

## Ne laissons personne pour compte

### La réorganisation des soins de santé dans le contexte de la COVID-19 appelle une approche inclusive

#### Soins de longue durée, sclérose en plaques et COVID-19

La pandémie de la COVID-19 braque actuellement les projecteurs sur les soins de longue durée au Canada. Pendant cette crise sans précédent au pays, et en particulier dans nos établissements de soins de longue durée, les jeunes résidents atteints d'incapacités ont été largement laissés pour compte. Comme le soulignait le journaliste André Picard [dans le \*Globe and Mail\*](#) : « Pendant la pandémie de COVID-19, on a beaucoup écrit sur les conditions de vie des aînés en établissement de soins, mais on a fait peu de cas des jeunes atteints d'incapacités qui vivent aussi dans ces établissements. » Même si nous reconnaissons l'importance des répercussions qu'a eues la pandémie sur les aînés recevant des soins de longue durée, nous devons nous assurer que la réponse à celles-ci et la réorganisation des soins englobent tous les Canadiens vivant dans des établissements de soins de longue durée – y compris les jeunes adultes atteints d'incapacités. Personne ne doit être laissé pour compte.

#### La réalité avant la COVID-19 – Être jeune dans une résidence pour aînés accélère le vieillissement

Les établissements de soins de longue durée ne sont pas conçus pour les jeunes adultes atteints d'incapacités qui y vivent. Même s'ils ont quatre murs et un toit – une structure physique, ils ne se sentent pas chez eux, ont l'impression de ne pas être à la bonne place, ne sont pas confortables, en perdent leur personnalité et ne sont pas entourés de personnes qui leur ressemblent.

Bien avant la crise actuelle dans les établissements de soins de longue durée, la situation de leurs jeunes résidents atteints d'incapacités appelait déjà des changements :

- Les jeunes adultes atteints d'incapacités vivent en grande majorité dans nos établissements de soins de longue durée. Par exemple, en Colombie-Britannique, les données de 2018 du ministère de la Santé indiquent que parmi les 35 000 résidents des établissements de soins de longue durée, seulement 1 865 étaient âgés de 19 à 65 ans. Le portrait n'est toutefois pas complet, car nous ignorons depuis combien d'années ces résidents âgés de 19 à 65 ans vivent dans ces établissements. Par contre, nous savons que beaucoup de personnes atteintes de SP y vivent depuis des dizaines d'années.
- En Alberta, le 5 mai 2016, plus de 110 délégués ont participé à un événement intitulé « A Place to Call Home: A Continuing Care Symposium for Younger Adults with Disabilities ». Les objectifs de ce symposium consistaient à cerner les besoins des jeunes adultes atteints d'incapacités âgés de 19 à 65 ans, dans le contexte de la poursuite des soins; à donner une tribune à ces personnes et à leur famille; à explorer les possibilités d'améliorer le financement, les soins et le milieu de vie; à découvrir les innovations et la technologie et à élaborer un plan d'action concret et un « appel à l'action ». [Cet appel à l'action comprend cinq priorités \(en anglais seulement\)](#).
- Les caractéristiques physiques et émotionnelles des jeunes résidents diffèrent nettement de celles de la plupart des résidents, qui ont un âge moyen de 85 ans et sont souvent aux prises avec une forme de démence. Les jeunes résidents ne souffrent habituellement pas de déficience cognitive, mais ont plus d'incapacités physiques que les aînés qui reçoivent des soins de longue durée, et ils présentent des besoins complexes en matière de soins qui sont liés à la fatigue, à la douleur et à la dépression.
- De nombreux facteurs touchant les jeunes adultes atteints d'incapacités dans les établissements de soins de longue durée ne sont pas pris en considération. Par exemple, le personnel des soins n'est pas bien formé et n'a pas le temps de répondre à leurs besoins, si bien que souvent, les jeunes adultes atteints d'incapacités ne reçoivent pas les soins nécessaires. Les autres facteurs comprennent notamment la réadaptation, les programmes, les horaires, l'environnement et la technologie.
- « Le fait de reléguer les jeunes adultes atteints de SP dans des établissements de soins de longue durée contribue donc à précipiter leur déclin physique, puisqu'ils se voient forcés de se soumettre à des structures et à des horaires qui sont directement à l'opposé des besoins liés à leurs symptômes de SP. Cette situation contribue par

## Ne laissons personne pour compte

# La réorganisation des soins de santé dans le contexte de la COVID-19 appelle une approche inclusive

ailleurs à leur déclin psychologique et émotionnel en raison des conditions qui ne favorisent pas l'optimisation de la stimulation mentale, n'offrent pas d'interactions sociales satisfaisantes, et ne permettent pas de s'attaquer au taux élevé de dépression chez les personnes aux prises avec la SP<sup>1</sup>. »

