



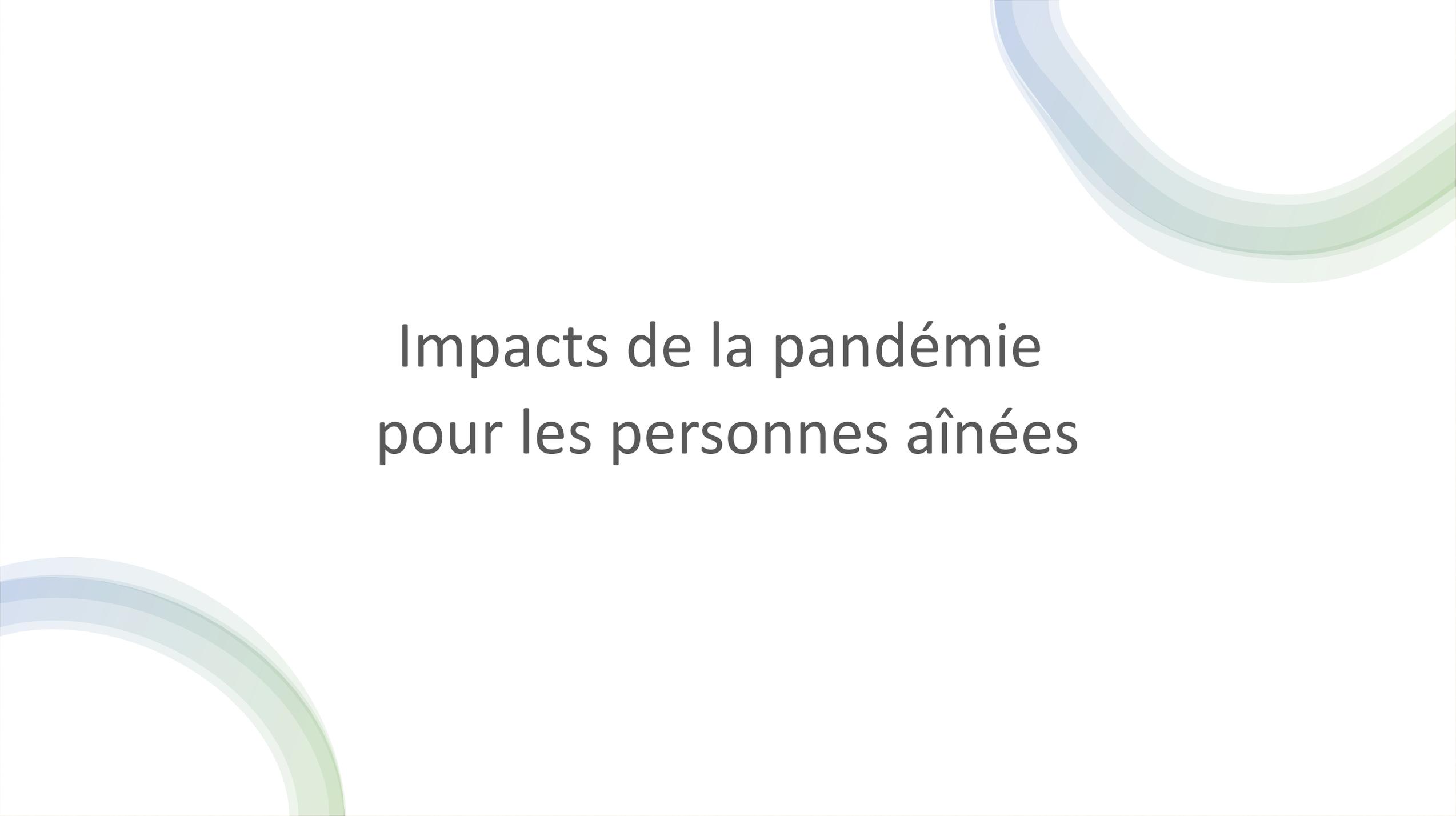
# Causerie sociopolitique Région de Montréal

