement, les revenus, le transport, le vieillissement et les conditions de vie des aînés. Le Réseau FADOQ met tout en œuvre pour que ses membres profitent d'un terrain propice à leur épanouissement, quel que soit l'endroit où ils habitent au Québec. L'engagement social de ses membres contribue aussi au mieux-être de la communauté et à l'équilibre de notre société. Aujourd'hui, le Réseau FADOQ est présent dans l'ensemble du Québec et rassemble plus de 275 000 personnes autour de sa mission.

Le présent avis consiste en une réflexion dans le cadre de la consultation entourant les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).

Le Réseau FADOQ accueille favorablement l'initiative de la Commission lui permettant de discuter des conditions de vie alarmantes en CHSLD. Un geste doit être posé et une démarche entreprise afin de s'attaquer à l'important enjeu qui nous rassemble aujourd'hui. Les contribuables sont sur-sollicités et imposés au Québec et, pourtant, le système de santé ne répond pas à leurs besoins. Une restructuration majeure doit être entreprise afin de combler les lacunes qui affligent notre réseau socio-sanitaire, en débutant aujourd'hui par le cas particulier des CHSLD.

Dans le cadre du présent avis, nous vous présenterons quelques réflexions entourant les fondements d'une qualité de vie convenable en CHSLD : 1) des soins de santé adéquats ; 2) la nécessité d'une sécurité accrue ; 3) l'importance de favoriser le bien-être et, finalement 4) le besoin de faciliter l'appartenance par l'entremise d'un milieu de vie adéquat. Ce sont là les quatre axes fondamentaux que le Contrat social en faveur des aînés du Québec décline de manière à garantir une qualité de vie adéquate pour les aînés du Québec. Dans notre mémoire, nous

souhaitons démontrer que ces fondements sont essentiels dans toutes les sphères du système de santé et de services sociaux québécois.

Le Réseau FADOQ souhaite contribuer à cette consultation de manière constructive et originale. Ainsi, nous ne nous étendrons pas sur les statistiques et constats, incidents et accidents, manques de personnel et de financement, etc. Bien que faire l'état de la situation soit un processus important par moments, nous croyons qu'il est temps de tendre vers l'innovation et non la désolation. Nous souhaitons plutôt développer quelques idées qui, nous l'espérons, trouveront écho parmi vous et inspireront le gouvernement à créer de réels milieux de vie pour les bénéficiaires en CHSLD. Nous croyons qu'il est primordial, dans le contexte qui nous intéresse ici, d'user de créativité afin de réformer nos institutions de soins de longue durée, dans le but de garantir la dignité et l'intégrité des gens qui y résident.

1) ASSURER DES SERVICES ADÉQUATS EN SANTÉ

« Il est important de préparer les soignants et les sociétés à répondre aux besoins particuliers des populations âgées. Cela suppose de former des professionnels de santé spécialisés en gériatrie ; de prévenir et de soigner les maladies chroniques liées à l'âge ; **de concevoir des politiques durables en matière de soins à long terme et de soins palliatifs ; et de mettre en place des services et des environnements accueillants pour les personnes âgées.** Plus vite nous agirons et plus nous aurons de chances de faire en sorte que cette transformation à l'échelle mondiale profite à tous. **Les pays qui investissent dans un vieillissement en bonne santé peuvent en attendre un bénéfice social et économique appréciable pour toute la communauté.** »¹

Introduction du document *Vieillesse et qualité de vie* de l'OMS

Cette citation donne le ton à un avis qui se veut convaincant quant à l'importance d'investir auprès des personnes âgées, notamment dans le cadre des soins de longue durée qui nécessitent un plan d'aménagement et d'amélioration afin de garantir la dignité et un milieu de vie adéquat aux bénéficiaires.

Déjà, en 1943, Maslow, à l'aide de sa pyramide, nous présentait les besoins fondamentaux de l'être humain, notamment le besoin de sécurité, le besoin d'appartenance, le besoin d'estime et,

¹ Organisation mondiale de la santé : <http://www.who.int/features/factfiles/ageing/fr/index.html>

finalement, le besoin de se réaliser. Rappelons-le, il considérerait l'appartenance et l'estime de soi comme des étapes charnières vers l'actualisation de soi. La qualité de vie en CHSLD relève de ce que nous voulons, en tant que société, donner comme sens à la vie et à sa fin. Nous avons le devoir de donner à ces citoyens les moyens de vivre en toute dignité jusqu'à la fin. La qualité de vie des patients est tributaire de soins de santé adéquats inscrits dans un continuum de soins intégrés.

Universalité des soins de santé

D'abord, le Réseau FADOQ tient à rappeler qu'il est fondamental pour les personnes en perte d'autonomie d'avoir un lieu de résidence adapté à leurs besoins particuliers et cette garantie doit se concrétiser par un accès aux services qui soit réellement universel. Nous remarquons que la tendance des dernières années est aux partenariats publics-privés ou carrément à la privatisation. Il nous semble particulier de constater ce glissement alors que les Québécois n'ont jamais été consultés sur leur volonté de compromettre l'un des fondements de leur système de santé, soit son universalité. C'est en ce sens que nous craignons un système à deux vitesses garantissant aux plus nantis une qualité de soins supérieure à celle des soins relevant du secteur public. La qualité de soins n'est pas affaire à compromis. Il nous faut aspirer à un système adéquat pour tous qui permette aux usagers de bénéficier des meilleurs soins de santé, peu importe leurs moyens financiers.