### Témoignages de personnes atteintes de SP vivant dans des établissements de soins de longue durée

« Lorsque la COVID-19 a commencé à se propager au Canada, il était affolant de constater le nombre élevé d'éclotions et de décès qui survenaient dans les établissements de soins de longue durée de l'Ontario et du Québec. Dans l'établissement où je vivais, le confinement a été décrété le 9 mars, et la gravité de l'éclotion est vite devenue évidente. Notre établissement n'a pas tardé à « se militariser ». Les visites ont été interdites à la famille, aux amis, aux conjoints, sans oublier le chien de la famille. Du coup, toutes les activités de loisirs et de physiothérapie ont été mises sur pause, et les services de commodité tels que le salon de coiffure et une petite boutique demeurent fermés à ce jour. Ma dernière coupe de cheveux remonte à février! Nous avons dû attendre jusqu'au début de juin pour être autorisés à profiter du soleil et de l'air frais 90 minutes par jour. Ce n'est qu'en août que nous avons obtenu la permission de franchir la porte principale et de quitter l'établissement. La dépression m'a gagnée quand l'économie a commencé à redémarrer et que la plupart des gens ont pu aller faire une promenade, acheter des fleurs et ébaucher des projets pour l'été. Pour ajouter à mon malheur, je suis devenue une victime collatérale de la pandémie. J'ai dû en effet passer des semaines à l'hôpital en raison de douleurs dans le bas du dos, faute d'avoir pu consulter mon chiropraticien lorsque ces professionnels ont été autorisés à pratiquer de nouveau. Je veux dire aux gens de ne pas oublier les jeunes adultes qui vivent dans les établissements de soins de longue durée à l'heure de la reprise post-pandémique des activités. On doit nous impliquer dans les discussions et les solutions. »

– Katie Gerke

Debbie est âgée de 43 ans et vit dans un établissement de soins de longue durée sur l'île de Vancouver. Debbie voulait vraiment continuer à vivre dans sa maison, mais on lui a dit qu'il était impossible de lui offrir le nombre d'heures de soins nécessaires pour qu'elle puisse continuer à vivre dans la collectivité. Or, elle ne reçoit pas plus les soins dont elle a besoin dans l'établissement où elle réside maintenant, où les soins sont fragmentaires et irréguliers. Jour après jour, c'est la même routine. Elle mange, elle dort et elle regarde son iPad, puis elle est mise au lit à 17 h 30. (Mémoire sur l'amélioration des soins à domicile et dans la collectivité, rédigé par la Division de la Colombie-Britannique et du Yukon de la Société de la SP – en anglais seulement.)

John a 29 ans et vit depuis trois ans dans un centre de soins de longue durée à Kingston en raison de ses incapacités liées à la SP. Il souligne que, même si l'établissement est censé être sa maison, il ne peut même pas faire une sieste au moment où il en sent le besoin : « À cause de la SP, je suis parfois très fatigué en plein milieu de la journée et je souhaite m'étendre pour faire une sieste. Récemment... le personnel m'a informé que si je m'allongeais pour une sieste, je devrais rester au lit pour le reste de la journée. »

Extrait tiré de « Faire son nid : Continuum résidentiel adapté aux besoins des adultes ayant la sclérose en plaques ».

<https://mssociety.ca/library/document/r8FLtiVKdJxenvu3o1sqzTDAOGX0BwNC/original.pdf>

Deborah Cross raconte qu'elle s'est attachée au personnel de l'établissement de soins où elle vit et qu'elle se fait un point d'honneur de tisser des liens avec les autres résidents. Mais, comme elle le confie, il est difficile de se lier d'amitié avec des résidents en fin de vie. « J'ai assisté maintes et maintes fois au décès d'amis que je me suis faits, et c'est très douloureux. Je n'ai jamais voulu m'habituer à voir les gens mourir, et cela arrive tout le temps. Je ne peux y échapper, car la mort est omniprésente. »

P. Goffin, extrait d'un article intitulé « Thousands of under-65 adults with physical disabilities are being forced into Ontario nursing homes: Ministry data », *The Star* (en anglais seulement), 2017. <https://www.thestar.com/news/gta/2017/07/09/thousands-of-under-65-adults-with-physical-disabilities-are-being-forced-into-ontario-nursing-homes-ministry-data.html>

<sup>1</sup> M. Hewitt, « Reflections on advocating for Age Appropriate Care in BC », *Canadian Journal of Disability Studies*.

## Ne laissons personne pour compte

# La réorganisation des soins de santé dans le contexte de la COVID-19 appelle une approche inclusive

---

### La voie à suivre – Une approche inclusive

Dans l'optique de la réorganisation des soins de longue durée en cette période de redressement post-pandémique, il importe de tenir compte du point de vue de tous les résidents des établissements de soins de longue durée, y compris ceux des jeunes adultes atteints d'incapacités. Les exclure et nier leurs réalités ne fait qu'exacerber la situation. Nous avons vu de jeunes adultes atteints d'incapacités qui vivent dans des établissements de soins de longue durée entreprendre des actions extrêmes, comme en témoigne le [récent geste de protestation de Jonathan Marchand](#), soit un homme de 43 ans atteint de dystrophie musculaire. Pour attirer l'attention sur ses conditions de vie dans un centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) de Québec, il s'est installé cinq jours dans une cage devant le Parlement du Québec.

La nécessité d'améliorer les soins offerts aux jeunes adultes atteints d'incapacités dans les établissements de soins de longue durée ne fait aucun doute, et le temps est venu d'inclure ces jeunes et leurs réalités dans la réorganisation des soins de longue durée qui découle de la COVID-9. Bien que certains désirs de changement soient communs à tous les résidents des établissements de soins de longue durée, la population de jeunes adultes a des besoins particuliers et uniques qui exigent de tenir compte de leurs points de vue sur les soins.

***Nous demandons aux gouvernements fédéral et provinciaux d'inclure dans les discussions sans précédent sur la réorganisation des soins de longue durée au Canada à la fois les jeunes adultes atteints d'incapacités et vivant dans des établissements de soins de longue durée et les organismes voués à leur bien-être. Le Canada en sortira gagnant, et personne ne sera laissé pour compte.***