Ginette Plamondon

23 mars 2022

# Action sociopolitique: enjeux au sortir de la pandémie

- La vie sociopolitique ne s'arrête jamais, même en temps de pandémie
- Plusieurs enjeux interpellent particulièrement les personnes âgées
- Plan de présentation
  - Impacts de la pandémie pour les personnes âgées
  - Résidence privée pour aînés
  - Soutien à domicile
  - Demandes anticipées d'aide médicale à mourir

The slide features decorative curved lines in shades of blue and green, positioned in the top right and bottom left corners. The text is centered in a dark grey font.

# Impacts de la pandémie pour les personnes âgées

# Impacts de la pandémie pour les personnes âgées

Les aînés constituent la catégorie de personnes qui a été la plus touchée par les vagues successives de la pandémie:

- Nombre de cas confirmés chez les 60 ans et plus: 163 824, soit 17,2% de l'ensemble des cas confirmés au Québec
- Nombre de décès: 13 765 personnes de 60 ans et plus, soit 96% de l'ensemble des décès au Québec

# Impacts de la pandémie pour les personnes âgées

La pandémie a mis en lumière les difficiles conditions de vie dans plusieurs CHSLD:

- Nombreuses personnes décédées seules dans des conditions indignes
- Manque de personnel, de matériel, de médecins pour assurer les soins appropriés
- Situation particulièrement difficile dans plusieurs CHSLD privés non conventionnés
- Formation rapide de milliers de préposés aux bénéficiaires dans les CHSLD: apport intéressant mais toujours insuffisant
- Difficulté des CISSS et les CIUSSS à contrôler les services rendus et leur qualité
- Travaux en cours au ministère de la Santé et des Services sociaux pour conventionner les CHSLD privés
- Intention du gouvernement fédéral d'imposer des normes nationales

# Impacts de la pandémie pour les personnes âgées

Les aînés qui vivent dans leur domicile n'ont pas été épargnés:

- Diminution sévère des services de soutien à domicile pour les personnes en perte d'autonomie
- Taux de décès plus élevé chez les aînés à domicile qu'en établissement lors de la dernière vague
- Isolement qui a mené à un déconditionnement important et a mis en lumière les impacts de la fracture numérique

# Impacts de la pandémie pour les personnes âgées

Les personnes proches aidantes ont été très éprouvées:

- Plusieurs n'ont pas pu accompagner la personne aidée pendant la période de crise et parfois lors des derniers moments de vie
- La diminution du soutien à domicile a entraîné une augmentation de la lourdeur de la tâche avec des impacts très difficiles dans certains cas
- Un début de reconnaissance des personnes proches aidantes
- À quand les effets concrets?

# Impacts de la pandémie pour les personnes âgées

L'accès aux soins de santé a connu des difficultés encore plus importantes:

- Recours quasi-systématique à la télé-médecine
- Report d'interventions chirurgicales
- Un système de santé et du personnel à bout de souffle
- De vives inquiétudes face au protocole de priorisation d'accès aux soins de santé
- Une « refondation » du système de santé: plus de privatisation?

# Impacts de la pandémie pour les personnes âgées

Et vous?

Quels impacts avez-vous vécu?



# Résidences privées pour personnes aînées (RPA)

## Des droits à faire respecter

# Portrait

En 2019,

- Plus de 1 500 RPA inscrites au registre du ministère de la Santé et des Services sociaux
- 125 000 personnes âgées vivent en RPA
- Âge moyen : 82 à 83 ans
- Hausse de 30 % de 2010 à 2019
- Exception québécoise: 18 % des 75 ans et plus contre 6% ailleurs au Canada
- Coût moyen d'un logement en RPA au Québec beaucoup plus faible qu'ailleurs au Canada (1 788 \$ contre 3758 \$)