Ceci étant dit, les services privés financés par le secteur public peuvent être d'un soutien indéniable au système de santé. Cependant, nous devons nous assurer d'un continuum et d'une intégration des soins entre tous les services, qu'ils soient privés ou publics. C'est en ce sens que, dans un souci d'efficacité, une réflexion sur la coordination des services doit être faite, parallèlement à celle que nous entreprenons par le biais de cette consultation. Les conditions de vie des bénéficiaires en CHSLD ne s'amélioreront que lorsqu'une symbiose existera entre les différents services qui auront comme objectif de traiter le patient dans toute sa complexité. Une seule approche thérapeutique ne permettra pas de soigner tout un chacun.

Disponibilité des places en CHSLD

Nous le savons, la population du Québec vieillit à un rythme sans précédent. Nous devons adapter nos structures à cette nouvelle réalité. Une chose est certaine, les besoins en centres d'hébergement et de soins de longue durée n'iront qu'en augmentant. Bien entendu, l'objectif doit rester celui de maintenir l'autonomie des aînés le plus longtemps possible. Cependant, dans le cas qui nous intéresse, il est réaliste de croire que la demande ne fera qu'augmenter. Toutefois, la revue des titres de journaux des derniers mois révèle que les intentions du gouvernement semblent être de réduire les lits publics.² En 2010, selon *La Presse*, 6000 aînés au Québec attendaient leur place en CHSLD.³ Comme le nombre de places a diminué depuis ce temps et que les aînés sont en plus grand nombre que jamais, il est évident que la liste d'attente s'est allongée.

En vue d'atteindre l'objectif de prodiguer des soins de qualité, il nous semble clair que de nouvelles places doivent être créées. Cette nécessité procure à nos yeux plusieurs occasions d'innover, notamment la création de nouveaux centres alternatifs d'hébergement de longue durée et la concrétisation de nouveaux partenariats. Nous y reviendrons plus tard.

Bien entendu, cette exigence pose le problème du financement. Une augmentation du nombre de places nécessite un investissement majeur. C'est pourquoi, il nous faut repenser nos méthodes de financement. Actuellement, près de 50 % de notre budget national est investi en santé, les citoyens québécois doivent payer une taxe santé, le projet d'assurance autonomie semble vouloir engendrer d'autres frais à être refilés aux contribuables et, pourtant, il est difficile ne serait-ce que d'avoir accès à un médecin. Il est clair que le système de santé est devenu inadéquat et qu'il doit être réformé. Est-ce par un mode organisationnel et de financement par capitation améliorée comme le suggère l'Association des médecins d'urgence du Québec (AMUQ)⁴ ? Ou encore par une déconstruction du financement en silo ? Bref, plusieurs stratégies peuvent être envisagées. Cependant, une chose est certaine : malgré l'impopularité d'une telle mise en œuvre, la

² LA PRESSE CANADIENNE, *Les aînés paient le prix de la réduction des services publics*, Radio-Canada, 25 septembre 2013

³ LACOURSIÈRE, Ariane, *Plus de 6000 aînés attendent une place en CHSLD*, *La Presse*, 10 août 2010

⁴ AMUQ, *L'urgence d'agir pour sauvegarder notre système de santé*, Mémoire déposé à la Commission sur le financement et l'organisation des services de santé et des services sociaux, 26 octobre 2000. P.34

restructuration de notre système de santé est impérative pour assurer sa pérennité et son accès universel.

Finalement, l'assurance autonomie permettra certes aux aînés de rester à domicile le plus longtemps possible. Cependant, il est clair que la demande de lits publics ne sera pas en baisse puisque la clientèle visée par les deux types de stratégies en hébergement n'est pas la même. Vu le bouleversement démographique qui nous attend, il serait irresponsable de réduire les places en CHSLD. Le vieillissement de la population implique, corrélativement, une augmentation des individus âgés en perte d'autonomie qui nécessiteront plus de trois heures de soins par jour. Nous recommandons donc au gouvernement de prioriser la création de nouvelles institutions prodiguant des soins complets comme, par exemple, les soins palliatifs.

Vers une offre de soins palliatifs

Dans son mémoire *Les soins de fin de vie, une avancée pour la dignité*, le Réseau FADOQ soulignait l'importance de vivre dans la dignité avant de mourir dans la dignité. Ce principe passe principalement par le nécessaire développement des soins palliatifs au Québec. Dans le cas qui nous intéresse, nous croyons que tous les CHSLD au Québec devraient être en mesure de fournir des soins palliatifs adaptés (par exemple des soins palliatifs gériatriques⁵) et de premier ordre, en s'inspirant d'autres nations. Nous savons que plusieurs Québécois n'ont pas accès à de tels soins. Nous avons fait état, dans notre dernier mémoire, que la douleur et le mal-être peuvent se présenter sous diverses formes et être des éléments extrêmement nuisibles à la qualité de vie des résidents en CHSLD. C'est ce que confirme D^r Daneault :

