

ANDRÉ PICARD

# Les grands oubliés

Repenser les soins de nos aînés

Les grands oubliés  
L'urgente nécessité d'améliorer la vie des aînés canadiens  
dans la foulée d'une pandémie

Traduit de l'anglais (Canada) par Serge Rivest

PREMIÈRE PARTIE

—

NÉGLIGÉS

## CHAPITRE 1

—

# L'horrible cauchemar de la COVID-19

Le soir du 29 mars 2020, un groupe restreint de représentants de la santé publique s'est présenté à la Résidence Herron, un établissement privé de soins de longue durée de 134 lits situé à Dorval. Ces gens ne savaient pas exactement à quoi s'attendre, mais la scène qui s'est déployée sous leurs yeux avait de quoi retourner l'estomac. Des résidants vautrés dans leur urine et leurs excréments parce que leurs serviettes d'incontinence n'avaient pas été changées depuis des jours. D'autres assis dans leur fauteuil roulant ou couchés dans des draps souillés, déshydratés, affamés et désorientés, à qui on n'avait donné ni nourriture ni médicaments. Deux patients à l'agonie. De la quinzaine d'employés qui auraient dû être en poste au quart de jour, il ne restait plus que deux aides-soignants et un autre membre du personnel. Le reste de l'équipe avait quitté les lieux ou avait simplement disparu. Quant aux gestionnaires de l'établissement, ils étaient introuvables.

Le premier geste des responsables de la santé publique fut d'appeler en renfort une équipe d'infirmières pour offrir les

services d'hygiène personnelle les plus urgents : nourrir, laver et vêtir les résidants. En passant en revue les dossiers des patients, les infirmières ont découvert qu'un certain nombre d'entre eux étaient décédés de la COVID-19 au cours des deux semaines précédentes, mais que peu de mesures avaient été mises en place pour protéger les autres résidants, dont quelques douzaines, croyait-on, avaient été infectés.

L'éclosion du virus à la Résidence Herron n'était pas la première à se produire dans un établissement de soins de longue durée au Canada et ne serait pas non plus la dernière. Du reste, elle était loin d'être la pire, tout au moins en ce qui concerne le nombre de décès. Mais l'affaire, qui n'allait devenir publique que deux semaines plus tard, a souligné, graphiques à l'appui, à quel point la situation était devenue chaotique et catastrophique dans un grand nombre d'établissements pour aînés et à quel point le coronavirus allait s'avérer perturbant et mortel pour les personnes vivant dans un tel environnement.

L'événement se passait moins de trois semaines après que l'Organisation mondiale de la santé eut déclaré la COVID-19 pandémie mondiale et que les Canadiens eurent à peine commencé à prendre la mesure de son potentiel de dévastation. Alors que la pandémie se déployait partout sur la planète, elle jetait une lumière crue sur plusieurs problèmes sociaux, dont le moindre n'était pas la manière dont nos aînés ont été négligés et oubliés. La crise a aussi révélé une tragique réalité : la génération qui avait donné au Canada son précieux système public de soins de santé avait été abandonnée par celui-ci.

Le 31 décembre 2019, Helen Branswell, une journaliste canadienne à l'emploi du site Web Stat News, affichait sur Twitter un lien relatif à des « cas inexplicables de pneumonie » dans la province chinoise du Hubei. Le tweet faisait aussi mention de discussions sur ProMed – qui est à la fois une liste

d'envoi de courriels et un site Web qui agit comme système d'alerte précoce de maladies infectieuses, très prisé des sous-groupes spécialisés de scientifiques, de médecins et de journalistes. M<sup>me</sup> Branswell soulignait que la nouvelle lui inspirait des « réminiscences du SRAS », une boutade qui allait s'avérer incroyablement prémonitoire. Plus tard ce jour-là, la Commission municipale de l'hygiène et de la santé de Wuhan diffusait un bref communiqué dans lequel elle reconnaissait l'existence de l'éclosion, dont les médias rapportaient qu'elle avait pris naissance dans un marché de fruits de mer situé à Wuhan, une ville portuaire de 11 millions d'habitants.

Le 7 janvier 2020, des responsables chinois déclaraient que la maladie respiratoire était causée par un nouveau coronavirus qu'on nommerait plus tard SRAS-CoV-2. Le virus tire son origine de chauves-souris (connues pour héberger de nombreux coronavirus) et fut sans doute transmis aux humains par un animal hôte, probablement le pangolin, l'un des nombreux animaux exotiques vendus au marché. Le 12 janvier, la Chine avait déjà décodé et publié le génome du virus. À l'époque, seulement 41 cas avaient été identifiés et un seul décès rapporté. Dans les cercles mondiaux de santé publique, on croyait que le virus pourrait être circonscrit à la Chine, qui avait déjà commencé à imposer ce qui allait devenir la plus importante quarantaine de l'histoire.

