

Soins de longue durée en établissement au Canada

Notre vision pour une amélioration des soins aux aînés

Résumé

Voici le résumé d'un rapport d'étude de plus de 100 pages préparé par le Service de la recherche du SCFP.

Téléchargez la version intégrale en français, à : scfp.ca/tournee-soins-de-longue-duree ou en anglais, à : cupe.ca/long-term-care-tour



Octobre 2009

Syndicat canadien de la fonction publique

L'égalité d'accès aux soins de santé est un principe fondamental qui occupe une grande place dans le cœur de la plupart des Canadiennes et des Canadiens. En santé, l'universalité d'accès est un droit fondamental, quels que soient le lieu de vie ou les moyens financiers.

La qualité des soins aux aînés a également son importance. Nous aspirons à créer des conditions qui aideront nos parents, amis et voisins à vieillir dans la dignité. Nous aspirons aussi à établir un système de soins qui préservera leur indépendance et leur liberté de choix.

À la lumière de ces valeurs, des améliorations s'imposent d'urgence dans le domaine des soins aux aînés au Canada, en particulier aux aînés les plus vulnérables : ceux qui vivent dans des établissements de soins de longue durée (SLD).

Le Syndicat canadien de la fonction publique (SCFP) représente 590 000 Canadiennes et Canadiens, dont 67 000 à l'emploi d'établissements de soins de longue durée. Nos membres veulent les ressources nécessaires pour dispenser des soins de qualité. De plus, s'ils sont nombreux à avoir charge d'un parent âgé, ils s'inquiètent tous aussi de savoir à quoi ressemblera leur vie lorsqu'ils atteindront un âge avancé. Ce combat pour l'amélioration des soins de longue durée en établissement, nous le menons pour les aînés—et aussi pour nous.

Puisqu'ils sont en première ligne, les membres du SCFP ont une excellente connaissance des défis qui se posent dans le domaine des soins de longue durée en établissement. La version intégrale de notre rapport d'étude, *Soins de longue durée au Canada : Notre vision pour une amélioration des soins aux aînés*, fait une description complète des problèmes et propose des pistes de solution. Avec sa centaine de page d'observations tirées d'études et d'analyses diverses, ce rapport prouve ce que nos membres savent déjà : le système canadien des soins de longue durée en établissement est affligé de graves problèmes d'accès et de qualité pour lesquels il existe des solutions évidentes et réalisables. En tant que Canadiennes et Canadiens, nous pouvons faire mieux.

Voici donc notre vision pour l'avenir.

Les gestes que nous posons à l'égard des aînés et des autres résidents des établissements de soins de longue durée témoignent de nos valeurs en tant que société.

Notre vision

Dans la version intégrale du rapport *Soins de longue durée en établissement au Canada : Notre vision pour une amélioration des soins aux aînés*, des recommandations concrètes sont formulées afin de relever le double défi de l'accès et de la qualité. Les gouvernements et les employeurs devraient prendre les mesures suivantes :

Nos membres sont en première ligne lorsqu'il s'agit de soins directs (rééducation et infirmiers) et de services de soutien (de nettoyage, alimentaires et de blanchisserie) aux personnes âgées. Nous connaissons les problèmes. Et nous connaissons les solutions.

- Élargir l'assurance-maladie aux soins de longue durée en établissement, avec un financement accru du fédéral et des normes légiférées.
- Élargir l'éventail des soins à domicile et des soins communautaires.
- Éliminer graduellement le financement aux exploitants à but lucratif et mettre un terme à la sous-traitance.
- Augmenter le personnel et légiférer des normes de qualité des soins.
- Créer un climat de travail qui favorise la qualité des soins.
- Soutenir la formation et le perfectionnement professionnel.
- Améliorer les mécanismes d'application et de reddition de comptes.



Élargir l'assurance-maladie aux soins de longue durée en établissement, avec un financement accru du fédéral et des normes légiférées

La dispensation des soins de longue durée en établissement est inadéquate et inégale à travers le Canada. En élargissant l'assurance-maladie aux soins de longue durée (SLD) en établissement, avec un financement accru du fédéral et des normes légiférées, les gouvernements pourraient mettre en œuvre une solution de SLD en établissement qui fonctionne pour les aînés canadiens.

