

Rapport d'enquête : Les impacts de la pandémie de la COVID-19 sur les membres de l'AQDR

Annexe 5 : Liste des préoccupations des répondants de l'enquête

1. Préoccupation ou enjeux pour le maintien de leur qualité de vie

- 1.1. Nos membres font partie de la tranche d'âge des aînés, ils sont autonomes et actifs. Ils participent et contribuent à la société. Ils vivent dans une résidence de type personnel pour la très grande majorité d'entre eux. Étant des retraités ou préretraités, ils ont du temps. Nos membres ne semblent pas avoir le profil de personnes très vulnérables, qui requièrent un système de protection important pour faire respecter leurs droits. Lors de nos prises de position, nous devons concilier ces réalités avec les recommandations ou revendications que nous énoncerons.
- 1.2. Près de 59 % des répondants considèrent que leur qualité de vie a diminué, notamment en raison de la privation des contacts qu'ils avaient avec leurs proches. « Moins de liens avec les personnes les plus chères... (mes enfants mes parents, mes amis intimes) ». Considérant que 87 % des répondants vivent à domicile, la notion d'isolement sociale est très présente et devrait mériter une attention particulière.
- 1.3. Près de 60 % des répondants considèrent que leur qualité de vie a diminué, notamment en raison de la privation de leurs activités de consommation : magasinage, restaurant, etc. Les répondants aimeraient que les mesures de confinement soient réduites pour pouvoir augmenter leurs activités de consommation (magasinage, restaurant, etc.).
- 1.4. Le confinement pour les personnes âgées de plus de 70 ans peut-être extrêmement dommageables. Il peut entraîner une augmentation de l'anxiété et créer un terrain propice à toutes sortes de problèmes de santé physique et mentale. Nos membres sont autonomes et sont en mesure de prendre leurs décisions tout en respectant les consignes de la santé publique. Pour les personnes non autonomes, ils peuvent en faire de même si elles sont adéquatement accompagnées.
- 1.5. Les mesures prises par les décideurs visent à protéger la population de la propagation du virus, ce qui est très bien en soi. Les indicateurs utilisés pour connaître les impacts de ces

mesures sont directement associés à la maladie en tant que telle : nombre de tests, vitesse des réponses, nombre de cas, nombre d'hospitalisations, nombre de décès, etc. On ne semble pas accorder assez d'attention aux autres conséquences de ces mesures sur la population : nombre de cas de dépression, nombre de suicides, nombre de problèmes de santé mentale, etc.

- 1.6. Malgré cet important état de tension, nous n'avons pas vu de mesures spécifiques être déployées pour aider les personnes correspondant au profil des répondants de l'enquête. Nous sommes donc inquiets de l'impact d'une deuxième vague, qui risque d'être plus longue et plus stressante.
- 1.7. Il est impressionnant de constater que ce sont 5 500 personnes parmi nos membres qui agissent et se reconnaissent comme proche aidant. La nouvelle loi sur les proches aidants et le nouveau budget sur le maintien à domicile seront aidants, mais nous demeurons préoccupés par le soutien personnel et financier qui est accordé aux proches aidants et par la faible partie du budget de la santé qui est injectée en soins à domicile.
- 1.8. Près du quart de nos membres agissent à titre de proche aidant. Leur rôle a été plus exigeant pour près de la moitié d'entre eux en raison notamment de l'incapacité des organismes qui offrent des services à domicile d'avoir accès à du personnel bien formé en nombre suffisant. Nous sommes préoccupés par l'épuisement physique et mental que les proches aidants pourraient connaître à cause de l'alourdissement de leur rôle. De plus, en raison de différents facteurs, ceux-ci sont sujets à tomber malades et à ne plus pouvoir tenir ce rôle.
- 1.9. Nous devons tenter de concilier les préoccupations parfois contradictoires des répondants, afin que ce qui sera présenté au CA de l'AQDR soit cohérent. Il faut tenir compte tant des volontés des membres que de la Charte des droits et libertés, la Loi sur les services de santé et les services sociaux et le cahier de revendication de l'AQDR.