« En soins palliatifs, la souffrance ne se limite pas qu'à la douleur physique. Dans leur livre *Souffrance et médecine*, D^r Serge Daneault et ses collaborateurs citent des témoignages de grands malades qui nomment trois principales sources de souffrance : " des sources physiques rattachées à l'expérience du corps, dont la douleur physique est une des manifestations les plus claires ; des sources non physiques, que les personnes interrogées assimilent le plus souvent à ce qu'elles appellent la douleur " morale ", conséquence de l'atteinte physique

⁵LEBEL, Suzanne, Confort et dignité jusqu'à la fin pour les résidents de CHSLD, Le Médecin du Québec, volume 45, numéro 8, août 2010, P. 55

sur l'être relationnel et social ; une source existentielle rattachée au sens de la vie de la personne malade et décrite comme une douleur " émotionnelle ". En soins de longue durée, l'isolement peut devenir préoccupant et constituer un élément marquant de la souffrance. La douleur " morale " est alors accentuée, l'angoisse, le découragement et la solitude étant prépondérants. »⁶

Ainsi, nous sommes à même de concevoir l'importance de soigner la personne dans toute sa complexité, par l'entremise d'une approche humaine. Ce serait, il nous semble, un bon pas vers l'amélioration des conditions de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée. Les résidents devraient avoir l'assurance que leur dignité sera une priorité dans leur plan d'intervention et de soins, et ce, jusqu'à la fin.

Finalement, il est impératif que les préposés aux bénéficiaires ainsi que les prestataires de soins soient formés en accompagnement de fin de vie. Il est primordial que ces intervenants soient aptes à fournir le service de manière adéquate. Un accompagnement de fin de vie de qualité est tributaire d'une approche humaine et chaleureuse. La formation contribuera à sensibiliser les prestataires de soins à l'importance de considérer chaque personne dans son entièreté, complexité et dignité. Tout comme la maladie, la mort est individuelle à chaque patient et se vit différemment par chacun. Plusieurs organisations se sont spécialisées dans le domaine et pourraient contribuer à améliorer la formation professionnelle des intervenants du milieu. C'est le cas notamment d'une organisation française qui en a fait sa mission :

« Compte tenu du vieillissement de la population et de la forte croissance du nombre de personnes âgées dépendantes en institution, les établissements accueillant des personnes âgées deviennent, non seulement un lieu de vie, mais également un lieu de fin de vie (80 % de la population française meurt dans une institution). L'accompagnement du patient en fin de vie devient alors une préoccupation pour la majorité des soignants qui y sont confrontés. Cette réalité fait partie de l'environnement quotidien du personnel et s'accompagne souvent d'un vécu difficile, douloureux et stressant aboutissant à des situations difficiles à vivre avec le patient, sa famille et même le reste de l'équipe. Cette formation rassurera les soignants dans leurs pratiques et leur permettra de prendre du recul vis-à-vis de leurs propres représentations de la mort. »⁷

⁶ DANEALULT S, Lussier V, Mongeau S. *Souffrance et médecine*, Montréal, Presses de l'Université du Québec, collection Santé et Société, 2006, p. 23.

⁷ <http://www.cegos.fr/formation-accompagner-patients-fin-vie/p-20147475-2014.htm>

Ainsi, par des mesures concrètes, nous pourrions contribuer à l'amélioration des conditions de vie non seulement des patients, mais également des prestataires de soins, qui ont eux aussi besoin du soutien des instances gouvernementales afin de faire leur travail de façon adéquate.

Pour un meilleur accompagnement des préposés aux bénéficiaires

Précédemment, nous mentionnions l'importance de former les préposés aux bénéficiaires en accompagnement de fin de vie. Cependant, tous les aspects de leur travail doivent être considérés dans leurs particularités et singularités. Ils ont un travail stressant, demandant, démoralisant par moments. Ils sont confrontés à la mort, à la maladie et à la dégénérescence cognitive. Ce sont des emplois exigeants qui méritent d'être reconnus à leur juste valeur.

Ainsi, nous recommandons qu'un plan d'accompagnement et de développement soit mis sur pied, de manière à gérer les cas de frustration et d'exténuation. Nous sommes persuadés que la qualité du service s'en ressentirait très rapidement. Prenons pour exemple le cas des centres de la petite enfance (CPE). Plusieurs éducatrices ont la possibilité de travailler quatre jours par semaine. Serait-ce envisageable pour les préposés aux bénéficiaires ?

Autrement, serait-ce envisageable de leur offrir plus de formation en gestion de crise, de stress, de développement personnel, etc. ? Ces outils permettraient à ces travailleurs de constamment améliorer leur qualité de vie et celle de leurs patients. Les emplois auprès des résidents en CHSLD doivent être attrayants, valorisants et motivants. Aux dires d'Annie Pelletier, préposée aux bénéficiaires, il semble y avoir plusieurs lacunes :

« Nous sommes fatigués, épuisés, à bout de souffle. Il y a des conséquences désastreuses pour les résidents âgés. Quand on entre sur un département et qu'il manque un ou deux et même parfois trois préposés aux bénéficiaires et qu'on doit se partager les bains, comment pensez-vous qu'on se sent ? Nous devons alors laver les résidents très sommairement. [...] Le pire c'est que l'on vit cette situation toutes les semaines malgré nos cris d'alarme, rien ne change. Les résidents méritent de bons soins. On travaille avec des êtres humains et non avec des boîtes de conserve. »⁸

⁸ PELLETIER, Annie, *Au tour des préposés d'être à bout de souffle*, La Presse, 18 mars 2010

Les conditions de vie non seulement des résidents mais également des prestataires de soins doivent être considérées dans l'équation que nous tentons de résoudre aujourd'hui. De meilleures conditions de travail feront en sorte qu'un personnel de qualité, stable et motivé s'occupera de donner des soins adéquats à nos personnes en perte d'autonomie qui méritent toutes d'être traitées de manière humaine. Nous sommes persuadés que ces améliorations contribueraient à prévenir la négligence et la maltraitance dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée. Ce serait un pas dans la bonne direction, vers une sécurité accrue pour nos personnes âgées.

