Document generated on 10/11/2024 11:26 p.m.

Relations

Soins de longue durée : comment relever le défi ?

Éric Gagnon and Guillaume Hébert

Number 800, January–February 2019

URI: https://id.erudit.org/iderudit/89647ac

See table of contents

Publisher(s)

Centre justice et foi

ISSN

0034-3781 (print)
1929-3097 (digital)

Explore this journal

Cite this article

Gagnon, É. & Hébert, G. (2019). Soins de longue durée : comment relever le défi ? *Relations*, (800), 12–13.

Tous droits réservés © Relations, 2019

This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

https://www.erudit.org/en/

Les conditions de vie et de soins souvent déplorables dans les CHSLD défrayent régulièrement les manchettes, soulevant la délicate question des soins de longue durée dans une société vieillissante. Face aux défis importants auxquels le Québec est confronté en la matière, faut-il investir massivement dans les CHSLD et les ressources d'hébergement, ou miser davantage sur les soins à domicile ? Nos auteurs invités en débattent.

Les CHSLD doivent bénéficier de plus de moyens, mais aussi être au cœur d'une réflexion collective sur les soins, les responsabilités et les solidarités.

Éric Gagnon

L'auteur, sociologue, est chercheur au Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval

On ne voudrait pas y finir ses jours, ni avoir à y placer un proche. Les centres d'hébergement et de soins de longue durée – les CHSLD, comme on dit – n'ont pas bonne réputation. Ils hébergent des personnes qui ne peuvent demeurer chez elles, avec ou sans l'aide d'un proche aidant, en raison de leur handicap, de leur maladie ou de troubles cognitifs. La vie en centre d'hébergement est marquée par la dépendance et le manque d'intimité, la solitude et la confusion. Parce qu'elle heurte de plein fouet nos idéaux d'autonomie et d'indépendance, parce qu'elle met souvent en question notre capacité d'aider ou simplement de comprendre une personne, elle constitue aussi un défi qui nous est collectivement lancé quant à notre réelle volonté de prendre soin des personnes vulnérables.

Des milieux à réinventer

Prendre soin d'une personne, c'est la laver et l'habiller, l'aider à la toilette, parfois l'aider à manger, mais aussi, par différents gestes ou paroles, préserver son intimité, diminuer sa gêne, assurer son confort, la rassurer. C'est prendre le temps d'écouter la personne et de la connaître pour répondre à ses besoins particuliers, s'ajuster à sa situation. C'est lui donner les moyens et l'occasion de pouvoir choisir, faire, dire et raconter des choses, malgré les limitations importantes, et lui reconnaître ainsi valeur et dignité. C'est faire un tas de petites choses, anodines ou dérisoires en apparence, mais importantes, comme mettre à une dame ses boucles d'oreilles et la maquiller pour qu'elle soit belle et fière. Prendre soin, c'est entretenir la vie, dans toutes ses dimensions.

Cela exige du temps, de l'attention, une certaine disposition d'esprit, de la formation ainsi que les conseils et l'appui d'une équipe. Il faut donner au personnel soignant le temps et l'espace qui lui manquent pour prendre véritablement soin des personnes, pour établir un lien de confiance, s'ajuster aux particularités de chacune, s'adapter aux situations, parfois improviser. Il faut imaginer de nouvelles manières de faire, mais d'abord avoir confiance en l'imagination du personnel soignant et des familles qui réalisent des choses remarquables, lorsqu'ils en ont les moyens. S'il faut y injecter plus de ressources, il faut aussi revoir le fonctionnement des centres, les priorités, les critères d'évaluation et de performance. La négligence et le manque de soin ne sont pas simplement dus à l'incompétence ou à l'absence de moralité. C'est d'abord le fait d'un manque de personnel, du manque d'attrait pour certains métiers, du peu d'importance accordée en général à certaines tâches souvent ingrates, mais qui exigent savoir-faire, tact et sensibilité. Il faut revaloriser le travail de préposé aux bénéficiaires, prendre soin aussi du personnel.

Vivre en centre d'hébergement, dans une très grande dépendance, ne sera jamais facile. Y travailler ne l'est pas toujours. Mais il est possible d'adoucir les souffrances, de diminuer l'insécurité, la solitude et la confusion et d'améliorer les conditions de travail.

Une politique des soins

Réinventer les soins de longue durée ne passe pas uniquement par une augmentation et un réaménagement des services, ou par la construction de nouveaux bâtiments mieux climatisés et fenestrés. Il faut repenser non seulement les soins et la manière de les dispenser, mais aussi et plus largement les rapports sociaux inégalitaires, qui entraînent une dévalorisation de certaines catégories de personnes soignantes, provoquent une pénurie de personnel, accroissent la vulnérabilité et la dépendance des personnes âgées et augmentent la charge des proches aidants. Il faut reconnaître aux soins de longue durée leur importance et leur valeur, qui passent toujours après les soins médicaux et spécialisés et la construction de gros hôpitaux.

Ce dont nous avons besoin, c'est d'une politique de soins de longue durée qui intègre les soins à domicile, en résidence et en centre d'hébergement. Une politique qui aborde les soins dans toutes leurs dimensions et qui en fait la responsabilité de l'ensemble de la collectivité, et non des seuls soignants. Une politique qui s'accompagne d'une réflexion sur les fondements des liens sociaux, sur la dépendance et la vulnérabilité – mais pas seulement celles des résidents, et pas uniquement en centre d'hébergement.

