

La santé par les personnes^{MC}



Rapport *Ce que nous avons entendu* n° 3 :

Résultats de la participation du public à l'élaboration d'une nouvelle norme nationale pour les soins de longue durée de HSO (CAN/HSO 21001:2023 Soins de longue durée)

31 janvier 2023

À propos de l'Organisation de normes en santé (HSO)

L'Organisation de normes en santé (HSO) élabore des normes de santé et de services sociaux fondées sur des données probantes, des programmes d'évaluation et des solutions d'amélioration de la qualité. Nous travaillons avec des experts de premier plan et des personnes ayant une expérience vécue dans le monde entier, en utilisant un processus rigoureux de participation du public, pour concevoir conjointement des normes axées sur les personnes, intégrées et favorisant des soins sûrs et fiables. Nous sommes un organisme à but non lucratif enregistré dont le siège social se trouve à Ottawa, au Canada. Pour plus d'informations, consultez le site www.healthstandards.org.

Adresse postale

Organisation de normes en santé
1150 chemin Cyrville
Ottawa, ON, Canada
K1J 7S9

© LE PRÉSENT DOCUMENT EST PROTÉGÉ PAR DROIT D'AUTEUR

Copyright © 2023, Organisation de normes en santé (Health Standards Organization, HSO) et/ou ses concédants de licence. Tous droits réservés.

Contributeurs clés

Évolution de la consultation publique

La stratégie de consultation publique de la phase trois de HSO a été élaborée par :

Dr Kaye Phillips

Directrice exécutive, Global Programs,
Organisation de normes en santé

Dr Samir Sinha

Président du Comité technique national des
soins de longue durée de HSO, chef du service
de gériatrie, Sinai Health et University Health
Network à Toronto

Dr Louise Clément

Directrice exécutive, Partenariats cliniques,
Organisation de normes en santé

Emma Park

Chef de projet, norme sur les soins de longue
durée, Organisation de normes en santé

Équipe de recherche

Ce rapport a été élaboré par :

Dr Ashley Flanagan

Chargée de recherche,
Institut national du
vieillessement (National
Institute on Ageing)

Titus Chan

Chargé de recherche
junior, Institut national du
vieillessement (National
Institute on Ageing)

Le soutien à l'analyse et à la recherche a été fourni par :

Arushan Arulnamby

Analyste politique, Institut
national du vieillissement
(National Institute on Ageing)

Elizabeth Mebrahtu

Chercheuse en politique
de santé, Institut national
du vieillissement (National
Institute on Ageing)

Nicole Mfoafo-M'Carthy

Chargée de recherche
junior, Institut national du
vieillessement (National
Institute on Ageing)

Ce rapport résume les résultats des activités de consultations publiques qui ont soutenu l'élaboration de la norme nationale pour les soins de longue durée de HSO. Les activités de consultations publiques ont permis à HSO d'entendre plus de 18 800 Canadiens en 2021 et 2022. Tous les participants aux activités de consultations publiques ont donné leur accord pour que leurs informations soient utilisées pour l'élaboration de la norme. En conséquence, toutes les réponses ont été traitées de manière confidentielle et ont été anonymisées dans ce rapport.



Health
Canada

Santé
Canada

La production de ce document a été rendue possible grâce à une contribution financière de Santé Canada. Les opinions exprimées dans ce document ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada.

Table des matières

À propos de l'Organisation de normes en santé (HSO)	2
Contributeurs clés	3
Table de matières	4
Sommaire exécutif	5
Introduction	8
À propos des normes de HSO et de leur utilisation	8
À propos du processus d'élaboration de la norme nationale pour les soins de longue durée	9
À propos des activités de consultations publiques de HSO	11
Ce que nous avons entendu	13
Résumé des étapes franchies à ce jour	13
Rapport <i>Ce que nous avons entendu n° 1</i>	14
Rapport <i>Ce que nous avons entendu n° 2</i>	15
Ce que nous avons entendu au cours des activités de consultations publique de la phase 3	16
Les personnes que nous avons entendu : Survol des participants à la phase 3 aux activités de consultations publiques	17
La transformation de la prestation de soins de longue durée au Canada	19
Une journée dans la vie des résidents d'établissements de soins de longue durée	20
Facteurs clés pour la transformation de la prestation de soins de longue durée au Canada	23
La transformation d'une journée dans la vie d'un résident	36
Quelles sont les nouveautés apportées à la suite de l'examen public de l'ébauche de la norme nationale pour les soins de longue durée par HSO?	38
Domaines de rétroaction qui demeurent hors du champ d'application	40
Perspectives d'avenir	44
Annexe A – démographie des participants aux activités de consultations publiques de la phase 3	45

Sommaire exécutif

À la lumière de la crise des soins de longue durée qui a fait surface pendant la pandémie de COVID-19, HSO a élaboré une nouvelle norme nationale pour les soins de longue durée (CAN/HSO 21001:2023 *Soins de longue durée*) qui fournit des exigences et des responsabilités claires pour permettre aux équipes des établissements de soins de longue durée, aux gestionnaires, aux instances de gouvernance et aux autres parties prenantes de travailler conjointement à une vision commune des soins sécuritaires de haute qualité centrés sur le résident. Une série d'activités de participation en trois phases (entre mars 2021 et juin 2022) a été amorcée pour s'assurer que les idées et les rétroactions des Canadiens étaient au premier plan de l'élaboration d'une nouvelle norme pour les soins de longue durée.

Le rapport *Ce que nous avons entendu n° 3* s'appuie sur les rétroactions fournies par les plus de 18 000 Canadiens qui ont participé aux activités de consultations publiques de la phase 1 (sondage national inaugural sur les soins de longue durée) et de la phase 2 (cahiers de consultation et assemblées publiques) de HSO. Les activités de consultations publiques de la phase 3 avaient notamment pour but de favoriser un rapport plus profond avec les résidents des établissements de soins de longue durée et d'autres parties prenantes clés au sujet de leurs expériences et de leurs perspectives sur des thèmes clés de la prestation de soins de longue durée au Canada. Afin d'obtenir ces perspectives et ces informations supplémentaires, HSO a sollicité une plus grande participation par le biais de trois activités :

1. Des visites virtuelles avec des résidents des établissements de soins de longue durée de tout le Canada;
2. Une série de cinq assemblées publiques supplémentaires;
3. Un examen public de l'ébauche de la norme.

Plusieurs des thèmes et des impressions clés partagés dans les précédents rapports « Ce que nous avons entendu » demeurent vrais et résonnent parmi les thèmes clés qui ont émergé des activités de consultations publiques de la phase 3. Dans cette optique, le présent rapport débute avec un résumé des principaux résultats des rapports *Ce que nous avons entendu n° 1* et *Ce que nous avons entendu n° 2*, ainsi qu'un aperçu du profil démographique des 18 856¹ personnes et groupes qui ont fourni des rétroactions pour aider le comité technique national des soins de longue durée de HSO à élaborer la nouvelle norme nationale pour les soins de longue durée, publiée au même moment que le présent rapport, soit au début de 2023.

Ce que nous avons entendu au cours des activités de consultations publiques de la phase 3

Ensuite, nous présentons un aperçu du profil démographique des personnes qui ont participé aux activités de consultations publiques de la phase 3 par langue, âge, genre, emplacement géographique, race, capacité et relation avec les soins de longue durée.

¹ Bien que le nombre total de réponses enregistrées pour toutes les activités de consultations publiques soit de 18 856, ce nombre est une sous-représentation de la participation, car certains groupes qui ont rempli les cahiers de consultation des tables rondes ou participé à l'examen public n'ont pas indiqué le nombre de participants présents.

Dans le corps du rapport, nous présentons les thèmes clés partagés par les quelque 800 personnes et groupes qui ont participé aux activités de consultations publiques de la phase 3 de HSO en 2022.

À la question de savoir si le projet de norme de HSO répondait de manière appropriée aux préoccupations concernant la prestation de soins de longue durée de haute qualité, les participants ont réitéré le message clé du rapport *Ce que nous avons entendu n° 2*, à savoir que la prestation de soins de longue durée de haute qualité est un exercice d'équilibre délicat qui exige que les établissements de soins de longue durée accordent la priorité aux droits des résidents. De plus, de nombreux participants aux activités de consultations publiques de la phase 3 ont identifié le besoin de revoir et de remodeler la perception actuelle des soins de longue durée au Canada. Il faut notamment s'efforcer de modifier la culture institutionnelle historique et de replacer les soins relationnels à la base de soins de longue durée afin qu'ils soient sécuritaires, fiables et de haute qualité. Pour démontrer l'impact de la transformation systémique sur les expériences quotidiennes des résidents des établissements de soins de longue durée canadiens, nous présentons trois profils fictifs² de résidents qui mettent en évidence les expériences quotidiennes actuelles (Marcia et Henry) et transformées (Patrick) à partir de visites virtuelles effectuées auprès de résidents des établissements de soins de longue durée.

Lorsqu'il s'agit de favoriser une prestation de soins de haute qualité dans les établissements de soins de longue durée au Canada, les participants aux activités de consultations publiques de la phase 3 ont formulé une série de suggestions qui pourraient transformer les expériences de soins pour les résidents, les membres de la famille et aussi celles de la main-d'œuvre. À titre d'exemple, les participants ont noté les éléments suivants : adopter un véritable continuum de soins qui inclut les soins palliatifs; mettre l'accent sur l'autonomie et le choix des résidents; adopter une approche interdisciplinaire et collaborative en matière de soins; faire participer davantage les personnes proches aidantes aux équipes de soins; et créer un milieu de vie semblable à celui d'une maison.

Lors de leurs discussions sur la meilleure façon de favoriser une bonne communication (y compris l'utilisation des technologies de l'information et des communications) dans les établissements de soins de longue durée, de nombreux participants ont souligné l'importance de la communication interpersonnelle (p. ex., offrir des services d'interprétation et de traduction, utiliser les stratégies, les outils et les dispositifs disponibles, se connecter à des services spécialisés externes) et de la communication organisationnelle (p. ex., des protocoles clairs, des questionnaires et la publication de rapports publics) en tant que fondement d'une prestation de soins de haute qualité.

Lors des discussions sur la meilleure façon de soutenir la main-d'œuvre des établissements de soins de longue durée, de nombreux participants aux activités de consultations publiques de la phase 3 ont mis en lumière les inégalités qui imprègnent les expériences quotidiennes des personnes qui composent la main-d'œuvre des établissements de soins de longue durée. Plus précisément, les participants aimeraient que des mesures concrètes soient prises en ce qui concerne la sécurité d'emploi, les problèmes de dotation en main-d'œuvre et les possibilités de formation et d'apprentissage.

Lorsqu'interrogés sur la faisabilité d'atteinte des exigences en matière de gouvernance et de leadership, les participants aux activités de consultations publiques de la phase 3 ont demandé plus de clarté sur les obligations et les responsabilités (p. ex., l'allocation des ressources, les évaluations).

² Il est important de noter que, bien que fictifs, les profils de résidents présentés ici sont des récits composites qui prennent racine dans les expériences vécues rapportées par les résidents des établissements de soins de longue durée recueillies lors des visites virtuelles effectuées avec des résidents des établissements de soins de longue durée de tout le Canada.

Lorsqu'il s'agit de la gouvernance au sein de l'établissement, les participants estiment qu'il incombe à la direction d'un établissement de soins de longue durée d'établir des énoncés de mission et de vision clairs, des critères d'embauche clairs, des mécanismes clairs pour se conformer aux règlements et la reddition de compte, des procédures claires pour communiquer avec les comités des usagers et les familles, et des possibilités de formation pour toutes les parties prenantes impliquées dans la prestation de soins et services.

Nous présentons ensuite un résumé qui met en lumière les changements importants apportés à la norme pour les soins de longue durée à la suite de la période d'examen public et des rétroactions recueillies au cours des activités de consultations publiques de la phase 3.

À l'instar des rétroactions reçues lors des activités de consultations publiques de la phase 1 et de la phase 2, il y a eu des rétroactions détaillées et riches qui sont des facteurs clés permettant de soutenir la mise en œuvre de la norme de manière significative, mais qui ne font pas partie du champ d'application de la nouvelle norme nationale pour les soins de longue durée de HSO.

Perspectives d'avenir

Au cours de toutes les phases de consultations publiques dans l'élaboration de la nouvelle norme nationale pour les soins de longue durée de HSO, les Canadiens ont exprimé de manière cohérente ce qu'ils veulent voir en ce qui concerne l'avenir des soins de longue durée au Canada. Nous sommes convaincus et confiants que la nouvelle norme nationale pour les soins de longue durée de HSO reflète véritablement l'opinion des Canadiens sur ce que devrait être un état optimal des soins de longue durée au Canada. Dans cette optique, nous concluons ce rapport en soulignant les valeurs clés soient celles des soins, de haute qualité, d'intégrité, de respect et de communauté qui illustrent ce que les participants aux activités de consultations publiques considèrent comme essentiel pour faciliter un changement de paradigme dans les perceptions, la prestation et l'expérience des soins de longue durée au Canada.

Introduction

Considérant la crise existante au sein des établissements de soins de longue durée et en réponse à l'engagement du gouvernement fédéral de l'année 2020 d'améliorer la prestation de soins de longue durée au Canada, le Conseil canadien des normes (CCN), l'Organisation de normes en santé (HSO) et l'Association canadienne de normalisation (Groupe CSA) ont accepté de travailler conjointement pour l'élaboration de deux nouvelles normes nationales complémentaires pour les soins de longue durée. Ces normes ont été élaborées en tenant compte des besoins et des voix des résidents des établissements de soins de longue durée, des mandataires, des personnes proches aidantes, de la main-d'œuvre et des communautés locales, ainsi que des membres du public.

À propos des normes de HSO et de leur utilisation

Les normes existent dans tous les aspects de la vie canadienne. Elles constituent « l'infrastructure invisible » qui nous permet de vivre et de travailler en toute sécurité et de prospérer. Les normes peuvent devenir la base de la législation, des politiques, des règlements et des programmes d'agrément du gouvernement. HSO est un organisme indépendant, non gouvernemental et à but non lucratif reconnu par le Conseil canadien des normes (CCN) comme un organisme d'élaboration de normes (OEN), qui élabore les Normes nationales du Canada (NNC). HSO est le seul OEN au Canada qui se consacre exclusivement aux services de santé et aux services sociaux et a élaboré des normes qui sont actuellement utilisées dans plus de 15 000 sites dans 38 pays. À la lumière de la pandémie de COVID-19, HSO a élaboré une nouvelle norme nationale pour les soins de longue durée (CAN/HSO 21001 : 2023 *Soins de longue durée*) qui fournit des exigences et des responsabilités claires pour permettre aux équipes des établissements de soins de longue durée, aux gestionnaires, aux instances de gouvernance et aux autres parties prenantes de travailler ensemble à une vision commune de soins de haute qualité sécuritaires centrés sur le résident.

La norme nationale pour les soins de longue durée de HSO fournit aux équipes, aux gestionnaires et aux instances de gouvernance des conseils sur les points suivants :

- Fournir des soins centrés sur le résident, fondés sur des données probantes, qui valorisent la compassion, le respect, la dignité, la confiance et une qualité de vie significative.
- Travailler en équipe pour fournir des soins de haute qualité qui sont culturellement sécuritaires et adaptés aux traumatismes afin de rencontrer les objectifs, les besoins et les préférences des résidents
- Favoriser une main-d'œuvre compétente et en santé et des conditions de travail saines et sécuritaires.
- Soutenir des pratiques de gouvernance solide et une culture qui est axée sur les résultats, qui soutient l'apprentissage continu et l'amélioration de la qualité.

Les établissements de soins de longue durée aussi appelés résidences d'hébergement, de soins continus, de soins personnels ou de soins infirmiers sont des milieux de vie où la majorité des résidents vivent avec des besoins complexes. Les établissements de soins de longue durée sont officiellement reconnus par les autorités compétentes au moyen d'une licence ou d'un permis (c'est-à-dire qu'ils sont agréés ou autorisés) et sont partiellement financés ou subventionnés afin d'offrir un éventail de services de santé professionnels, d'hébergement, de nourriture et de soins personnels à leurs résidents 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.³

³ Institut canadien d'information sur la santé. (2021). *Les maisons de santé de longue durée au Canada : Combien y en a-t-il et à qui appartiennent-elles?* <https://www.cihi.ca/fr/les-foyers-de-soins-de-longue-duree-au-canada-combien-y-en-a-t-il-et-qui-en-sont-les-proprietaires>

À propos du processus d'élaboration de la norme nationale pour les soins de longue durée

L'échéancier suivant présente les différentes étapes du processus d'élaboration de la norme nationale pour les soins de longue durée :

Mars 2021

- Annonce publique de l'élaboration de deux nouvelles normes nationales complémentaires pour les soins de longue durée
 - La norme pour les soins de longue durée de HSO pour assurer une prestation de soins de longue durée sécuritaires, fiables et de haute qualité
 - Norme du Groupe CSA sur l'exploitation des établissements de soins de longue durée et sur la prévention et le contrôle des infections pour la conception, l'exploitation et les pratiques de prévention et de contrôle des infections dans les établissements de soins de longue durée
- Lancement du recrutement de membres pour le comité technique des soins de longue durée de HSO
- Lancement du sondage national inaugural sur les soins de longue durée

Mai 2021

- Création du comité technique des soins de longue durée

Juillet 2021

- Création de la table consultative gouvernementale conjointe de HSO et du Groupe CSA sur les normes relatives aux soins de longue durée
 - Objectif : Offrir aux fonctionnaires provinciaux, territoriaux et fédéraux la possibilité de participer à l'élaboration des nouvelles normes nationales pour les soins de longue durée des groupes HSO et CSA
 - Dix réunions ultérieures tenues tout au long de l'élaboration des normes
- Clôture du sondage nationale inaugurale sur les soins de longue durée

Août 2021

- Lancement des cahiers de consultation

Septembre à décembre 2021

- Organisation des assemblées publiques de la phase 1 (9 assemblées publiques)

Octobre 2021

- Publication du rapport *Ce que nous avons entendu n° 1*

Décembre 2021

- Clôture des cahiers de consultation
- Le comité technique des soins de longue durée est parvenu à un consensus sur la publication de l'ébauche de la norme pour examen public

Janvier 2022

- Lancement de l'ébauche de la norme nationale pour les soins de longue durée pour un examen public de 60 jours
- Publication du rapport *Ce que nous avons entendu n° 2*

Mars 2022

- Organisation des assemblées publiques de la phase 2 (5 assemblées publiques)
- Fin de l'examen public

Mars 2022 à juin 2022

- Tenues de visites virtuelles avec des résidents des établissements de soins de longue durée

December 2022

- Le comité technique des soins de longue durée a donné son accord pour la publication de la version finale de la norme

January 2023

- Publication de la version finale de la norme nationale pour les soins de longue durée intégrant les commentaires de l'examen public de HSO et d'autres activités de consultation
- Publication du rapport *Ce que nous avons entendu n° 3*



À propos des activités de consultations publiques de HSO

La norme nationale pour les soins de longue durée de HSO partage la voix des résidents, des familles et de la main-d'œuvre des établissements de soins de longue durée pour concevoir et développer la manière dont les établissements de soins de longue durée et les équipes de soins de longue durée peuvent utiliser des pratiques fondées sur les données probantes et travailler en collaboration pour assurer des soins sécuritaires, fiables et de haute qualité.