2. Préoccupation ou enjeux pour les services sociaux et de réadaptation

- 2.1. Malgré le petit nombre de répondants bénéficiant de ce type de service, nous devons y prêter une attention particulière puisque ceux qui y ont recours connaissent, de façon générale, des problématiques physiques ou mentales, qui ont des conséquences sur leur entourage.
- 2.2. La pandémie occasionne de multiples conséquences : elle mobilise le personnel médical et infirmier et bouleverse l'organisation des centres de services tels les hôpitaux, les CLSC et les

CHSLD. Il est cependant inacceptable que la pandémie serve d'excuse au non-respect des droits des usagers.

2.3. Cette situation risque d'engendrer des impacts négatifs sur le maintien et le développement des capacités physiques et mentales des personnes malades ou handicapées ainsi que sur leurs proches. De plus, la diminution des rencontres de suivi dans le milieu de vie, et la diminution des activités de réadaptation dans des locaux adaptés ont des impacts négatifs tant sur le bénéficiaire de ces services que sur son entourage.

2.4. Nous devons tenter de concilier les préoccupations des répondants, afin que ce qui sera présenté au CA de l'AQDR soit cohérent. Il faut tenir compte tant des volontés des membres que de la Charte des droits et libertés, la Loi sur les services de santé et les services sociaux et le cahier de revendication de l'AQDR.

3. Préoccupation ou enjeux pour le maintien à domicile

- 3.1. Malgré le petit nombre de répondants bénéficiant de ce type de service, nous devons y prêter une attention particulière. Il s'agit en effet de la solution au problème de transfert souvent précoce vers des ressources d'hébergements où vivent des personnes aux mêmes fragilités, ce qui réduit ou empêche complètement les interactions entre la personne hébergée et son réseau social.
- 3.2. Différentes ressources peuvent être mises à contribution pour combler les besoins d'une même personne. Notre préoccupation devra porter sur la coordination de ces ressources et sur la réduction du nombre de personnes qui entrent dans l'intimité du bénéficiaire du service.
- 3.3. Les personnes souhaitent vivre dans leur résidence de type personnel le plus longtemps possible. Nous considérons donc comme essentielle l'adaptation des services de soins à domicile afin qu'ils répondent à l'ensemble des besoins de toutes les personnes qui les requiert, et ce, sans liste d'attente. L'enjeu du soutien à domicile doit requérir toute notre attention afin que diminue le déménagement des personnes de leur domicile à un hébergement dépendant du MSSS.
- 3.4. La pandémie occasionne de multiples conséquences : elle mobilise le personnel médical et infirmier et bouleverse l'organisation des centres de services tels les hôpitaux, les CLSC et les CHSLD. Il est cependant inacceptable que la pandémie serve d'excuse au non-respect des droits des usagers.
- 3.5. Il est très préoccupant de constater que la qualité des services a diminué depuis mars 2020. Le maintien de la qualité des services nous apparaît comme essentiel au respect de l'intégrité physique et mentale des bénéficiaires et de leur entourage.
- 3.6. La stabilité du personnel est un enjeu majeur dans les services à domicile : cela sécurise le bénéficiaire et facilite le suivi du plan de soins. Il est primordial qu'il y ait le moins d'intervenants possible à franchir les limites de l'intimité des personnes.
- 3.7. Le maintien de la fréquence est un enjeu majeur des services à domicile : cela sécurise le bénéficiaire et facilite le suivi du plan de soins. Il est primordial qu'il y ait le moins de

changements possible dans la routine et dans les horaires des bénéficiaires afin qu'ils maintiennent leurs points de repère et leurs habitudes de vie.

