

Corriger les lacunes des institutions et financer autrement les soins de longue durée

Professeur Réjean Hébert, MD MPhil
Département de gestion, évaluation et politique de santé,
École de santé publique de l'Université de Montréal

Comité permanent sur la défense nationale de la Chambre des communes
27 novembre 2020

Pendant que l'attention médiatique est tournée à juste titre vers le drame des personnes âgées qui meurent dans les institutions d'hébergement ou sont confinées dans les résidences pour aînés, il faut préparer l'après catastrophe. Il faut d'abord analyser les causes profondes de l'impact démesuré de la Covid-19 sur les personnes vivant en milieu de vie collectif. Comment en sommes-nous arrivés là? Qu'avons-nous fait, ou plutôt qu'avons-nous négligé pour créer les conditions permettant la survenue d'une telle hécatombe? Mais après l'analyse, il faut rapidement agir; des solutions existent pour corriger la situation et mettre en place des mesures qui préviendront la répétition de ce drame et permettront aux personnes âgées vulnérables de mieux vivre au sein de la société.

Le Canada vieillit : on le répète souvent mais on ne réalise pas à quel point. Dans moins de 15 ans, les personnes de plus de 65 ans constitueront plus de 25% de la population. Le Japon y est déjà et nous dépasserons maintenant la plupart des états européens qu'on appelait jadis les « vieux pays ». Ce vieillissement démographique n'est pas une catastrophe, ni sociale, ni économique, ni même sanitaire. Il faut toutefois prendre acte des faits et adapter nos structures et nos services à cette nouvelle réalité.

Force est de constater que nous refusons de voir notre vieillissement collectif; nous refusons de voir les vieux et les vieilles. On recourt même à toutes sortes d'appellations pour masquer la réalité : les âgées, les aînés, les seniors, les sages. Ces pudeurs langagières cachent notre déni profond du vieillissement et des vieux. On continue de se comporter comme une société jeune, à commencer par notre système de santé. Les réformes des dernières décennies ont placé encore plus l'hôpital au centre du système et des établissements alors que les soins des vieux à domicile ou en institution sont relégués à l'arrière-plan. Que ce soit au niveau des budgets, des constructions et rénovations, des préoccupations des gestionnaires, des ressources médicales ou infirmières, du personnel d'aide et de soutien, c'est l'hôpital qui reçoit la priorité.

La crise de la COVID-19 et la catastrophe provoquée dans les institutions d'hébergement commandent des actions concrètes pour juguler la crise, prévenir une récurrence et mieux organiser les services aux aînés. Il faut d'abord régler la situation en mettant en place des solutions immédiates qui limiteront les dégâts et éviteront surtout un même scénario lors d'une inévitable deuxième vague. Il faut aussi reconnaître que la solution institutionnelle est encore privilégiée au Canada à cause de l'histoire de la création des régimes d'assurance maladie. Mais par-dessus tout, il faut proposer des solutions durables pour mieux servir les personnes âgées, particulièrement celles en perte d'autonomie, qu'elles soient à domicile ou en hébergement.

1. Juguler la crise

Nous sommes encore en pleine crise sanitaire au Québec dans les CHSLD (Centres d'hébergement et de soins de longue durée) et autres résidences pour aînés. En date du 10 septembre 2020, on recense 3676 décès en CHSLD, soit 9,1% de la population de ces centres. La pénurie de préposés n'est que la pointe de l'iceberg et les causes de cette « tempête parfaite » sont plus larges. Les préposés sont les mal aimés de notre système de santé. Dans cette structure complexe, de plus en plus orienté vers l'hôpital et sa technologie, on a oublié l'être humain que l'on doit soigner et l'être humain qui soigne. Les soins englobent beaucoup plus que les actes techniques et comprennent l'écoute, la compassion, le sourire, la patience, l'intervention pour calmer, et bien davantage; toutes des tâches que l'on ne peut minuter dans

des objectifs de productivité. C'est là l'essentiel du travail d'un préposé, ce qui le motive et ce qui rend ses tâches valorisantes et passionnantes. Bien sûr, la rémunération fait partie de la solution, mais les conditions de travail sont aussi -sinon plus- importantes.