# Un milieu de vie à la frontière du logement et de l'hébergement

- Toute personne qui habite dans une RPA doit signer un bail
- Les RPA doivent respecter des normes de certification
- Diverses normes de surveillance et de sécurité sont applicables en fonction de la catégorie de résidences et du nombre de personnes qui y habitent
- Les CISSS et les CIUSSS peuvent sanctionner les RPA qui ne respectent pas la réglementation

# Un milieu en changement

- Aucune obligation d'évaluation du degré d'autonomie des personnes résidentes
- Manque de contrôle du contenu du bail : clauses illégales
- Le Tribunal administratif du logement est le seul recours en cas de non respect des clauses du bail
- Aucun contrôle des tarifs de location et des taux d'augmentation

# Un milieu en changement

- Fermeture d'un nombre grandissant de petites RPA en région:
  - Coût du bail et des services est généralement moins élevé: diminution de l'accès pour les aînés à revenu plus faible
  - Oblige les aînés des régions rurales à s'expatrier pour aller dans les grandes RPA en milieu urbain
  - Réduit la variété de type de RPA

# Un milieu en changement

- 4 grandes chaînes ont connu une croissance fulgurante au cours des dernières années: Chartwell, Groupe Maurice, Groupe Sélection et Cogir
- Malgré leur image publique de fleurons québécois, ces chaînes sont structurées sur des partenariats étroits avec de grandes multinationales
- La pandémie a mis en lumière la privatisation des profits des RPA mais la socialisation des coûts et des risques: soutien financier important du gouvernement pendant la pandémie

# Des droits à faire respecter

- Services non rendus et remboursement:
  - Pendant la pandémie, les conditions sanitaires ont empêché les RPA de rendre disponibles divers services prévus au bail et ceux offerts par la résidence
  - Les résidents ont continué de payer pour ces services
  - Les résidents ont le droit d'être remboursés mais plusieurs résidences refusent
  - Recours nécessaire au Tribunal administratif du logement
  - Des décisions en faveur des résidents ont été rendues mais les causes sont en appel: résistance de la part des RPA

# Des droits à faire respecter

- Vente de RPA et changement de vocation
  - Le cas de la résidence Mont-Carmel
  - Aucune protection législative prévue lors de changement de vocation
  - Plainte déposée au Tribunal administratif du logement
    - Article 1959 du Code civil
    - Clause de non changement de vocation au contrat de vente
  - Pétition sur le site de l'Assemblée nationale pour modifier le Code civil et interdire le changement de vocation des RPA

# Des droits à faire respecter

## Annexe F:

- Les RPA sont assujetties à l'annexe F du bail
- « le locataire et le propriétaire ne peuvent demander au Tribunal administratif du logement de fixer le loyer [...] parce que le logement est situé dans un immeuble construit depuis 5 ans ou moins »
- «...la période de 5 ans n'est pas encore expirée, le locataire qui refuse une modification de son bail demandée par le propriétaire, telle une augmentation de loyer, doit quitter son logement à la fin du bail»
- Situation dénoncée par les organisations de défense de droits des locataires et des personnes âgées

# Ressources

- Deux outils importants pour défendre nos droits:
  - Les centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP)
  - Services gratuits disponibles dans toutes les régions du Québec
  - CAAP région de Montréal: 514 861-5998
- NOVUM: service d'accompagnement juridique offert gratuitement à tous les membres de l'AREQ: 1 844 745-4714



Soutien à domicile  
Assurer une réelle accessibilité

# Pourquoi s'intéresser au soutien à domicile?

- Ce que souhaitent et demandent les personnes âgées : demeurer à domicile le plus longtemps possible malgré une perte d'autonomie
- Les membres de l'AREQ réclament de pouvoir rester dans leur domicile aussi longtemps qu'ils le désirent

# Pourquoi s'intéresser au soutien à domicile?

- Nombreux rapports de recherche et d'enquête recommandent de tout mettre en œuvre pour permettre aux aînés de demeurer à domicile
  - Rapport Clair (2001)
  - Rapport Ménard (2005)
  - Rapport de l'Association médicale canadienne (2021)
- Vieillesse rapide de la population du Québec