Même s'il est fait mention des soins de longue durée dans la *Loi canadienne sur la santé*, le gouvernement fédéral n'a jamais joint le geste à la parole avec des normes ou un financement adéquat.

En l'absence de normes fédérales et de financement dédié aux soins de longue durée, des différences énormes s'observent d'une province à l'autre en termes de nombre de lits, d'équipements, de fournitures, de subventions et de frais assumés par les résidents. Des personnes âgées aux besoins similaires sont traitées différemment selon l'endroit où elles vivent et les ressources financières qu'elles possèdent. Les inégalités sont largement répandues.

Le gouvernement fédéral devrait augmenter substantiellement le financement des soins de longue durée et il devrait rendre cet argent conditionnel à l'observation de normes (en permettant au Québec de ne pas participer sans pénalité). La nouvelle législation fédérale sur les SLD en établissement devrait incorporer les critères et conditions de la *Loi canadienne sur la santé*, à savoir :

- gestion publique (sans but lucratif);
- universalité (tout le monde aux mêmes conditions);
- intégralité (pour tous les services médicalement nécessaires);
- accessibilité (un accès raisonnable sans surfacturation ni exigences discriminatoires);
- transférabilité (protection en dehors de la province de résidence);
- sans surfacturation ni frais d'utilisation.



À travers le Canada, des personnes âgées aux besoins similaires sont traitées différemment selon l'endroit où elles vivent et les ressources financières qu'elles possèdent. Les inégalités sont largement répandues.

Qu'entendons-nous par soins de longue durée en établissement?

Les soins de longue durée en établissement, ce sont les soins financés et réglementés par les gouvernements qui sont dispensés dans des établissements de soins de longue durée qui assurent des soins infirmiers 24 heures par jour, principalement à des résidents âgés. Si la question des établissements déréglementés à financement entièrement privé est brièvement survolée, le rapport se concentre sur les établissements réglementés qui bénéficient d'un financement public.

Ces établissements portent divers noms à travers le Canada : centres de soins infirmiers, centres de soins personnels, établissements de soins complexes, hôpitaux de soins prolongés, foyers de personnes âgées ou manoirs. Nous utilisons de façon interchangeable les expressions « établissements de soins de longue durée » et « soins de longue durée en établissement ». Les définitions et la terminologie sont expliquées dans la version intégrale du rapport.



Les gens qui ont les moyens de payer obtiennent une meilleure gamme de produits et de services dans les établissements subventionnés.

Toutefois, seule une petite minorité peut se permettre de vivre dans un établissement de SLD dont le financement est entièrement privé.

Éliminer le système à deux vitesses

Le système des soins de longue durée en établissement au Canada est un système à deux vitesses. Bien que les frais d'hébergement des établissements de SLD soient réglementés et subventionnés dans toutes les provinces, les frais facturés aux personnes âgées varient considérablement.

Une fois les frais d'hébergement payés à l'établissement subventionné, les résidents (la majorité dans certaines provinces) n'ont plus qu'un maigre « revenu alloué » de 103 \$ à 265 \$ par mois. Avec cette somme, ils doivent payer des frais médicaux et personnels divers : prothèses dentaires, appareils auditifs, fauteuils roulants spécialisés, matelas thérapeutiques, tests de diagnostic, médicaments en vente libre, produits d'hygiène personnelle, services personnels de blanchisserie, téléphone, soins de physiothérapie, soins des pieds et dépenses personnelles telles les cadeaux et vêtements. Les gens qui ont les moyens de payer obtiennent une meilleure gamme de produits et de services dans les établissements subventionnés.

C'est encore pire dans les établissements de SLD entièrement financés par le privé, hors de la portée financière de la grande majorité des Canadiennes et Canadiens. Par exemple, en 2009, le coût moyen d'un lit dans un établissement privé de SLD de la Colombie-Britannique s'établissait à 4 718 \$ par mois ou 56 616 \$ par année. En 2005, dans la même province, il y avait moins de 5 pour cent des femmes seules et un peu plus de 11 pour cent des hommes seuls de plus de 65 ans qui avaient un revenu supérieur à 60 000 \$ et qui avaient les moyens de se payer un établissement à financement privé.