2) PRIORISER LA SÉCURITÉ DES BÉNÉFICIAIRES

« Ce n'est pas un lit que le CHSDL comble, c'est une personne qu'il accueille. »⁹
- Bernard Fournelle, mars 2001

En octobre dernier, le Réseau FADOQ se prononçait en faveur du projet de loi 399, *Loi visant à enrayer la maltraitance des personnes vulnérables hébergées dans le réseau de la santé et des services sociaux*. Nous sommes d'avis que le projet de loi devrait être appuyé et entériné par le gouvernement. Aucun compromis ne doit être fait sur la sécurité des résidents. Comme le précise le Conseil pour la protection des malades : « Ce projet de loi prévoit notamment l'élaboration et le déploiement d'un plan pour protéger les personnes vulnérables contre la maltraitance dans chacun des établissements du réseau, l'obligation pour tout professionnel ou membre du personnel de dénoncer les situations de maltraitance et de pouvoir le faire à l'abri des représailles, de même que diverses amendes. »¹⁰ Un tel projet permet de renforcer la prévention de la maltraitance en institution, de la dénoncer, et ce, de manière sécuritaire. Nous devons mettre tous les outils nécessaires à contribution pour assurer la pleine sécurité des bénéficiaires.

Bien évidemment, tendre vers l'enrayement de la maltraitance, de la négligence et des abus envers les aînés est un objectif élémentaire dans la lutte pour une qualité de vie adéquate des aînés en CHSLD. Nous sommes d'avis que le projet de loi 399 reflète le désir de certaines institutions gouvernementales de prévenir et combattre ce fléau social. De plus, non seulement ce projet se veut

⁹ Gouvernement du Québec, Orientations Ministérielles, Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD, octobre 2003, 24 p

¹⁰ Conseil pour la protection des malades, Communiqué de presse : Projet de loi 399 – Loi visant à enrayer la maltraitance des personnes vulnérables hébergées dans le réseau de la santé et des services sociaux, 23 octobre 2013

une avancée pour la protection des droits et de la dignité des résidents, mais il servirait également à rassurer les familles qui, souvent, se voient dans l'obligation de confier leurs proches à des centres d'hébergement. Il va sans dire que les cas récemment relatés dans les médias ont grandement ébranlé la confiance du public envers les CHSLD. Nous devons mettre en évidence le travail extraordinaire que font plusieurs préposés aux bénéficiaires et dénoncer les abus que peuvent commettre certains autres.

Accessibilité aux mécanismes de plaintes et suivis adéquats

La dénonciation doit pouvoir se faire également par l'entremise d'un processus de plaintes clair, accessible et transparent. Évidemment, nous ne nions pas les avancées faites grâce au système en place. Cependant, plusieurs témoignages nous portent à croire qu'il est difficile pour un résident de connaître ses droits et la manière dont il peut les revendiquer, notamment les modalités concernant sa protection contre toute forme de représailles. Il nous faut mettre en place un système de prévention et d'information qui permette aux résidents d'agir en toute connaissance de cause. Également, il faut que les familles soient au courant de ces modalités. En ce sens, il est primordial de sensibiliser les proches à l'important rôle qu'ils ont à jouer dans la sécurité et la qualité de vie de leurs parents en CHSLD. Une vigilance générale, un système de plaintes accessible et des suivis adéquats permettront d'assurer une meilleure qualité de vie, grâce à une sécurité accrue et sans faille.

Par ailleurs, le Réseau FADOQ est rassuré par la transparence exigée par le gouvernement quant aux accidents et incidents. Cependant, il est impératif qu'un suivi post-constat soit fait auprès des institutions concernées. Il faut comprendre la source de ces malencontreux événements. Est-ce que la solution est un comité interne de surveillance ? Ou encore une contrainte d'application des correctifs recommandés par le Protecteur du citoyen ? Chose certaine, une mesure concrète doit être mise en place afin d'assurer un suivi serré et de faire en sorte que les rapports ne soient pas tablettés à la suite de leur dévoilement. Nous devons développer un mécanisme de suivi systématique et automatique en présence d'un constat mettant en péril la sécurité et donc la qualité de vie des résidents.

Imputabilité des gestionnaires

En dernier lieu, nous tenons à préciser que l'imputabilité des gestionnaires d'établissements de soins de longue durée doit être renforcée. À notre avis, les gestionnaires de ces établissements doivent être tenus responsables des écarts en matière de sécurité, de gestion et de qualité de vie. Nous sommes persuadés qu'une plus grande responsabilisation des cadres concernés permettrait la mise en œuvre de programmes de surveillance beaucoup plus efficaces. Les gestionnaires de ces centres doivent agir à titre de gardiens de la qualité de vie et de la dignité de chacun des bénéficiaires et en être réellement responsables.

