

Enjeux prioritaires et recommandations

Présentés par le Comité des usagers du CIUSSS de l'Estrie – CHUS

Aux membres du Conseil d'administration du CIUSSS de l'Estrie – CHUS le 1^{er} octobre 2020

Le comité des usagers du CIUSSS de l'Estrie – CHUS (CUCI) doit, conformément aux exigences du ministère de la Santé et des Services sociaux, intégrer à son rapport final les enjeux et recommandations des rapports annuels des 14 comités des usagers de son territoire. Il doit ensuite en dégager des enjeux prioritaires à soumettre au conseil d'administration, accompagnés de recommandations. Ainsi, il agit comme porte-voix de l'ensemble des usagers et des résidents en s'adressant au conseil d'administration de l'établissement.

L'année 2019-2020 s'est terminée de façon bien particulière en raison de la pandémie du coronavirus. Il s'en est suivi des contraintes qui ont retardé la remise des rapports annuels des comités des usagers et de résidents et qui ont aussi limité les rencontres du CUCI. Ce dernier s'est néanmoins réuni à distance le 28 mai 2020 : les membres ont alors convenu des enjeux prioritaires et recommandations devant être présentés au CA. D'une part, certains enjeux présentés en juin 2019 sont à nouveau mis de l'avant. D'autre part, considérant qu'au moment de présenter les enjeux et recommandations au CA, l'année 2020-2021 serait déjà bien entamée, il fut décidé de ne cibler que deux nouveaux enjeux jugés à propos au regard de la situation actuelle. Le CUCI présente donc les enjeux suivants.

Relativement aux enjeux présentés en juin 2019

- a) L'absentéisme au travail.
- b) Une diminution et une méconnaissance des ressources dans les CLSC, incluant les services de soutien à domicile.
- c) La déshumanisation des processus et procédures à l'urgence psychiatrique et l'aménagement inadéquat de ses lieux physiques.
- d) Des lacunes importantes sur les plans de l'accessibilité, de la continuité et de la qualité des services à la clientèle jeunesse.

Nouveaux enjeux retenus cette année

1. Le non-respect de certains droits des usagers et l'absence de partenariat dans l'amélioration continue des soins et services en temps de crise
2. Le besoin pressant d'améliorer les soins et services aux personnes âgées

Relativement aux enjeux présentés en juin 2019

a) L'absentéisme au travail

La DRHCAJ a mis en œuvre plusieurs actions et projets structurants concernant la qualité de vie au travail, le développement du potentiel des personnes et le nombre requis de ressources. En outre, en ce qui a trait aux besoins criants en CHSLD, les préposés nouvellement formés et engagés contribueront certainement à améliorer les conditions de vie au travail, ce qui était déjà amorcé avec la présence accrue d'aides de service. Il y a donc lieu d'espérer une amélioration notable en ce qui a trait à la présence au travail. Les membres des comités des usagers et de résidents continueront néanmoins de porter un regard sur le taux d'absentéisme/présence au travail, puisque cela a un impact direct sur la qualité des soins et services aux usagers. Notre recommandation à cet égard est de maintenir le cap sur le déploiement de moyens efficaces pour favoriser les sentiments d'appartenance, d'accomplissement et d'efficacité des employés.

b) Une diminution et une méconnaissance des ressources dans les CLSC, incluant les services de soutien à domicile

Nous avons été informés qu'une révision des services de proximité est en cours et que les travaux à cet égard touchent les rôles des CLSC et GMF. Les directions concernées seraient avancées dans leurs réflexions, et ce, avec le soutien d'une consultante externe. Le CUCI déplore le fait qu'aucun représentant des usagers ne participe à ces réflexions et ne peut que réitérer la recommandation que soient clarifiés le rôle actuel des CLSC en regard des autres services offerts en centres hospitaliers (dont les urgences) et par les GMF, que les pertes de service occasionnées par la création des GMF soient palliées et que l'offre de service des CLSC ainsi que les moyens d'accéder à ces services soient diffusés de façon adéquate dans les meilleurs délais, tant à l'interne qu'auprès de la population.

c) La déshumanisation des processus et procédures à l'urgence psychiatrique et l'aménagement inadéquat de ses lieux physiques

Bien que les soins et l'urgence psychiatrique à l'Hôtel-Dieu soient une préoccupation particulière du comité des usagers du CHUS, le CUCI endosse cet enjeu comme étant prioritaire compte tenu des nombreuses lacunes observées. Il semble qu'une formation ait été donnée au personnel sur l'humanisme dans les soins et c'est sûrement un pas important

vers l'amélioration des services. Nous supposons que d'autres actions ont aussi eu cours. Nonobstant, nous réitérons la recommandation énoncée l'an dernier en espérant qu'elle parvienne aux directions concernées afin qu'elles sachent l'importance accordée à cet enjeu par l'ensemble des membres du CUCI.