# Pourquoi s'intéresser au soutien à domicile?

- En l'absence de soutien à domicile, les personnes proches aidantes subissent une pression énorme qui peut mener à une perte d'autonomie ou un retrait du marché du travail
- Les conditions de vie en CHSLD ne permettent pas toujours d'assurer des soins qui respectent la dignité des aînés

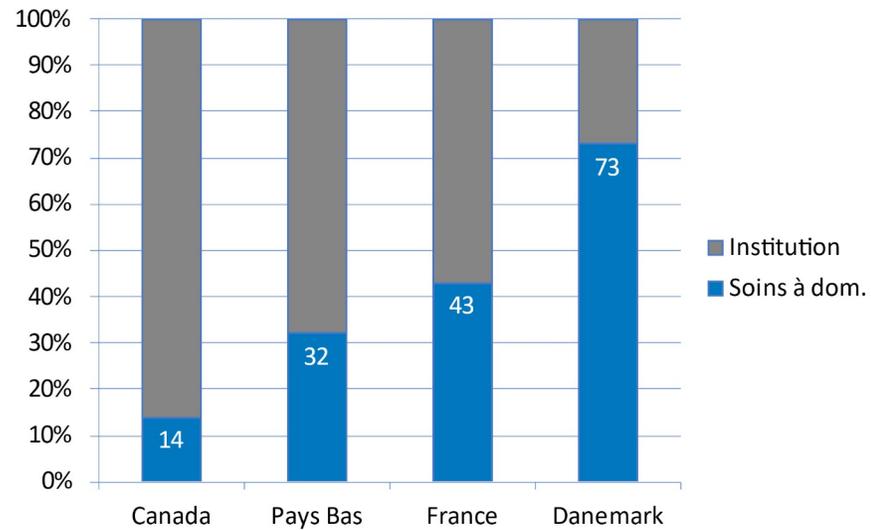
# Soutien à domicile : de quoi s'agit-il au juste?

- Le soutien à domicile peut prendre 3 formes
  - Soins de santé
  - Services d'aide et d'assistance personnelle
  - Services pour les personnes proches aidantes
- Soins de santé :
  - Soins infirmiers
  - Services de nutrition
  - Services de réadaptation : physiothérapie, ergothérapie, orthophonie et audiologie
  - Inhalothérapie