Les CHSLD doivent être des milieux de vie mais aussi des milieux de soins, car ils accueillent des résidents avec de multiples conditions médicales. Il importe donc d'assurer, sur place, une équipe de médecins dédiée et compétente. Dans la poursuite aveugle de l'objectif de retourner les médecins de famille en cabinet, on a dépouillé les CHSLD de leur personnel médical. On a aussi dilué l'encadrement infirmier, pourtant essentiel pour la planification des soins et la réalisation de gestes professionnels et techniques. En conséquence, les résidents doivent être transférés à l'urgence et à l'hôpital pour toute détérioration médicale, ce qui engendre des effets néfastes : contaminations, confusion mentale, interventions intempestives non souhaitées, etc. De plus, l'expertise pour faire face à des situations de crise et imposer les mesures nécessaires pour prévenir l'éclosion ou la propagation des infections est bien souvent absente.

En période d'épidémie, la disponibilité du matériel de protection (masques, jaquettes, visières), la désignation de zones chaudes étanches sans mobilité du personnel et l'interdiction pour le personnel de travailler sur plusieurs sites ou unités sont des conditions essentielles à la prévention de la propagation des infections. D'ailleurs, la stabilité du personnel sur les unités de soins est aussi une condition primordiale à des soins humains et de qualité, même en période normale. Une étude de Liu et coll.¹ comparant la mortalité dans les institutions d'hébergement en Colombie-Britannique et en Ontario a identifié l'interdiction formelle de la mobilité du personnel comme un facteur important du taux de mortalité très inférieur en Colombie-Britannique. Si l'Ontario a tardé à interdire la mobilité, le Québec ne l'a pas fait en première vague et la tolère toujours aujourd'hui.

Les installations physiques sont souvent désuètes en CHSLD : chambres à lits multiples, salles de toilettes partagées par plusieurs résidents, ventilation inadéquate, absence de gicleurs et d'air climatisé. Ces conditions ne permettent pas aux résidents de jouir d'une qualité de vie minimale, ni au personnel de travailler dans des conditions saines et agréables. On ne retrouve pas non plus de chambres excédentaires pour les soins de fin de vie ou l'isolement de résidents lors d'épisodes infectieux. La piètre qualité des installations contribue à accentuer les risques lors de canicules et de contexte infectieux. Un programme intensif de rénovation doit être entrepris pour corriger ces anomalies et assurer des environnements sécuritaires et attrayants.

Enfin, les réformes successives du réseau de la santé et des services sociaux au Québec ont fait disparaître la gestion locale des CHSLD. Ceux-ci font partie de superstructures régionales qui regroupent les hôpitaux, centres de réadaptation, centres jeunesse et centres locaux de services communautaires (CLSC). Le pouvoir de décision et la gestion sont assumés de façon centrale sans responsable local dans chacune des installations. Il est élémentaire que chaque CHSLD soit sous la responsabilité d'une équipe de direction pour veiller à l'organisation spécifique des

¹ Liu, M., Maxwell, C.J., Armstrong, P., Schwandt, M., Moser, A., McGregor, M.J., Bronskill, S.E., and Dhalla, I.A. (2020). COVID-19 in long-term care homes in Ontario and British Columbia. *Can Med Assoc J*. doi: 10.1503/cmaj.201860; early-released September 30, 2020.

services propres à un établissement et, surtout, répondre rapidement et efficacement aux situations de crise.

Pour prévenir une nouvelle hécatombe lors d'une seconde vague de la COVID, il faut donc : rebâtir des équipes médicales, améliorer la dotation du personnel infirmier, mieux valoriser le travail de préposé, renforcer les mesures de prévention de la propagation, rénover les installations et instaurer une gestion locale des CHSLD.