Que soient mises en place les mesures nécessaires pour que soit respecté le principe de la primauté de la personne à l'urgence psychiatrique de l'Hôtel-Dieu et, plus spécifiquement, pour que :

- les usagers perçoivent être accueillis et traités de manière humaine et empathique;
- le niveau d'intervention et de protection soit ajusté aux besoins uniques de l'utilisateur et de sa situation et soit uniforme d'un intervenant à l'autre;
- les besoins de base des usagers en attente de la consultation avec le médecin soient répondus;
- l'environnement physique incite au calme et au rétablissement;
- les usagers puissent trouver des sources de réconfort;
- le proche sente qu'il a une place dans l'évaluation et l'accompagnement de la personne et qu'il soit soutenu dans son rôle;
- les mesures de contrôle soient utilisées de façon adéquate et respectent le cadre légal;
- les soins dispensés ne considèrent pas seulement l'aspect biomédical, mais aussi l'aspect psychosocial de l'utilisateur;
- chaque usager soit traité dans un milieu qui répond à ses besoins spécifiques en lien avec sa condition;
- les usagers se trouvant à l'urgence psychiatrique s'y sentent en sécurité; les aménagements physiques de l'urgence psychiatrique soient revus afin de pouvoir y accueillir un plus grand nombre d'utilisateurs.

d) Des lacunes importantes sur les plans de l'accessibilité, de la continuité et de la qualité des services à la clientèle jeunesse

La préoccupation à l'égard des services aux jeunes demeure toute entière. Nous savons que l'amélioration de ces services est une priorité pour l'établissement ainsi que le MSSS et qu'un plan d'action résulte de l'analyse de l'événement sentinelle et du rapport du Vérificateur général; aussi, que des actions concrètes ont déjà été déployées. À cette étape-ci, nous ne pouvons qu'espérer ardemment que les recommandations émises par la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse puis celles à venir de la commission présidée par madame Laurent soient mises à profit pour le bien-être des jeunes et de leurs familles.

Nouveaux enjeux présentés cette année**1. Le non-respect de certains droits des usagers et l'absence de partenariat dans l'amélioration continue des soins et services en temps de crise****Mise en contexte**

La gestion de la COVID1-19 par le MSSS s'est faite à travers un décret maintes fois renouvelé déclarant l'état d'urgence sanitaire sur l'ensemble du territoire québécois et des directives qui devaient par la suite être appliquées dans les installations des CISSS et CIUSSS. S'il convient que le gouvernement recoure à des mesures exceptionnelles pour assurer la sécurité publique, il importe de considérer néanmoins la façon d'en limiter la portée sur les droits et le bien-être des usagers. D'ailleurs, la *Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse* indique qu'il est primordial dans un contexte de crise de respecter les droits des personnes en situation de vulnérabilité (pensons notamment aux personnes âgées, aux enfants en centre jeunesse, aux parents ayant la charge d'une personne avec une déficience physique ou intellectuelle lourde, à une personne souffrant d'un problème de santé mentale ou à une personne qui se présente à l'urgence et qui vient de perdre ses points de repère en raison d'étourdissements et de perte mémoire momentanée). Or, plusieurs droits ont été lésés, notamment le droit à l'information, le droit de recevoir les soins que requiert son état et, non le moindre, le droit d'être accompagné et assisté. S'ajoute dans ce contexte la détresse vécue par des usagers et résidents ainsi que leurs proches, détresse qui a éventuellement été reconnue comme significative par le gouvernement.