Les frais d'hébergement des établissements à financement privé et les niveaux de revenu varient d'une province à l'autre, mais le portrait d'ensemble est valable à l'échelle du pays : seule une petite minorité peut se permettre de vivre dans un établissement de SLD dont le financement est entièrement privé.

Répondre aux besoins de la population vieillissante du Canada

Le système canadien de SLD en établissement est sous pression—et la situation ne peut pas faire autrement que s'aggraver.

Le besoin de lits de SLD est fonction de plusieurs facteurs et le vieillissement de la population a évidemment une grande importance :

- En 2005, 13 pour cent de la population avait plus de 65 ans.
- En 2031, 23 pour cent de la population aura plus de 65 ans.
- Une augmentation marquée du nombre et de la proportion des personnes *très âgées* (80 ans et plus) est attendue : elles représenteront un membre de la population canadienne sur 10 en 2056, comparativement à un sur 30 en 2005.
- La population âgée de 80 ans et plus est celle qui influe le plus sur les besoins de SLD en établissement, puisque l'âge moyen à l'admission était de 86 ans en 2002 (en hausse comparativement à 75 ans en 1977).

Pourtant, la plupart des provinces réduisent l'accès aux lits de SLD au lieu de l'augmenter. Depuis sept ans, le nombre de lits en proportion de la population de 75 ans et plus a diminué partout sauf en Ontario, et même là, les nouveaux lits sont allés pour la plupart à des établissements privés où le personnel est restreint. Pendant ce temps, la plupart des provinces continuent de couper dans les services hospitaliers et les investissements dans les soins à domicile et communautaire ne répondent pas aux besoins.

Les longues listes d'attente obligent les personnes âgées à faire des choix déchirants. Certaines doivent accepter le premier lit disponible, souvent dans un établissement qu'elles n'auraient pas choisi ou loin de leur partenaire. Dans certaines provinces, refuser la place offerte renvoie à la fin de la liste d'attente, où il faut attendre des mois, voire des années qu'une autre occasion se présente.



Élargir l'éventail des soins à domicile et des soins communautaires

Les services de soins de longue durée en établissement, à domicile et communautaires doivent être élargis pour répondre aux besoins croissants des aînés canadiens. Ces services devraient être intégrés, globaux et adéquatement financés.

Les personnes âgées et autres qui ont besoin de soins de longue durée devraient avoir le choix de recevoir ces soins à la maison ou en établissement et elles devraient avoir accès à des ressources adéquates, quelle que soit l'option choisie.

Nous savons que bien des gens en attente d'une place en établissement de SLD seraient avantageusement soignés à la maison si les soutiens à domicile et communautaires étaient disponibles; pourtant, ces soutiens demeurent largement sous-financés.

Même avec un meilleur financement des services à domicile et communautaires, il faudrait davantage de lits de soins de longue durée en établissement pour combler l'écart grandissant.

La qualité des soins à domicile et en établissement est plus qu'une simple question de financement : il faut changer la façon dont les SLD sont gouvernés, administrés et même conceptualisés. Il ne sert à rien d'opposer les « soins à domicile » aux « soins en établissement » et d'utiliser ce faux débat comme prétexte pour rationaliser et privatiser; les décideurs politiques devraient plutôt chercher à améliorer les deux options; ils devraient à tout le moins éliminer l'exploitation (des patients/clients/résidents et des aidants, rémunérés ou non) qui y est associée.

Pour la qualité des soins à domicile et des soins de longue durée en établissement, il faut plus que du financement. Il faut une évolution de la gouvernance, de l'administration et même de la conceptualisation du système de soins de longue durée.



Les soins aux aînés ont une importance particulière pour les femmes

C'est aux femmes que les lacunes de qualité des soins nuisent le plus—en particulier dans les établissements de soins de longue durée.

- Dans les établissements de SLD, près des deux tiers de l'ensemble des résidents et des trois quarts des résidents de 85 ans et plus sont des femmes.
- Dans l'ensemble, les femmes jouissent d'un moins bon revenu pour assumer les coûts.
- La vaste majorité des soignants rémunérés sont des femmes : neuf sur dix dans les établissements de soins de longue durée.
- Les femmes représentent la vaste majorité des aidants non rémunérés à domicile et au niveau communautaire.