2. Système de santé canadien et la priorité à l'institution

Le système de soins canadien et la Loi canadienne sur la santé ont mis les hôpitaux au cœur de l'organisation sanitaire. Si ce choix était justifié au siècle dernier pour répondre aux besoins d'une population plus jeune, il est beaucoup moins pertinent face à une population plus vieille aux prises avec des maladies chroniques et des incapacités.

Les personnes âgées au Canada et au Québec vivent en milieux de vie collectifs offrant des soins et des services plus que dans les autres pays industrialisés. Le taux d'hébergement en soins de longue durée est respectivement de 5,7% et 5,9% des personnes de 65 ans et plus au Canada et au Québec, alors que la moyenne des pays de l'OCDE se situe à 4,7%². Mais c'est dans les résidences pour aînés (RPA) que le Québec se démarque, alors que plus de 100 000 personnes âgées y vivent (7%). Plus de la moitié des places en RPA au Canada se situe au Québec. Chez les plus de 75 ans, près de 20% de la population québécoise a choisi ce mode de vie collectif qui concentre les aînés dans une certaine autarcie et une auto-exclusion des autres groupes sociaux³. Ces aînés de la génération dite « silencieuse » y cherchent sécurité et accès aux services en cas de besoin. Leurs enfants, de la génération des baby-boomers, y ont aussi vu une solution pratique au soutien et à la sécurité de leurs parents. Si ces résidences peinaient à remplir leur mandat avant la crise, force est de constater que ce n'est plus qu'illusion à la lumière des éclosions de la covid-19 et du confinement généralisé que la pandémie a engendré dans ces milieux.

L'engouement pour l'hébergement collectif résulte de l'incapacité de la société et du système de soins à assurer les services à domicile nécessaires en cas de perte d'autonomie. Faute de soins à domicile adéquats, la pression sur l'hébergement en CHSLD s'est accentuée et un marché lucratif de CHSLD privés non-conventionnés et de résidences pour aînés s'est développé de façon anarchique, sans contrôle de l'État. Or, les personnes âgées d'aujourd'hui et de demain préféreraient continuer à vivre à domicile à condition d'avoir accès à des services suffisants et de qualité advenant une perte d'autonomie. Cela exige de changer notre façon de voir les services de soutien à l'autonomie : au lieu de déménager la personne vers des solutions d'hébergement qui correspondent à leurs besoins, il faudrait plutôt adapter et développer l'offre de services en laissant la personne vivre où elle a choisi de vieillir.

² OCDE. Panorama de la santé 2019. <https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/5f5b6833-fr.pdf?expires=1588001483&id=id&accname=guest&checksum=87D05BE3BFD6194EA20E38F74E69F8D0>

³ Hébert R. Les vieux se cachent pour mourir, 2016. <https://www.ledevoir.com/opinion/idees/464685/les-vieux-se-cachent-pour-mourir>

Les soins à domicile ne représentent que 14% du financement public des soins de longue durée au Québec et au Canada. Tous les autres pays de l'OCDE consacrent une plus grande part de leur financement public aux soins à domicile, allant même jusqu'à 73% au Danemark⁴. Ce peu d'investissement s'explique par une logique de financement; le système de santé canadien couvre essentiellement les soins médicaux et hospitaliers. En conséquence, l'hébergement en soins de longue durée, issu des hôpitaux de soins prolongés est couvert par le régime public d'assurance-santé, alors que les soins à domicile sont financés à la marge, à la discrétion de chacune des provinces. On comprend alors pourquoi la solution institutionnelle a été privilégiée.