- 3.8. Nous devons tenter de concilier les préoccupations des répondants, afin que ce qui sera présenté au CA de l'AQDR soit cohérent. Il faut tenir compte tant des volontés des membres que de la Charte des droits et libertés, la Loi sur les services de santé et les services sociaux et le cahier de revendication de l'AQDR.

4. Préoccupation ou enjeux pour les services médicaux généraux et spécialisés

- 4.1. Les services de santé, généraux ou spécialisés, sont ceux auxquels ont le plus recours les répondants. L'analyse des données de ce type de services permettra de mesurer les écarts observés avant et après la propagation du virus au Québec. Notre défi sera de bien cerner les éléments sur lesquels l'AQDR devra intervenir sur la place publique et avec nos partenaires.
- 4.2. Nos membres vivent principalement dans des résidences de type personnel : les services qu'ils utilisent sont donc généralement les mêmes que l'ensemble de la population. Les résultats obtenus nous permettront de jeter un regard analytique et critique sur les impacts de la COVID-19 sur eux.
- 4.3. Bien que bon nombre des services aient été rendus par consultation téléphonique, nous constatons que les répondants ont dû se déplacer vers des lieux de dispensation de services où les risques de contamination étaient très élevés. Seulement 6 % des services ont été reçus à domicile.
- 4.4. La moitié des répondants affirment que l'ensemble de leurs droits reconnus par la Loi sur les services de santé et les services sociaux ont été respectés durant la pandémie. Ce qui est préoccupant, c'est que l'autre moitié considère qu'au moins un de ces droits n'a pas été respecté. La pandémie ne devrait pas restreindre l'accès des proches à leur être cher et réciproquement l'être cher devrait pouvoir avoir accès aux proches aidants dans toutes situations. De plus, ce sont 18 % des répondants qui estiment ne pas avoir eu droit aux soins requis par leur état de santé et 17 % qui n'ont pas eu le droit d'être accompagné et assisté par une personne de leur choix.
- 4.5. Les raisons évoquées pour expliquer le maintien ou l'augmentation de services par 71 % des répondants sont comparables aux raisons évoquées par les 24 % qui affirment que la qualité de leur service a diminué. Notre préoccupation devra être de tenter d'expliquer ce phénomène pour énoncer les prises de position les plus justifiées.
- 4.6. La rapidité à recevoir des services de santé est déterminante pour le sentiment de sécurité, pour la reprise en main et pour la correction de problèmes majeurs. En temps de pandémie,

les conséquences sur nos membres (41 % des répondants les ont ressenties) des délais d'obtention de ces services sont exponentielles.

- 4.7. L'accessibilité aux services a fortement diminué depuis mars 2020. Nos membres sont très préoccupés par l'accès universel aux services réguliers de santé prévu dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux. Le respect de cette Loi permettrait de prévenir des crises ultérieures causées par l'accumulation des listes d'attentes pour ces services.
- 4.8. Il est préoccupant de voir que des personnes n'ont pas reçu les services auxquels elles ont droit. Les impacts sur leur état de santé pourraient être majeurs, jusqu'à diminuer leur durée de vie.
- 4.9. Le fait que tous les répondants n'aient pas formulé de recommandations peut s'expliquer de deux façons : les répondants ont pu formuler leurs recommandations sur le système de santé en général dans d'autres sections de l'enquête et les répondants sont majoritairement plutôt satisfaits de la qualité, de la rapidité et de l'accessibilité des services. Nos recommandations devront être bien ficelées pour témoigner de ces données.