Éliminer graduellement le financement aux exploitants à but lucratif et mettre un terme à la sous-traitance

Les établissements à but lucratif coûtent plus cher et offrent moins de services. Pour améliorer l'accès aux soins et la qualité des soins, il est essentiel d'éliminer la possibilité de profits dans l'administration et la prestation de soins au Canada.

Sauf quelques rares exceptions, la privatisation des soins de longue durée s'accélère au Canada. À l'heure actuelle, de tous les lits de SLD au Canada, 35 pour cent sont à but lucratif. Terre-Neuve-et-Labrador est la seule province à financer uniquement les établissements sans but lucratif.

- Depuis huit ans, le nombre de lits à but lucratif en Colombie-Britannique a augmenté de 22 pour cent, mais celui des lits sans but lucratif a diminué de 12 pour cent.
- En Ontario, sur la même période, les deux tiers des nouveaux lits créés ont été à but lucratif.

Si le rythme et la méthode de privatisation varient, les impacts sont les mêmes. Les établissements à but lucratif sont associés à un personnel réduit et à une qualité de soins appauvrie. Voici trois exemples parmi les nombreux du rapport :

- D'après une étude canadienne majeure, les établissements sans but lucratif assurent 0,34 heure par journée-résident (hpjr) de plus de soins directs (infirmiers et préposés) et 0,23 hpjr de plus de services de soutien que leurs équivalents à but lucratif.
- Dans le cadre d'une étude innovatrice qui a analysé des données sur 14 423 établissements à la grandeur des États-Unis, les chercheurs concluent que les établissements à but lucratif dispensent des soins d'une qualité significativement inférieure comparativement aux établissements sans but lucratif.
- Dans une revue systématique publiée récemment dans le *British Medical Journal*, les chercheurs estiment que les résidents canadiens recevraient autour de 42 000 heures de plus de soins infirmiers par jour si tous les établissements étaient sans but lucratif.

La sous-traitance aussi mine les conditions de travail et de soins et la nouvelle forme de privatisation qu'est la résidence-services offre une performance désolante.

La privatisation, qu'elle concerne un établissement complet ou une partie des services, est une pratique risquée. Elle est difficile à renverser, nuit à la transparence, permet à l'instabilité de s'installer dans les soins aux aînés, nuisant du coup aux résidents, aux travailleurs et au système de santé en général. L'influence grandissante de l'industrie des établissements de SLD et les tractations de l'industrie avec les cadres supérieurs de l'administration publique font douter de l'intégrité même du pouvoir décisionnel public dans ce secteur.

Les mesures de privatisation des soins de longue durée sont autant de subventions publiques qui permettent d'acheter des établissements privés et d'étoffer les profits, tout en imposant aux hôpitaux des coûts quand les résidents sont admis pour des problèmes de santé qui auraient pu être évités. Tous ces coûts sont aussi à prendre en compte dans l'équation.



Les établissements à but lucratif sont synonymes de personnel réduit, de qualité de soins appauvrie, de moins bons résultats de santé, d'incidence accrue des hospitalisations pour des problèmes de santé qui auraient pu être évités tels la déshydratation et la pneumonie, d'incidence accrue des chutes et fractures, de multiplication des plaintes et d'augmentation des frais aux résidents.

Augmenter le personnel et légiférer des normes de qualité des soins

Les constats des études sont sans équivoque : plus le personnel est nombreux, meilleure est la qualité des soins. Des niveaux de dotation légiférés et respectés sont essentiels pour faire en sorte que l'argent soit bel et bien investi dans le personnel et la qualité des soins.



Les résidents des établissements de SLD d'aujourd'hui ont des besoins beaucoup plus grands que ceux d'il y a 15 ans. Pourtant, la dotation, l'équipement, les infrastructures, les politiques et les modèles de soins n'ont pas évolué parallèlement à leurs besoins. Les conséquences pour les résidents sont dévastatrices.

Les chercheurs concluent de façon constante qu'un niveau plus élevé de personnel réduit les « résultats défavorables » (chutes, fractures, infections, pertes de poids, déshydratation, plaies de pression, incontinence, agitation et hospitalisations), tandis qu'une meilleure dotation en personnel est synonyme d'une meilleure qualité des soins et d'une meilleure qualité de vie.