Une partie intégrante de la conception et de l'élaboration de la nouvelle norme a été d'entendre ce qui compte le plus pour les Canadiens en matière de soins de longue durée. HSO a invité les Canadiens à participer à une série d'activités de consultations publiques entre le 31 mars 2021 et le 7 juin 2022 afin de mieux connaître leurs opinions sur ce à quoi devrait ressembler un état futur optimal des soins de longue durée au Canada. Au total, 18 856⁴ personnes et groupes ont fourni des rétroactions pour aider le comité technique national de la norme sur les soins de longue durée de HSO à élaborer la nouvelle norme nationale publiée au même moment que le présent rapport en début de 2023.

Les personnes que nous avons entendues : Survol

Les idées, les besoins, les expériences et les souhaits exprimés par les Canadiens ont éclairé le travail du comité technique national sur les soins de longue durée de HSO pour élaborer la nouvelle norme nationale pour les soins de longue durée.

Tout au long des trois phases de consultations⁵ publiques, nous avons entendu une diversité de personnes de partout au Canada.

- ✓ **30 %** des participants interrogés sur leur âge ont déclaré être âgés de 65 ans ou plus.
- ✓ **67 %** des participantes interrogées sur leur genre se sont identifiées comme étant des femmes.
- ✓ **2 %** des participants interrogés sur leur identité autochtone ont indiqué qu'ils étaient membres des Premières Nations, Métis ou Inuits.

⁴ Bien que le nombre total de réponses enregistrées soit de 18 856, cela est une sous-représentation de la participation, car certains groupes qui ont rempli les cahiers de consultation provenant d'activités de tables rondes ou participé à l'examen public n'ont pas indiqué le nombre de personnes qui ont participé.

⁵ Veuillez noter que, bien que nous ayons reçu un total de 18 856 réponses, tous les participants n'ont pas choisi de répondre à toutes les questions démographiques et toutes les questions démographiques n'ont pas été incluses dans toutes les activités d'engagement afin de garantir au mieux l'anonymat des participants. Ainsi, les pourcentages rapportés ici ont été calculés sur la base du nombre total de réponses reçues pour chaque question individuelle (par rapport au nombre total de réponses reçues dans toutes les activités d'engagement).



- ✓ **9%** des participants interrogés sur leur origine ethnique se sont identifiés comme faisant partie d'une minorité visible.⁶
- ✓ **7%** des participants à qui l'on a demandé s'ils vivaient avec une déficience se sont identifiés comme vivant avec une déficience.
- ✓ **90%** des participants ont répondu en anglais.
- ✓ **55%** des participants interrogés sur leur situation géographique ont déclaré vivre en Ontario.
- ✓ **26%** des participants ont déclaré être un membre de la famille, un ami ou une personne proche aidante d'un résident d'un établissement de soins de longue durée, tandis que **21 %** des participants ont déclaré faire partie de la main-d'œuvre des établissements de soins de longue durée et **2 %** des participants ont déclaré être un résident d'établissement de soins de longue durée.

Une ventilation complète du profil démographique des participants de chaque phase des activités de consultations publiques est accessible en cliquant sur les liens suivants :

- Phase 1 : [Rapport Ce que nous avons entendu n° 1](#)
- Phase 2 : [Rapport Ce que nous avons entendu n° 2](#)
- Phase 3 : [Annexe A](#)

⁶ Reconnaissons le sentiment croissant que l'expression « minorité visible » est dépassée, voire discriminatoire dans certains cas. Au lieu de cela, le terme « personnes de couleur » est désormais plus couramment utilisé pour refléter les changements dans la démographie de la population..

Les sections suivantes donnent un aperçu de ce que les Canadiens nous ont dit au cours de la première et deuxième phase d'activités de consultations publiques. Ensuite, nous mettons en lumière les personnes que nous avons entendues et ce qu'elles ont partagé lors de la dernière phase des activités de consultations publiques en 2022 : des visites virtuelles avec des résidents d'établissements de soins de longue durée à travers le Canada, les assemblées publiques de la phase 2 et les rétroactions issues de l'examen public sur l'ébauche de la norme nationale pour les soins de longue durée.

Ce que nous avons entendu

Cette section présente les thèmes clés qui ont été partagés grâce aux activités de consultations publiques de la phase 3 de HSO en 2022. Bon nombre des thèmes et d'impressions clés qui ont été partagés dans les rapports *Ce que nous avons entendu n° 1* et *Ce que nous avons entendu n° 2* restent vrais et résonnent parmi les thèmes clés ressortis lors des activités de consultations publiques de la phase 3. Dans cette optique, cette section commence par un bref résumé⁷ des principaux points à retenir des rapports *Ce que nous avons entendu n° 1* et *Ce que nous avons entendu n° 2*.



⁷ Pour ne pas répéter la discussion contenue dans les rapports *Ce que nous avons entendu n° 1* et *Ce que nous avons entendu n° 2*, la discussion présentée ici met en lumière les points les plus saillants des activités de consultations publiques de la phase 3.

Résumé des étapes franchies à ce jour

Rapport *Ce que nous avons entendu n° 1*

Au printemps 2021, HSO a invité les Canadiens à répondre au sondage national inaugural sur les soins de longue durée afin de mieux connaître leurs opinions sur ce que devrait être un état futur optimal des soins de longue durée au Canada. Le rapport *Ce que nous avons entendu n° 1* présente les points saillants des 16 093 réponses qui ont été reçues entre le 31 mars et le 31 juillet 2021. Ces informations ont été utilisées pour permettre au comité technique national des soins de longue durée, composé de 32 membres, d'élaborer la nouvelle norme nationale pour les soins de longue durée.

Interrogés sur l'enjeu prioritaire à résoudre le domaine des soins de longue durée, les participants au sondage ont mentionné les éléments clés suivants : assurer une prestation de soins de haute qualité; assurer la sécurité des résidents et de la main-d'œuvre des établissements de soins de longue durée, tout en respectant les droits des résidents; assurer un soutien adéquat à la main-d'œuvre de soins de longue durée afin qu'elle soit forte et compétente; assurer la disponibilité d'un financement approprié des soins de longue durée pour soutenir la prestation de soins de haute qualité; assurer une plus grande transparence et imputabilité et reconsidérer la prestation de soins de longue durée à but lucratif.

79,5 % des participants au sondage savaient que des normes sont actuellement utilisées dans les soins de longue durée au Canada et 67 % des participants au sondage étaient d'avis que les établissements de soins de longue durée au Canada ne fournissaient pas des soins sécuritaires, fiables et de haute qualité.

Lorsqu'interrogés sur ce qui est le plus important pour assurer « des pratiques de soins axées sur les résidents et les familles qui valorisent l'importance du respect, de la dignité, de la confiance et de la qualité de vie » dans les établissements de soins de longue durée, les participants au sondage ont identifié les éléments suivants : accorder la priorité aux droits, aux besoins et à la satisfaction des résidents; favoriser des équipes de soins interdisciplinaires attentives, compétentes et compatissantes; et un environnement qui préserve les qualités de la maison.

Lorsqu'interrogés sur ce qui est le plus important pour assurer des « soins sécuritaires, fiables et de haute qualité » dans les résidences de soins de longue durée, les participants au sondage ont demandé que les soins de longue durée soient repensés comme un véritable continuum de soins, que le financement soit adéquat, que les normes et la gouvernance nationales soient responsables et que l'imputabilité et la transparence organisationnelles soient améliorées.

Lorsqu'interrogés sur ce qui est le plus important pour le maintien d'une « main-d'œuvre compétente et en santé » dans les établissements de soins de longue durée, les participants au sondage ont mentionné les éléments clés suivants : la sécurité d'emploi, la priorité accordée à la santé et à la sécurité de la main-d'œuvre des établissements de soins de longue durée, un environnement de travail positif et favorable, ainsi que des normes pour la formation et les droits de pratique.

Lorsqu'interrogés sur ce qui est le plus important en matière d'environnement, d'exploitation et d'entretien des établissements de soins de longue durée pour améliorer la qualité de vie des résidents et des familles, les participants au sondage ont répondu : viser à améliorer la qualité de vie des résidents, assurer la sécurité des résidents et de la main-d'œuvre et s'efforcer d'appliquer les normes les plus élevées de propreté et d'entretien.

Enfin, 99,4 % des participants au sondage estiment que les établissements de soins de longue durée devraient être tenus de respecter des normes.

Pour un aperçu plus complet de ce que nous avons entendu au cours des activités de consultations de la phase 1, consultez le rapport complet *Ce que nous avons entendu n° 1*.

Rapport *Ce que nous avons entendu n° 2*

Sur la base des rétroactions recueillies lors du premier sondage national sur les soins de longue durée (phase 1 des activités de consultations publiques), HSO a invité les Canadiens à fournir des rétroactions plus spécifiques pour soutenir l'élaboration de la norme nationale pour les soins de longue durée. Les activités de consultations publiques de la phase 2 visaient plus précisément à faciliter un rapport plus profond et à accueillir de nouvelles perspectives sur ce à quoi devrait ressembler un état futur optimal des soins de longue durée au Canada. Le rapport *Ce que nous avons entendu n° 2* présente les points saillants des 1 984 personnes et groupes qui ont participé aux cahiers de consultation et aux assemblées publiques de la phase 1 entre le 1^{er} août et le 1^{er} décembre 2021.

Lorsqu'interrogés sur ce à quoi devraient ressembler les soins de longue durée à l'avenir, les participants aux activités de consultations publiques estiment que des soins de haute qualité sont le résultat d'une prestation de soins sécuritaires, fiables et empreints de compassion. Cependant, ils ont également noté que pour assurer l'atteinte cet objectif, il faut trouver un équilibre entre les personnes, les valeurs et les priorités. Pour les résidents, la clé du succès repose sur un environnement bienveillant et l'individualisation des soins et services. Pour les familles, ce qui est important, c'est la transparence et la confiance. Enfin, pour la main-d'œuvre des établissements de soins de longue durée, l'essentiel est d'avoir le temps de fournir des soins et de se sentir valorisé et soutenu.

Un autre facteur important contribuant à la sécurité, à la fiabilité, à la compassion et à la qualité des soins, partagé par les participants, est la capacité d'un établissement de soins de longue durée à incarner les qualités d'une « maison » et à fournir un « environnement de travail positif, favorable et attentionné ». Ils ont notamment souligné la nécessité d'équilibrer la dualité des établissements de soins de longue durée, qui sont à la fois un milieu de vie (p. ex., les activités de la vie quotidienne, les relations interpersonnelles et les espaces) et un lieu de travail (p. ex., le leadership, la culture du lieu de travail et les pratiques de recrutement).

L'un des principaux facteurs qui contribuent à la prestation de soins sécuritaires, fiables, compatissants et de haute qualité est la nécessité de respecter les droits et la qualité de vie des résidents. La nécessité de respecter les droits des personnes (p. ex., favoriser et maximiser l'indépendance, respecter le droit d'un résident de vivre avec des risques et définir clairement les « limites » des droits individuels) et ceux de la collectivité (p. ex., l'absence de danger et les règlements en matière de santé et de sécurité) était jugée particulièrement importante pour équilibrer les droits et la sécurité des résidents.

Enfin, les participants ont fait part que certains des facteurs les plus importants pour assurer une prestation de soins sécuritaires, fiables, compatissants et de haute qualité sont d'assurer une prestation de soins centrés sur le résident et un engagement inébranlable envers la cohérence et la qualité des soins. Les participants ont notamment souligné la nécessité de trouver un équilibre entre les appels à des approches individualisées de soins et les appels à la normalisation de la prestation de soins de haute qualité.

Les participants à l'activité d'engagement ont également proposé des idées et des perspectives pour permettre un changement immédiat du système (p. ex., pratiques fondées sur des données probantes, dotation en main-d'œuvre, financement et imputabilité) et une transformation du système (p. ex., s'attaquer à la stigmatisation associée aux soins de longue durée, créer des réseaux de soins collaboratifs et agir en fonction des critères inclus dans la norme nationale pour les soins de longue durée de HSO).

Pour un aperçu plus complet de ce que nous avons entendu au cours des activités de consultations publiques de la phase 2, consultez le rapport complet *Ce que nous avons entendu n° 2*.



Ce que nous avons entendu au cours des activités de consultations publiques de la phase 3

Les activités de consultations publiques de la phase 3 visaient à tirer parti des rétroactions de plus de 18 000 Canadiens, dont plus de 350 résidents d'établissements de soins de longue durée, qui ont participé aux activités de consultations publiques de la phase 1 (sondage national inaugural sur les soins de longue durée) et de la phase 2 (cahiers de consultation et assemblées publiques). Les activités de consultations publiques de la phase 3 visaient particulièrement à faciliter un rapport plus profond avec les résidents des établissements de soins de longue durée et les principales parties prenantes au sujet de leurs expériences vécues et de leurs points de vue sur des domaines clés de la prestation de soins de longue durée au Canada. Afin d'obtenir ces connaissances et ces informations supplémentaires, HSO a sollicité une plus grande participation par le biais de trois activités :

1. Des visites virtuelles avec des résidents des établissements de soins de longue durée de tout le Canada;
2. Une série supplémentaire de cinq assemblées publiques;
3. Un examen public de l'ébauche de la norme.

Les sections suivantes présentent les personnes que nous avons entendues dans le cadre des activités de consultations publiques de la phase 3, suivies des principaux thèmes partagés par les participants.



Les personnes que nous avons entendues : Survol des participants à la phase 3 aux activités de consultations publiques

Dans le cadre des activités de consultations publiques de la phase 3, nous avons entendu 779 personnes et groupes supplémentaires de partout au pays. Leurs points de vue, leurs expériences, leurs besoins et leurs souhaits ont non seulement renforcé ce que nous avons déjà entendu de la part des Canadiens, mais ont également souligné l'importance des normes pour faciliter un changement de paradigme dans la prestation de soins de longue durée au Canada.

Visites virtuelles avec des résidents des établissements de soins de longue durée

Nous avons eu l'honneur de pouvoir nous entretenir en tête-à-tête avec 63 résidents, qui ont partagé leurs expériences et leurs points de vue en réponse à des questions élaborées pour mieux comprendre la vie quotidienne dans les établissements de soins de longue durée du Canada.

- ✓ 59% des résidentes se sont identifiées comme étant des femmes;
- ✓ 81% des résidents étaient âgés de 65 ans ou plus;
- ✓ 49% des résidents ont déclaré vivre en Nouvelle-Écosse;
- ✓ 4% des résidents s'identifient comme étant des membres des Premières Nations, des Métis ou des Inuits;
- ✓ 13% des résidents s'identifient comme faisant partie d'une minorité visible;
- ✓ 70% des résidents ont déclaré vivre avec une déficience.

Assemblées publiques

Nous avons entendu les points de vue de 134 personnes de partout au pays dans le cadre de notre deuxième série d'assemblées publiques virtuelles.

- 14% des participants aux assemblées publiques ont participé en français;
- 55% des participants aux assemblées publiques ont déclaré vivre en Ontario;
- 22% des participants aux assemblées publiques se sont identifiés comme étant un membre de la famille, un ami ou une personne proche aidants d'un résident d'un établissement de soins de longue durée, tandis que 36 % se sont identifiés comme étant un représentant d'un établissement de soins de longue durée et 22 % se sont identifiés comme étant un fournisseur de soins de santé de longue durée.

Ces séances ont été conçues afin d'obtenir des rétroactions supplémentaires dans les domaines suivants :

- Engager les personnes proches aidantes dans les soins centrés sur le résident pour les résidents des établissements de soins de longue durée;
- Soutenir les besoins de formation de la main-d'œuvre des établissements de soins de longue durée;
- Permettre les soins palliatifs et la planification préalable des soins dans les établissements de soins de longue durée;
- Soutenir la gouvernance et l'imputabilité des établissements de soins de longue durée;
- Favoriser une bonne communication dans les établissements de soins de longue durée et l'utilisation de l'information en appui.

Examen public

Lancé le 27 janvier 2022, l'examen public de 60 jours de l'ébauche de la norme nationale pour les soins de longue durée a permis de recueillir 637 rétroactions de plus de 582 personnes et groupes de 12 provinces et territoires du Canada, ainsi que des rétroactions provenant de quatre autres pays.

- **90%** des rétroactions ont été soumises par des participants individuels.
- **38%** des rétroactions provenaient de participants ayant déclaré vivre en Ontario.
- **31%** des rétroactions ont été reçues de participants qui se sont identifiés comme étant un membre de la famille, un ami ou une personne proche aidante d'un résident d'établissement de soins de longue durée, tandis que **22 %** se sont identifiés comme étant un fournisseur de soins de santé de longue durée et **16 %** se sont identifiés comme étant un représentant d'un établissement de soins de longue durée.

Une répartition et une description plus détaillées du profil démographique des participants aux activités de consultations publiques de la phase 3 sont fournies à l'[annexe A](#).

La transformation de la prestation de soins de longue durée au Canada

L'ébauche de la norme de HSO répond-elle aux préoccupations concernant la prestation de soins de longue durée de haute qualité de manière appropriée ? Lorsque considérés dans leur ensemble, les récits des résidents sur les expériences de la vie quotidienne dans un établissement de soins de longue durée et les points de vue des autres parties prenantes (recueillies lors des assemblées publiques et de l'examen public) ont renforcé le message clé du rapport *Ce que nous avons entendu n° 2*, à savoir, qu'offrir une prestation de soins de longue durée de haute qualité est un **exercice d'équilibre délicat** qui exige que les établissements accordent la priorité aux droits des résidents. En réalité, bon nombre des thèmes clés abordés dans les rapports *Ce que nous avons entendu n° 1* et *Ce que nous avons entendu n° 2* ont été mis en évidence dans les conversations avec les résidents et d'autres parties prenantes clés, ainsi que dans les rétroactions recueillies au cours de la phase 3 des activités de consultations publiques.

Lors des discussions sur les domaines clés de la prestation de soins, de la dotation en main-d'œuvre, de l'éducation, de la communication, de la gouvernance et d'imputabilité, de nombreux participants aux activités de consultations publiques de la phase 3 ont identifié le besoin de revoir et de remodeler l'image actuelle ou la perception des soins de longue durée au Canada. Il faut notamment s'efforcer de modifier la culture institutionnelle historique et de replacer les soins relationnels à la base de soins de longue durée afin qu'ils soient sécuritaires, fiables et de haute qualité. Pour faciliter ce changement de paradigme, les participants souhaitent que l'on mette davantage l'accent sur le partage d'histoires positives concernant les expériences de la vie quotidienne et de travail dans les établissements de soins de longue durée. Par exemple, un résident d'un établissement de soins de longue durée a déclaré :



La maison dans laquelle je me trouve me soutient vraiment. Ils me lèvent le matin, la nourriture est bonne et les activités sont bonnes. Jusqu'à présent, l'expérience a été plutôt bonne et j'aime bien les infirmières. Elles sont vraiment gentilles. Tout cela fait une réelle différence. Elles travaillent fort, mais elles sont gentilles. Elles savent qui je suis parce que je les taquine tout le temps. Elles me jouent parfois des tours, mais je sais qu'il s'agit de blagues bien sûr.

– Résident d'un établissement de soins de longue durée

Plusieurs participants ont déclaré qu'il était important de partager des histoires plus positives sur la vie et le travail dans les établissements de soins de longue durée pour équilibrer et modifier la perception actuelle de ceux-ci. De nombreux participants ont estimé que l'amélioration de la communication accompagnée d'une formation adéquate étaient deux éléments clés susceptibles de faciliter ce changement de paradigme, chacun d'eux abordés plus loin dans le rapport.