3. Investir davantage mais autrement

Investir davantage dans les soins à domicile ne sera pas suffisant pour imprimer un changement significatif. Dans une étude longitudinale recensant l'ensemble des services utilisés par toutes les personnes âgées de Sherbrooke de 2011 à 2015, nous avons observé une diminution progressive importante des services à domicile au cours de cette période : de 200 000 visites par année en 2011 à moins de 60 000 en 2015. Cette diminution est particulièrement importante chez les personnes recevant une intensité de services supérieure. Ce phénomène est d'autant plus troublant que le budget 2013-2014 comprenait un investissement supplémentaire de 110 millions de dollars pour les soins à domicile, soit une augmentation de 20% de la base budgétaire. De toute évidence, cette augmentation ne s'est pas traduite en une amélioration des services. Les établissements ont plutôt réalloué les sommes selon leurs priorités. À cette époque, les soins à domicile de la mission CLSC partageaient le même budget que les missions hospitalières et d'hébergement. Ce sont donc les missions hospitalières qui ont utilisés ces investissements supplémentaires. On peut facilement imaginer qu'avec la réforme de 2015, cette situation ne s'améliore pas et que les investissements promis récemment en soins à domicile risquent fort de ne pas se traduire en services supplémentaires pour les usagers des soins à domicile. Pour les directions des actuelles superstructures, la tentation est trop forte de réorganiser le partage des revenus pour soulager l'augmentation de coûts des soins hospitaliers réguliers.

La situation est probablement similaire pour les transferts fédéraux visant le soutien à domicile. En 2017, le gouvernement fédéral annonçait un investissement de 6 milliards de dollars sur 10 ans pour les soins à domicile via les transferts en santé. Il n'est pas assuré que cette injection substantielle de financement se traduira par un accroissement significatif de services. Il est à craindre que les provinces et les établissements aient d'autres priorités, l'accès aux soins hospitaliers monopolisant toute leur attention.

Il faut donc sortir du mode de financement actuel axé sur les établissements. Un financement basé sur les besoins des individus doit être plutôt mis en place pour les soins de longue durée. C'est le principe des assurances publiques de soins à long terme implantées dans de nombreux pays au cours des vingt dernières années, notamment au Japon, en Corée du Sud et dans la plupart des pays de l'Europe continentale⁵. Dans ces systèmes d'assurance, les besoins de la

⁴ Huber, M., R. Rodrigues, F. Hoffmann, K. Gasior and B. Marin. 2009. Facts and Figures on Long-Term Care. Europe and North America. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research.

⁵ Hébert R. L'assurance autonomie: une innovation essentielle pour répondre aux défis du vieillissement. *Revue canadienne sur le vieillissement* (2012), 31(1) :1-11

personne sont évalués à l'aide d'un outil de mesure des incapacités. Une allocation est déterminée selon le niveau de besoins. Cette allocation sert à financer des services publics ou privés choisis par la personne ou ses proches à partir du plan d'intervention élaboré par un professionnel de la santé, souvent un gestionnaire de cas. Certains pays permettent même l'émission d'un chèque (« cash for care ») directement à la personne qui contracte elle-même les services qui lui sont destinés. La qualité des prestataires est assurée par un mécanisme d'agrément et la qualité des services rendus est évaluée par le gestionnaire de cas. Ces assurances sont habituellement financées sans capitalisation (« *pay-as-you-go* ») par des cotisations employeur-employé, une taxe sur la rente de retraite, l'impôt sur le revenu ou d'autres formes de recettes spécifiques (redevances sur l'électricité ou abolition d'un congé férié, par exemple).

C'est ce qui était proposé par l'assurance autonomie au Québec en 2013, alors que j'étais ministre au gouvernement. Comme la plupart des autres provinces, le Québec a plusieurs éléments déjà en place qui faciliteraient l'implantation rapide de cette réforme importante : un outil d'évaluation déjà utilisé largement pour toutes les personnes requérant des services à domicile ou en hébergement (l'Outil d'évaluation multiclientèle -OEMC- intégrant le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle -SMAF-), une classification en 14 profils-types d'incapacités (Profils Iso-SMAF) qui permet de traduire le besoin en ressources nécessaires et en allocations, des gestionnaires de cas déjà déployés dans le cadre de l'intégration des services suite au projet PRISMA, des outils informatiques soutenant l'élaboration du plan d'intervention et de l'allocation de services et un organisme de gestion efficace déjà féru de ce genre de financement, la Régie de l'assurance-maladie du Québec⁶.

