

L'honorable Paul Calandra, ministre des Soins de longue durée
L'honorable Sylvia Jones, vice-première ministre et ministre de la Santé

Le 30 août 2022

Monsieur le Ministre Calandra,
Madame la Ministre Jones,

C'est aujourd'hui qu'était prévue la date pour entamer des audiences publiques sur le projet de loi 7. Avec cette législation qui devrait devenir loi sans l'avantage de faire l'objet d'un examen du comité, je me sens obligé de vous contacter tous les deux directement avec de graves préoccupations concernant son impact sur la dignité des Ontariens vivant avec un trouble neurocognitif - et vous présenter d'autres solutions. Au mieux, la législation ne fera pas grand-chose pour résoudre le problème de la médecine de couloir et changer le statu quo. Au pire, elle débouchera sur des dommages évitables.

Toute conversation sur les « autres niveaux de soins » (ANS) et les soins de longue durée (SLD) est une conversation sur les troubles neurocognitifs qui porte un autre nom. Environ la moitié de toutes les journées ANS dans les hôpitaux de l'Ontario sont attribuées à un aîné vivant avec un trouble neurocognitif, soit entre 2600 et 3000 lits chaque jour. De même, les deux tiers de tous les résidents des établissements de soins de longue durée de l'Ontario vivent avec un trouble neurocognitif. En l'absence de choix politique délibéré, les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée de l'Ontario sont en grande partie devenus des institutions obligées de prendre soin de ces personnes sans avoir le personnel, la formation ou les ressources nécessaires pour le faire correctement.

Le projet de loi 7 vise à libérer des lits d'hôpitaux actuellement occupés par des patients ANS, dont la plupart vivent avec un trouble neurocognitif. Le projet de loi n'y parviendra pas. Nous vous demandons de bien vouloir prendre en compte les points suivants :

- **Le transfert des patients de l'hôpital vers un établissement SLD suppose que la capacité de ce dernier est plus importante que celle d'un hôpital.** Ce n'est pas vrai : les établissements de soins de longue durée ont atteint ou dépassé la capacité permise par leur niveau de dotation, à quelques exceptions près. La très grande majorité du personnel de ces établissements travaille sans compter pour prodiguer le plus haut niveau de soins dans la limite de ses capacités; il est injuste de s'attendre à ce qu'ils répondent aux besoins de soins complexes des patients ANS sans les ressources supplémentaires, comme le propose le projet de loi 7.
- **L'hôpital est actuellement l'unique voie menant en établissement de soins de longue durée.** En accordant la priorité aux admissions hospitalières dans les établissements SLD au détriment des admissions provenant de la communauté, le projet de loi 7 consacrera ce que nous espérons être une situation temporaire : les personnes vivant à domicile

qui ont besoin d'un lit SLD doivent d'abord être admises à l'hôpital avant de pouvoir accéder à l'établissement SLD. Même sur une liste d'attente en cas de crise, on demande aux Ontariens, en particulier ceux vivant avec un trouble neurocognitif, d'attendre des années chez eux, où ils ne peuvent plus vivre en sécurité. Le seul choix est l'admission à l'hôpital, où une priorité d'admission plus élevée en SLD est attribuée. Le résultat tout à fait prévisible est d'obliger les familles à se tourner vers les hôpitaux comme seule option pour accéder aux SLD. Si le projet de loi 7 libère des lits d'hôpitaux, le résultat ne durera au mieux que quelques jours : pour chaque personne hospitalisée en attente d'un lit SLD, il y en a plus dans la communauté qui ont besoin de ce même lit et qui se tourneront vers l'hôpital en tant que solution temporaire. Ce n'est pas la faute des familles, qui ont dépassé leur point de rupture, mais celle d'un système de soins de santé qui n'a pas réussi à fournir des soutiens à domicile et communautaires adéquats. Le projet de loi 7 fermera définitivement la voie de la communauté aux SLD et cimentera le statut des hôpitaux en tant que zone d'attente pour les lits de soins de longue durée — précisément la réalité à laquelle il tente de répondre.