Parallèlement à nos efforts pour modifier la perception (et ultimement, la prestation) des soins de longue durée au Canada, l'une des retombées identifiées par les participants serait la transformation de la prestation de soins dans les établissements de soins de longue durée qui se traduirait par une carrière très convoitée, compétitive et spécialisée. En d'autres termes, le rayonnement qui en découle augmenterait l'attraction des professions en soins de longue durée qui exigent un ensemble de compétences spécialisées.

Une journée dans la vie des résidents d'établissements de soins de longue durée

Les récits nous permettent de garder les pieds sur terre lorsque nous réfléchissons à la situation actuelle, aux besoins et à ce qui sera nécessaire pour transformer la qualité et l'expérience des soins de longue durée à l'avenir. Les deux profils fictifs suivants⁸ de « Marcia » et « Henry » illustrent des exemples et mettent l'accent sur des expériences de la vie quotidienne actuelles de résidents (ayant des besoins de soins variés) vivant dans des établissements de soins de longue durée canadiens.

	Marcia : Vivant avec des besoins de soins infimes	Henry : Vivant avec des besoins de soins physiques élevés
Matin 	<p>Dans une chambre partagée avec un rideau qui sépare Marcia de sa voisine de chambre, Marcia débute sa matinée paisiblement en vérifiant les actualités sur son téléphone. Son fils Tomas vient ce matin pour lui rendre visite et traduire les commentaires de sa mère, que nous accompagnons pour la journée. Tomas nous raconte que sa mère a emménagé il y a environ un an et qu'elle était auparavant une bénévole très active au sein de la communauté latine locale. La langue maternelle de Marcia n'étant pas l'anglais, Tomas nous fait part des frustrations auxquelles ils ont tous deux été confrontés depuis que Marcia a emménagé dans l'établissement de soins de longue durée :</p> <p><i>« Je m'assure toujours d'être là pour tous les rendez-vous de ma mère avec la main-d'œuvre, surtout les rendez-vous médicaux. C'est déjà assez difficile pour moi de comprendre les termes techniques et médicaux. Comment peuvent-ils s'attendre à ce que ma mère, qui apprend encore l'anglais, comprenne ce qui se passe ? Je suis probablement ici deux à trois fois par semaine afin de soutenir ma mère. Comme il est très difficile d'obtenir des services de traduction réguliers, je dois m'assurer activement que les préoccupations de ma mère ne passent pas inaperçues ou ne sont pas négligées. »</i></p> <p>Vers 10 heures du matin, notre conversation avec Marcia et Tomas est interrompue lorsqu'une préposée aux bénéficiaires entre pour aider Marcia à mettre ses bas de contention. Par la suite, Marcia nous dit (avec son fils qui traduit) qu'elle ne voulait pas manquer l'occasion avec la préposée : <i>« Je suis en fait très reconnaissante que la main-d'œuvre est accommodante, car je me réveille et me prépare un peu plus tard que les autres. Mais à part cela, j'ai l'impression que l'établissement dirige un gros navire avec un horaire très rempli. Si je manque les préposées aux bénéficiaires le matin, je dois parfois attendre une heure ou plus avant qu'ils puissent revenir à nouveau. »</i></p>	<p>Henry, plutôt matinal, est réveillé depuis 5 heures du matin. Il fait un peu de lecture le matin à l'aide de son iPad. À 6 h 45, il nous raconte que les infirmières sont à nouveau en retard : <i>« Ils sont plutôt en pénurie de main-d'œuvre ici, donc le choix ne me revient pas lorsqu'il s'agit de décider quand je vais me préparer pour la journée. Pour être honnêtes, nous sommes tous habitués à attendre jusqu'à une heure après avoir appelé le service avant que quelqu'un ne vienne prendre de nos nouvelles. »</i></p> <p>À 7 h 15, une préposée aux bénéficiaires entre et aide Henry à se laver et à s'habiller. Après 20 minutes pendant lesquelles Henry donne des instructions et dirige la préposée, ils partent aider un autre résident à se préparer pour la journée. Henry explique qu'il n'avait jamais rencontré cette préposée auparavant et qu'il souhaiterait voir la même personne chaque matin : <i>« J'ai probablement vu environ 60 à 70 préposées aux bénéficiaires à ce jour, uniquement pour mes matinées. C'est difficile d'entretenir des conversations et d'apprendre à les connaître, parce que je sais qu'ils sont très occupés et que je ne les reverrai probablement pas. »</i></p>

⁸ Il est important de noter que, bien que fictifs, les profils de résidents présentés ici sont des récits composites qui s'appuient sur les expériences vécues rapportées lors des visites virtuelles effectuées auprès de résidents d'établissements de soins de longue durée de tout le Canada.

Déjeuner

Nous accompagnons Marcia alors qu'elle se rend à la salle à manger pour le déjeuner. Le menu du jour se compose de sandwiches à la salade aux œufs, d'une salade de haricots et d'un sandwich à la crème glacée. Tomas note que sa mère et lui aimait cuisiner ensemble à la maison. S'adapter à un menu très limité dans un établissement de soins de longue durée n'a donc pas été des plus facile, même après un an. Marcia nous dit que même si elle n'a pas une opinion négative de la nourriture, elle aimerait qu'il y ait un peu plus de variété dans les cultures et les options disponibles. Marcia nous parle également des difficultés d'accès aux services liés à l'alimentation : « *J'ai essayé à plusieurs reprises d'avoir accès à une diététicienne, mais leur disponibilité fait en sorte qu'il est assez difficile de les joindre. Je pense que c'est probablement parce que beaucoup d'entre eux travaillent dans plusieurs établissements à la fois. Je pense que depuis que je vis ici, je ne l'ai vue qu'à l'occasion avec d'autres résidents.* »

Vers midi, une préposée apporte un plateau-repas dans la chambre pour Henry. Le plateau se compose de pêches coupées en tranches, de petits pois bouillis, de pommes de terre en quartiers et d'une tranche de pain de viande. Nous demandons à Henry ce qu'il pense du menu quotidien. « *Vous savez, ils font d'abord cuire les aliments, puis ils les conservent dans des cuiseurs à vapeur, puis ils les mettent dans un appareil de chauffage afin que le tout demeure chaud. Donc, les aliments sont cuits 3 ou 4 fois et sont très cuits avant qu'ils se rendent à nous. Mais ensuite, ils s'arrangent pour les mettre dans des assiettes froides, de sorte que vous avez de la nourriture trop cuite qui est froide.* » Il pointe les pêches en tranches : « *C'est assez rare aussi de voir des fruits frais. C'est un plaisir de voir ça de temps en temps.* »

Après-midi

Peu après le déjeuner, Tomas nous fait part du processus pour organiser la visite de sa mère au centre commercial local à partir de la réservation des services de transport adaptés jusqu'à l'obtention d'une assistance, qui passe par le ralliement des préposées pour l'aider à se préparer. Pour Marcia, la possibilité d'aller et venir à sa guise est très importante. Nous lui avons demandé si d'autres résidents avaient une expérience similaire en ce qui concerne les sorties, les excursions d'une journée et l'accès à la communauté : « *J'ai la chance de pouvoir me déplacer quand je veux, surtout pour faire les courses ou voir mes vieux amis. Mon fils a été d'une grande aide pour organiser cela chaque fois que je sors. Mais il y a beaucoup de résidents ici que je n'ai jamais vu quitter leur chambre. C'est déjà assez difficile de ne pas avoir eu des visiteurs pendant la pandémie, alors je m'inquiète de temps en temps pour les autres résidents, surtout ceux qui n'ont pas de famille qui leur rend visite ou les emmène dans la communauté.* » Marcia nous informe également pourquoi elle tient tant à sortir : « *Le fait de pouvoir sortir pour voir ma famille et mes amis m'a vraiment aidée à m'adapter à la vie ici. Certaines des activités proposées ici sont fantastiques pour les autres résidents, mais il m'est difficile d'y participer, car elles sont toujours en anglais et la main-d'œuvre parle toujours très vite. Alors, sortir est une autre façon pour moi d'avoir l'impression de passer mes après-midis d'une manière significative.* »

Après le déjeuner, le responsable des loisirs passe dire aux résidents qu'il y aura une activité d'écoute musicale dans la salle à manger principale. Nous proposons d'y assister avec Henry, mais il refuse : « *Pour être honnête, je n'ai pas vraiment été en mesure de participer à la plupart des activités ou des événements sociaux ici. C'est frustrant, parce qu'en tant que personne malentendante, ils semblent toujours choisir des activités qui ne me conviennent pas très bien. Sans la possibilité de participer à des activités, on a vraiment l'impression que certains jours il ne se passe pas grand-chose ici.* »

Nous passons le reste de l'après-midi avec Henry, qui navigue sur son iPad et nous montre des photos de sa famille. Plus tard, nous rejoignons Henry pour une petite excursion dans l'établissement à l'aide de son fauteuil roulant électrique. Cependant, se déplacer dans l'établissement n'est pas toujours facile pour Henry : « *Parfois, les accessoires que l'établissement nous fournit ne sont pas les meilleurs. Si une préposée utilise le mauvais coussin de siège ou si je ne suis pas assis correctement sur le fauteuil roulant, cela peut devenir très inconfortable et même parfois douloureux. Obtenir de l'aide pour être réajusté peut s'avérer difficile, car la main-d'œuvre est déjà très occupée. Par ailleurs, la taille de ma chambre et de ma salle de bains rend les déplacements en fauteuil électrique très difficiles, même avec l'aide des assistants. J'ai l'impression qu'à mesure que ma mobilité se détériore, je suis de plus en plus anxieux à l'idée de ne pas pouvoir me déplacer en toute sécurité dans l'établissement à l'aide de mon fauteuil.* »

Soirée



Le soir, Marcia est rejointe par sa voisine, Mei, dans la salle communautaire pour une partie de cribbage. Malgré la barrière de la langue, elles se sont liées d'amitié au cours de dernière année, car elles ont toute deux emménagé plus ou moins en même temps. La pièce est assez petite, mais il y a une télévision et quelques photos accrochées au mur. Mei nous dit que, même si ce n'est pas exactement comme un salon dans une maison, le fait d'avoir un espace pour rendre visite à Marcia aide à se sentir plus chez soi : *« C'est probablement le seul espace ici qui nous a permis à nous adapter. Avoir une pièce comme celle-ci pour jouer et prendre le thé fait toute la différence. Avant la pandémie, la main-d'œuvre se joignait à nous pour quelques parties de cartes et prenait le thé avec nous. Mais à présent, on a l'impression que ce sont des étrangers, qui entrent et sortent sans cesse. Les préposées sont tellement occupées et en manque d'effectifs qu'ils n'ont plus le temps de nous parler. Tout le monde évite toujours de bavarder et se dépêche de passer au résident suivant. Cette atmosphère de hâte n'est pas très bonne à avoir chez soi tous les jours. »*

La fille d'Henry, Isabella, vient lui rendre visite et lui a apporté le dîner. Nous remarquons qu'elle semble un peu frustrée par la main-d'œuvre, alors nous lui avons demandé comment s'était passé son expérience en tant que visiteuses jusqu'à présent : *« Chaque fois que je viens, je demande à la main-d'œuvre si nous pouvons utiliser la salle de visite. Mais ils ne disent jamais oui. C'est parce qu'ils doivent alors faire la mise en place de la pièce et préparer mon père afin qu'il soit déplacé. Ce n'est pas idéal, car je veux que mon père se sente à l'aise pour recevoir des visiteurs et avoir de la compagnie dans un espace qui ressemble à sa maison. Mais au lieu de cela, les visites doivent avoir lieu dans sa chambre, qui ressemble beaucoup à un hôpital. Et nous n'avons pas non plus beaucoup d'intimité avec la main-d'œuvre qui entre et qui sort des chambres. Chaque fois que je fais une demande de soins de mon père, c'est comme si on ne me prenait pas au sérieux. »* Nous proposons à Isabella de l'aider à faire part de ses préoccupations à la main-d'œuvre, mais elle refuse : *« Ce n'est pas grave. Je sais que la main-d'œuvre est déjà assez occupée et en manque d'effectifs et je suis juste heureuse de pouvoir revenir lui rendre visite depuis le début de la pandémie. »*

Nuit



Alors que Marcia termine sa journée, nous lui demandons si elle a des suggestions finales : *« Aujourd'hui a été une assez bonne journée, surtout après avoir visité la ville et fait quelques courses. Mais je pense que ce serait bien de reconnaître davantage les différentes origines culturelles des résidents. Mon amie Mei et moi venons toutes deux de cultures différentes, avec nos propres traditions et célébrations. Il peut être très réconfortant de pouvoir conserver ses pratiques culturelles et de les voir célébrées dans sa propre résidence. Nous sommes tous des résidents ici, certes, mais nous avons tous des origines uniques, et j'aimerais que cela soit reconnu ou célébré davantage. Peut-être quelque chose d'aussi simple que de nous laisser ajouter nos célébrations et nos fêtes spéciales au calendrier des loisirs ? »*

Alors que Henry se prépare pour la soirée, il nous parle de ses expériences la nuit à l'établissement de soins de longue durée : *« Il n'est pas inhabituel ici que les autres résidents et moi partagions un étage avec des résidents atteints de démence. La plupart des gens ici sont unanimes sur le fait que la décision de faire vivre tout le monde au même étage ou dans la même unité est une bonne chose. Cependant, je ne pense pas que l'établissement comprend les réalités quotidiennes de telles décisions radicales, et ils ne sont certainement pas préparés à répondre aux besoins des résidents sans démence la nuit. Il semble qu'ils nous mettent tous dans le même bateau et qu'il s'agit d'une raison valide pour conserver des procédures simples et éviter d'écouter nos préoccupations. Il n'y a pas de verrous sur les portes ici, alors parfois je me réveille au milieu de la nuit et je vois quelqu'un qui se promène dans ma chambre. Des gens sont entrés ici pendant la nuit et ont emporté mes cadres et mes livres. C'est vraiment très perturbant et j'aimerais que l'on puisse faire quelque chose pour le bien de tout le monde. »*

Facteurs clés pour la transformation de la prestation de soins de longue durée au Canada

Les participants aux activités de consultations publiques de la phase 3 ont mis l'accent sur les points suivants pour assurer une prestation de soins de longue durée sécuritaires, fiables et de haute qualité au Canada :

- Améliorer les expériences de soins
- Améliorer la communication
- Soutenir à la main-d'œuvre des établissements de soins de longue durée
- Favoriser la bonne gouvernance

Améliorer les expériences de soins

Les participants aux activités de consultations publiques de la phase 3 ont exprimé le sentiment que l'ébauche de la norme mettait trop l'accent sur le leadership et la main-d'œuvre, plutôt que sur les droits et la qualité de vie des résidents et des membres de la famille.

Les participants ont donc formulé une série de suggestions qui pourraient transformer les expériences de soins pour les résidents, les membres des familles et la main-d'œuvre. Ils souhaitent notamment que la prestation de soins de longue durée :

- Adopte un véritable continuum de soins qui inclut les soins palliatifs;
- Mette l'accent sur l'autonomie et le choix;
- Adopte une approche interdisciplinaire et collaborative d'équipe en matière de soins;
- Fasse participer davantage les personnes proches aidantes aux équipes de soins;
- Incarne les qualités d'une maison.



S'ils souhaitent se renseigner sur moi avant d'entrer dans la pièce, ces informations sont toutes disponibles. Ils ont donc un plan de soins, mais c'est ce que c'est, un plan. Il reste sur la table et n'aide pas vraiment à fournir les soins dont j'ai besoin. Et puis je suis inquiet, parce que (mon copain de chambre/voisin) et moi avons une voix, nous pouvons dire (à la main-d'œuvre) ce que nous voulons soit fait. Alors qu'il y a beaucoup de gens ici qui n'ont pas de voix pour eux-mêmes.

– Résident d'un établissement de soins de longue durée

Adopter un véritable continuum de soins qui inclut les soins palliatifs

En complément des réponses des participants partagées dans le rapport *Ce que nous avons entendu n° 1*, qui réclamaient de repenser les soins de longue durée comme un véritable continuum de soins (voir l'encadré 1 pour un résumé), les participants aux activités de consultations publiques de la phase 3 ont également souligné la nécessité d'intégrer les soins palliatifs ou plutôt une approche palliative de soins au sein de la prestation de soins de longue durée.

Lorsqu'interrogés sur la prestation de soins palliatifs et la planification préalable des soins dans les établissements de longue durée, les participants ont noté que certaines personnes et familles peuvent être réticentes à discuter d'une approche palliative de soins, mais ils ont souligné l'importance de ce qui suit :

- Améliorer la compréhension de ce que sont les soins palliatifs et la planification préalable des soins (p. ex., des concepts, des objectifs et des processus distincts);
- Mettre l'accent sur les objectifs des soins (par opposition à la planification préalable des soins) et l'amélioration de la qualité de vie (par opposition à la fin de vie);
- Se doter d'un champion des soins palliatifs pour faciliter la diffusion de l'information et des connaissances concernant les approches palliatives de soins;
- Le consentement et les évaluations en continu par les professionnels de soins appropriés jusqu'à la fin de la vie;
- La communication des aspects juridiques des soins palliatifs de manière explicite.

Les participants ont ensuite discuté de la « façon » d'intégrer les soins palliatifs dans la prestation de soins de longue durée et ont formulé quelques suggestions qui pourraient contribuer à améliorer l'accès aux soins palliatifs dans les établissements de soins de longue durée :

- Améliorer et tirer parti des ressources internes (p. ex., la formation de la main-d'œuvre, la réaffectation des fonds).
- Mettre en œuvre un service de consultation externe afin d'offrir une expertise dans les établissements de soins de longue durée.
- Établir des processus de transfert des résidents vers des établissements de soins palliatifs.

Un autre élément important de la discussion a été la question de savoir si l'AMM (assistance médicale à mourir) devait être associée ou non aux soins palliatifs et à la planification préalable des soins, notamment à la lumière des débats en cours et des affiliations/origines religieuses de nombreux établissements de soins de longue durée.

Encadré 1. Extrait du rapport *Ce que nous avons entendu n° 1* (p. 17)

Afin d'obtenir des « soins sécuritaires, fiables et de haute qualité » dans les établissements de soins de longue durée, les participants au sondage ont demandé que l'on repense les soins de longue durée soient repensés comme un véritable continuum de soins qui :

- Fournit des soins équitables pour tous (p. ex., le choix, l'accès, le coût) dans tous les provinces et territoires (p. ex., l'emplacement géographique, la propriété publique ou privée). Comme l'a déclaré un fournisseur de soins de santé à domicile de l'Ontario, « (Nous avons besoin) d'un système financièrement viable dont la structure est orientée vers un accès équitable pour la majorité des patients. »
- Privilégie la continuité des soins (p. ex., la même main-d'œuvre qui offre les soins afin de créer un rapport).
- Respecte et valorise la main-d'œuvre (p. ex., la dotation en main-d'œuvre, les conditions de travail).
- Fait preuve d'une tolérance zéro concernant la négligence (p. ex., les soins personnels offerts en temps opportun) et de la violence envers les résidents (p. ex., physique, sexuelle). P. ex., un résident de maison de soins de longue durée de l'Ontario a déclaré que les établissements de soins de longue durée devraient être des endroits « où vous pouvez recevoir des soins en temps opportun, et vous n'avez pas à vous inquiéter qu'ils ne viennent pas. »
- Soit intégré au système de soins de santé global (p. ex., dossiers médicaux, accès aux soins médicaux).
- Comprend des options pour vieillir dans son milieu de vie (p. ex., soins à domicile). Par exemple, un participant de l'Ontario a partagé l'idée suivante : « Payer les personnes proches aidantes afin qu'ils fournissent de l'aide afin de prévenir l'institutionnalisation. Mettre en place une initiative "L'argent accompagne la personne" afin que les personnes puissent faire l'achat de leurs propres soins au sein de la communauté. »

Mettre l'accent sur l'autonomie et le choix



Il est important pour moi d'avoir mon mot à dire, mais parfois la main-d'œuvre n'est pas très à l'écoute. La semaine dernière, une des préposées aux bénéficiaires est venue m'aider à faire ma toilette. Je ne voulais pas que l'on me coupe les ongles, mais elle l'a fait quand même. De temps en temps, vous avez de la main-d'œuvre impolie comme ceux qui accomplissent les tâches de manière précipitée. Tout le monde a l'impression d'être un inconvenient.

