

La COVID s'invite chez les personnes âgées

Le 5 mars 2020, une infirmière de l'établissement Lynn Valley de North Vancouver a déclaré avoir la COVID-19.

Trois jours plus tard, le premier résident de Lynn Valley est décédé. Puis 20 autres résidents sont morts au cours des 8 semaines suivantes. Ensuite, ce sont les nombreux décès dans les établissements de l'Ontario et du Québec qui ont attiré l'attention du public. Fin septembre, un peu plus de six mois après le premier décès à Lynn Valley, cette tragédie canadienne avait coûté la vie à 7 609 personnes en maison de retraite. Au Canada, 82 % des décès de la première vague résidaient en maison de retraite : notre pays était le plus meurtrier des pays développés.

Au plus fort de la pandémie, la situation dans les établissements manquant de ressources était irréfléchie et déchirante. Le personnel tombait malade ou craignait de venir travailler. Dans les établissements vieillissants à but lucratif, notamment en Ontario où jusqu'à trois ou quatre résidents partagent une chambre, le virus s'est propagé facilement. Selon le Globe and Mail, quelques années plus tôt, des aides-soignants syndiqués de Lynn Valley avaient été licenciés puis réembauchés sous contrat : ils gagnaient moins et avaient moins de journées de congé maladie. Début mars 2020, à une période critique, même malades, ils hésitaient à se faire porter pâle.

Le carnage a continué. Le 29 mars, lorsque le personnel de la santé publique a inspecté la Résidence Herron à Dorval (Québec), qui compte 134 lits, il a trouvé de frêles résidents âgés en état de déshydratation, mal nourris et couverts d'urine et d'excréments. Seuls trois membres du personnel étaient présents. Un mois plus tard, le Québec et l'Ontario

ont fait appel à 1 650 militaires formés, qui ont déposé des rapports accablants. Des récits d'infestations d'insectes, de résidents privés de bains ou d'analgésiques, ou de travailleurs non formés aux protocoles sanitaires, sont parus dans les médias. Constatant les manques de longue date dans le secteur, le Premier ministre Justin Trudeau a déclaré que le Canada devait agir à l'échelle nationale.

Dans ce secteur, conditions de travail et de soins vont de pair. Avant mars 2020, les aides-soignants passaient d'un établissement à l'autre, acceptant des quarts de travail au bas salaire de 13 \$ de l'heure. Cependant, l'épidémie de SRAS en 2003 a démontré que les travailleurs occasionnels transmettent l'infection sans le savoir d'un milieu de travail à l'autre. La Colombie-Britannique a pris des mesures pour enrayer la propagation de l'infection, en interdisant d'abord les visites, puis la pratique de travailler dans plusieurs résidences. L'Ontario et le Québec ont suivi, mais trop tard. Les travailleurs, en nombre insuffisant, étaient malades et épuisés. En un an de pandémie, 23 000 employés de soins de longue durée ont été infectés et 28 sont morts.

La COVID a durement frappé les maisons de retraite de l'Ontario et du Québec, des Prairies puis de la Colombie-Britannique à la fin de l'automne 2020. Les noms des endroits où tant de personnes âgées sont mortes devraient être gravés sur les marches de nos législatures provinciales et fédérales : Tendercare, Extendicare, Little Mountain, Roberta Place, George Derby, Capital Care Lynnwood, Maples Personal Care Home, CHSLD Sainte-Croix. Les chercheurs ont noté la prévalence des établissements à but lucratif parmi les



foyers ayant un nombre élevé de décès lors des deuxième et troisième vagues. Le confinement en résidence a entraîné moins de visites médicales, peu de soins ou de traitements spécialisés, des personnes âgées profondément seules, sans famille aimante pour fournir câlins ou encouragements à manger.

Les points de presse des politiciens et les reportages étaient sélectifs et sans profondeur. Nous avons peu entendu parler de la situation difficile du personnel de ces résidences, une main-d'œuvre racialisée et marginalisée, composée surtout de femmes venues des Philippines et des Caraïbes. Personne n'a dénoncé que les familles étaient privées de leurs droits ou que l'Ontario ait transféré les patients des hôpitaux vers des maisons de retraite aux débuts houleux de la pandémie. Pourquoi n'avons-nous pas entendu parler d'établissements, dont l'immense Castleview-Wychwood Towers à Toronto, où une direction forte, le travail d'équipe et des fonctionnaires réactifs de la santé publique ont permis de repousser la COVID? Et l'on n'a jamais entendu parler des adultes handicapés plus jeunes placés dans ces résidences et enfermés pendant des mois.