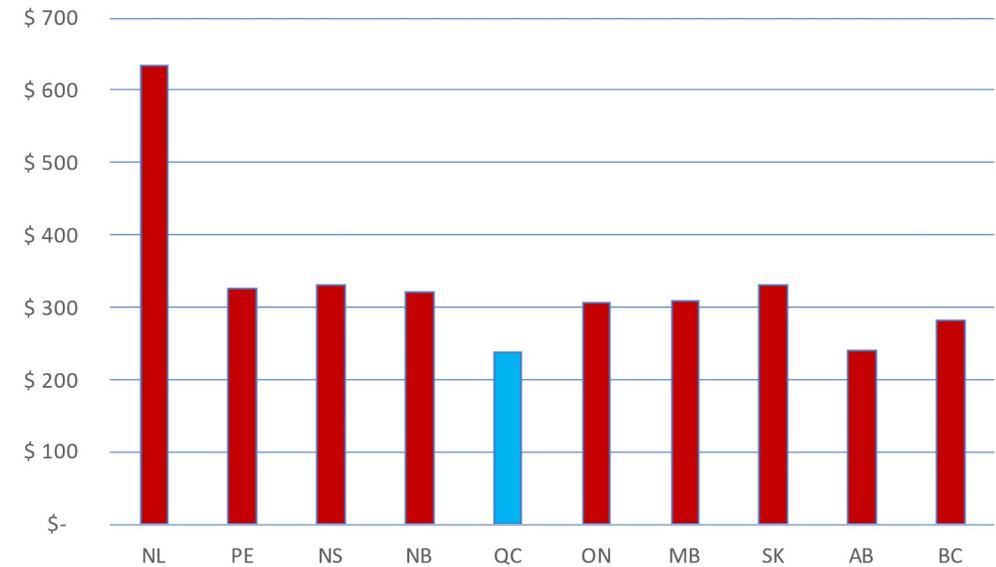
# Des enjeux

- La plus récente politique gouvernementale sur le soutien à domicile intitulée « Chez soi, le premier choix » a été adoptée en 2003
- Politique jamais vraiment mise pleinement en application
  - Sous-financement du soutien à domicile
  - Québec est la province canadienne qui investit le moins en soutien à domicile
  - Le Québec et le Canada investissent très peu en soins à long terme comparativement à d'autres pays de l'OCDE

## DISTRIBUTION DES DÉPENSES DE SOINS À LONG TERME



## DÉPENSES EN SOINS À DOMICILE EN 2020-21 PER CAPITA



# Des enjeux

- Le niveau de financement varie beaucoup d'une région socio-sanitaire à l'autre
- Hausse du financement et du nombre d'heures mais l'offre demeure insuffisante depuis des années : à peine 5% des besoins satisfaits
- Augmentation du financement ne se traduit pas par une hausse des services: enveloppe non protégée

# Des enjeux

- Une part importante du financement du soutien à domicile passe par le crédit d'impôt pour maintien à domicile
  - RPA accaparent 80%
- Tarification croissante des services :
  - les soins des professionnels de la santé offerts gratuitement par les CLSC
  - les services domestiques et d'assistance personnels sont tarifés par les entreprises d'économie sociale en aide à domicile (EESAD), les agences privées et les organismes communautaires: obstacles à l'accès

# Des enjeux

- Priorisation du soutien à domicile post hospitalisation au détriment des soins à long terme
- Les besoins des personnes proches aidantes sont peu pris en compte :
  - faiblesse et rareté des services de répit et de soutien
  - épuisement des personnes proches aidantes

# Des enjeux

- Main-d'œuvre :
  - Très majoritairement féminine
  - Rareté main-d'œuvre compétente et qualifiée
  - Roulement de personnel important
  - Conditions de travail difficiles

# Mais alors, qu'attendons-nous pour passer à l'action?

- Système de santé hospitalocentriste : le tout à l'hôpital!
  - Loi canadienne sur la santé couvre les soins « médicalement nécessaires » dans les hôpitaux
  - Les réformes de 2003 (Couillard) et 2015 (Barrette) ont marginalisé les CLSC par la création des réseaux locaux de services (GMF)
  - Revoir le mode d'organisation du soutien à domicile

# Mais alors, qu'attendons-nous pour passer à l'action?

- Financement:
  - Proposition : Assurance autonomie - Réjean Hébert ( rapport Clair )
  - Financer les individus et non les établissements
  - Allouer une allocation à chaque personne selon le niveau de besoins et de revenu

# Mais alors, qu'attendons-nous pour passer à l'action?

- Financement:
  - Proposition: le « faire faire » - Alain Dubuc
  - Le gouvernement ne peut tout faire
  - Les services doivent être rendus par un autre intervenant et l'état doit financer et contrôler
- Proposition de décloisonnement - Philippe Voyer
  - Ouvrir la possibilité d'offre de services pour permettre aux EESAD d'occuper une place plus importante
  - Position des EESAD: dénonce la marchandisation du soutien à domicile et demande la suspension des appels d'offres