– Résident d'un établissement de soins de longue durée

En faisant part de leurs expériences en matière de soins, certains participants qui vivaient dans un établissement de soins de longue durée se sentaient soutenus dans la prise de décisions et l'orientation de leurs soins. Dans l'ensemble, estimaient que leurs besoins en matière de soins médicaux et personnels étaient satisfaits. D'un autre côté, de nombreux participants ont également fait écho à des réclamations antérieures visant à impliquer davantage les résidents et les membres de leur famille dans la planification des soins, ainsi qu'à reconnaître les différentes capacités et les besoins uniques des résidents de manière à mettre l'accent sur l'autonomie et le choix. Comme l'a dit un résident d'un établissement de soins de longue durée, « la direction a tendance à agir comme si tout le monde ici était atteint de démence. Je ne suis jamais vraiment informé des activités ou même des mises à jour sur ce qui se passe. »

Adopter une approche de soins fondée sur une équipe interdisciplinaire et collaborative

Faisant écho aux impressions soulignées dans les rapports *Ce que nous avons entendu n° 1* et *Ce que nous avons entendu n° 2*, les participants aux activités de consultations publiques de la phase 3 ont également souligné l'importance de créer des équipes de soins inclusives et interdisciplinaires avec une communication ouverte (discutée à la section suivante). Lorsqu'interrogés sur la question « qui » devrait faire partie des équipes de soins, les participants ont fait les suggestions suivantes :

- Médecins
- Travailleurs sociaux
- Orthophonistes
- Audiologistes
- Interprètes professionnels (au besoin)
- Spécialistes de la communication
- Hygiénistes dentaires
- Personnes proches aidantes
- Physiothérapeutes
- Ergothérapeutes
- Nutritionnistes

Bien que les participants aient réclamé des équipes de soins interdisciplinaires et collaboratives, ils ont également reconnu que certaines situations peuvent nécessiter l'accès à des ressources et à un soutien externes existants ou établis afin de compléter les responsabilités de la main-d'œuvre.

Faire participer davantage les personnes proches aidantes aux équipes de soins



En ce qui concerne les familles, les familles sont des partenaires dans les soins des résidents. Nous ne sommes pas des personnes de soutien, cela nous place à un niveau inférieur au sein de l'établissement de soins de longue durée. Les établissements de soins de longue durée sont des organisations uniques qui fournissent des soins et des services uniques aux résidents. Les résidents ne sont pas des patients, mais plutôt des résidents ayant des besoins très élevés, ce qui nécessite la collaboration d'un certain nombre de personnes pour fournir des soins et répondre aux besoins des résidents. Les familles et les amis font partie de leur vie et si la pandémie nous a appris quelque chose, c'est que les familles sont des partenaires. Je recommande donc de mettre l'accent sur ce partenariat et d'inclure les familles en tant que partenaires.

– Participant à l'assemblée publique

Lorsqu'on parle de l'engagement des personnes proches aidantes dans une prestation de soins centrés sur le résident au sein des établissements de soins de longue durée, une majorité monumentale de participants aux activités de consultations publiques de la phase n'ont pas compris l'expression « *personne de soutien désignée* » utilisée dans l'ébauche de la norme. Par conséquent, ils ont estimé que l'ébauche de la norme ne reconnaissait pas de manière appropriée l'importance de ce groupe dans la prestation de soins de haute qualité. Les participants ont plutôt suggéré d'adopter l'expression « *personne proche aidante* », utilisée par Excellence en santé Canada, car elle reflète mieux l'éventail des relations de soins qui sont nécessaires à l'amélioration des expériences de soins quotidiens d'un résident.

Au-delà du changement de terminologie, les participants ont également voulu attirer l'attention sur la nécessité de nommer et d'inclure explicitement les personnes proches aidantes en tant que membres importants des équipes de soins. Dans le même ordre d'idées, les participants ont souligné l'importance de reconnaître la nature dynamique des relations et de respecter les souhaits des résidents en ce qui concerne la désignation des personnes proches aidantes (p. ex., en élargissant les définitions au-delà de la parenté biologique).



C'est l'amitié qui fait la différence... Ma famille ne vit pas à proximité et m'offre peu de soutien. J'ai un ami qui est presque comme un fils pour moi, et je dirais définitivement qu'il est "une personne proche". Mais il a été si difficile de convaincre l'établissement de l'autoriser à me rendre visite ou de le prendre au sérieux dans la planification de mes soins.

– Résident d'un établissement de soins de longue durée

Créer un environnement de type milieu de vie



Ils continuent à fonctionner sur des modèles hospitaliers qui ont été créés à l'époque où les établissements de soins de longue durée sont apparus. Nous avons des couloirs bordés de chariots de linge sale avec des lève-personne et des appareils à tension artérielle. C'est un service hospitalier. Les chambres sont conçues comme des chambres d'hôpital. J'avais une meilleure chambre lors de mon séjour en hôpital de réadaptation que celle que j'ai ici.

– Résident d'un établissement de soins de longue durée

Conscients que les politiques, pratiques et procédures actuelles des établissements de soins de longue durée sont axées sur la gestion des risques, les participants aux activités de consultations publiques de la phase 3 ont fait écho aux réclamations antérieures afin que les établissements de soins de longue durée incarnent les qualités d'une maison. Les participants ont notamment formulé un certain nombre de suggestions pour que leur chambre soit plus « familiale », comme la possibilité d'accrocher des effets personnels (p. ex., des photos, des affiches), d'avoir des étagères pour exposer des objets significatifs de la maison (p. ex., des livres, des articles de loisirs), d'avoir des animaux de compagnie et d'avoir accès à leur propre fenêtre (ce qui est souvent limité à un seul occupant dans la chambre)). Afin de renforcer le sentiment d'être chez soi, les participants ont demandé davantage de possibilités de loisirs, ainsi qu'un plus grand choix en ce qui concerne leurs préférences alimentaires et leurs repas.

Améliorer la communication



Il est très difficile d'obtenir des informations claires (à l'établissement). J'ai les meilleurs appareils auditifs qui soient, mais ils ne m'aident par vraiment. Par exemple, lorsque nous allons à la salle à manger pour nos repas, la main-d'œuvre commence à parler à la personne qui se trouve à ma droite, et elle traduit souvent. Mais ils ne comprennent pas comment me parler. Et le bruit de fond est douloureux. Vous savez, s'ils me crient dessus, c'est douloureux. Donc, ils ne veulent pas crier... Je ne pense pas, à ma connaissance qu'ils aient reçu une formation à cet égard.

– Résident d'un établissement de soins de longue durée

Dans leurs discussions sur comment favoriser une bonne communication (y compris l'utilisation de la technologie de l'information) au sein des établissements de soins de longue durée, de nombreux participants ont souligné l'importance de la communication comme fondement d'une prestation de soins de haute qualité. De nombreux participants ont également identifié la communication comme élément important pour faciliter un changement de paradigme dans la prestation de soins de longue durée au Canada.

À mesure que les participants ont partagé leurs expériences, leurs besoins et leurs suggestions pour aller de l'avant en matière d'amélioration de la communication, deux grands domaines de discussion ont émergé : la *communication interpersonnelle* et la *communication organisationnelle*.

Communication interpersonnelle

En ce qui concerne la communication interpersonnelle, les participants ont souligné l'importance de partir du principe que *tout le monde peut communiquer*. En partant de ce principe, nous pouvons mieux nous positionner afin d'évaluer correctement (et de façon continue) les capacités, les besoins et les préférences des résidents en matière de communication et utiliser les ressources disponibles pour soutenir les besoins de communication des résidents, des membres de la famille et de la main-d'œuvre (ou obtenir un soutien externe, si nécessaire). Par exemple, certains participants ont demandé que l'on se concentre explicitement sur l'amélioration des outils de communication et des ressources d'accessibilité disponibles à l'établissement afin de faciliter une communication claire et efficace. Voici quelques facteurs clés partagés par les participants aux activités de consultations publiques de la phase 3 :

- Offrir des services d'interprétation et de traduction (p. ex., langue, jargon médical) et ne pas compter sur les membres de la famille pour faire office de traducteurs;
- Travailler avec chaque résident pour répondre à ses besoins de communication (p. ex., évaluations continues) en utilisant les stratégies (p. ex., approches douces et persuasives), les outils (p. ex., langue des signes, sous-titrage, technologie de détection de la parole) et les appareils (p. ex., appareils auditifs, iPads) disponibles;
- Créer des environnements physiques favorables à une communication efficace (p. ex., minimiser les bruits forts, la circulation dans les couloirs);
- Se connecter à des services spécialisés externes (p. ex., des consultants en accessibilité, des orthophonistes) au besoin, ce qui, selon les participants, peut constituer un défi en fonction de la situation géographique (dans ce cas, des allocations budgétaires supplémentaires devraient être réservées pour faciliter l'accès).



Je regarde dans l'ascenseur et il y a quelques avis que je ne puisse pas lire parce que je suis confiné dans un fauteuil roulant et que l'angle n'est pas bon. Je suis donc allé parler au responsable de la gestion des risques dans le bureau et je lui ai demandé ce qu'il en était. Il m'a répondu hier et m'a informé qu'ils allaient faire appel à un groupe externe, mais avec une expérience directe en matière d'accessibilité et d'affichage afin que les informations soient à un niveau où tout le monde peut les voir et les lire.

– Résident d'un établissement de soins de longue durée

Communication organisationnelle



*J'ai l'impression d'être mal informée et de ne pas être écoutée.
Personne ne sait vraiment ce qui se passe.*

– Résidente d'un établissement de soins de longue durée

Les participants des activités de consultations publiques de la phase 3 ont également partagé et offert des suggestions pour favoriser une bonne communication organisationnelle. Ils ont notamment réclamé des plans et des processus clairs et concrets (incluant des définitions de responsabilité) qui créent les conditions d'une communication ouverte et collaborative entre toutes les parties prenantes (y compris le grand public), sans crainte de représailles. Voici quelques-unes des suggestions formulées par les participants :

- Des protocoles clairs et des mesures qui assurent la protection pour les parties prenantes (p. ex., les résidents, la famille, la main-d'œuvre) pour soumettre des préoccupations et des plaintes (p. ex., la protection des dénonciateurs);
- Une équipe de direction engagée qui prend le temps d'être présente sur le terrain et d'écouter la main-d'œuvre de première ligne;
- Des rapports publics sur les niveaux de dotation en main-d'œuvre, le pourcentage d'heures travaillées par les employés à temps plein et les heures travaillées par la main-d'œuvre indépendante provenant des agences.

En fin de compte, les participants ont estimé que la communication est essentielle non seulement pour fournir des soins de haute qualité, mais aussi pour instaurer la confiance entre les parties prenantes et permettre une prise de décision éclairée.

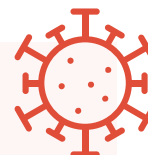


Je ne suis toujours pas au courant de ce qui se passe et je suis vraiment exaspéré. J'ai parlé à la direction générale à plusieurs reprises et maintenant ils m'envoient enfin des copies de ce qu'ils envoient à la maison (à ma famille), mais je ne suis toujours pas au courant des directives.

– Résident d'un établissement de soins de longue durée

La COVID-19 sous la loupe

Dans leurs réflexions sur l'impact de la COVID-19 sur leur expérience de vie dans les établissements de soins de longue durée, certains résidents ont raconté comment les mesures et les restrictions de santé publique ont exacerbé les difficultés de communication existantes. Comme a mentionné un participant :



Nous sommes toujours regroupés en bulles ici et je ne sais pas quand ils vont nous laisser nous mélanger aux autres. Je n'ai pas réussi à trouver le directeur (de l'établissement de soins de longue durée) ou l'administrateur pour savoir ce qui se passe. J'ai l'impression qu'en tant que personne responsable des résidents, on aurait dû me dire exactement ce qu'ils prévoient de faire.

– Résident d'un établissement de soins de longue durée

Un autre participant a partagé son point de vue :



Si je porte un masque, elle (une autre résidente) ne peut pas me comprendre. Le masque est un obstacle. Il y a maintenant des masques qui ont une fenêtre transparente, pour qu'elle puisse voir vos lèvres. Nous les voyons nettement, ce qui lui permet de comprendre les autres beaucoup mieux.

– Résident d'un établissement de soins de longue durée

Soutien à la main-d'œuvre des établissements de soins de longue durée



La majorité de la main-d'œuvre est féminine, une proportion importante dispose de la connaissance de l'anglais comme seconde langue, la plupart sont payés en dessous du salaire minimum, et luttent pour gérer leur travail de soins rémunéré et leur travail de soins non rémunéré à la maison. D'après mon expérience (la littérature peut le confirmer), beaucoup de problèmes entre la main-d'œuvre (non réglementé versus réglementé et les gestionnaires) sont basés sur des questions d'équité entre les genres.
– Participant à l'examen public

Lors des discussions sur la meilleure façon de soutenir la main-d'œuvre des établissements de soins de longue durée, de nombreux participants aux activités de consultations publiques de la phase 3 ont attiré l'attention sur les inégalités qui imprègnent les expériences quotidiennes des personnes qui composent la main-d'œuvre des établissements de soins de longue durée. Ils souhaitent plus particulièrement que des actions concrètes soient menées en matière de sécurité d'emploi, de dotation en main-d'œuvre et de formation (toutes pouvant être liées aux inégalités entre les genres), comme le souligne la citation ci-dessus.

Sécurité d'emploi



La précarité et la précarisation croissantes du travail, ainsi que les mauvaises conditions de travail et de rémunération dans le secteur des soins de longue durée, ont conduit les travailleurs à quitter le secteur et à décourager les nouveaux arrivants. La précarité de l'emploi et la faible rémunération ont souvent conduit de nombreux travailleurs du secteur des soins de longue durée à devoir occuper plusieurs emplois dans différentes installations afin de gagner leur vie. L'offre d'un travail à plein temps dans un établissement de soins de longue durée donné a été l'une des principales interventions des autorités de santé publique pour réduire les taux de transmission au cours de la première année de la pandémie.
– Participant à l'examen public

La sécurité d'emploi fait référence à un emploi permanent à plein temps qui est rémunéré équitablement (p. ex., salaire, avantages sociaux, plan de retraite, congés payés) selon l'expertise et les compétences. En plus d'un salaire et d'avantages sociaux équitables, les participants aimeraient bénéficier d'un meilleur accès aux mesures de soutien au bien-être (p. ex., services de consultation, programmes d'aide aux employés et à la famille, initiatives en matière d'équilibre travail-vie personnelle) et aux possibilités d'avancement professionnel.

De nombreux participants estiment qu'en assurant la sécurité d'emploi, les établissements de soins de longue durée seraient mieux placés pour retenir la main-d'œuvre et assurer la continuité des soins aux résidents en augmentant les possibilités d'emploi à plein temps au sein d'un seul établissement.

Préoccupations en matière de main-d'œuvre



En trois ans et demi, j'ai constaté que, progressivement, de plus en plus de choses ont été mises sur les épaules de tous ceux qui travaillent ici. Et je pense qu'on arrive à un point de bascule. Je me suis inquiété (surtout) des infirmières aussi. La direction des soins infirmiers ici a dit : "Je suis vraiment inquiète que si nous n'obtenons pas de main-d'œuvre supplémentaire, quelque chose aille se produire quelque part." En fait, quand les personnes pensent aux prochaines tâches qu'ils doivent accomplir, qu'ils essaient d'organiser leur matinée... Je ne sais pas comment ils font.

– Résident d'un établissement de soins de longue durée

Afin de pouvoir fournir des soins de longue durée de haute qualité, les participants aux activités de consultations publiques ont réclamé que des mesures immédiates soient prises pour résoudre la crise du manque de main-d'œuvre qui surgit dans les établissements de soins de longue durée au Canada. Voici quelques exemples précis fournis par les participants :

- Assurer des niveaux de dotation appropriés qui reflètent les données démographiques des résidents pour mieux assurer une prestation de soins de haute qualité centrés sur le résident;
- Assurer la constance de la main-d'œuvre en offrant davantage d'emplois permanents à plein temps qui sont non seulement rémunérés équitablement selon l'expertise et les compétences, mais qui s'alignent sur les taux de rémunération offerts dans tout le pays. La citation suivante d'un résident d'un établissement de soins de longue durée illustre bien le point de vue des résidents sur la constance de la main-d'œuvre : « *Les fins de semaine semblent être assez difficiles d'assurer la couverture des postes par main-d'œuvre. Habituellement, je ne reconnais aucun des employés qui arrivent.* »
- Adopter une approche collaborative et interdisciplinaire des soins, y compris des exemples de personnes (p. ex., le niveau de participation des familles et des résidents) qui devraient être incluses dans les équipes de soins, car les directives varient actuellement d'une province ou territoire à une autre.
- Mettre l'accent sur l'amélioration de la culture organisationnelle du travail en modélisant les principes de soins psychosociaux pour la main-d'œuvre et les résidents. Comme l'a dit un résident : « *Il y a quelques membres de la main-d'œuvre que j'ai vraiment hâte de voir. Ils égayent vraiment ma journée parce qu'ils savent si bien remonter le moral de tout le monde, et c'est à eux que je pense quand on parle de soins centrés sur la personne.* »
- Augmenter le temps que la main-d'œuvre peut passer à interagir avec les résidents (p. ex., au moins 4,1 heures par résident et par jour). Comme l'a dit un résident d'un établissement de soins de longue durée, « *Nous n'avons que 3,6 heures allouées à chaque personne pour ses besoins. Et parce qu'il y a 20 ans, les gens venaient dans les établissements de soins de longue durée parce qu'ils devenaient vieux et faibles, et certains avaient besoin de plus de soins. Mais je pense que maintenant les gens arrivent avec beaucoup plus de besoins parce qu'ils peuvent rester chez eux plus longtemps. Une partie de la frustration que vous auriez est la charge de travail supplémentaire de nos jours pour la main-d'œuvre et le fait de devoir jongler avec tous les besoins des résidents dont ils doivent s'occuper.* »



Eh bien, je pense que nous souhaiterions tous, en tant que résidents, que la main-d'œuvre ait un peu plus de temps pour nous parler individuellement, ce qu'elle n'a pas, je le sais, car les soins doivent passer en premier. Vous savez, nous nous soucions d'eux en tant que personnes et je suis certain qu'ils ressentent la même chose envers nous. Mais il n'y a pas le temps d'échanger un simple mot ou deux. Cela peut vraiment faire la différence.

– Résident d'un établissement de soins de longue durée

Possibilités de formation et d'apprentissage



(Nous avons) besoin de plus de formation pour ces personnes. Pas seulement sur les (tâches) de la main-d'œuvre, mais la perspective plus large. Ces interactions, plus de formation concernant le respect et comment entretenir une interaction respectueuse avec quelqu'un.