Nous comprenons que les directives viennent « d'en haut » et que les gestionnaires au CIUSSS de l'Estrie - CHUS n'ont que peu de pouvoir d'influence sur celles-ci (bien que la ministre McCann répétait être en dialogue avec les PDG des établissements de façon hebdomadaire). Néanmoins, en tant que représentants des comités des usagers et de résidents, les membres du CUCI jugent important de rappeler la nécessité de considérer en tout temps la personne dans sa globalité, qui est l'une des six dimensions du cadre de référence pour une culture de soins et services centrés sur l'utilisateur, ses proches et la population (communément appelée ACUP) et de garder en toile de fond le respect des droits des usagers. En outre, il nous incombe de contribuer à l'amélioration continue des soins et services et il est souhaité que les comités puissent maintenir un rôle actif à titre de porte-parole des usagers et leurs proches, même en temps de crise. En ces temps de relance des soins et services interrompus en raison de la COVID-19, il nous semble nécessaire de soutenir de façon encore plus déterminée qu'avant le respect des droits des usagers ainsi que les principes et dimensions prônées dans l'ACUP.

Exemples d'impacts sur les usagers

- Détresse chez les proches-aidants de résidents en CHSLD en raison d'un manque d'information sur les modalités mises en place pour communiquer avec leur proche, puis sur un plan de relance qui donnerait de l'espoir.
- Détresse chez un usager de plus de 70 ans relativement peu autonome dans ses démarches médicales et sa conjointe à qui l'on interdit l'accompagnement à l'urgence.

- Inquiétudes chez des usagers dont l'opération ou l'intervention n'est considérée que semi urgente; allongement effarant de listes d'attente (p. ex., pour les opérations au genou).
- Décès de proches dans des conditions très difficiles, tant pour l'utilisateur que pour les membres de la famille qui doivent se relayer entre la chambre d'hôpital et l'attente dans le stationnement.
- Report de services de physiothérapie puis, suite à la relance des services, recommandation du médecin d'aller au privé (malgré les frais élevés) car délais estimés trop longs.
- Usagers qui perçoivent être considérés comme un problème à contrôler plus que comme une personne globale.
- Inconfort des membres des comités des usagers et de résidents qui sont peu informés et plus que jamais sollicités pour donner de l'information ou aider les usagers ou leurs proches à donner un sens à certaines consignes.

Recommandation

Le CUCI émet la recommandation suivante.

Que les directions soient enjointes de multiplier les efforts visant à déployer les accommodements qui permettent de respecter à la fois les impératifs sanitaires en temps d'épidémie et le respect des droits des usagers, ainsi que le développement et le maintien d'un partenariat actif avec les comités des usagers et de résidents en tout temps.

2. Le besoin pressant d'améliorer les soins et services aux personnes âgées

Mise en contexte

La pandémie de la COVID-19 a mis en lumière plusieurs problèmes préoccupants qui persistent depuis de nombreuses années dans les CHSLD du Québec. Bien que la situation ait été sous contrôle en Estrie, les représentants des comités des usagers et de résidents du CIUSSS de l'Estrie – CHUS ont été grandement ébranlés par les nombreux éléments rapportés par les médias, d'autant plus qu'ils n'ont pas été impliqués dans la mise en place des directives émanant du MSSS et peu informés sur ce plan.

Au-delà d'une révision de structures et de l'embauche de préposés qui sont des cibles prioritaires pour le gouvernement, force est de constater qu'il est urgent de repenser la nature même des conditions de vie des personnes âgées et des soins et services qui leur sont offerts, afin de favoriser la bienveillance, l'autonomie et leur bien-être global. Les membres du CUCI sont conscients que ce dossier est d'une complexité importante, puisqu'il faut trouver un équilibre entre la sécurité et le bien-être des aînés, tout en leur offrant un milieu de vie le plus naturel possible, que ce soit à leur domicile, ou lorsqu'ils sont hébergés en CHSLD. Il n'y a toutefois aucun doute sur le fait qu'il y a une grande place à l'amélioration. Puis, il y a présentement un *momentum* à saisir.

Le CUCI souhaite qu'une attention particulière soit portée aux éléments suivants.

Milieu de vie

Le bien-être des aînés est sans aucun doute grandement influencé par l'environnement dans lequel ils se trouvent. Il importe de repenser les milieux physiques souvent vétustes et inadaptés afin de créer de nouveaux lieux dans lesquels les aînés auront envie de vivre et où les employés auront envie de travailler. Par exemple, la climatisation inefficace dans certaines installations durant les canicules estivales, les chambres temporaires aménagées dans les salles communes ou les corridors, les décors qui ressemblent trop aux couloirs des hôpitaux, etc. Afin de favoriser le maintien de l'identité de la personne, il est primordial que tous les efforts possibles soient déployés afin que les CHSLD ressemblent à un milieu de vie.