Le Canada a enregistré son premier cas le 25 janvier, celui d'un Torontois dans la cinquantaine de retour de Wuhan. Il fut placé en isolement à l'hôpital Sunnybrook. Lors d'une conférence de presse organisée à la hâte, six représentants à la mine sombre du système de santé de l'Ontario déclarèrent qu'ils suivaient la situation de près, mais qu'il n'y avait pas lieu de s'en faire parce que, cette fois, le Canada était mieux préparé.

La « dernière fois » à laquelle on faisait tacitement allusion s'était produite le 7 mars 2003, le jour où deux hommes

affligés de graves symptômes respiratoires s'étaient présentés dans deux hôpitaux canadiens – l'un à Toronto et l'autre à Vancouver. Le SRAS (syndrome respiratoire aigu sévère), causé par un nouveau coronavirus qui s'était probablement répandu à partir de civettes vendues dans les marchés de Chine, allait finalement tuer 774 personnes et en affecter 8098 dans 37 pays avant de disparaître.

Hors d'Asie, le pays le plus durement frappé fut le Canada, qui enregistra 44 décès et 3301 hospitalisations, presque toutes en Ontario. Le SRAS, qui s'était répandu presque exclusivement dans des hôpitaux en raison de la faiblesse des mesures de contrôle des infections, entraîna aussi des pertes économiques se chiffrant en milliards de dollars, les visiteurs évitant Toronto.

La crise du SRAS suscita beaucoup d'introspection au Canada, notamment deux enquêtes publiques qui nous ont donné l'opus de 1200 pages *Le printemps de la peur*, issu de la Commission d'enquête sur le SRAS dirigée par le juge Archie Campbell, et le plus modeste rapport de 234 pages *Leçons de la crise du SRAS*, produit par le Comité consultatif national sur le SRAS et la Santé publique, dirigé par le Dr David Naylor. Le message clé de ces deux analyses en profondeur pourrait se résumer à la devise scout « Sois prêt » – car il n'y avait pas de doute que d'autres menaces de maladies infectieuses se profilaient à l'horizon et que la réponse devrait alors être plus rapide et plus agile qu'elle ne l'avait été dans le cas du SRAS.

Le gouvernement fédéral réagit en créant l'Agence de santé publique du Canada et la province la plus durement frappée forma un organisme appelé Santé publique Ontario. La Colombie-Britannique, seule autre province affectée par le SRAS, renforça également son infrastructure de santé publique. D'importantes sommes d'argent furent aussi investies pour créer des réserves d'équipements d'urgence tels que

masques, respirateurs et ventilateurs. Certains hôpitaux aménagèrent des chambres à pression négative afin de minimiser les risques de propagation de pathogènes dans leurs murs. Des comités furent formés. Des plans minutieusement détaillés de préparation à la pandémie furent aussi rédigés, qui prévoyaient toutes les mesures nécessaires, de la « distanciation sociale » (une expression qui allait bientôt entrer dans le vocabulaire quotidien de chaque Canadien) à la « gestion des décès de masse ». Le Canada a promis que, lorsque la pandémie suivante se présenterait, il serait extrêmement bien préparé. Et il l'était, jusqu'à un certain point.

Quand il est devenu clair que le nouveau coronavirus se propageait à l'extérieur de la Chine, toute l'attention s'est portée sur les voyageurs, afin que toute personne transportant le virus d'un pays à un autre puisse être rapidement identifiée et isolée. À l'époque du SRAS, les cas précoces parmi les voyageurs furent détectés seulement après leur hospitalisation, alors qu'ils avaient déjà infecté d'autres patients et des membres du personnel. Cette fois, les hôpitaux seraient prêts. Ils commencèrent à mettre en œuvre leur plan de gestion de la pandémie, qui consistait notamment à libérer autant de lits que possible en vue d'une éventuelle augmentation du nombre de patients.

L'une des raisons pour lesquelles les hôpitaux canadiens sont chroniquement surpeuplés est que beaucoup de patients sont classés comme nécessitant un « niveau de soins alternatif » – ce qui signifie qu'ils ne peuvent obtenir le niveau de soins dont ils ont besoin dans leur foyer et qu'il n'y a pas de chambre disponible dans l'établissement où ils souhaitent être placés. À mesure que la pandémie de COVID-19 gagnait du terrain, plusieurs de ces patients furent quand même transférés dans des résidences pour personnes âgées ou des établissements de soins de longue durée, prétendument pour leur propre sécurité. Après tout, s'il fallait en croire les scènes déchirantes qui se

déroulaient dans des hôpitaux en Italie et en Espagne, le Canada pourrait devoir faire face lui aussi à sa propre crise et personne ne souhaitait une répétition de l'épisode du SRAS, ou même pire. Les hôpitaux devaient être protégés – à tout prix.