L'étude que le Congrès des États-Unis a commandée au Center for Medicaid and Medicare Services (CMS) est largement reconnue comme étant la plus détaillée et la mieux réalisée sur le sujet à ce jour. Elle révèle qu'un niveau minimum de dotation de 4,1 hpjr travaillées est indispensable pour éviter de compromettre la santé et la sécurité des résidents des établissements de SLD.

Remarquons que le minimum de 4,1 hpjr recommandé par le CMS :

- fait référence à des heures travaillées et non pas à des heures rémunérées (qui comprennent, p. ex., les vacances et jours de maladie). Le nombre d'heures rémunérées peut être de 15 à 30 pour cent supérieur au nombre d'heures travaillées;
- comprend seulement le personnel infirmier et soignant. Les services de soutien (alimentation, nettoyage, blanchisserie, entretien, bureaux et autres) jouent un rôle crucial et doivent être pris en compte dans les normes de dotation;
- traduit le niveau nécessaire pour « éviter de compromettre la santé et la sécurité des résidents ». Pour vraiment améliorer la qualité des soins, le minimum requis est de 4,5 à 4,8 heures travaillées par journée-résident.

Il n'existe pas de base de données fiable sur la dotation des établissements de SLD dans l'ensemble du Canada, mais les données provinciales disponibles révèlent de graves lacunes au niveau de la dotation. En Colombie-Britannique, les établissements de SLD assurent une moyenne de 2,6 à 2,7 hpjr travaillées de soins directs. En Ontario, seule autre province pour laquelle des données sur les heures travaillées sont disponibles, les résidents obtiennent en moyenne 2,6 hpjr travaillées de soins directs.

Aucune province canadienne n'a légiféré un minimum de dotation significatif. Elles ont soit un « niveau cible » non obligatoire, soit un niveau réglementé tellement désuet qu'il ne veut à peu près rien dire (comme les 2,0 hpjr de la Saskatchewan).

Plusieurs provinces ont promis d'augmenter le financement, mais rien ne garantit que cet argent servira vraiment à financer du personnel, à moins de légiférer un niveau minimum de dotation et de prévoir de bons mécanismes de surveillance et d'application. Les expériences vécues au Canada et aux États-Unis prouvent qu'il faut des normes légiférées pour garantir que l'argent serve aux soins plutôt qu'à l'administration ou aux profits.

Créer un climat de travail qui favorise la qualité des soins

Pour créer un climat sain et positif pour les résidents, les établissements de SLD doivent créer un climat sain et positif pour les employés.

L'autonomisation du personnel, la participation aux décisions, l'ouverture des communications, l'accès à l'information et le soutien à la résolution de problèmes et de conflits ont un effet prouvé sur la santé et le bien-être des résidents. Cet effet est confirmé tant par les indicateurs médicaux (dont l'incidence des plaies de pression et des fractures) que les indicateurs plus généraux de qualité (dont l'engagement social et la qualité de vie déclarée).

Le roulement du personnel occupe une place centrale dans l'équation *qualité des conditions de travail = qualité des soins*. Quand la charge de travail est lourde et que les conditions de travail sont médiocres (anémie des salaires et des avantages sociaux, taux d'accident élevé, violence au travail), le roulement du personnel augmente. Quand le roulement du personnel augmente, les problèmes sont exacerbés.

L'interaction entre les conditions de travail et les conditions de soins ressort de façon évidente dans les études sur la violence : le manque de personnel et la médiocrité des conditions de travail sont des facteurs clés dans les cas de violence contre les résidents et le personnel.

L'impact de la quête de profits est aussi désastreux sur le niveau de dotation que sur les autres conditions de travail en général.



En plus du nombre d'employés, le climat de travail et l'instruction/formation du personnel ont des impacts mesurables sur la qualité des soins aux résidents.



Soutenir la formation et le perfectionnement professionnel

Les possibilités de formation et de perfectionnement professionnel ont un effet avéré sur la santé et le bien-être des résidents. Quand les investissements à ce titre sont inadéquats, les résidents en souffrent.