Un accès aux soins qui favorise l'humanisation et la dignité

En tout temps, il faut s'assurer que les soins d'hygiène de base (bains complets, lavage des cheveux, brossage des dents, etc.) soient offerts de façon sécuritaire, à une fréquence acceptable et dans le respect de la dignité de la personne. À ce sujet, il importe aussi que le personnel considère la personne proche aidante comme une alliée, un membre de l'équipe qui contribue au bien-être global du résident, but devant être partagé par tous.

Offre de service adéquate et connue par la population en soins à domicile

Puisque la majorité des aînés souhaitent rester à domicile le plus longtemps possible, il semble important que le CIUSSS de l'Estrie – CHUS ait une offre de service adéquate et connue de la population en ce qui concerne les soins à domicile. Comme cet enjeu est nommé précédemment, nous ne développerons pas plus amplement sur le sujet. Il est toutefois important de rappeler qu'intervenir en amont via les soins à domicile aurait certainement un impact positif sur la qualité des conditions de vie en CHSLD.

Ressources humaines

Nous souhaitons que le CIUSSS de l'Estrie – CHUS poursuive ses efforts en lien avec le recrutement et la rétention du personnel, en portant une attention particulière aux employés de CHSLD et en soins à domicile. Il importe aussi de mentionner que la clientèle hébergée en CHSLD nécessite une variété d'expertise offerte par une diversité de professionnels de la santé. L'accès à des professionnels tels que des psychologues, ergothérapeutes, physiothérapeutes doit être considérée. Encore une fois, puisque cet enjeu est nommé précédemment, nous ne développerons pas plus sur le sujet.

Prise en compte de la santé mentale et de la sphère sociale

Un autre élément majeur mis de l'avant durant la pandémie est le manque d'importance accordée à la vie sociale des aînés hébergés en CHSLD ainsi qu'à leur santé mentale. En effet, l'interdiction des visites et la réduction des activités et loisirs a créé une grande détresse chez plusieurs résidents qui se sont retrouvés confinés seuls dans leur chambre, sans contact avec leurs proches.

Une diminution importante du temps dont bénéficient les résidents pour des activités consacrées aux loisirs s'accompagne d'une détérioration du milieu de vie. Il faut notamment s'assurer qu'il y ait assez d'intervenants en loisirs pour préparer et animer des activités 7 jours sur 7, autant de nature individuelle que groupale, et ce, pour le plus de résidents possibles.

Finalement, le CUCI espère que l'établissement examinera comment utiliser de façon optimale les nouvelles innovations technologiques qui pourraient améliorer la qualité de

vie, l'accès aux soins et la sécurité des aînés hébergés en CHSLD et ceux recevant des soins à domicile.

Les représentants des comités des usagers en profitent pour rappeler à l'établissement que les comités de résidents sont toujours disponibles pour prêter main forte lorsque nécessaire et qu'ils sont un partenaire utile dans l'amélioration des soins et service.

Exemples d'impacts sur les usagers

- Diminution de l'activation des ressources, aussi diminuées soient-elles, des personnes-aînées.
- Détérioration de l'état de santé physique, cognitif et mental tant en CHSLD que chez des personnes à domicile.
- Désespoir ressenti par de nombreux résidents ainsi que leurs proches.
- Sentiments d'impuissance.
- Soins de base non prodigués dans des conditions acceptables.
- La liste d'attente pour un lit en CHSLD qui s'allonge, s'allonge...
- Une grande détresse psychologique causée par l'isolement social lors du confinement.
- Décès dans la solitude, sans pouvoir être accompagné par ses proches.

Recommandation

Le CUCI émet la recommandation suivante, en deux volets.

Que la DG et la DPSAPA fassent entendre au gouvernement la voix du CIUSSS de l'Estrie-CHUS en ce qui a trait à une amélioration significative des conditions de vie des aînés et qu'ils considèrent à cet effet le rôle que peuvent jouer les comités des usagers et de résidents.

Qu'au-delà de la révision des services aux aînées amorcée par le gouvernement, l'établissement mette tout en œuvre pour que l'offre de service et d'hébergement aux personnes aînées en Estrie soit grandement améliorée.

Nicole Chiasson

Présidente intérimaire du CUCI

28 août 2020