Il est possible d'imaginer que ce renforcement aurait des effets positifs sur l'organisation du travail, sur l'aménagement des structures et des hiérarchies ainsi que sur les mécanismes de suivi en général. Nous sommes persuadés que l'effet serait rapide et déterminant pour contrer toute forme de négligence dans la gestion des établissements de soins de longue durée, de façon à favoriser une meilleure sécurité ainsi qu'un bien-être accru.

3) FAVORISER LE BIEN-ÊTRE DES RÉSIDENTS

Le principe du bien-être passe par l'établissement des balises minimales du confort que l'on doit garantir aux résidents des centres d'hébergement et de soins de longue durée. Par ce principe, nous nous assurons que les aînés, entre autres groupes d'âges, disposent des biens matériels favorisant leur confort, d'une alimentation variée, d'une gamme d'activités stimulantes, de relations affectives afin de ne pas être isolés, d'un revenu suffisant, etc. La prise en compte du bien-être des bénéficiaires dans son ensemble aura forcément des répercussions positives sur leur qualité de vie.

Appréciation de la qualité de vie

Au même titre que les résidences privées pour aînés, les CHSLD devraient avoir, en plus de la certification évaluant les critères socio-sanitaires, un programme d'appréciation tout aussi complet, évaluant strictement la qualité de vie des bénéficiaires. Un programme d'évaluation de la qualité de vie permettrait de mettre en lumière différentes manières d'améliorer ou de favoriser la qualité de vie dans ces établissements.

Avec son Programme Qualité Logi-être, le Réseau FADOQ est à même de démontrer qu'il est possible d'évaluer la qualité de vie par l'entremise de critères précis. Qui plus est, l'expérience nous a démontré que lorsque les résidents, ou leurs parents, peuvent participer à l'évaluation de la qualité

de vie dans leur résidence, cela favorise un sentiment de responsabilisation et de contrôle sur leur milieu de vie.

Nous recommandons donc fortement que le gouvernement mette en place une grille d'évaluation précisément sur la qualité de vie en CHSLD, de manière à mesurer le bien-être des résidents, leur santé, leur sécurité et leur sentiment d'appartenance, quatre critères fondamentaux d'une qualité de vie adéquate. Il est de notre ressort d'améliorer la santé cognitive des patients par une variété d'activités stimulantes, de favoriser un milieu confortable et chaleureux pour donner envie aux familles de venir visiter leurs proches, etc.

Ainsi, nous recommandons qu'un plan d'intégration soit fait lors de l'arrivée du patient, de manière à élaborer un programme évolutif propre à ses besoins et qui soit proche de sa réalité. Par exemple, des activités adaptées à sa réalité cognitive et motrice pourraient lui être recommandées et pourraient être fournies par différentes organisations communautaires spécialisées (art, horticulture, musique, etc.) L'humain a besoin d'être stimulé, de satisfaire sa curiosité, d'entrer en contact avec les gens. Autrement, il est difficile de rester accroché à la vie.

Considérer le bénéficiaire selon sa réalité

De par sa mission, le Réseau FADOQ reçoit de multiples appels par année concernant différents enjeux touchant les aînés. Plusieurs d'entre eux nous ont particulièrement choqués et constituent un exemple éloquent du manque de considération du bien-être des bénéficiaires dans leur transfert en CHSLD. En effet, certains conjoints de bénéficiaires ont dit s'être fait recommander de divorcer afin de réduire les frais de résidence dans les CHSLD.

Cette situation découle du fait que les revenus familiaux sont pris en compte dans l'évaluation des paiements mensuels. Le conjoint est donc forcé de contribuer grandement au bien-être de l'être cher, parfois au détriment de sa propre qualité de vie. C'est ainsi que des gens mariés depuis 30, 40 ou 50 ans sont contraints d'envisager le divorce afin que chacun d'eux puisse maintenir une qualité de vie adéquate. Pour nous, cette situation est inacceptable et ne cadre pas avec le principe d'amélioration de la qualité de vie en CHSLD.

Il nous semble illogique d'en arriver à de telles situations. Nous devons trouver un moyen de permettre aux couples de rester unis jusqu'à la toute fin s'ils le désirent et prendre en considération que la situation affligeant un bénéficiaire affecte aussi son conjoint puisque la qualité de vie de l'un

influence souvent la qualité de vie de l'autre. Nous devons rester vigilants face à cette réalité et trouver des solutions adéquates à un tel dilemme.

Renforcer l'autonomie pour un meilleur épanouissement de soi

En dernier lieu, il semble impératif que dans le cheminement complet du bénéficiaire, la liberté de choix et l'autonomie soient deux principes fondamentaux respectés dans la mesure du possible. Nous devons nous éloigner d'un mode de soins paternaliste, uniforme et monotone. Les résidents des CHSLD n'ont pas tous le même degré d'atteinte cognitive ou motrice. Ils sont des individus qui ont contribué à la société et qui méritent qu'on s'attarde à leur opinion. Nous devons permettre aux individus de s'exprimer sur les moyens choisis pour leur donner les soins requis tout au long de leur séjour en centre d'hébergement et de soins de longue durée. Continuer de décider de sa vie est fondamental pour le bien-être d'un individu, qu'il soit ou non en CHSLD. Nous devons faire en sorte que les possibilités soient multipliées dans le processus de soins du bénéficiaire et que le plan d'intervention puisse être modulé en fonction de la volonté de la personne.