- **Un lit ouvert ne signifie pas qu'il convient.** Comme indiqué ci-dessus, certains établissements disposent de lits ouverts, et la suppression de l'exigence visant à garder les lits à des fins d'isolement augmentera légèrement ce total. Cependant, on ne saurait trop insister sur le fait que les personnes vivant avec un trouble neurocognitif — qui, encore une fois, représentent la majorité des patients ANS en Ontario — ont des besoins de soins uniques ne pouvant pas être satisfaits dans tous les établissements SLD. En mettant les familles et les patients dans la position de devoir accepter n'importe quel lit ouvert plutôt que de travailler avec des coordonnateurs de placement pour en trouver un qui convient, il existe un risque très réel que les Ontariens vivant avec un trouble neurocognitif soient contraints d'emménager dans un établissement de soins de longue durée où leurs besoins ne seront pas satisfaits de manière adéquate; cela entraînera un retour à l'hôpital, dans un état de santé aggravé par rapport à leur état de départ. Les protections existantes en vertu de la *Loi sur les foyers de soins de longue durée* laissent aux établissements, à titre individuel, le soin de décider s'ils disposent d'un personnel et d'installations appropriés pour répondre aux besoins de soins d'un résident; Le projet de loi 7 supprimerait la propre expertise de la personne concernant les soins dont elle a besoin et les établissements courraient le risque d'accepter la demande d'un résident qu'ils pourraient garder en vie, certes, mais dont ils ne pourraient pas vraiment s'occuper.

En plus de ces points généraux concernant la justification du projet de loi dans son ensemble, nous souhaitons soulever des préoccupations spécifiques concernant certaines sections individuelles de la législation :

- **Le consentement est un droit, et non une commodité.** Mis à part une référence passagère aux « efforts raisonnables » déployés pour obtenir le consentement, le projet de loi 7 permet aux coordonnateurs de placement, à leur seule discrétion, de prendre les décisions de placement. Contrairement au processus actuel relatif au formulaire G pour déterminer si un mandataire spécial (MS) refuse un transfert en établissement SLD pour des raisons autres que l'intérêt du patient, le projet de loi 7 permettrait d'annuler les souhaits d'une personne capable. Aucun détail n'est donné quant aux étapes à suivre pour prendre en compte les souhaits du patient et/ou du MS. Comme indiqué ci-dessus, refuser un lit ouvert n'est souvent pas une préférence, mais une nécessité qui se fonde sur les besoins de soins individuels.
- **Les troubles neurocognitifs influencent le consentement.** Il n'existe aucune garantie pour se protéger contre la coercition. La capacité d'une personne vivant avec un trouble neurocognitif à comprendre les décisions qu'on lui demande de prendre peut varier d'une personne à l'autre et d'une journée à l'autre. Il a été démontré que les environnements hospitaliers entraînent une détérioration rapide des capacités cognitives d'une personne vivant avec un trouble neurocognitif. Dans un tel environnement, cette personne peut accepter quelque chose qu'elle ne comprend pas entièrement — une possibilité qui ne semble pas avoir été envisagée lors de la rédaction de cette législation.
- **L'accès à la famille et aux amis est une forme vitale de soutien.** Bien que cela ne soit pas indiqué dans la législation, vos ministères n'ont pas démenti les rapports selon lesquels les règlements pris en vertu du projet de loi 7 permettront aux patients ANS d'être déplacés jusqu'à 300 kilomètres de chez eux dans certaines régions du Nord. Même une distance plus courte, telle que celle proposée dans les zones urbaines, peut être trompeuse : si une famille n'a pas accès à une voiture ou a perdu son permis de conduire, un établissement de soins de longue durée situé à 20 kilomètres peut être moins accessible qu'un établissement situé un peu plus loin, mais sur l'itinéraire de transport en commun. Que ce soit en raison de la distance ou du manque d'options de transport, le déplacement d'un patient dans un établissement de soins de longue durée auquel ses contacts sociaux et/ou ses partenaires de soins ne peuvent pas accéder entraînera un préjudice : l'ombudsman des patients indépendant de l'Ontario a signalé en 2021 que les deux tiers des personnes qui étaient les proches aidants d'un résident SLD ont observé une détérioration de l'état cognitif, physique et/ou mental du résident après de longues périodes de séparation de sa famille et de ses proches. Les données de 2021 de l'Alberta ont révélé que plus de la moitié des résidents SLD vivant avec un trouble neurocognitif avaient plus de comportements réactifs/agressifs après un isolement prolongé des visiteurs, des partenaires de soins et de la famille.