# Mais alors, qu'attendons-nous pour passer à l'action?

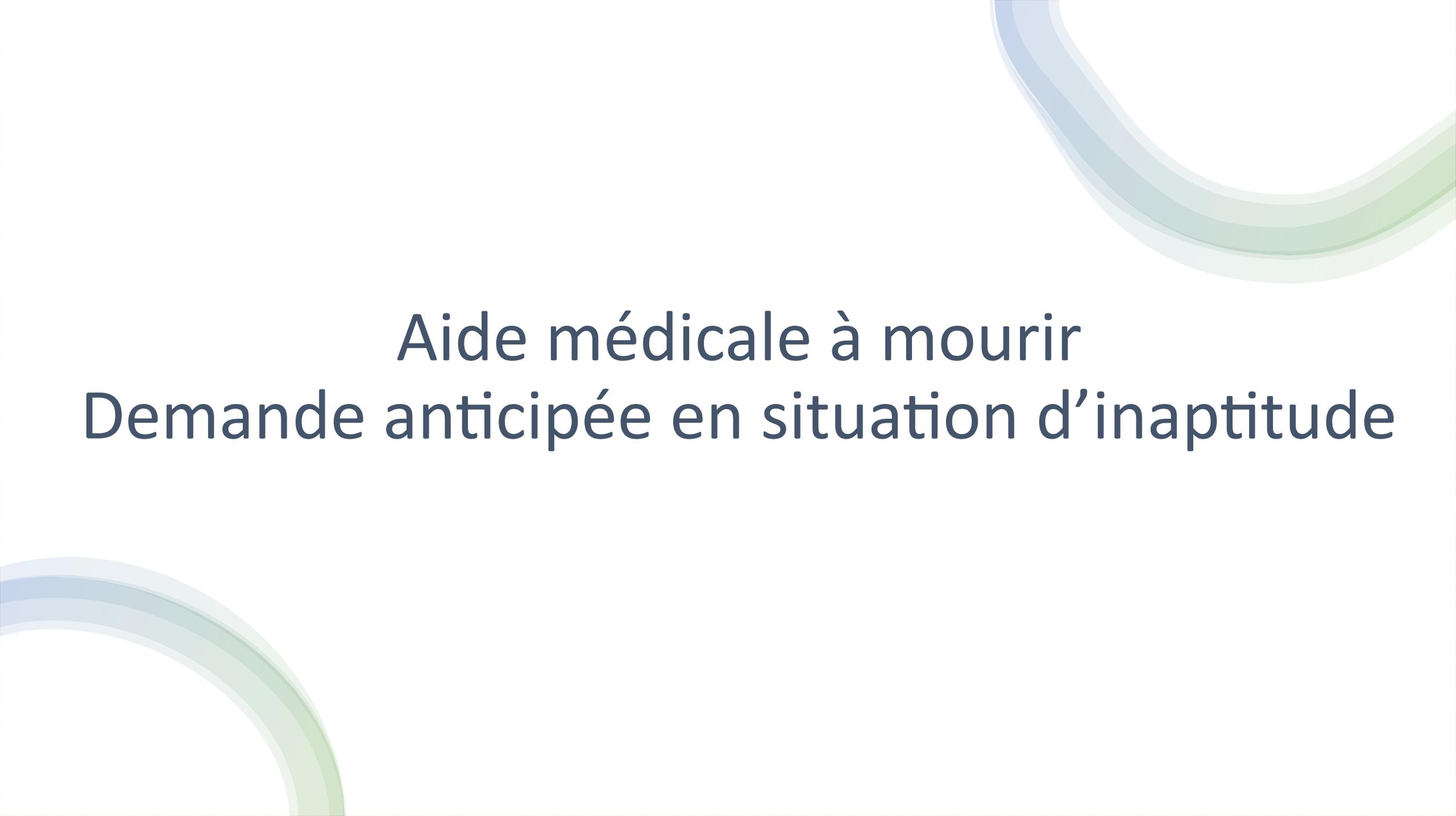
- Résistance médicale :
  - Le cas des soins intensifs en aide à domicile (SIAD) au CLSC Verdun
  - Équipe de médecin et infirmières disponibles 24/7 pour assurer le suivi de personnes en fin de vie
  - Une équipe de SIAD réduit de 64% les hospitalisations et les visites aux urgences
  - Permet une meilleure qualité de vie et le respect des désirs des grands malades
  - MAIS, une entente entre la Fédération des médecins omnipraticien du Québec et le ministère de la Santé et des Services sociaux interdit un suivi plus long que 7 jours