Qui plus est, la personne doit pouvoir participer le plus possible à ses traitements et soins divers. Par exemple, il est plus long de laisser le patient à faible motricité se laver lui-même. Cependant, il s'agit d'un élément crucial dans la préservation de l'autonomie et du sentiment de dignité. Ainsi, il est possible que l'organisation du travail des prestataires, par exemple, contrevienne au sentiment de bien-être et d'autonomie du bénéficiaire.

De plus, non seulement le sentiment d'autonomie doit être favorisé mais également celui d'accomplissement. Une récente étude de la professeure Sylvie Lapierre démontre l'importance du sentiment d'accomplissement et de réalisation de soi dans l'élimination des pensées suicidaires, de la volonté de mourir et de la dépression. Il va sans dire que dans un contexte de soins de longue durée, le principe reste valable. Il est impératif de maintenir, et ce, par différents moyens adaptés à la condition du patient, un sentiment d'accomplissement, de réalisation de soi, de valorisation personnelle et d'autonomie.

4) FACILITER L'APPARTENANCE PAR LA CRÉATION D'UN RÉEL MILIEU DE VIE

D'abord, il importe de se poser cette question : qu'est-ce qu'un milieu de vie ? Le Réseau FADOQ préconise la définition de la Fédération des CHSLD : « [...] recréer un milieu de vie qui soit le plus possible adapté aux besoins et aux désirs de la personne en perte d'autonomie, à l'intérieur des contraintes de la vie en groupe »¹¹. La Fédération ajoute qu'un milieu de vie substitut se doit :

- ✓ d'être à l'écoute des besoins et ne doit pas tout décider à la place des personnes hébergées ou à la place de leur famille ;
- ✓ de tenir compte des dimensions affectives, sociales et spirituelles de la personne autant que de ses besoins physiques ;
- ✓ d'avoir une approche la plus personnelle et individualisée possible, en voyant à ne pas multiplier les règles, les routines, les procédures inutiles ; de favoriser la liberté, la spontanéité, l'imagination, l'intimité ;
- ✓ d'organiser les lieux physiques de façon chaleureuse, à l'image le plus possible d'un chez-soi ; de respecter l'exception au-delà de la standardisation ; de tolérer et respecter la différence ; d'accepter de questionner régulièrement ses pratiques, ses façons de faire.

Un bon sens critique et de la flexibilité sont donc exigés des préposés aux bénéficiaires et des gestionnaires d'établissements afin d'offrir aux bénéficiaires ce qui se rapproche le plus d'un foyer.

Conditions actuelles

Actuellement, les chambres semi-privées, les toilettes partagées, le manque d'autonomie et de choix de traitements des résidents, la vétusté des lieux, la décoration non chaleureuse, la cohabitation des conditions et pathologies, le personnel rotatif et épuisé, la non-flexibilité dans la gestion sont tous des facteurs contributifs au sentiment de non-appartenance face à leur milieu de vie.

Nous devons considérer le milieu de vie comme faisant partie d'un ensemble de conditions qui, une fois réunies, permettent à l'individu de s'approprier son lieu de résidence. N'est-il pas souhaitable de

¹¹ Fédération québécoise des CHSLD. « Les CHSLD : une mission, une vision une passion ». *Orientations 1995-2000*, 1995.

permettre à ces gens de se sentir en sécurité, dans un endroit chaleureux, où la lumière du jour réchauffe et où le confort règne ? Les CHSLD sont à l'heure actuelle des hôpitaux où l'on réside à long terme. Il faut absolument s'éloigner de cette réalité et rendre ces lieux agréables afin que les résidents s'y sentent chez eux, qu'ils n'aient pas l'impression de quitter l'hôpital pour le mouvoir et que les parents et amis aient envie de visiter leurs proches, entretenant ainsi des liens affectifs.

Nous sommes tous responsables

À ce sujet, le Réseau FADOQ tient à préciser que la société doit être sensibilisée au fait que la qualité de vie des personnes âgées est la responsabilité de tous. Les proches, parents et amis ont la responsabilité de garantir le bien-être des résidents dans la mesure du possible. Cela veut dire prendre le temps d'aller les visiter et prendre le temps de vérifier leurs conditions de vie. Nous recommandons donc qu'une campagne de sensibilisation soit mise sur pied ainsi qu'un guide du proche-accompagnateur, afin de mettre en lumière l'importance de prendre nos responsabilités face à cet enjeu.

Les ressources limitées font en sorte que le poids ne devrait pas seulement reposer sur les prestataires de soins de santé ou sur les gestionnaires d'établissement. Nous devons, en tant que société, prendre conscience du rôle que nous avons à jouer.