L'histoire de la COVID en maison de retraite continue de se dérouler, au rythme d'une triste pandémie. Lassés par la peur et la prudence, préoccupés par les conditions météorologiques extrêmes et l'inflation, les Canadiennes et Canadiens issus de la colonisation européenne ne se rendent peut-être pas compte de l'abandon des personnes âgées vulnérables. Il s'agit d'un enjeu majeur de notre époque. Nos parents, nos enfants et les personnes âgées que nous deviendrons nous jugeront pourtant sur notre réponse à cette crise sociale et médicale.

Le passé est présent dans les soins de longue durée

L'histoire compte, surtout pour les personnes marginalisées.

Rares sont les Canadiens conscients de l'héritage des maisons d'industrie britanniques qui subsiste, tel un fantôme, dans les résidences pour personnes âgées d'aujourd'hui. Les résidents, souvent frêles et âgés, étaient privés de leur dignité et ne pouvaient quitter l'établissement. La nourriture, la routine quotidienne et l'atmosphère étaient punitives.

Ces maisons d'industrie canadiennes, héritage de la colonisation britannique, avaient le même caractère punitif que les asiles, les prisons, les maisons de correction et les pensionnats autochtones. En Ontario, les municipalités administraient des maisons d'industrie où les pauvres et les infirmes travaillaient pour gagner leur vie. Au fil du temps, ces institutions sont devenues les premières maisons de retraite du Canada, mais elles sont restées des lieux honteux de dernier recours. En Colombie-Britannique, à la Provincial Home for Old Men de Kamloops ouverte en 1894, les résidents perdaient le droit de vote et devaient céder tous leurs biens.

En 1927, un bouleversement s'est amorcé grâce à la pension fédérale. Un chèque mensuel permettait aux retraités en bonne santé à faible revenu de vivre de façon autonome. Les maisons de retraite n'ont alors accueilli que les personnes âgées handicapées.

Au cours des décennies suivantes, la Colombie-Britannique et l'Ontario ont lancé des programmes transférant les patients âgés des hôpitaux publics vers des résidences et hôpitaux privés, ce qui a monétisé les soins et engendré les établissements à but lucratif actuels. L'héritage des maisons d'industrie y subsiste : en 1933, des fonctionnaires enquêtant sur la Maple

Rest Nursing Home de Victoria ont trouvé 16 patients logés dans un sous-sol mal éclairé et peu ventilé.

Une nouvelle approche est apparue dans les années 1950 et 1960. Les hospices ont été remplacés par des maisons de retraite municipales ou sans but lucratif de taille modeste qui offraient une vie confortable en banlieue. Les retraités de la classe moyenne moins autonomes y déménageaient sans honte pour profiter de la cafétéria, du salon de coiffure et de parties de bowling sur gazon entre amis au Carleton Lodge d'Ottawa ou au Pioneer Home de Prince Rupert.

La nouveauté suivante a été le soutien à domicile financé par l'État qui fournissait de la compagnie, de l'aide pour la cuisine, le nettoyage et les soins. En Colombie-Britannique, les soins à domicile devaient lancer un nouveau programme de soins de longue durée, un service économe axé sur la personne qui améliorerait la qualité de vie de nombreuses personnes âgées, mais il n'entrait pas dans le système d'assurance-maladie du Canada. Sans l'appui du gouvernement fédéral, il ne pouvait être maintenu, surtout face à la privatisation des services gouvernementaux et aux compressions provinciales commencées dans les années 1980.

La bonté et le changement positif demeurent possibles. La musicothérapie est offerte à Vancouver depuis la fin des années 1970, introduite juste avant les coupures. Plus récemment, certains établissements ontariens novateurs ont adopté les soins progressifs. Dans une unité pour personnes atteintes de démence, la région de Peel a testé le programme Butterfly qui place l'accent sur les liens émotionnels. Résultat? Pour les résidents, une baisse spectaculaire du nombre de dépressions et de la médication. Pour le personnel, une



diminution des congés de maladie, une augmentation de la rétention... et des économies annuelles de 50 000 \$.

Les porte-parole des personnes handicapées nous disent que de petits actes violents et une négation de l'identité individuelle marquent la vie des personnes vulnérables institutionnalisées. Le personnel n'a pas le temps d'entrer en contact avec les résidents et des règles rigides interdisent au personnel de nettoyage de leur parler. De plus en plus, récemment, les résidents entrent dans ces établissements en fin de vie et dans un état de santé fragile. Malgré cela, les institutions n'offrent pas de soins palliatifs, cette approche holistique qui permet une excellente gestion de la douleur, et les antipsychotiques sont utilisés pour réguler le comportement des résidents. Les méthodes éprouvées de traitement de la démence par la musique et la danse, par le contact avec la nature et les relations personnelles sont considérées trop coûteuses et ne correspondent pas à la culture institutionnelle actuelle.