– Résident d'un établissement de soins de longue durée

Pour ce qui est de la meilleure façon de répondre aux besoins de formation de la main-d'œuvre des établissements de soins de longue durée, de nombreux participants considèrent que la formation est « la clé » d'une la prestation de soins de haute qualité. Les nombreux participants ont également considéré la formation comme élément important pour faciliter un changement de paradigme dans les établissements de soins de longue durée. Certaines des réclamations les plus importantes portaient sur les points suivants :

- Mettre en œuvre des normes pédagogiques minimales pour tous les niveaux de soins et de soutien y compris les gestionnaires et les membres de la famille. Ces normes pourraient être complétées par des normes relatives au pourcentage de main-d'œuvre ayant reçu une formation dans des domaines spécifiques et spécialisés (p. ex., les soins de plaies, les soins palliatifs);
- Offrir des connaissances et une formation axée sur les compétences et baser sur les meilleures pratiques fondées sur des données probantes (tout en reconnaissant la variation des attentes en matière de pratique d'une province ou territoire à l'autre);
- Offrir des possibilités de formation et des évaluations en continu (p. ex., à intervalles réguliers et constants) au-delà du processus d'intégration des nouveaux employés. Cela devrait inclure l'offre d'un éventail ou d'un continuum de possibilités de formation continue, de formation pratique et de soutien à l'amélioration des titres professionnels;
- Reconnaître l'importance de relations de mentorat solides et de compétences pour soutenir la formation continue;
- Reconnaître et adresser les différences entre la formation clinique axée sur les tâches et l'évolution récente vers la prestation de soins relationnels;
- Utiliser des plateformes appropriées pour offrir de la formation (p. ex., Surge Learning);

Inclure l'enseignement et la formation dans des domaines spécifiques, ainsi que l'évaluation continue des compétences de base. Voici quelques suggestions de domaines d'intérêt :

- Les soins gériatriques (y compris un accent particulier sur le travail avec les résidents malentendants, non voyants, etc.);
- Approches et techniques de soins palliatifs;
- Soins dentaires et santé bucco-dentaire;
- Exploration des préjugés (p. ex., l'âgisme, le racisme, l'homophobie, la transphobie);
- Communication et comportements non verbaux;
- Santé mentale (y compris les soins aux résidents et l'autogestion des soins);
- Soins relationnels/centrés sur la relation/centrés sur le résident;
- Nouvelles technologies et meilleures pratiques actuelles;
- Interprétation et respect des directives de la santé publique et des ministères.

Bien que les participants estiment qu'il est nécessaire de mettre davantage l'accent sur les besoins pédagogiques des diverses parties prenantes dans la prestation de soins de haute qualité, ils reconnaissent également que les taux élevés de roulement de la main-d'œuvre rendent souvent difficile l'offre de possibilités de formation continue. Cependant, il est raisonnable de présager que des orientations claires inspirées par les suggestions visant à combler les lacunes identifiées dans les normes pédagogiques incluses dans le présent document (ainsi que dans les rapports *Ce que nous avons entendu n° 1* et *Ce que nous avons entendu n° 2*) contribueront positivement à la transformation de la prestation de soins de longue durée au Canada.

Favoriser une bonne gouvernance et un bon leadership



Les administrateurs ou les hauts dirigeants ont l'impression qu'ils ont pour mission de gérer l'établissement. Je les mets au défi de dire : "Au lieu de penser que votre travail consiste à gérer l'établissement, ne serait-il pas préférable que ce soient les résidents qui soient au premier plan ? Tout ce que vous faites ne devrait-il pas être précédé de la question suivante : qu'est-ce qui serait le mieux pour les résidents ? Par opposition à vous, assis dans votre bureau, prenant toutes ces décisions et contrôlant ce qui se passe." Je ne dis pas que les résidents devraient gérer l'établissement, mais ce sont les besoins, les désirs, les envies et le mode de vie des résidents qui devraient être à la base de la gestion de l'établissement.

– Résident d'un établissement de soins de longue durée

Lorsqu'interrogés sur la faisabilité des exigences de l'ébauche de norme en matière de gouvernance et de leadership, les participants aux activités de consultations publiques de la phase 3 ont demandé des précisions sur les responsabilités en matière de gouvernance (p. ex., allocation des ressources, évaluation) : est-ce qu'elles se situent au niveau de l'établissement ? Au niveau provincial ? Au niveau fédéral ? Comme l'a indiqué un participant à l'examen public, « la norme HSO s'adresse aux "instances de gouvernance", qu'elle définit comme incluant un conseil d'administration, un conseil, un chef et un conseil, ou toute autre instance de gouvernance. On ne sait pas comment cette liste s'appliquerait aux propriétaires d'une entité entièrement privée ou à but lucratif, ou même d'un établissement géré par le gouvernement. Vers qui les résidents et leurs familles peuvent-ils se tourner si les conditions de soins ne sont pas satisfaisantes ? »

Au cours de leurs discussions sur l'imputabilité de la gouvernance, les participants ont identifié le rôle du gouvernement fédéral comme étant celui responsable de fournir un soutien clair (p. ex., en allouant des fonds par le biais de la Loi canadienne sur la santé) et des formes spécifiques d'orientation qui peuvent soutenir les gestionnaires au niveau des établissements. En plus de fournir des conseils, les participants souhaitent également que les établissements de soins de longue durée aient la possibilité de contextualiser et de rendre opérationnelles les normes afin de répondre aux besoins uniques de leur communauté, ainsi que de mettre l'accent sur la récompense et la reconnaissance du bon travail (plutôt que sur des mesures punitives). En ce qui concerne la gouvernance et le leadership au niveau de l'établissement, les participants ont estimé qu'il est de la responsabilité des gestionnaires d'un établissement de soins de longue durée de :

- Établir des énoncés de mission et de vision clairs;
- Établir des attentes et des critères clairs pour le recrutement et l'évaluation des gestionnaires (p. ex., représentation des résidents et des familles au conseil d'administration);
- Établir des mécanismes pour aider les établissements/organisations à se conformer aux règlements (p. ex., des exemples concrets de la façon de répondre aux critères) et à rendre des comptes, quel que soit le modèle de financement;
- Établir des mécanismes clairs pour se connecter et communiquer avec les comités des usagers et les familles;
- Diriger les efforts d'amélioration continue de la qualité (qui incluent l'apport des résidents et des membres de la famille).
- Veiller à ce que des possibilités de formation soient offertes à toutes les parties prenantes dans la prestation de soins, y compris une formation sur la gouvernance pour les membres de l'instance de gouvernance.



J'ai assisté (au comité des résidents) à quelques reprises et je n'ai pas bien entendu les questions que le responsable me posait. C'était des questions banales en général, oui. Pourquoi devons-nous avoir des haricots verts si souvent ? », et des choses comme ça. J'y suis retournée deux fois, mais la coordonnatrice fait de gros efforts, vous savez, elle essaie de ralentir... Je n'y suis pas allée plus de 2 ou 3 fois et je n'ai pas l'impression qu'il y a beaucoup d'action sur les choses que vous savez, devrait être examinés. Il y a des plaintes au sujet de petites choses bizarres, mais je ne pense pas que ça vaille la peine d'essayer d'aller aux réunions et de lutter contre le bruit qui vient vers moi du fait que je n'entends pas bien.

– Résidente d'un établissement de soins de longue durée.

Les mots sont importants : l'importance du langage

Tout au long des activités de consultations publiques de la phase 3, les participants ont souligné à plusieurs reprises l'importance du langage, non seulement pour façonner la perception actuelle des soins de longue durée, mais aussi pour s'assurer que la norme est claire et applicable.

Comme l'ont dit plusieurs participants à l'examen public, « le diable se cache dans les détails ». En réfléchissant à l'impact que le langage utilisé peut avoir sur les attentes en matière de mise en œuvre de la norme, plusieurs participants ont remis en question la portée prévue de la norme, car une grande partie du langage semblait être une aspiration plutôt qu'une action ou une mise en œuvre. Afin de passer de l'aspiration à la mise en œuvre, les participants aimeraient voir des termes clairement définis, exploitables et pouvant faire l'objet d'une reddition de compte, ainsi que des conseils et des exemples clairs sur la façon d'atteindre ou de surpasser la norme.

Voici quelques-uns des termes qui, selon les participants, nécessitent un contexte ou une définition supplémentaire :

- Planification préalable des soins
- Soutien à la communication
- Compétent; compétence
- Personne proche aidante
- Haute qualité
- Soins palliatifs; approche palliative des soins
- Équipe
- En temps opportun
- Approche adaptée aux traumatismes
- Main-d'œuvre




Si nous voulons une qualité de vie, la famille doit être mentionnée. Si nous parlons de personnes proches aidantes, les familles sont dans la plupart des cas des personnes proches aidantes. Si nous parlons de gouvernance, les comités des familles doivent être mentionnés. Et si nous parlons de sécurité, et il y a eu beaucoup de discussions sur la sécurité dans la norme, les familles sont cruciales dans la vigie de la sécurité et dans la détection des changements soudains chez les résidents afin de les signaler à l'établissement de soins de longue durée.

– Participant à l'assemblée publique

La transformation d'une journée dans la vie d'un résident

Le profil du résident suivant, Patrick, est une représentation⁹ narrative fictive basée sur les suggestions et recommandations formulées par les résidents lors des visites virtuelles. Il illustre comment l'amélioration des expériences de soins, une communication améliorée basée sur la confiance, le soutien de la main-d'œuvre des établissements de soins de longue durée et de bonnes pratiques de gouvernance et de leadership peuvent transformer les expériences quotidiennes des résidents des établissements de soins de longue durée au Canada.

Patrick : Vivant avec des besoins de soins élevés	
 Matin	<p>Patrick s'est levé à 9 heures aujourd'hui, faisant la grasse matinée un peu plus tard qu'à l'habitude. Après avoir lu un peu et consulté les nouvelles du matin, il demande de l'aide pour se préparer à la journée. Quelques instants plus tard, Émilie, la préposée aux bénéficiaires qui soutient Patrick de façon constante depuis plus de six mois, frappe à la porte avant d'entrer pour l'aider. Non seulement Émilie connaît les préférences de Patrick en matière de soins, mais elle a également conservé les notes écrites de sa fille, Angela, pour s'assurer que rien n'est oublié. Tous deux discutent amicalement pendant qu'Émilie s'acquitte de ses tâches. Patrick nous fait part de ses réflexions sur sa routine matinale : « <i>Le fait de pouvoir décider de l'heure à laquelle je me prépare et de l'aide qu'ils me fournissent me permet de bien débiter la journée. Le fait d'être accueilli par les mêmes visages chaque fois que l'on se réveille fait une telle différence. Les gens ne se rendent pas compte de l'impact de la régularité de la main-d'œuvre, du fait que les infirmières et les préposées vous connaissent par votre nom et connaissent parfaitement vos besoins en matière de soins personnels. Je n'ai plus besoin de stresser en répétant mes instructions à une personne différente chaque matin.</i> »</p>
 Déjeuner	<p>Une préposée aux bénéficiaires entre dans la chambre de Patrick vers midi et lui demande s'il souhaite déjeuner dans sa chambre ou dans la salle à manger aujourd'hui. Patrick informe la préposée qu'il a prévu de rencontrer son ami, Larry, pour le déjeuner dans la salle à manger et cette dernière aide Patrick à se mettre dans son fauteuil roulant et l'emmène rejoindre Larry.</p> <p>Le déjeuner d'aujourd'hui se compose d'une soupe à la tomate, d'un sandwich au thon, d'une salade du jardin fraîche et de tranches de melon d'eau. Patrick n'aime pas trop le melon d'eau, alors il demande si la main-d'œuvre a autre chose. Ils lui proposent des fraises fraîches à la place, Patrick accepte avec joie en nous disant : « <i>Un bon élément au menu peut vraiment faire une bonne journée. Si je n'aime pas le déjeuner qu'ils ont pour la journée, le fait d'avoir des choix différents ou des choix fait vraiment une grande différence aussi.</i> »</p> <p>Nous avons demandé à Patrick s'il y avait quelque chose qui, selon lui, enrichirait davantage ses expériences à l'heure des repas, il a réfléchi quelques instants avant de répondre : « <i>J'adorerais l'idée d'avoir une petite cuisine disponible à l'étage pour que nous, les résidents, puissions l'utiliser si nous le voulons. Nous avons déjà un garde-manger commun qui est régulièrement approvisionné par la main-d'œuvre. Pourquoi ne pas aller un peu plus loin et nous laisser faire un peu la cuisine à l'occasion ?</i> »</p>

⁹ Il est important de noter que, bien que fictifs, les profils de résidents présentés ici sont des récits composites qui s'appuient sur les expériences vécues rapportées lors des visites virtuelles effectuées auprès de résidents d'établissements de soins de longue durée de tout le Canada.

Après-midi

L'après-midi, Patrick participe à un cours de dessin avec son ami Larry. Le responsable des loisirs a fait en sorte que Patrick soit assis à l'avant afin qu'il puisse entendre plus facilement. Il a également éteint la télévision à côté et minimisé tout autre bruit de fond qui pourrait interférer avec les appareils auditifs de Patrick. Après le cours, Patrick nous montre fièrement le phare qu'il a dessiné. *« J'ai vraiment apprécié ma participation à ce groupe de dessin. C'est toujours très gratifiant de pouvoir non seulement avoir un produit fini à la fin de la journée, mais aussi de savoir que j'ai appris quelque chose de différent ou acquis une nouvelle compétence. Ce sentiment d'accomplissement illumine vraiment ma journée. De plus, étant donné que je suis un peu plus jeune que les autres résidents et que je ne suis pas atteint de démence, j'apprécie le fait que l'on propose également des activités un peu plus stimulantes sur le plan mental. La main-d'œuvre du programme fait vraiment tout son possible pour s'assurer qu'il y a des choses à faire pour tout le monde, quel que soit l'âge ou le niveau d'activité. »*

Soirée



Patrick assiste à la réunion du comité des résidents ce soir. Il s'inquiète des problèmes d'accessibilité de l'établissement pour les utilisateurs de fauteuils roulants, un thème partagé par quelques autres résidents, ce qui déclenche une discussion intéressante. La main-d'œuvre fait un excellent travail en veillant à ce que la discussion se déroule dans un langage simple, sans jargon, afin que chacun comprenne ce qui est discuté, et que tous ceux qui souhaitent s'exprimer aient l'occasion de le faire. L'un des membres du conseil d'administration de l'établissement et l'administrateur qui sont présents ce soir pour la discussion proposent de transmettre les rétroactions à l'ensemble de l'équipe de direction de l'établissement.

À la fin de la réunion, la main-d'œuvre rappelle aux participants qu'ils sont toujours les bienvenus pour faire part de leurs préoccupations en dehors des réunions du comité des résidents. Patrick explique pourquoi il continue à assister aux réunions : *« Pour être honnête, les réunions du comité des résidents sont généralement moins fréquentées, avec seulement 8 ou 9 personnes de tout l'immeuble. La plupart de mes voisins ne s'intéressent pas à la question ou n'ont pas l'impression que leur présence fera une différence dans la façon dont les choses sont gérées ici. Il y avait beaucoup plus de gens ici ce soir, et je pense que c'est parce que la nouvelle administration a fait des efforts supplémentaires ces derniers temps pour rendre les réunions significatives, et pour reconstruire une grande partie de cette confiance avec les résidents. Les gens ne s'exprimeront que s'ils ont l'impression d'être entendus. Je continue également à assister aux réunions parce que je pense qu'il est important de parler au nom des nombreux résidents qui ne peuvent pas le faire. Il y a beaucoup de résidents qui ne peuvent pas quitter leur chambre ou qui ont du mal à parler. »*

Nuit



Pour terminer la journée, Patrick demande à préposée de l'assister dans sa routine de soirée afin de se préparer à aller au lit. Il nous donne un aperçu de la façon dont se déroulent habituellement les nuits dans cet établissement de soins, notant que la plupart du temps, les perturbations de son sommeil sont assez rares et qu'il se repose très bien. Il attribue cela au bon nombre de mains-d'œuvre présent, notant que plusieurs employés travaillent pendant les nuits pour assurer la sécurité et le bien-être des résidents atteints de démence, ou de toute autre personne qui pourraient accidentellement sortir de sa chambre pendant les heures tardives. Nous lui demandons si cela a toujours été son expérience, ayant quitté un autre établissement de soins de longue durée : *« Dans le dernier établissement, les directeurs et les gestionnaires traitaient tout le monde comme s'ils étaient incompetents. Leurs politiques, procédures et programmes étaient vraiment axés sur ce qui fonctionnait pour la majorité des personnes. Ils ne tenaient pas compte du fait qu'il existe une telle diversité de capacités, de préférences et de besoins en matière de soins parmi les personnes qui vivent dans des établissements de soins de longue durée. La direction de cet établissement a été tout le contraire. Ils ont vraiment pris les devants pour s'assurer que les résidents atteints de démence soient pris en charge et qu'ils accordent la même priorité au bien-être des quelques résidents sans démence. Je pense que ce type d'approche individuelle et personnalisée, qu'il s'agisse des soins personnels que je reçois ou des nouvelles politiques annoncées, a vraiment fait la différence pour m'aider à me sentir à l'aise ici et à considérer cet endroit comme mon chez-moi. »*

Quelles sont les nouveautés apportées à la suite de l'examen public de l'ébauche de la norme nationale pour les soins de longue durée par HSO ?

Bien que toutes les réactions recueillies au cours des activités de consultations publiques ont guidé l'élaboration de la nouvelle norme nationale pour les soins de longue durée, la discussion suivante met en lumière les changements importants apportés à la norme à la suite des rétroactions reçues au cours de l'examen public et des idées recueillies au cours des activités de consultations publiques de la phase 3.

Chacune des 3 637 rétroactions reçues des participants au cours de l'examen public de HSO a été analysée et a fait l'objet de mesures appropriées. Conformément aux facteurs clés pour la transformation de la prestation de soins de longue durée au Canada décrits ci-dessus, les changements apportés à la norme sont les suivants :

Améliorer les expériences de soins

- Souligner davantage l'importance des soins centrés sur le résident et tenant compte des traumatismes pour améliorer les expériences de soins quotidiens des résidents des établissements de soins de longue durée.
- Assurer des évaluations complètes des objectifs, besoins et préférences des résidents.
- Veiller à ce que les incidents de sécurité soient traités.

Améliorer la communication

- Veiller à ce qu'il y ait des canaux ouverts pour recevoir les rétroactions des résidents, des personnes proches aidantes et de la main-d'œuvre par le biais de divers mécanismes.
- S'assurer que les inquiétudes des résidents et des personnes proches aidantes sont traitées.

Soutien à la main-d'œuvre des établissements de soins de longue durée

- Mettre l'accent sur une approche des soins basée sur le travail d'équipe qui valorise le rôle de tous les membres de l'équipe.
- S'assurer que les préoccupations de la main-d'œuvre sont traitées.

Favoriser une bonne gouvernance

- Veiller à ce que l'instance de gouvernance et les gestionnaires de l'établissement de soins de longue durée possèdent les compétences requises et aient accès à des formations appropriées.
- Veiller à ce que la gestion environnementale soit intégrée dans l'établissement de soins de longue durée.

Nous nous sommes également efforcés de clarifier le langage et le contenu de la norme, notamment par les mesures suivantes :

- La révision de la terminologie de personne de soutien désignée en personne proche aidante.
- Ajout de nouvelles définitions basées sur les lacunes identifiées au sein de la terminologie (p. ex., communication, soins palliatifs, qualité de vie, approche basée sur les données probantes).
- Élaborer davantage les définitions de certains termes existants (p. ex., prise de décision, personne proche aidante).
- Affiner les critères pour s'assurer que l'imputabilité, l'action et l'intention sont clairement articulées.
- Élaboration détaillée accrue au sein des conseils sur la façon dont chaque critère peut être satisfait.
- Ajouter des références croisées à la norme complémentaire de la CSA afin de clarifier la façon dont les deux normes s'imbriquent.