# Mais alors, qu'attendons-nous pour passer à l'action?

- À surveiller:
  - Le Premier ministre a indiqué qu'il confierait le mandat à la Commissaire à la santé et au bien-être de revoir le modèle de soutien à domicile au Québec

The image features a white background with decorative curved lines in shades of blue and green. One set of lines is in the top right corner, and another is in the bottom left corner. The text "Qu'en pensez-vous?" is centered in the middle of the page.

Qu'en pensez-vous?



Aide médicale à mourir  
Demande anticipée en situation d'inaptitude

# Plan de présentation

- Mise en contexte
- Inaptitude et aide médicale à mourir :  
respect et protection

# Mise en contexte

- Depuis 2015, l'aide médicale à mourir peut être administrée selon certains critères (art. 26) :
  - Être assuré au sens de la Loi sur l'assurance maladie
  - Être majeur et apte à consentir
  - Être en fin de vie
  - Être atteint d'une maladie grave et incurable
  - Avoir une situation médicale caractérisée par un déclin avancé et irréversible de ses capacités
  - Éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées

# Mise en contexte

- Septembre 2019 : jugement Beaudoin de la Cour supérieure dans l'affaire Truchon et Gladu : le critère de fin de vie contrevient aux droits fondamentaux inscrits dans la Charte canadienne des droits et libertés
- Le Code criminel a été modifié et le critère de fin de vie dans la loi québécoise a été rendu inopérant
- Engagement électoral de la CAQ : mener une consultation publique sur la possibilité d'élargir l'accès à l'aide médicale à mourir

# Mise en contexte

- Mars 2021 : création de la Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie*
- Mandat : formuler des recommandations sur l'élargissement potentiel de l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude et celles dont le seul problème médical est un trouble mental
- Implication importante de l'AREQ : groupe de travail sur l'aide médicale à mourir
- Présentation d'un mémoire aux membres de la commission le

12 août 2021

# Inaptitude et aide médicale à mourir : respect et protection

- Entre respect de l'autodétermination et la protection des personnes vulnérables
- 1. Question : doit-on permettre aux personnes qui ont reçu un diagnostic de maladie neurodégénérative comme la maladie d'Alzheimer et qui anticipent, à moyen et long terme, la perte de leur aptitude à consentir, de rédiger une demande anticipée d'aide médicale à mourir?
  - 94 % des membres de l'AREQ sont favorables à ce qu'une personne devenue inapte en raison d'une démence ou de la maladie d'Alzheimer qui a fait une demande anticipée puisse recevoir l'aide médicale à mourir au moment qu'elle aura déterminé

# Inaptitude et aide médicale à mourir : respect et protection

- Importance d'évaluer la capacité à consentir au moment de la formulation de la demande
- Assurer le choix libre et éclairé

## Recommandation

Autoriser la possibilité de formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir et mettre en place les mécanismes nécessaires pour assurer que la personne est apte à consentir au moment de formuler sa demande et qu'elle exerce un choix libre et éclairé

# Inaptitude et aide médicale à mourir : respect et protection

2. Question : une personne pourrait-elle formuler une demande ou une directive anticipée d'aide médicale à mourir au cas où elle serait victime d'un accident vasculaire cérébral (AVC)?
  - Nécessité d'un diagnostic avant de pouvoir formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir
  - Approche par étape : appel à la prudence et à la patience