Une assurance autonomie répond à plusieurs besoins :

- Elle assure un financement public équitable aux personnes nécessitant des soins et services à long terme, et ce, sans égard à leur milieu de vie et aux prestataires de services.
- Elle offre une solution aux problèmes d'équité interrégionale et interétablissement dans la prestation de services de maintien à domicile.
- Elle établit une gestion publique de tous les services de soutien à l'autonomie, que ces services soient fournis par des établissements publics ou des entreprises privées.
- Elle redonne aux usagers la liberté de choisir leur milieu de vie et les prestataires de services.
- Elle assure la qualité des services offerts par les organismes publics et privés et permet de créer une émulation parmi les prestataires de services pour mieux répondre aux besoins.

Un programme budgétaire particulier et protégé devait permettre d'isoler ce financement de celui du budget global des établissements. On estimait alors que des investissements annuels cumulatifs de 100 à 200 millions de dollars seraient nécessaires pour assurer les besoins des

⁶ Hébert R, Gervais P, Labrecque S, Bellefleur R. 2016. L'assurance-autonomie au Québec : une réforme inachevée. *Health Reform Observer - Observatoire des Réformes de santé*, 4(1) :Article 1. DOI : [dx.doi.org/10.13162/hro-ors.v4i1i.2737](https://doi.org/10.13162/hro-ors.v4i1i.2737)

personnes âgées et s'ajuster au vieillissement anticipé de la population. Les projections pour l'investissement supplémentaire en 2027 se chiffraient à 1,3 milliard de dollars, qui étaient pourtant inférieures de 1,5 milliard aux projections faites à partir du statu quo axé sur la solution institutionnelle.

Après la publication d'un livre blanc⁷, bien accueilli par l'ensemble des parties prenantes, un projet de loi a été déposé à l'assemblée nationale en décembre 2013. Il ne fut jamais adopté par suite du déclenchement précipité des élections et la perte du pouvoir du gouvernement Marois. Le projet n'a pas été repris par les gouvernements ultérieurs. Le projet est mort mais l'idée ne l'est pas et les composantes permettant sa réalisation sont toujours présentes. Sa pertinence est encore plus affirmée à la lumière de la crise de la covid-19.

Dans le cadre canadien, deux solutions peuvent être envisagées pour mettre en place cette forme de financement. Une première option serait une loi sur les services de longue durée sur le modèle de la loi canadienne de la santé. Elle définirait des grands principes incitant les provinces à mettre en place un financement spécifique des soins à long terme privilégiant les soins à domicile. En répondant aux principes et conditions, cette loi autoriserait une contribution fédérale au système mis en place par les provinces. Une seconde option serait la création d'une allocation canadienne pour les soins à domicile où le fédéral financerait directement les personnes répondant à certains critères liés à l'incapacité. Chacune des provinces utilise déjà une évaluation standardisée des besoins qui pourrait servir à déterminer l'admissibilité et le montant de l'allocation. Quoiqu'il en soit, peu importe l'option envisagée, des négociations avec les provinces sont incontournables pour définir les contours de la loi ou du programme retenu.

Conclusion

La crise actuelle au Québec dans les établissements de soins de longue durée résulte de la négligence du réseau de santé et de services sociaux envers les personnes âgées en perte d'autonomie. Les CHSLD doivent faire l'objet d'un redressement majeur tant au niveau de la gouvernance, de la gestion, du financement et de la qualité et sécurité des installations que de la prestation des services. L'encadrement médical et infirmier doit être renforcé et les conditions de travail des préposés doivent être améliorées bien au-delà de la rémunération. Les installations doivent être rénovées et la gestion et la gouvernance doivent être réformées.

Le système de santé canadien doit s'adapter au vieillissement de la population. L'hôpital ne doit plus être au centre des priorités et décisions. Les maladies chroniques exigent une approche différente basée sur des soins à domicile de qualité. Le financement des services ne doit plus se faire exclusivement à partir des établissements mais se baser sur les besoins évolutifs des usagers. Une assurance publique des soins à long terme permettrait d'atteindre cet objectif.