Il serait également pertinent pour les organisations communautaires d'offrir des services complémentaires à ceux offerts en CHSLD. Ainsi, des dîners-causeries, des ateliers de stimulation visuelle ou auditive, des cours de musique, d'art ou de chant pourraient se dérouler de manière à renforcer le sentiment d'appartenance au milieu de vie. Pensons quelques instants à la diversité d'activités en CPE, dans les écoles, les cours que nous prenons pour nous divertir ou nous perfectionner toute notre vie. Il n'y a aucune raison pour que cela s'arrête lorsque nous sommes âgés et en perte d'autonomie. Les CHSLD doivent refléter la manière dont nous souhaitons tous vivre et vieillir, c'est-à-dire entourés, dans un milieu confortable et chaleureux, où il y a de la vie et un sentiment de sécurité.

Vers des modèles alternatifs

Le Québec a beaucoup à faire pour rendre ses CHSLD adéquats en termes de qualité de vie. Ce qui nous réunit ici aujourd'hui doit être l'occasion de réfléchir à des modèles alternatifs qui feront naître de nouveaux centres et transformeront les centres existants. Le Réseau FADOQ croit fortement qu'en

usant de la créativité dont les Québécois ont su faire preuve à diverses occasions et en se basant sur des modèles existants, nous pourrions engendrer d'importants changements et faire de nos CHSLD de véritables milieu de vie.

Ainsi, il est primordial de s'appuyer notamment sur des soins alternatifs. La zoothérapie, l'art-thérapie, la relaxation, la méditation, le massage sont autant de méthodes pouvant contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des patients. À titre d'exemple, voici ce qu'en dit Annie Bernatchez, du Regroupement zoothérapie Québec :

« La zoothérapie agit sur le résident en suivant les principes fondateurs de l'approche milieu de vie privilégiée dans de plus en plus de CHSLD. Au moyen de l'animal, l'intervenant encourage l'optimisation de ses capacités fonctionnelles résiduelles et lui donne un rôle actif à jouer dans son nouveau milieu. L'ainé exerce une liberté de choix et manifeste ses préférences parmi une panoplie d'activités à réaliser avec l'animal. Elle prend en considération les indicateurs de qualité de vie en CHSLD dans le choix des soins à prodiguer et des activités à proposer aux résidents. Ces indicateurs sont le confort, la sécurité, une activité significative, des relations avec les autres, une autonomie fonctionnelle, du plaisir et de l'intimité, de la dignité, de la liberté de choix et une vie spirituelle (Voyer, 2006). La zoothérapie représente pour l'équipe soignante une option judicieuse qui s'inscrit parfaitement dans cette vision des soins. »¹²

Ceci est un exemple de changement positif qui peut contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des résidents d'un CHSLD. Par ailleurs, aux États-Unis ainsi qu'ailleurs au Canada, il existe des centres tels l'*Eden Center* ainsi que le *Green House Project*, qui ont pour objectif de « transformer la culture des soins de longue durée afin d'en faire des résidences chaleureuses ». Le modèle regroupe de 10 à 12 résidents qui ont tous une chambre privée et qui partagent des aires communes. Ils favorisent de nouvelles techniques d'organisation du travail, de manière à ce que les bénéficiaires aient quatre fois plus de contacts avec les prestataires de soins. Ils fondent leur projet sur des principes fondamentaux tels le sens de la vie, un personnel bien formé et épanoui, et la reproduction d'une réelle demeure. Ce sont donc dans des environnements chaleureux, entourés d'un personnel attentif, que les bénéficiaires évoluent jusqu'à la fin de leur vie. Ces résidences sont gérées en tant qu'organisations à but non lucratif, en partenariat avec le gouvernement et la communauté. Ce sont

¹² <http://zootherapiequebec.ca/wp-content/uploads/2012/11/La-zooth%C3%A9rapie-au-service-de-la-qualit%C3%A9-de-vie-en-CHSLD.pdf>

deux modèles concrets de CHSLD qui pourraient inspirer une révolution au Québec. La qualité de vie de nos bénéficiaires pourrait en être grandement améliorée.

CONCLUSION – LA QUALITÉ DE VIE AVANT TOUT

La qualité de vie dans les CHSLD doit être une priorité pour l'ensemble de la société, mais particulièrement pour les instances gouvernementales. Nous devons en faire des havres de bien-être. Cette consultation nous incite à faire preuve de créativité et d'innovation, de manière à changer les méthodes de gestion et d'aménagement de nos CHSLD. C'est l'occasion de s'inspirer de nouveaux modèles et d'adapter nos structures existantes afin de répondre à une demande croissante.

Comme le précise D^e Rosalie A. Kane dans son article *Long-Term Care and a Good Quality of Life: Bringing Them Closer Together* :

« How we choose to view long-term care as a society, therefore, entails considering subjects as profound as the meaning of life. Long-term care is intimate care, and how it is given, when it is given, and by whom it is given shape the biography of the long-term care consumer and by extension, the biography of family caregivers and the collective biography of the whole family. »¹³

Notre manière de considérer les soins de longue durée reflète donc notre rapport au sens de la vie, à la mort ainsi qu'à la place qu'occupent nos personnes âgées dans notre société. Il s'agit également d'un miroir des limites de la dignité dans nos établissements publics. Nous devons à tout prix assurer une qualité de vie digne, sécuritaire, confortable et chaleureuse aux bénéficiaires en CHSLD. Comme société, nous avons tendance à prendre en considération les soins de longue durée et la qualité de vie des aînés hébergés uniquement lorsqu'une crise survient (par exemple les cas d'abus et de maltraitance). Il doit y avoir une volonté intrinsèque des instances gouvernementales et de la population afin de réformer les CHSLD. Nous devons mettre l'épaule à la roue afin de faire de ces environnements des lieux accueillants où il est possible d'être bien.