# Inaptitude et aide médicale à mourir : respect et protection

## Recommandations

- Prévoir l'obligation de l'obtention d'un diagnostic de maladie neurodégénérative comme condition d'admissibilité à une demande anticipée d'aide médicale à mourir
- Mener une campagne nationale d'information sur les directives médicales anticipées
- Inviter les professionnels de la santé à consulter systématiquement le registre des directives médicales anticipées
- Veiller à ce qu'il soit absolument impossible que l'aide médicale à mourir puisse être administrée à la suite d'une demande anticipée faite par une autre personne que celle à qui ce soin est destiné

# Inaptitude et aide médicale à mourir : respect et protection

## Recommandations (suite)

- Soutenir les médecins pour qu'ils acceptent de pratiquer l'aide médicale à mourir
- Autoriser les infirmières praticiennes spécialisées à évaluer les demandes d'aide médicale à mourir et à l'administrer
- Créer et rendre accessible un registre national des demandes anticipées d'aide médicale à mourir

# Inaptitude et aide médicale à mourir : respect et protection

3.Question : les demandes anticipées d'aide médicale à mourir doivent-elles être envisagées comme une demande non contraignante que l'équipe soignante et les proches ne sont pas obligés d'appliquer ou devraient-elles être considérées comme des directives qui doivent obligatoirement être mises en application dès que les critères identifiés sont atteints?

- 90 % des membres de l'AREQ sont favorables à ce qu'une demande anticipée soit obligatoirement respectée intégralement
- En cas d'opposition des personnes proches, le respect de la volonté exprimée doit être prépondérant

# Inaptitude et aide médicale à mourir : respect et protection

- Développer un formulaire souple permettant l'expression des volontés de manière détaillée

## Recommandation

Donner un caractère contraignant aux demandes anticipées d'aide médicale à mourir

# Inaptitude et aide médicale à mourir : respect et protection

## 4. Questions :

Comment évaluer la demande anticipée de la personne si, au moment de l'administration, elle ne montre aucun signe de souffrance apparent ou semble dans un état de bien-être?

- L'aide médicale à mourir demandée de manière anticipée doit-elle être administrée sur la base de la souffrance anticipée au moment de rédiger la demande ou selon la souffrance contemporaine observée?
- Quelle approche adoptée dans les cas de démence heureuse?

# Inaptitude et aide médicale à mourir : respect et protection

- Le critère de souffrance doit être maintenu : éviter la mort sur demande
- Indignité de fin de vie : souffrance existentielle
- Chaque personne en situation d'inaptitude doit pouvoir déterminer ce qui correspond à une fin de vie digne pour elle
- Respecter les conditions prévues à la demande anticipée pour protéger le droit à l'autodétermination : la souffrance anticipée doit primer

# Inaptitude et aide médicale à mourir : respect et protection

## Recommandations

- Prévoir que la demande anticipée d'aide médicale à mourir indique en détail les comportements ou les situations qui enclencheront le processus d'administration de l'aide médicale à mourir
- Offrir la possibilité de reporter l'administration de l'aide médicale à mourir si la personne manifeste des signes de démence heureuse et qu'elle a indiqué cette possibilité dans sa demande anticipée
- Reporter l'administration de l'aide médicale à mourir si la personne manifeste de la résistance physique

# Vivre dans la dignité

- Les aînés ont le droit de vivre dans la dignité
- Âgisme omniprésent dans la société québécoise
- La possibilité de demander de manière anticipée l'aide médicale à mourir en cas de maladie neurodégénérative ne doit pas devenir un raccourci afin d'éviter de prendre les moyens nécessaires pour assurer des conditions de vie dignes aux personnes âgées

# Vivre dans la dignité

## Recommandation

Lutter contre l'âgisme et assurer des conditions de vie dignes et respectueuses aux personnes en perte d'autonomie atteintes de maladie neurodégénérative cognitive quel que soit leur milieu de vie

The image features a white background with decorative curved lines in the corners. In the top-right and bottom-left corners, there are thick, multi-layered curved lines that transition from a light blue color to a light green color. The text "Qu'en pensez-vous?" is centered on the page in a dark blue, sans-serif font.

Qu'en pensez-vous?