Domaines de rétroaction qui demeurent hors du champ d'application

La plupart des enjeux clés pour faciliter un changement de paradigme dans la prestation de soins de longue durée au Canada identifiés comme importants dans les rapports *Ce que nous avons entendu n° 1* et *Ce que nous avons entendu n° 2*, sont demeurés en tête de liste des préoccupations des participants aux activités de consultations publiques de la phase 3. Plus particulièrement :

- Le financement;
- L'infrastructure du bâtiment;
- La propriété;
- La mise en œuvre et la transparence de la reddition de comptes sur le rendement.

Ces enjeux majeurs ne relèvent pas du champ d'application de la norme nationale pour les soins de longue durée de HSO, mais nous tenons à reconnaître les réclamations publiques au changement et à souligner leur importance pour **favoriser** une prestation de soins de longue durée sécuritaires, fiables et de haute qualité.

Nous encourageons la sensibilisation et l'attention des autorités compétentes concernant ces enjeux clés et nous avons inclus ici des exemples des impressions des participants.

Financement



Je pense qu'on (le gouvernement) doit trouver un moyen d'attirer plus de (main-d'œuvre) dans les (soins de longue durée) et de trouver les fonds nécessaires. Ils semblent être capables de distiller de l'argent partout ailleurs. Pourquoi pas pour nous ? »

– Résident d'un établissement de soins de longue durée

Les participants ont soulevé le besoin d'un financement approprié et ont réclamé que le gouvernement fédéral démontre qu'il accorde la priorité à la prestation de soins de haute qualité en augmentant le financement (p. ex., en assurant l'accès aux personnes âgées ayant des ressources financières limitées). De plus, certains participants aimeraient voir un financement accru pour aider les établissements de soins de longue durée à respecter ou à dépasser les normes (p. ex., enseignement, formation en cours d'emploi, ressources, infrastructure). Bien que les participants estiment que le financement est un élément essentiel et nécessaire au respect des normes, ils demandent également des mesures d'imputabilité afin de s'assurer que les fonds sont utilisés de manière appropriée.



L'instance de gouvernance ne peut pas satisfaire à ce critère si l'autorité compétente responsable de son système de soins de longue durée n'alloue pas de ressources suffisantes. Une norme nationale pour les soins de longue durée ne sera pas efficace si les allocations de fonds fédéraux, provinciaux ou territoriaux correspondants ne sont pas suffisantes, systémiques et durables pour répondre au niveau de la demande de services prévus. Bon nombre des critères relatifs à d'autres objectifs identifiés dans la norme (p. ex., la qualité des soins et la qualité de vie des résidents, la technologie, l'équipement et les fournitures appropriées) ne seront pas respectés sans l'assurance de ces allocations de fonds.

– Participant à l'examen public

Infrastructure des bâtiments

En ce qui concerne l'environnement, le fonctionnement et l'entretien des établissements de soins de longue durée, de nombreux participants ont souligné qu'il fallait accorder une attention particulière à l'infrastructure et à l'entretien de manière à :

- Offrir un mixte d'espaces privés et publics pour les visites avec la famille et les amis (à l'intérieur et à l'extérieur).
- Mettre l'accent sur des espaces accessibles (p. ex., ascenseurs, ouvre-porte automatique, couloirs larges), confortables (p. ex., chambres privées, mobilier personnel) et esthétiques (p. ex., décor, peinture).
- Assurer la sécurité des résidents et de la main-d'œuvre (p. ex., mise à jour régulière des plans des mesures d'urgence, équipement physique en bon état de fonctionnement).
- S'efforcer d'appliquer les normes les plus élevées en matière de propreté et d'entretien (p. ex., en affectant de la main-d'œuvre au nettoyage, au maintien des lieux terrain et à l'entretien).
- Assurer les plus hauts niveaux de qualité de l'air, de la lumière et du son (p. ex., mise à niveau des systèmes de chauffage, de ventilation et de climatisation, en minimisant le bruit des opérations quotidiennes).
- Adopter les meilleures pratiques en matière de conception (p. ex., bâtiments à faible densité) et de technologie (p. ex., la disponibilité du Wi-Fi) du monde entier.

Ces domaines entrent dans le champ d'application de la norme nationale complémentaire du Groupe CSA sur l'exploitation et la conception des établissements de soins de longue durée et sur la prévention et le contrôle des infections.

Propriété



Les établissements à but lucratif, en ce sens, posent de sérieux enjeux. Pourquoi dépenser des dollars pour une formation complète alors que les patients peuvent être "gérés et entreposés" avec moins d'apports fiscaux, ce qui mène à des profits plus importants. Je n'ai rien vu qui puisse me convaincre que les établissements à but lucratif sont une bonne idée.
– Participant à l'examen public

Conformément aux réclamations en faveur du questionnement de la propriété des établissements de soins de longue durée en réponse au traitement des résidents de ces derniers pendant la pandémie de COVID-19, de nombreux participants aux activités de consultations publiques de la phase 3 ont fait écho aux réclamations en faveur de l'abolition de la propriété à but lucratif dans les établissements de soins de longue durée canadiens. Plus particulièrement, les participants et le public canadien en général ont établi un lien direct entre les modèles de propriété à but lucratif et la prestation de soins inférieurs aux normes qui minent la qualité de vie et les conditions de travail dans les établissements de soins de longue durée.



Les établissements de soins de longue durée et les dispositions en matière de soins ont été systématiquement réduites en raison des décennies de sous-financement, de manque de main-d'œuvre, de mauvaises conditions de travail et par l'augmentation des établissements de soins de longue durée à but lucratif qui ont fait passer les profits avant les soins aux résidents. Ce système brisé de soins de longue durée a été amené au bord de l'effondrement lorsque la pandémie de COVID-19 a frappé. En conséquence, le Canada a été témoin de la tragédie d'un grand nombre de résidents et de travailleurs qui ont perdu la vie dans les établissements de soins de longue durée, plus particulièrement dans les établissements de soins de longue durée à but lucratif. Des études¹⁰ ont montré que pendant la pandémie, par rapport aux établissements de soins de longue durée publics et à but non lucratif, les établissements de soins de longue durée à but lucratif ont enregistré le plus grand nombre de décès de résidents, ont fourni le moins d'heures de soins directs par résident par jour et ont obtenu de moins bons résultats en matière de soins. Les établissements de soins de longue durée sont de plus en plus victimes de la précarisation de l'emploi, de l'intensification du travail et de la médiocrité des salaires et des avantages sociaux de la main-d'œuvre des établissements de soins de longue durée; cela est particulièrement vrai pour les établissements à but lucratif. Pour fournir des soins sécuritaires, fiables et de haute qualité, les établissements de soins de longue durée doivent faire partie du système de santé publique et les établissements et opérations de soins de longue durée à but lucratif doivent être retirés du secteur. »

– Participant à l'examen public

¹⁰ Les références suivantes ont été ajoutées à cette déclaration fournie par un participant à l'examen public :

- Akhtar-Danesh, N., Baumann, A., Crea-Arsenio, M., & Antonipillai, V. (2022). COVID-19 excess mortality among long-term care residents in Ontario, Canada. PLOS ONE, 17 (1), e0262807. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0262807>
- Institut canadien d'information sur la santé. (2021). Incidence de la COVID-19 sur les soins de longue durée. <https://www.cihi.ca/en/covid-19-resources/impact-of-covid-19-on-canadas-health-care-systems/long-term-care>
- Stall, N.M., Jones, A., Brown, K.A., Rochon, P.A., & Costa, A.P. (2020). For-profit long-term care homes and the risk of COVID-19 outbreaks and resident deaths. CMAJ, 192 (33), E946 - E955. <https://doi.org/10.1503/cmaj.201197>

Mise en œuvre et imputabilité



Comment faire en sorte que (le changement) se produise lorsqu'il n'y a pas d'état de préparation dans le système, et qu'elle (l'imputabilité) repose également sur le système provincial. Et le fait que s'il n'y a pas de volonté politique de faire en sorte que cela fonctionne, alors les enjeux permanents (p. ex., les pénuries de main-d'œuvre) seront toujours problématiques.

– Participant à l'assemblée publique

Réfléchissant à l'impact potentiel de la norme sur les expériences quotidiennes des résidents des établissements de soins de longue durée, les participants aux activités de consultations publiques de la phase 3 faisant écho aux appels lancés dans les rapports Ce que nous avons entendu n° 1 et Ce que nous avons entendu n° 2 ont noté la nécessité d'une plus grande mise en œuvre et d'une plus grande imputabilité. Les participants ont notamment déclaré que de telles mesures étaient nécessaires pour :

- Assurer une compréhension claire des attentes et de la façon d'aborder les enjeux;
- Assurer l'alignement avec la loi existante (p. ex., la santé et la sécurité au travail);
- Maintenir le permis et l'agrément à jour;
- Assurer le suivi des recommandations et la reddition de comptes par l'établissement à la suite de visites de vigie
- Assurer le respect des normes.

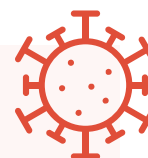


La norme doit être publique, transparente et mesurable afin de rétablir la confiance du public dans les soins de longue durée au Canada.

– Participant à l'examen public

Coup de projecteur sur la COVID-19

À propos de l'impact de la COVID-19, un résident a commenté le manque d'imputabilité concernant l'impact des mesures et des restrictions de santé publique sur les résidents des établissements de soins de longue durée canadiens :



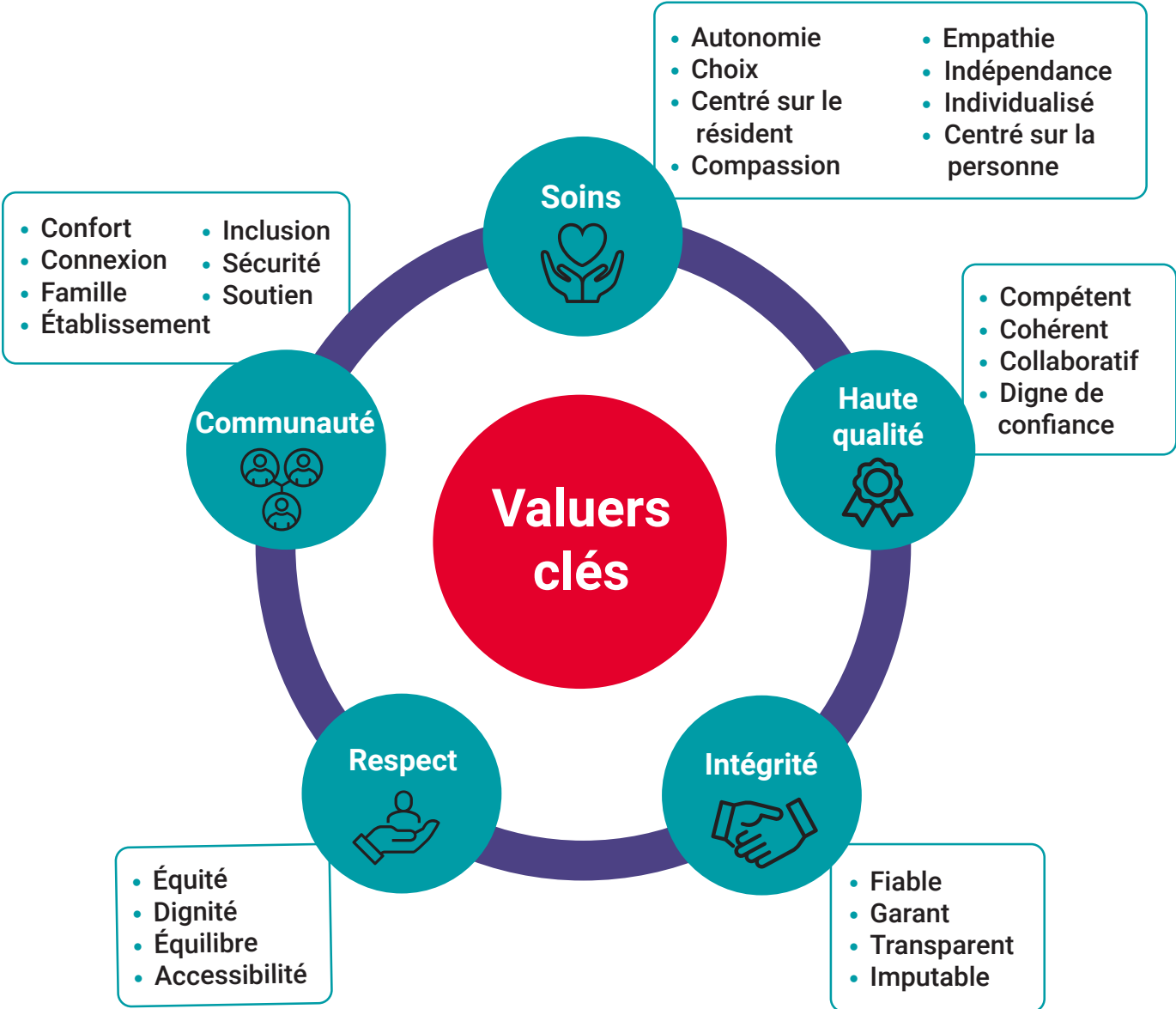
Je ne pense pas que (le gouvernement) ait la moindre idée des effets de certaines des règles qu'il nous a imposées. Au fur et à mesure que nous avançons, nous sommes d'avis, ou reconnaissons que nous avons peut-être créé des situations où l'isolement, la dépression, la sous-stimulation et ce genre de choses sont le résultat direct de ce que vous avez fait. Personne n'a jamais dit ça, mais c'est de là que vient cette impression. Donc, comme nous sommes arrivés au point où nous en sommes, j'aurais espéré que nous allions résoudre certaines de ces choses à partir de ce point. Mais cela ne s'est pas produit. Nous continuons à être contrôlés par le même manque de compréhension des effets de ce que vous imposez, et cela me frustre au plus haut point.

– Résident d'un établissement de soins de longue durée

Perspectives d'avenir

Au cours de toutes les phases des activités de consultations publiques pour soutenir l'élaboration de la nouvelle norme nationale pour les soins de longue durée de HSO, les Canadiens ont exprimé de manière cohérente ce qu'ils veulent voir en ce qui concerne l'avenir des soins de longue durée au Canada.

Nous sommes convaincus et confiants que la nouvelle norme nationale pour les soins de longue durée de HSO reflète l'opinion des Canadiens sur ce que devrait être un état optimal des soins de longue durée au Canada. Dans cette optique, nous concluons ce rapport en soulignant les valeurs clés qui illustrent ce que les participants aux activités de consultations publiques considèrent comme essentiel pour faciliter un changement de paradigme dans la prestation de soins de longue durée au Canada.

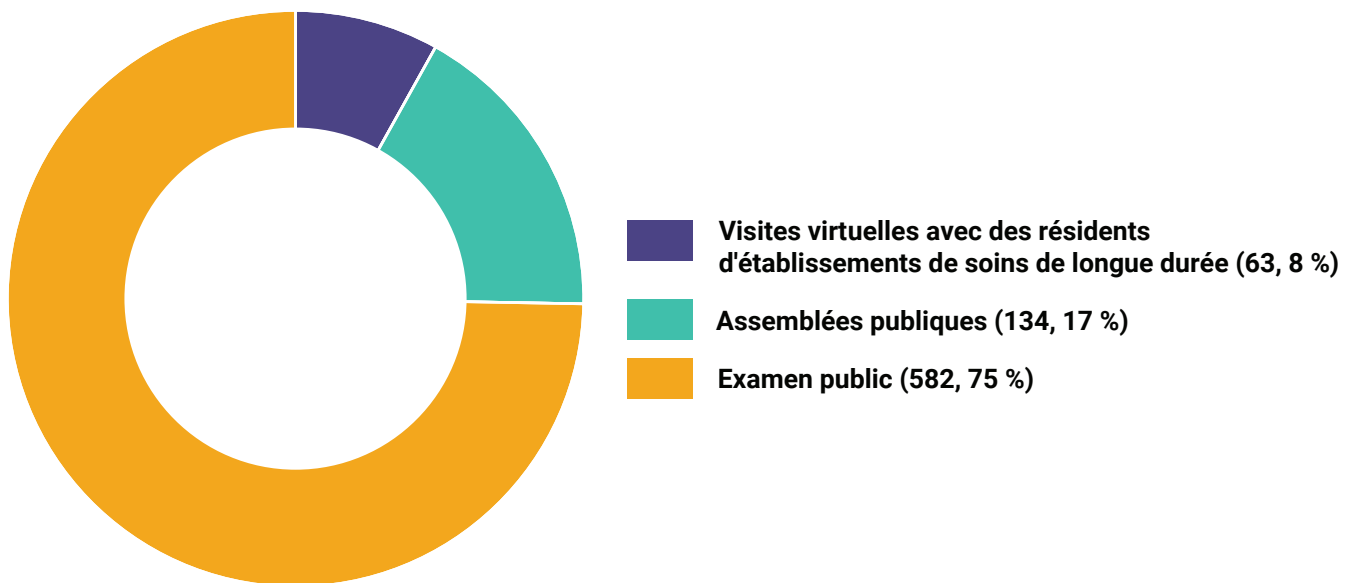


Annexe A – démographie des participants aux activités de consultations publiques de la phase 3

Dans ce qui suit, nous fournissons une ventilation et une analyse du profil démographique des Canadiens qui ont participé aux activités de consultations publiques de la phase 3 de HSO. Il est à noter que, bien que nous nous soyons entretenus avec près de 800 personnes et groupes, certains participants n'ont pas eu à répondre à certaines questions démographiques (selon l'activité), tandis que d'autres (lorsqu'on le leur a demandé) ont choisi de ne pas répondre à toutes les questions d'ordres démographiques comme l'indiquent les mentions « Préfère ne pas répondre/Pas de réponse » dans les tableaux suivants.

Total des participants

Dans le cadre des activités de consultations publiques de la phase 3 de HSO, nous avons recueilli les rétroactions d'un total de 779 participants de partout au pays. Plus précisément, 63 résidents d'établissements de soins de longue durée (8 %) ont participé à une visite virtuelle, 134 (17 %) personnes provenant de parties prenantes clés ont participé à une assemblée publique et 582 (75 %) personnes et groupes ont fourni des rétroactions pendant l'examen public, comme l'illustre le tableau ci-dessous.