Les constats des études sont clairs : l'investissement dans la formation et le perfectionnement du personnel produit de meilleurs résultats pour la santé et la qualité de vie des résidents. La solution passe par de meilleures normes de formation, une multiplication des possibilités de perfectionnement professionnel et une augmentation des ressources pour les personnes aux études.

Améliorer la qualité des soins dans les établissements de SLD passe aussi par une démarche proactive vis-à-vis la diversité culturelle et raciale. La population qui réside et travaille dans les établissements de SLD est plus diversifiée culturellement et plus susceptible d'être racialisée qu'il y a 20 ans. Il faut de nouvelles stratégies pour répondre à la discrimination et assurer des services culturellement compétents. Les intérêts des employés et des résidents sont, ici comme ailleurs, inextricablement liés.

Améliorer les mécanismes d'application et de reddition de comptes

Les résidents en soins de longue durée sont parmi les plus vulnérables de la société parce que leur condition physique et mentale se détériore et qu'ils sont souvent sans soutien familial pour veiller à leur bien-être. Il faut donc de bons systèmes de reddition de comptes.

Il faut que le gouvernement fédéral et les provinces mettent en place des systèmes stricts d'application et de reddition de comptes :

- rapports publics sur la dotation et d'autres normes, par établissement;
- inspections au hasard sans préavis;
- procédures de plainte efficaces;
- conseils des résidents et des familles, munis des ressources et habilitations nécessaires;
- protection des employés qui dénoncent des situations préoccupantes;
- pénalités immédiates et progressives aux établissements qui contreviennent aux normes.

Enfin, dans chaque province, l'ombudsman et le vérificateur général devraient disposer de ressources suffisantes et être pleinement habilités par la loi pour surveiller de près les établissements de soins de longue durée et autres organisations de santé.



La majorité des résidents des établissements de soins de longue durée sont marginalisés et plusieurs n'ont ni famille ni amis pour parler en leur nom.

Nous connaissons les solutions.

Améliorer les soins de longue durée en établissement, c'est possible.

Notre but est d'arriver à faire en sorte qu'avec ces changements nécessaires et d'autres, les établissements de soins de longue durée cessent d'être des lieux redoutés et deviennent des lieux de confiance—des établissements où les travailleurs comme les résidents sont traités avec dignité et respect, dans un climat de travail et de vie sain et sécuritaire.

Mieux encore, nous voulons des établissements où la possibilité de choisir, l'autonomie, l'indépendance, le plaisir, le bonheur et la fierté des résidents sont favorisés—où les cultures, croyances et langues sont respectées.

Les établissements de soins de longue durée sont le milieu de vie de près d'un quart de million de personnes et le milieu professionnel d'un autre quart de million de personnes. Ne serait-ce que pour cela, ils méritent que nous leur consacrons toute notre attention.

Pour télécharger ce résumé ou la version intégrale du rapport, rendez-vous à l'adresse scfp.ca/tournee-soins-de-longue-duree pour la version française, ou cupe.ca/long-term-care-tour pour la version anglaise. Vous pouvez également commander une copie imprimée en ligne ou en téléphonant au bureau national du SCFP au (613) 237-1590, poste 281. N'hésitez pas à partager ce rapport avec vos alliés, votre employeur et vos élus locaux, provinciaux et fédéraux.

En travaillant ensemble, c'est possible d'améliorer les soins de longue durée au Canada en même temps que la qualité de vie des personnes âgées—et la nôtre.



N'hésitez pas à partager ce rapport avec vos alliés, votre employeur et vos élus locaux, provinciaux et fédéraux.



C'est possible d'améliorer les soins de longue durée au Canada en même temps que la qualité de vie des personnes âgées — et la nôtre.



Ce résumé et la version intégrale du rapport peuvent être téléchargés à scfp.ca/tournee-soins-de-longue-duree

This summary and the full report can be downloaded in English at cupe.ca/long-term-care-tour

Pour une copie imprimée, commandez en ligne aux adresses Internet ci-dessus ou téléphonez au bureau national du SCFP au 613-237-1590, poste 281.

ISBN 978-0-9809296-5-2

SCFP / Syndicat canadien
de la fonction publique

1375, boul. St-Laurent, Ottawa ON K1G 0Z7

Tél. : (613) 237-1590

Fax : (613) 237-5508

www.scfp.ca