¹³ KANE. A. Rosalie. « Long-Term Care and a Good Quality of Life: Bringing Them Closer Together », *The Gerontologist* ; juin 2001; 41, 3; ProQuest Psychology Journals, p. 294

RAPPEL DES RECOMMANDATIONS

Afin de garantir la qualité de vie en CHSLD, le Réseau FADOQ recommande :

1. De faciliter l'accès au système de santé reste universel;
2. Que les services de soins et de santé soient partis d'un consortium de soins intégrés et coordonnés;
3. Que le gouvernement crée de nouvelles institutions publiques afin de répondre à la demande croissante;
4. Que le gouvernement s'engage à ne pas couper de lits publics;
5. Que chaque CHSLD au Québec offre des soins palliatifs adaptés;
6. Que soit offerte une formation complète en accompagnement de fin de vie aux préposés aux bénéficiaires;
7. Que le projet de loi 399 soit adopté et entériné par le gouvernement;
8. Que l'accès aux mécanismes de plainte soit facilité par une meilleure communication aux résidents ainsi qu'aux proches;
9. De mettre sur pieds une campagne de sensibilisation quant à la responsabilité partagée de la société de s'assurer de la santé, de la sécurité, du bien-être et du sentiment d'appartenance des aînés en CHSLD;
10. De former un comité de surveillance interne et de renforcer l'imputabilité des gestionnaires d'établissement;
11. De mettre en place un programme d'appréciation de la qualité de vie en CHSLD;
12. De favoriser la création de programmes évolutifs et personnalisés quant au bien-être des résidents;
13. De s'inspirer de modèles alternatifs de centres d'hébergement de longue durée afin de les implanter graduellement au Québec.

BIBLIOGRAPHIE

Articles de journaux :

- D'AOUST-BOISVERT, Amélie, *Appel à de meilleures conditions de vie en CHSLD*, Le Devoir, 21 janvier 2014
- DUTRISAC, Robert, *Compressions : les services à la population écopent*, Le Devoir, 26 septembre 2013
- LACOURSIÈRE, Ariane, *Plus de 6000 aînés attendent une place en CHSLD*, La Presse, 10 août 2010
- PELLETIER, Annie, *Au tour des préposés d'être à bout de souffle*, La Presse, 18 mars 2010
- LA PRESSE CANADIENNE, *Les aînés paient le prix de la réduction des services publics*, Radio-Canada, 25 septembre 2013

Site internet

- CEGOS, <http://www.cegos.fr/formation-accompagner-patients-fin-vie/p-20147475-2014.htm>, consulté le 4 février 2014
- La pyramide de Maslow, Le Sémioscope, http://semioscope.free.fr/article.php3?id_article=8, consulté le 4 février 2014
- Organisation mondiale de la santé, OMS: <http://www.who.int/features/factfiles/ageing/fr/index.html>, consulté le 4 février 2014
- The Eden Alternative, <https://www.edenalt.org>, consulté le 4 février 2014
- The Green House project, <http://thegreenhouseproject.org/>, consulté le 4 février 2014
- Zoothérapie Québec, <http://zootherapiequebec.ca>, consulté le 5 février 2014

Recherches / Articles

- AMUQ, L'urgence d'agir pour sauvegarder notre système de santé, Mémoire déposé à la Commission sur le financement et l'organisation des services de santé et des services sociaux, 26 octobre 2000
- DANEAULT S, Lussier V, Mongeau S. *Souffrance et médecine*. Montréal : Presses de l'Université du Québec, collection Santé et Société, 20 octobre 2006, 158p.

- DUNCAN-MYERS, Audrey M., Ruth A. Huebner, *Relationships Between Choice and Quality of Life Among Residents in Long-Term Care Facilities*, American Journal of Occupational Therapy, Août 1999, 54, 504-508 p.
- KANE, A. Rosalie, *Long-Term Care and a Good Quality of Life : Bringing Them Closer Together*, The Gerontologist, Juin 2004, 41,3, ProQuest Psychology Journals, p.293-304
- LEBEL, Suzanne, Confort et dignité jusqu'à la fin pour les résidents de CHSLD, Le Médecin du Québec, volume 45, numéro 8, août 2010, P. 51-56
- RIENDEAU, Yvon, *La qualité des soins offerts aux personnes âgées en CHSLD : L'opinion des préposé(e)s aux bénéficiaires*, Université du Québec à Montréal, Février 2006, 130 p.

Rapports / Communiqués de presse

- Gouvernement du Québec, Orientations Ministérielles, Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD, octobre 2003, 24 p.
- Fédération québécoise des CHSLD, Les CHSLD : une mission, une vision une passion. Orientations 1995-2000
- Conseil pour la protection des malades, Communiqué de presse : Projet de loi 399 – Loi visant à enrayer la maltraitance des personnes vulnérables hébergées dans le réseau de la santé et des services sociaux, 23 octobre 2013