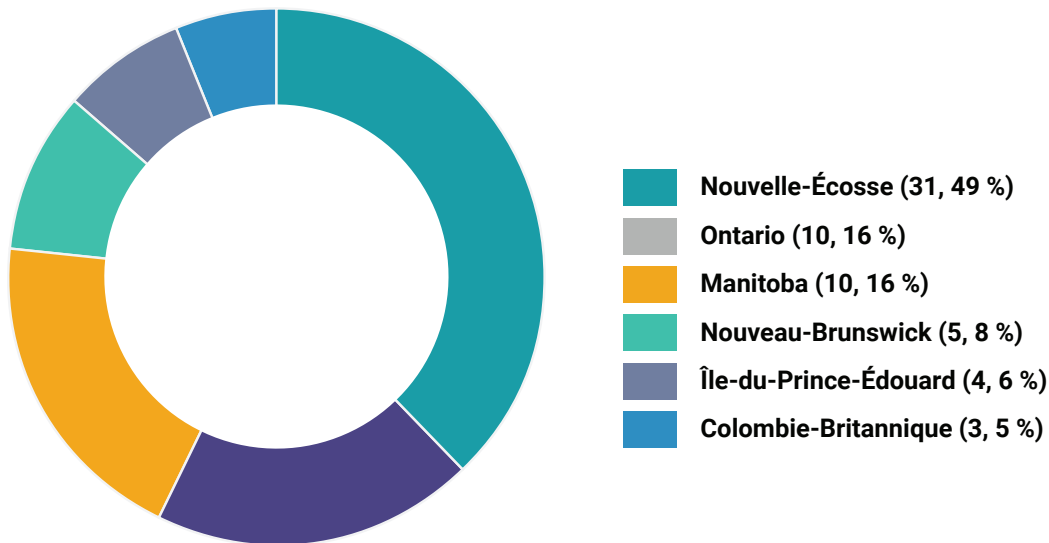


Visites virtuelles avec des résidents d'établissements de soins de longue durée

Dans cette section, nous détaillons le profil démographique des participants aux activités de consultations publiques de la phase 3 de HSO qui ont participé aux visites virtuelles.

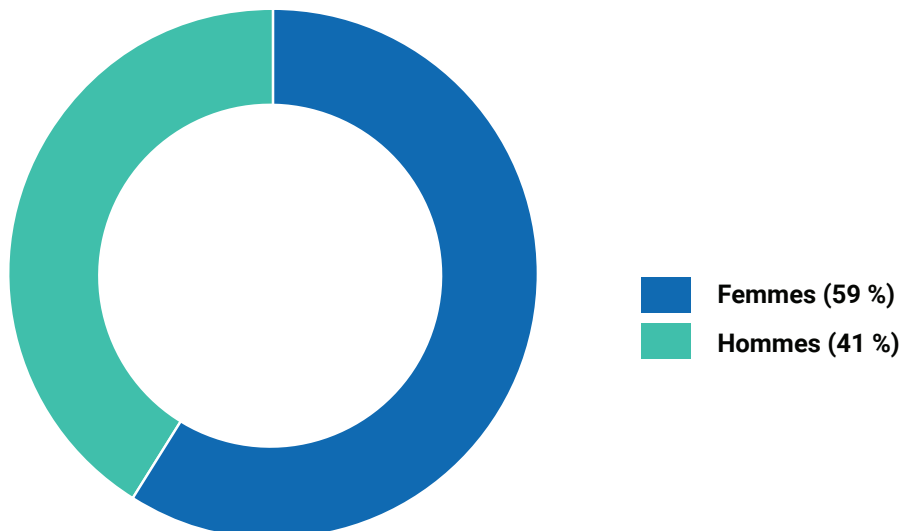
Situation géographique

La majorité (49 %) des résidents se sont identifiés comme vivant en Nouvelle-Écosse, avec une représentation supplémentaire de l'Ontario (16 %), du Manitoba (16 %), du Nouveau-Brunswick (8 %), de l'Île-du-Prince-Édouard (6 %) et de la Colombie-Britannique (5 %).



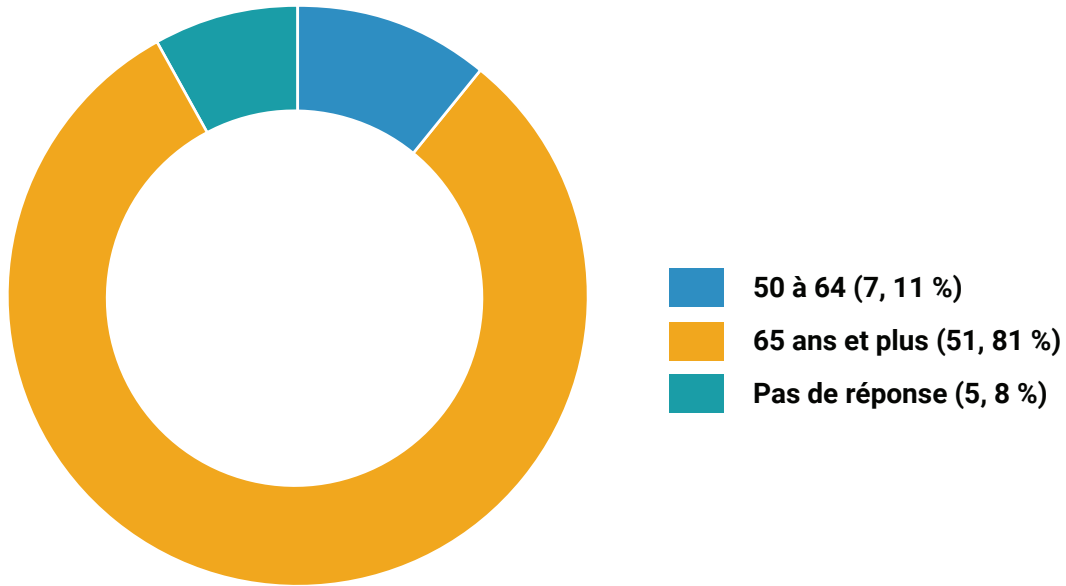
Genre

La majorité des résidents (59 %) qui ont participé à une visite virtuelle ont indiqué qu'ils s'identifiaient comme des femmes, mais nous avons également constaté un pourcentage plus élevé (41 %) de participants qui s'identifiaient comme des hommes par rapport aux activités de consultations publiques précédentes.



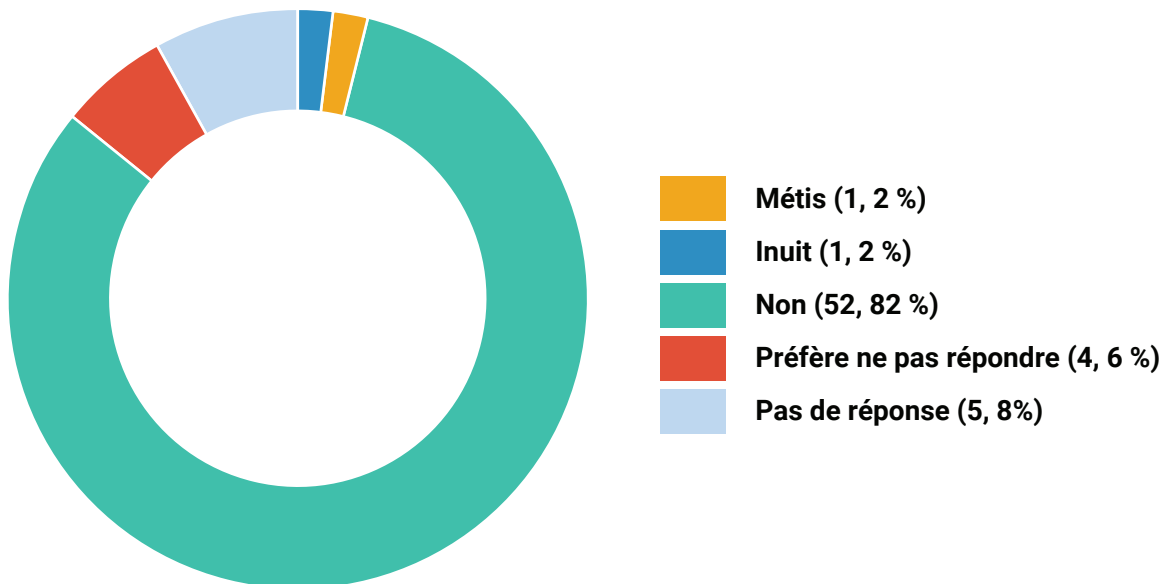
Âge

La grande majorité (81 %) des résidents qui ont participé à une visite virtuelle ont indiqué qu'ils étaient âgés de 65 ans ou plus, tandis que 11 % avaient entre 50 et 64 ans.

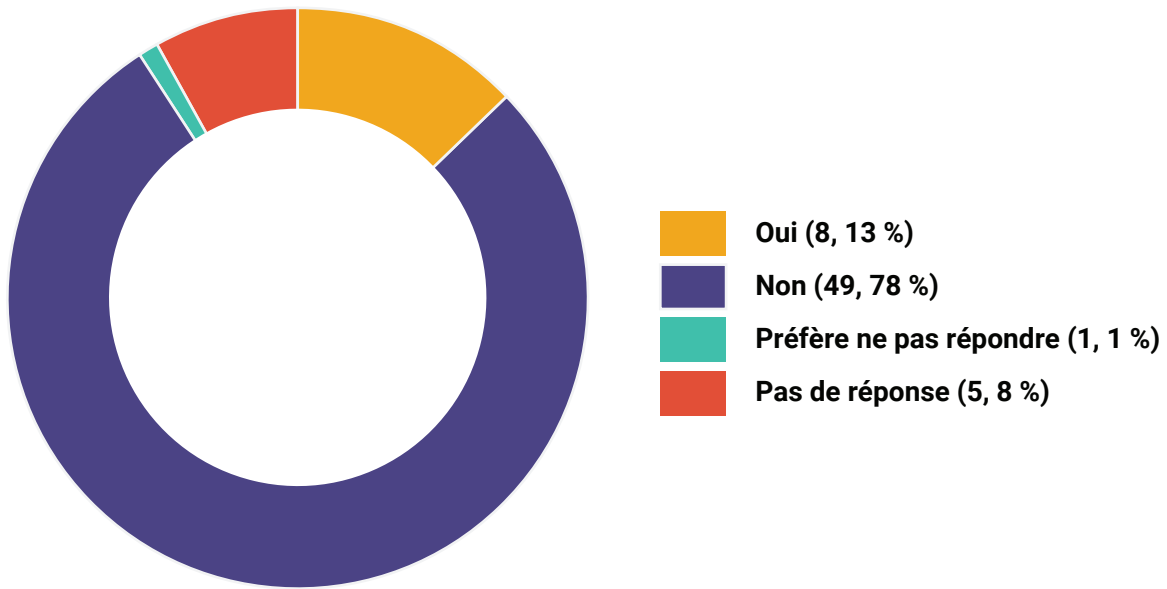


Race

4 % des résidents qui ont participé à une visite virtuelle ont indiqué qu'ils étaient membres des Premières Nations, des Métis ou des Inuits.

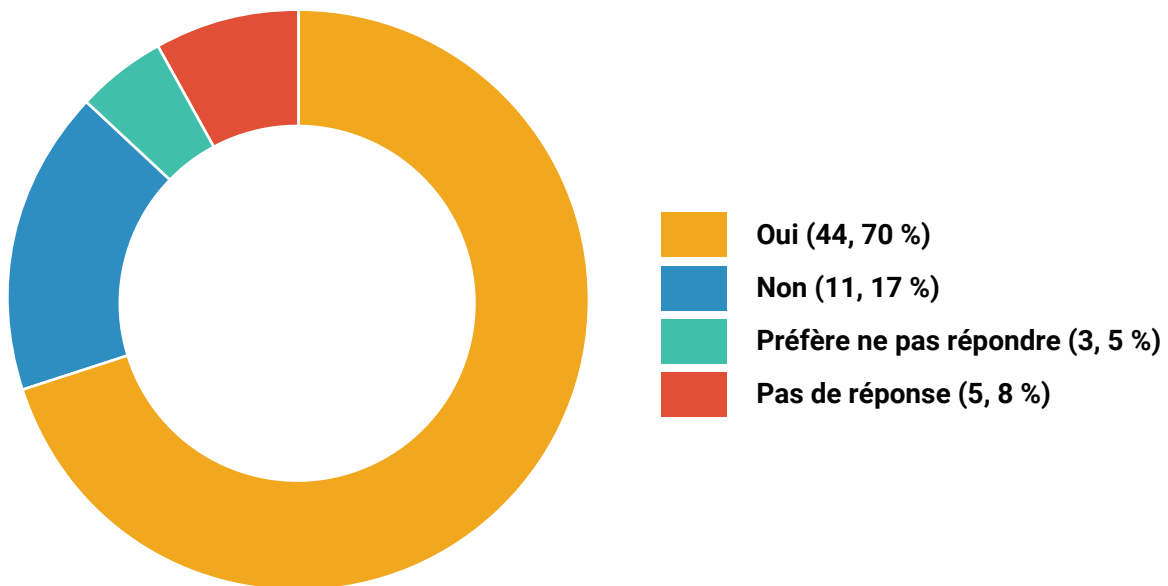


Parmi tous les résidents qui ont participé à une visite virtuelle, 13 % se sont identifiés comme appartenant à une minorité visible.



Capacité

Parmi les résidents qui ont participé à une visite virtuelle, 70 % se sont identifiés comme vivant avec une déficience.

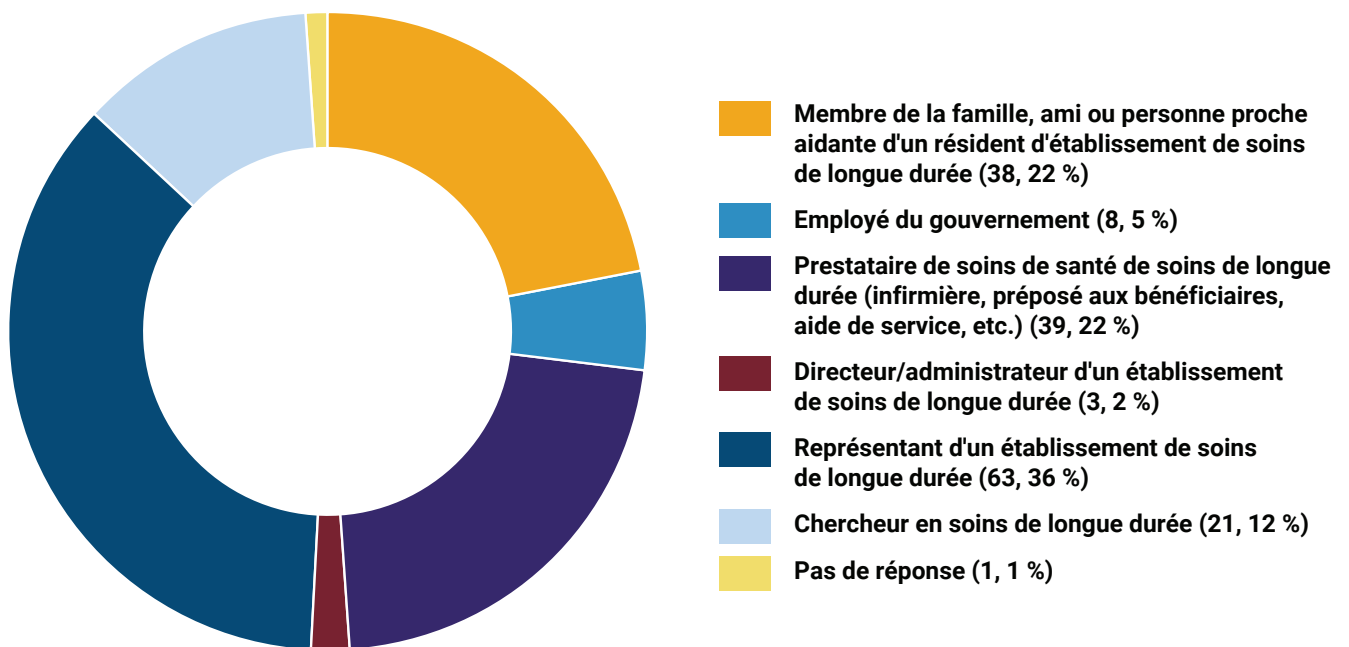


Assemblées publiques

Dans cette section, nous détaillons le profil démographique des participants aux activités de consultations publiques de la phase 3 de HSO qui ont participé à l'assemblée publique. Il est également important de noter que nous avons recueilli des informations sociodémographiques limitées en raison de la nature publique des assemblées publiques.

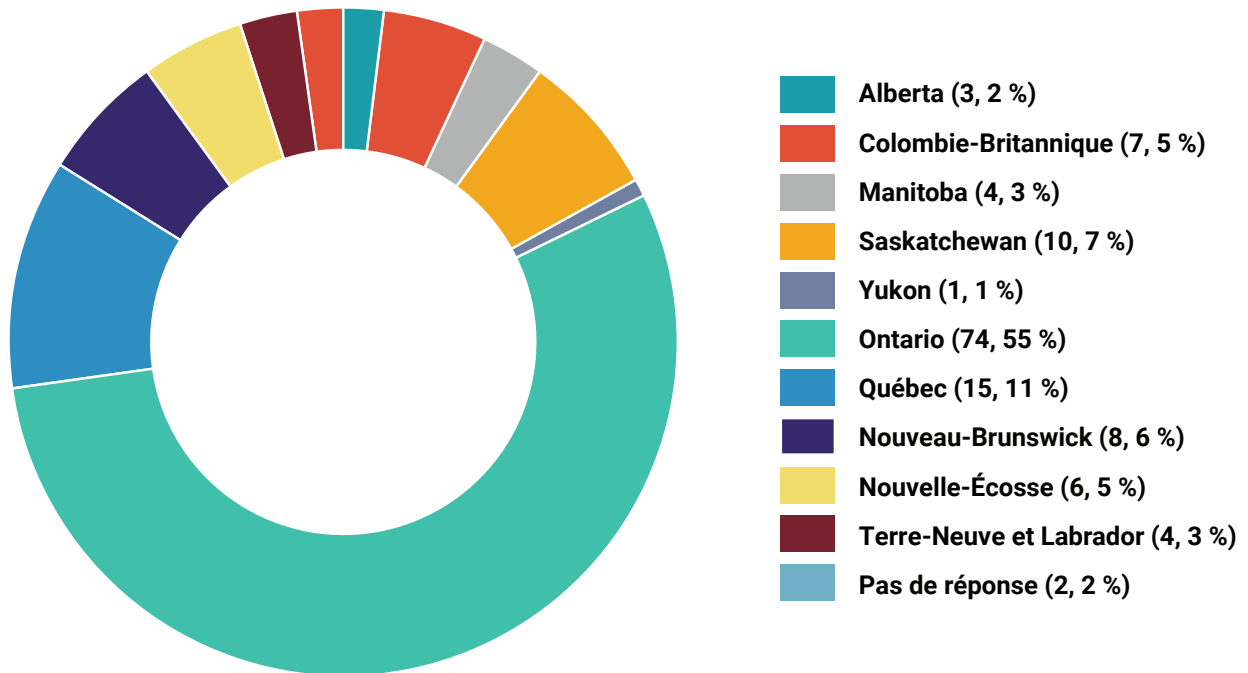
Relation avec les soins de longue durée

Les assemblées publiques ont été l'occasion d'interagir avec des groupes de parties prenantes spécifiques qui ont une expérience vécue de soins de longue durée. La répartition des participants de chaque assemblée publique par rapport au nombre total de participants est illustrée ci-dessous.