- **Les mesures de contention physique ne sont pas l'unique pratique nuisible utilisée pour déplacer les personnes vivant avec un trouble neurocognitif.** Les antipsychotiques leur sont couramment prescrits sans qu'elles affichent de signes de psychose, et donc sans raison médicale de les prescrire. Ils sont plutôt utilisés pour rendre la personne plus docile : une pratique qui a été citée comme une violation des droits de la personne. Le projet de loi 7 interdit l'utilisation de moyens de contention pour déplacer une personne de l'hôpital vers un établissement de soins de longue durée, et nous demandons instamment l'interdiction d'ajouter des moyens de contention chimiques (sous la forme de médicaments inutiles d'un point de vue médical) comme moyen de déplacer un patient.

Bien que le projet de loi 7 ne résoudra pas la crise de la médecine de couloir, nous admettons volontiers l'existence de cette crise et nous soutenons l'adoption de mesures audacieuses pour remédier aux taux d'ANS et aux pénuries de capacité en SLD :

- **Élargir l'accès aux options de soins communautaires et à domicile,** y compris les programmes de jour pour adultes, le répit des partenaires de soins, l'orientation dans le système et le counseling. Quand les gens sont plus longtemps là où ils veulent l'être — chez eux —, les visites à l'hôpital peuvent être raccourcies, retardées ou carrément évitées.
- **Investir dans des logements supervisés.** Il existe un écart important dans les options de soins entre les programmes de jour pour adultes et les soins de longue durée. Le logement avec services de soutien comble cette lacune, mais les listes d'attente peuvent s'étendre sur plusieurs années, là où ce service est disponible.
- **Rendre obligatoire l'hôpital responsable de la prévention du délire chez les patients.** À l'heure actuelle, les comportements mêmes qui font qu'une personne est désignée ANS peuvent être provoqués par le milieu hospitalier lui-même. Les hôpitaux ne sont pas tenus de prendre des mesures pour prodiguer des soins dans un environnement convivial pour les patients vivant avec un trouble neurocognitif. Ceux-ci sont souvent laissés sans surveillance pendant des heures dans des environnements très susceptibles de déclencher des comportements réactifs. Cela conduit à un déclin rapide, et le projet de loi 7 rendrait les SLD responsables de la gestion d'une détérioration évitable provoquée par des soins inadéquats reçus à l'hôpital.
- **Intégrer le personnel communautaire de soutien dans les services d'urgence des hôpitaux.** Un programme pilote de l'équipe Santé Ontario de Brantford Brant a constaté un taux de réussite de plus des deux tiers pour détourner les personnes vivant avec un trouble neurocognitif de l'hospitalisation lorsqu'un membre du personnel de soutien communautaire est physiquement présent pour travailler avec la personne et son partenaire de soins pour trouver un domicile et alternatives de soins communautaires.

- **Créer, entretenir et élargir les équipes interprofessionnelles dans les cliniques gériatriques.** La plupart des professionnels associés à ces équipes aujourd'hui sont employés sur une base contractuelle, ce qui entraîne des incohérences qui interfèrent avec la gestion des cas.
- **Réouvrir une voie communautaire menant aux soins de longue durée.** Les familles sont actuellement incitées à demander une admission à l'hôpital plutôt que de continuer à attendre à domicile : le temps d'attente pour un lit SLD pour les personnes vivant dans la communauté est, en pratique, infini, car les admissions à l'hôpital continuent de supplanter celles de la communauté.

Le projet de loi 7 fera plus de mal que de bien. Nous exhortons votre gouvernement à réévaluer les hypothèses sous-jacentes qui ont mené à ce projet de loi. La Société Alzheimer reste à votre disposition en tant que partenaire volontaire dans notre mission commune visant à offrir aux Ontariens vivant avec un trouble neurocognitif les bons soins, au bon moment, au bon endroit.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Ministre et Madame la Ministre, l'expression de ma considération respectueuse,



Cathy Barrick
Chef de la direction
Société Alzheimer de l'Ontario

Cc: l'honorable Doug Ford; France Gélinas, députée; Wayne Gates, député; docteur Adil Shamji, député; John Fraser, député