On entend parfois des gens parler du « foyer » pour désigner le centre d'hébergement. L'expression est certes vieillotte et démodée, mais toujours préférable à ce sigle impersonnel, bureaucratique et souvent mal compris, le « CHSLD ». Leur donner un véritable nom serait une bonne chose, en autant qu'il soit porteur d'une large vision et d'une véritable action.

SOINS DE LONGUE DURÉE : COMMENT RELEVER LE DÉFI ?

Nous avons besoin d'une ambitieuse politique sociale en matière de soins à domicile.

Guillaume Hébert

L'auteur est chercheur à l'Institut de recherche et d'informations socio-économiques (IRIS)

En 1970, le Québec crée un régime d'assurance-maladie public et universel, rendant gratuit l'accès aux soins médicaux. En 1997, le Québec se dote d'un ambitieux réseau de Centres de la petite enfance (CPE) malgré l'austérité imposée au milieu des années 1990 dans le cadre du « déficit zéro ». Dans les deux cas, le gouvernement a décidé d'aller de l'avant avec des politiques sociales majeures en dépit des coûts élevés de leur implantation, car c'était le seul moyen de mettre en place une solution collective à des problèmes criants. C'est précisément le genre d'ambition dont le Québec a aujourd'hui besoin en matière de soins de longue durée, en particulier sur le front du soutien à domicile ; un enjeu qui devrait devenir le prochain grand chantier des politiques sociales.

Soins à domicile : le parent pauvre du système

Le Québec (mais aussi le Canada) fait piètre figure en matière de services à domicile. Les données de l'OCDE ont montré qu'il se situe sous la moyenne des pays membres en ce qui concerne les dépenses publiques en soins de longue durée, ce qui inclut tant les dépenses d'hébergement que celles liées aux soins et au soutien à domicile. Même s'il existe des besoins non comblés dans ces deux secteurs et qu'il serait insensé de réduire les ressources destinées à l'hébergement – notamment en CHSLD –, les services à domicile font figure de parent pauvre dans ce domaine. Alors que 15 % des dépenses en soins de longue durée au Québec vont aux services à domicile, cette proportion atteint 41 % en Suède, 51 % en Finlande et même 73 % aux Pays-Bas.

Par ailleurs, les capacités du secteur public ne suivent pas l'accroissement constant des besoins induit par le vieillissement de la population. Le pourcentage de personnes âgées qui reçoivent des soins publics à domicile a même diminué à partir de 2011-2012 : établi à 15 % en 2005-2006, il ne se situait plus qu'à 12 % en 2015-2016. Cette baisse ne s'explique pas par une diminution de la population desservie, mais par la faible augmentation des dépenses publiques, qui ne suit pas celle des besoins. On estime d'ailleurs à 100 000 le nombre de personnes vivant avec des incapacités moyennes ou sévères qui ne reçoivent pas de services à domicile publics.

Les conséquences de ce manque sont multiples. D'abord, le travail de soutien est largement effectué par des proches aidants, dont le nombre au Québec avoisine désormais les deux millions de personnes qui fournissent environ 200 millions d'heures de travail bénévole. Ces personnes, majoritairement des femmes, se disent régulièrement déprimées ; elles ont parfois des difficultés financières et elles connaissent des problèmes dans leur vie professionnelle. L'absence de services à domicile provoque aussi une détérioration de l'état de personnes qui auraient dû recevoir des services plus tôt. Non seulement la personne paie-t-elle de son bien-être le manque de ressources, mais la détérioration de son état exige encore plus de ressources lorsqu'elle aboutit à l'urgence.

Les services à domicile constituent également un jalon stratégique du réseau sociosanitaire. En 1996, plutôt que de garder les CLSC au cœur de cette mission, on a laissé de nouveaux acteurs privés prendre la relève, soit les entreprises d'économie sociale en soutien à domicile. Ces dernières rémunèrent mal leur personnel et ont un taux de roulement élevé, ce qui contribue à la dégradation de la qualité des services et prive le réseau public d'information pertinente sur les communautés desservies.

Renverser la vapeur

Il faut donc littéralement renverser les tendances actuelles. L'IRIS a calculé que pour couvrir un niveau adéquat de besoins, il faudrait quintupler le nombre d'heures de soins et de soutien à domicile actuellement offert. Dans les analyses plus optimistes, cette dépense s'autofinancerait, car le maintien à domicile réduirait la pression sur l'ensemble du système de santé, réduisant ainsi ses coûts. L'analyse plus conservatrice de l'IRIS estime le coût de cette opération à quatre milliards de dollars. La somme peut sembler colossale, mais rappelons-nous qu'il s'agit de doter le Québec d'une nouvelle politique sociale d'envergure. Notons par ailleurs que cette somme est proche de celle que l'État avait débloquée pour la création du réseau des CPE.

La nouvelle ministre des Aînés et des Proches aidants, Marguerite Blais, était également ministre dans le cabinet de Jean Charest. Son passage à ce ministère est associé à la stagnation des services de soins à domicile. Or, si la ministre ne se montre pas plus efficace dans le développement d'une nouvelle politique sociale en matière de soins et de soutien à domicile, la population en subira les conséquences dans toutes les sphères de la société.