Nos personnes âgées méritent de vieillir à domicile avec les services dont elles ont besoin. En adaptant l'approche de financement et d'organisation des services à la réalité du 21^e siècle, les Canadiens et les Québécois choisiront de vieillir à la maison et résisteront au chant des sirènes

⁷ Hébert R. 2013. L'autonomie pour tous: livre blanc sur la création d'une assurance autonomie. <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/csss/mandats/Mandat-24161/index.html>

des résidences et autres lieux d'exclusion sociale institutionnalisés. C'est le type de société que nous souhaitons pour les personnes âgées d'aujourd'hui et celles de demain dont nous ferons tous partie, inévitablement.

À propos de l'auteur

Le Docteur Réjean Hébert est médecin gériatre, gérontologue et épidémiologiste. Après une longue carrière à l'Université de Sherbrooke, il est maintenant professeur au Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé de l'École de santé publique de l'Université de Montréal (ESPUM). Il a été le doyen de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke de 2004 à 2010 et de l'ESPUM de 2017 à 2019. Il fut le directeur fondateur du Centre de recherche sur le vieillissement de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, du Réseau québécois de recherche sur le vieillissement et de l'Institut du vieillissement des Instituts de recherche en santé du Canada. Ses travaux de recherche portent sur l'organisation des services aux personnes âgées en perte d'autonomie, les services de première ligne et l'engagement du patient. Il a conçu et validé le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) pour mesurer les besoins des personnes âgées et handicapées. Il a dirigé le groupe PRISMA (Programme de recherche sur l'intégration des services de maintien de l'autonomie) qui a développé et validé un modèle original de coordination des services qui améliore l'efficacité du système de santé, tout en prévenant la perte d'autonomie des aînés. De 2012 à 2014, il a été ministre de la Santé et des services sociaux et ministre responsable des Aînés au Québec. En 2019, il a reçu le Prix Armand-Frappier, l'un des Prix du Québec reconnaissant une contribution exceptionnelle à l'organisation de la recherche.

Bibliographie des publications récentes pertinentes :

Borgès Da Sylva R, Hébert R, Perreault S, Bosson-Rieutort D, Blais R. Repenser l'allocation des ressources humaines en santé : faut-il vraiment faire un choix entre CHSLD et hôpitaux ? Perspectives, Cirano, avril 2020. <https://cirano.gc.ca/fr/sommaires/2020PE-06>

Hébert R. Soins à domicile : financer davantage mais surtout autrement. Option politique : Institut de recherche en politiques publiques, 13 mai 2020. <https://policyoptions.irpp.org/fr/magazines/may-2020/les-soins-a-domicile-financer-davantage-mais-surtout-autrement/>

Hébert R. Financing for Home Care must rise, and be done differently. Policy Options. Institute of research in Public Policy, May 21st 2020. <https://policyoptions.irpp.org/magazines/may-2020/financing-for-home-care-must-rise-and-be-done-differently/>

Hébert R. À quoi bon s'intéresser aux vieux. La Tribune, Le Soleil, 9 mai 2020; La Presse, 15 mai 2020. <https://www.lapresse.ca/debats/opinions/202005/14/01-5273585-a-quoi-bon-sinteresser-aux-vieux.php>

Hébert R. Trois chantiers pour vieillir dans la dignité. La Presse, 26 mai 2020. https://plus.lapresse.ca/screens/6c723acf-b4ce-4288-8aa7-c2687a4de89c_7C_0.html?utm_medium=ulink&utm_campaign=internal+share&utm_content=screen

Hébert R., Couturier Y. « Les vieux allaient mourir de toutes façons » : Un âgisme systémique révélé par la pandémie. Le Devoir, 18 novembre 2020.

<https://www.ledevoir.com/opinion/idees/589996/un-agisme-systemique-revele-par-la-pandemie>