Au Canada, lors de la pandémie, le sort des personnes âgées institutionnalisées avait déjà été déterminé par l'histoire, la politique et une mauvaise gestion, contrecarrant les efforts des administrateurs, des travailleurs et des familles qui tentaient de les protéger.

Pourtant, l'histoire est plus malléable qu'on le pense. Elle évolue constamment, mais cette évolution est tributaire de nos choix. Les pans sombres peuvent être admis, analysés et explicitement mis de côté. L'histoire présentée ici est lourde, mais c'est notre héritage. Notre responsabilité est d'en tirer des leçons pour construire un avenir différent aux personnes âgées du Canada.

Un avenir radicalement différent pour les soins aux personnes âgées

Les personnes âgées méritent mieux que les maisons de retraite actuelles.

Le chirurgien auteur Atul Gawande dit que nous devrions brûler les maisons de retraite, mais cela n'arrivera pas. Le Canada a besoin de soins professionnels de haut niveau, 24 heures sur 24, pour certaines personnes âgées, mais nous devons radicalement transformer le système. Nous devons bien ça aux Canadiens, en hommage aux résidents et travailleurs décédés, mais aussi aux personnes endeuillées.

Les chaises de cette exposition sont autant de pistes prometteuses. Joy, dont le mari Bob est décédé à Lynn Valley durant la première vague de la COVID, déclare : « Ces établissements doivent être repensés, au moins dans leur gestion, mais pas seulement... Ils doivent faire mieux ». Une aide-soignante de Toronto affirme que lorsqu'elle a le temps de nouer des liens avec les résidents : « Je ressens dans mon cœur que c'est une bonne journée ».

Les petites-filles dévouées de Moon rappellent l'éthique chinoise de s'occuper des parents âgés avec amour et respect. Courtney se souvient de l'appartement de sa grand-mère Maggie et de ses murs rouge vif, un contraste frappant avec l'institution médicalisée « déprimante » où elle est décédée. La chaise ronde du Wikwemikong Nursing Home, sur l'île Manitoulin, témoigne d'un lieu où les personnes âgées sont entourées de leur culture et communauté.

Nous avons les connaissances nécessaires pour révolutionner les soins aux personnes âgées. La recherche est faite, les données analysées, les livres et articles publiés, les rapports présentés au gouvernement et les meilleures pratiques connues.

Que pourrait inclure le « mais pas seulement » de Joy ?

Un système public qui permet de vivre pleinement et en bonne santé, un continuum de soins allant de la vie indépendante à la fin de vie.

Des établissements accueillants situés au cœur des communautés, divisés en groupes de résidents dotés d'un personnel suffisant et de leurs propres espaces communs.

L'adoption de pratiques institutionnelles fondées sur les droits : dignité, diversité et soins respectueux.

L'accès quotidien aux thérapies que sont la nature, la musique, la danse, le cinéma, l'art, la communauté et la fête afin de réduire la dépendance institutionnelle aux fauteuils roulants et aux médicaments antipsychotiques.

L'intégration des soins palliatifs dans les maisons de retraite.

Des installations distinctes pour les jeunes ayant besoin d'un soutien constant.



Le « mais pas seulement » de Joy est un système nécessaire, que nous pouvons atteindre :

Formons un groupe de pression composé de personnes âgées, d'organisations pour les personnes âgées, de résidents d'établissements, de travailleurs du secteur, de membres de la famille, de bénévoles, de professionnels et de chercheurs. Créons des coalitions bruyantes en faveur de la justice sociale : personnes vivant avec un handicap, défenseurs du droit au logement, des garderies, de l'immigration ou du climat.

Écrivons des lettres, signons des pétitions et manifestons pour que les politiciens réforment le système. Dans le domaine des soins aux personnes âgées, cela signifie inverser des décennies de coupes budgétaires grâce à un financement adéquat, mettre fin aux établissements à but lucratif et assurer des soins équitables, justes et dignes.

Contactez-nous si vous souhaitez participer au renouveau des soins aux personnes âgées au Canada :
info@covidinthehouseofold.ca.

VIEILLIR AU TEMPS
DE LA COVID