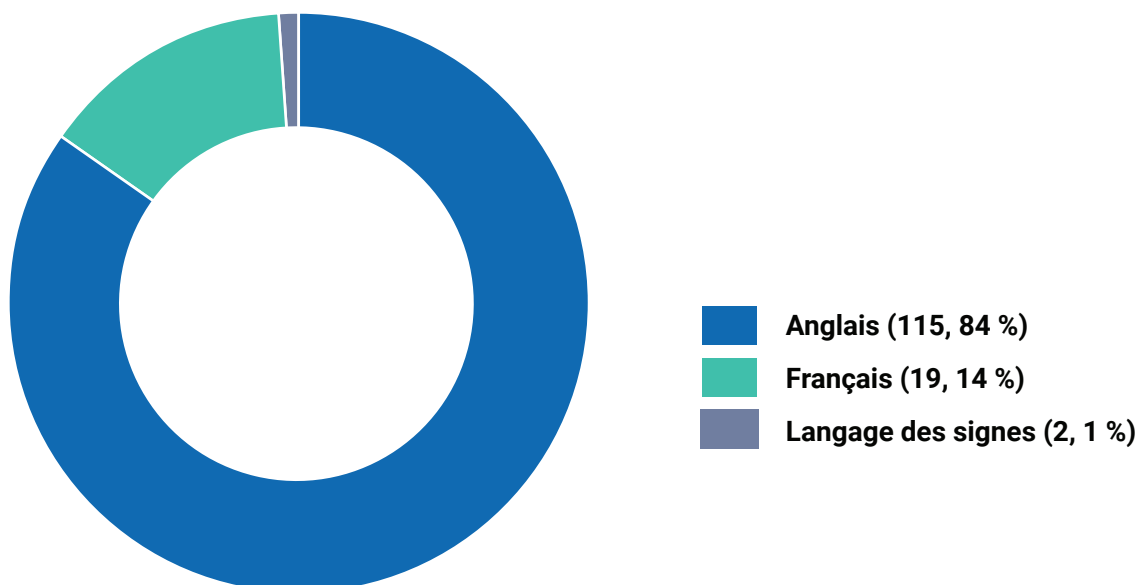
Situation géographique

La majorité (66 %) des participants aux assemblées publiques ont déclaré vivre dans le centre du Canada (Ontario - 55 %; Québec - 11 %), suivi de 17 % de l'ouest du Canada (Alberta - 2 %; Colombie-Britannique - 5 %; Saskatchewan - 7 %; Manitoba - 3 %), de 14 % de l'est du Canada (Nouvelle-Écosse - 5 %; Terre-Neuve-et-Labrador - 3 %; Nouveau-Brunswick - 6 %) et de 1 % du nord du Canada (Yukon - 1 %).



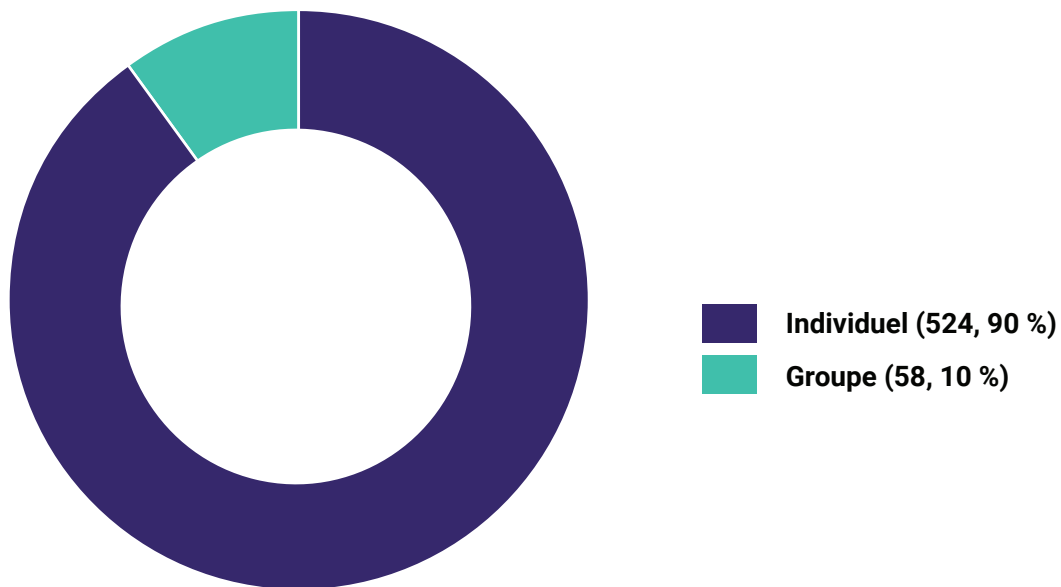
Langue

La majorité (86 %) des participants à l'assemblée publique ont fait part de leurs rétroactions en anglais, tandis que 14 % ont répondu en français, ce qui représente une augmentation significative par rapport aux activités de consultations publiques de la phase 2.

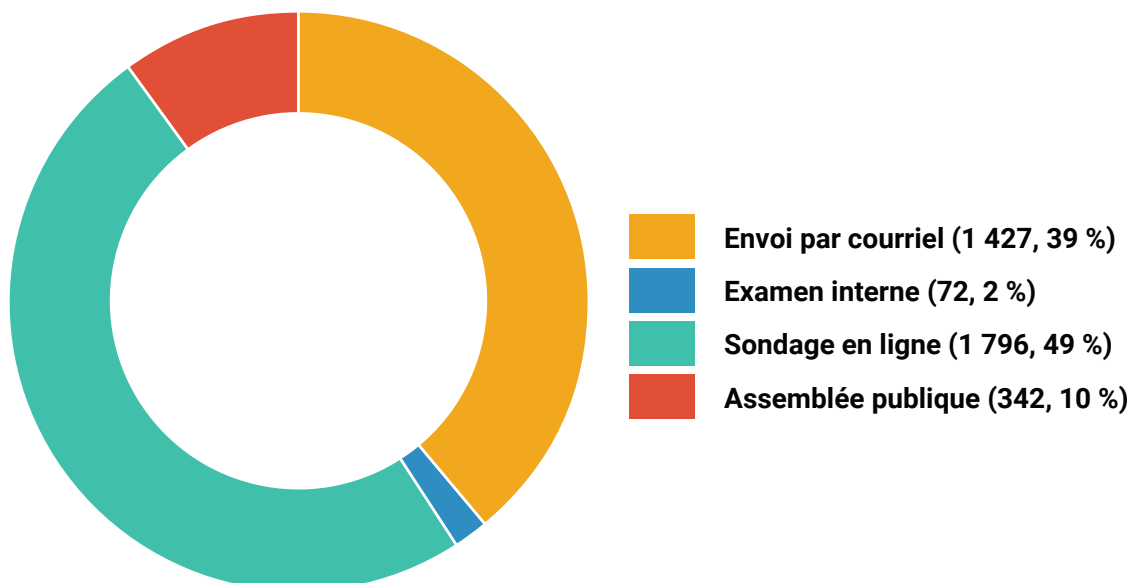


Examen public

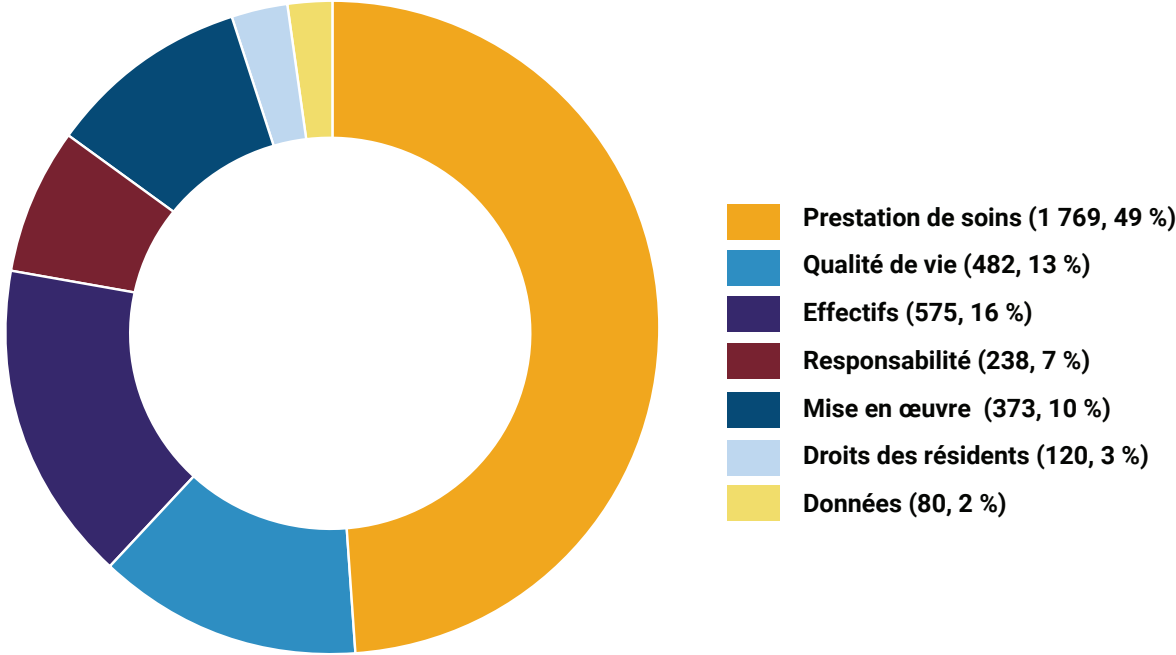
Dans cette section, nous présentons le profil démographique des participants aux activités de consultations publiques de la phase 3 de HSO qui ont participé à l'examen public du projet de norme. Au total, 3 637 rétroactions ont été reçues de 582 participants de partout au pays. Parmi ces 582 participants, il y avait 524 (90 %) participants individuels et 58 (10 %) participants de groupe, comme l'illustre le tableau ci-dessous.



Les rétroactions reçues lors de l'examen public peuvent également être ventilées par source. Plus précisément, la majorité (49 %) des rétroactions ont été reçues par le biais d'un sondage en ligne, tandis que 39 % ont été reçus par courrier électronique, 10 % par le biais d'une assemblée publique et 2 % par le biais d'un examen interne mené par HSO.

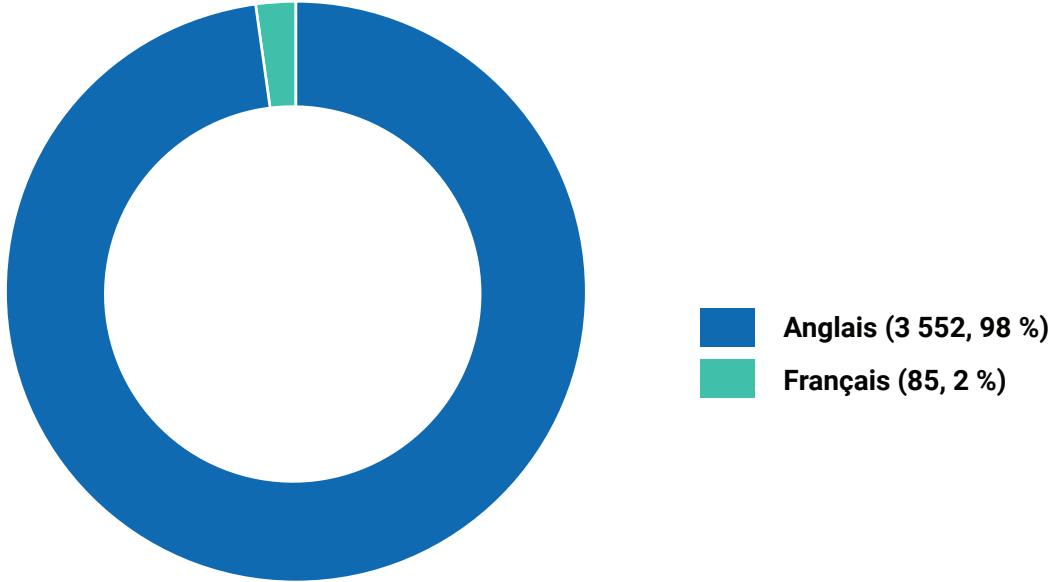


Chacune des rétroactions reçues au cours de l'examen public a été classée par thème. Plus particulièrement, la majorité (49 %) des rétroactions concernaient la « prestation de soins », tandis que 16 % portaient sur la « main-d'œuvre » et 13 % sur la « qualité de vie ».



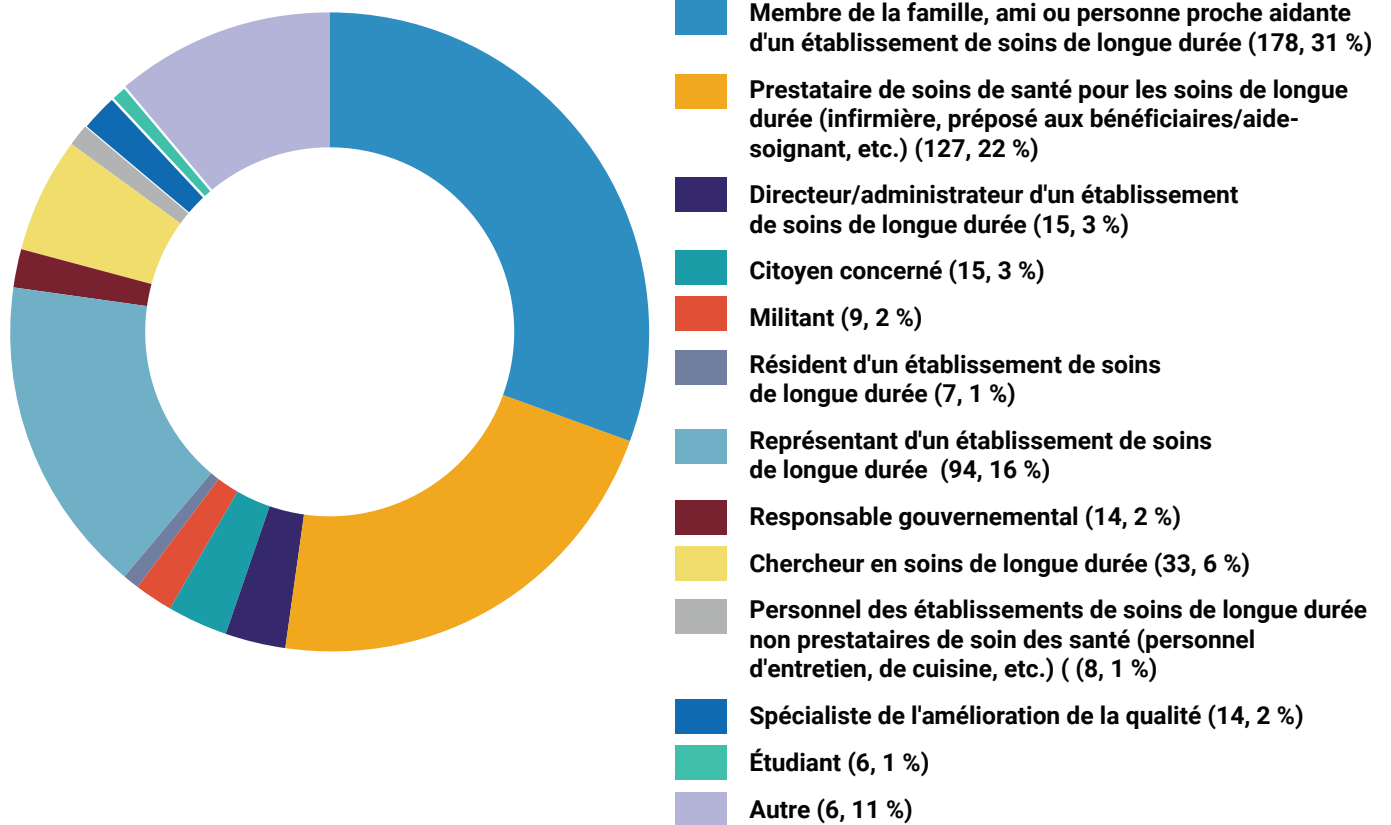
Langue

La répartition du total des rétroactions de l'examen public par langue montre que 95 % (371) des soumissions ont été faites en anglais.



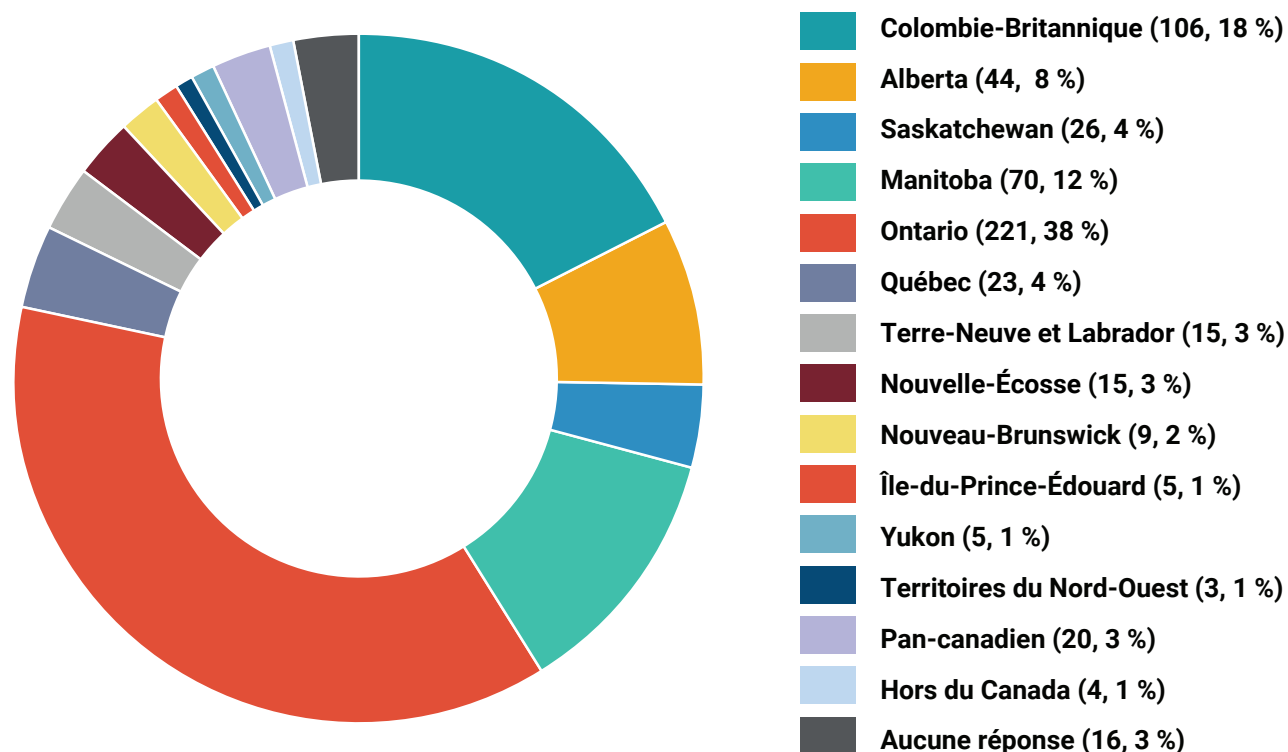
Relation avec les soins de longue durée

La plus grande partie des rétroactions à la suite de l'examen public (31 %, 178) a été reçue des participants qui se sont identifiés comme étant un membre de la famille, un ami ou une personne proche aidante d'un résident d'un établissement soins de longue durée, suivi des rétroactions des participants qui se sont identifiés comme faisant partie de la main-d'œuvre en soins de longue durée (23 %, 135).



Situation géographique

La majorité (84 %) des participants à l'examen public ont déclaré vivre dans le centre du Canada (Ontario – 38 %; Québec – 4 %) suivis par l'ouest du Canada (Alberta – 8 %; Colombie-Britannique – 18 %; Saskatchewan – 4 %; Manitoba – 12 %), 8 % dans l'est du Canada (Nouvelle-Écosse – 3 %; Terre-Neuve-et-Labrador – 3 %; Nouveau-Brunswick – 2 %; Île-du-Prince-Édouard – 1 %) et 2 % dans le nord du Canada (Yukon – 1 %; Territoires du Nord-Ouest – 1 %).



La santé par les personnes^{MC}