5. Préoccupations et enjeux pour la prévention de la COVID-19

- 5.1. Les conférences de presse sont un bon moyen de communication. Les informations y sont synthétisées. Leur impact est très important selon nos membres : 66 % des répondants considèrent que ces conférences de presse leur génèrent de l'insécurité. Il y a lieu de réfléchir sur les façons de faire diminuer cette insécurité chez nos membres.
- 5.2. Les mesures de prévention semblent s'appuyer sur des bases scientifiques. Nous serions mal venus de les contester même si elles écorchent les droits de la personne. Avec la venue des vaccins, nous pourrions tout de même réfléchir à des modes de réduction des méfaits de ces mesures. Quoique jugées pertinentes par 86 % des répondants, elles peuvent provoquer une augmentation de l'anxiété et créer un terrain propice à toutes sortes de problèmes de santé physique et mentale. Durant la période hivernale, ce phénomène risque d'être encore plus important. Nous devons être attentifs à l'application de ces mesures sur les personnes non autonomes et plus vulnérables.
- 5.3. Cette donnée est intéressante à considérer et nous pourrions nous en satisfaire. Mais comme il est démontré que le temps use la vigilance, nous devons mesurer quel devrait être notre niveau d'implication dans l'ensemble des mesures de prévention pour contrer la propagation du virus. Si nous appliquions les résultats de l'enquête à l'ensemble de nos membres, nous pourrions conclure que 875 membres ne prennent pas toujours les précautions nécessaires pour se prémunir et protéger leurs proches. Ils sont donc susceptibles de devenir des propagateurs du virus.
- 5.4. Bien que le temps requis pour obtenir les résultats des tests de COVID-19 fut de moins de quatre jours pour 75 % des personnes qui ont été testées, il demeure que le délai de cinq jours est beaucoup trop long pour permettre un dépistage rapide du virus et pour en endiguer la propagation. L'accès à un test de dépistage pour tous ceux qui le désirent est important pour réduire le niveau d'anxiété et pour revenir à une situation plus normale en attendant d'un vaccin.
- 5.5. Nous devons tenter de concilier les préoccupations des répondants, afin que ce qui sera présenté au CA de l'AQDR soit cohérent. Il faut tenir compte tant des volontés des membres que de la Charte des droits et libertés, la Loi sur les services de santé et les services sociaux et le cahier de revendication de l'AQDR.

6. Préoccupation ou enjeux pour le traitement des cas positifs de la COVID-19

- 6.1. En se basant sur les résultats de l'enquête, environ 392 personnes parmi nos 25 000 membres et leurs proches auraient contracté la COVID-19 depuis mars 2020. L'AQDR nationale et les sections devraient penser à des gestes de sympathie ou de réconfort à prodiguer à ces personnes.

- 6.2. Nous sommes préoccupés par le manque d'explications données à la population sur la suppression temporaire de certains droits individuels, outre le bien collectif, la limitation de la propagation et la réduction du temps requis pour un retour à la normale.

7. Préoccupation ou enjeux pour l'annonce du décès et la disposition du corps

- 7.1. En date du 24 novembre 2020, le nombre de décès reliés à la COVID-19 au Québec était de 6 829 pour une population de 8 480 000 personnes, ce qui équivaut à un taux de mortalité de 0,08 %. Parmi les 1214 répondants, 44 ont perdu un proche ce qui équivaut à un taux de mortalité de 3,4 %. En appliquant ces pourcentages à l'ensemble de nos membres, nous pouvons conclure qu'environ 906 d'entre eux ont perdu un proche à cause de la COVID-19 depuis mars 2020. Ce chiffre est énorme : il représente 13 % des décès au Québec. Ne serait-ce qu'à cause de ce chiffre, il nous semble justifié de prendre position sur la place publique au sujet de tout ce qui préoccupe nos membres par rapport à la COVID-19 et ses conséquences.
- 7.2. Il nous semble anormal que les procédures d'annonce du décès aux proches soient moins respectueuses lorsque la COVID-19 en est la cause.
- 7.3. Les membres désirent être présents physiquement et accompagner leurs proches en fin de vie. Ils tiennent à leur offrir des funérailles les plus conventionnelles possible, tout en respectant les mesures sanitaires. Les membres s'inquiètent du peu d'information diffusée sur les victimes de la COVID-19 (âge, milieu de vie, etc.).