Le 26 mars, la Résidence Herron rapportait son premier cas officiel de COVID-19, une patiente transférée à l'Hôpital général juif, où elle était décédée. Le lendemain, plusieurs autres résidants étaient envoyés à l'hôpital. De nombreux membres du personnel furent invités, par mesure de précaution, à se placer en quarantaine et l'établissement eut beaucoup de difficulté à les remplacer. Bien des débats ont cours, certains devant les tribunaux, quant à savoir si la résidence a déployé des efforts suffisants pour remplacer les membres de son personnel. Mais ce que personne ne met en doute, c'est le fait que, à mesure que le virus se propageait, les résidants n'ont pas obtenu, pendant plusieurs jours, les soins d'hygiène élémentaires dont ils avaient besoin. Le 29 mars, un médecin qui se trouvait à la Résidence Herron a composé le 911 parce que son patient se trouvait au plus mal. Lorsque les ambulanciers sont arrivés, ils n'ont trouvé sur place que trois employés chargés de prodiguer des soins à 133 résidants et l'un d'entre eux était très malade. Ils en ont aussitôt informé les autorités locales de santé publique.

La directrice de l'autorité locale de santé publique, Lynne McVey, décide alors de se rendre sur place pour évaluer la situation, emmenant des renforts avec elle. La scène qui les attendait était « comparable à un camp de concentration », selon une source anonyme citée dans un article du *Montreal Gazette* qui révélait le scandale. Loredana Mule, une infirmière diplômée d'expérience qui contribuait bénévolement à ce qui était devenu une opération de sauvetage, était renversée par



la vue de douzaines d'aînés effrayés et décharnés. « Je n'avais jamais rien vu de tel en 32 ans de carrière, déclara-t-elle. C'était horrible : il n'y avait pas assez de nourriture pour alimenter les gens et la puanteur aurait pu tuer un cheval. » Elle et trois autres infirmières furent à l'œuvre pendant 16 heures consécutives pour nourrir, laver et vêtir les résidants. « Quand nous avons terminé, je me suis rendue à ma voiture et je me suis mise à pleurer », dit-elle. Le lendemain, elle retira sa propre mère de la résidence où elle vivait, persuadée qu'elle serait plus en sécurité chez elle.

On saurait plus tard qu'il y avait eu des cas de COVID-19 à la Résidence Herron des semaines auparavant, à peu près au moment où entraînait en vigueur, le 14 mars, un confinement des établissements de soins à l'échelle du Québec. À ce stade, le coronavirus se propageait rapidement, à tel point que les établissements de soins étaient censés mettre en place une « zone rouge » hébergeant les personnes infectées et une « zone jaune » pour celles qui étaient en attente d'un résultat de test. Mais il existe peu d'éléments démontrant que les résidants malades de Herron étaient isolés ou que les membres du personnel prenaient des précautions particulières en leur prodiguant leurs soins, notamment celle de porter de l'équipement de protection individuelle (EPI). Ils continuaient d'agir comme si de rien n'était, jusqu'à ce que tout s'écroule de façon spectaculaire.

Les deux parents de Peter Wheeland, un rédacteur et traducteur à la pige, vivaient à la Résidence Herron. Leur passage d'une vie autonome à une vie en institution ressemble à celui de nombreuses familles canadiennes.

Ken et Connie Wheeland ont vécu dans le même bungalow de la banlieue montréalaise de Dollard-des-Ormeaux pendant presque six décennies, y élevant leurs cinq enfants. En 2015, alors âgés respectivement de 81 et 82 ans, affligés de problèmes

de santé qui rendaient de plus en plus difficile le fait de se déplacer dans leur maison et de continuer d'y vivre, ils décidèrent de déménager dans une résidence pour aînés. Mais, au bout de quelques années, M<sup>me</sup> Wheeland se mit à éprouver des problèmes de mobilité causés par d'intenses douleurs arthritiques aux genoux. Lorsque les gestionnaires de l'immeuble organisèrent un exercice d'incendie et qu'elle ne fut pas en mesure d'en sortir par ses propres moyens, on jugea qu'il était trop risqué pour elle de vivre à cet endroit.

Son mari, toujours en bonne santé, se mit en quête d'un établissement où ils pourraient continuer de vivre en couple, un endroit où sa femme pourrait obtenir les soins dont elle avait besoin et lui-même recevoir ceux que son état exigerait au cours des années suivantes. Ils choisirent la Résidence Herron, un établissement privé à but lucratif. « Avec le recul, je voudrais qu'ils aient envisagé d'autres options, affirme leur fils Peter. Ce sont des décisions difficiles et personne n'aide les aînés à faire les bons choix. »

À l'automne 2019, Ken Wheeland commença à faire des chutes fréquentes, en plus d'éprouver des problèmes de mémoire. On lui posa un diagnostic de démence vasculaire et son état de santé se détériora rapidement. Il faisait régulièrement des séjours à l'hôpital et, de retour à la Résidence Herron, il passait le plus clair de son temps au lit, développant de graves ulcères de pression (aussi connus sous le nom de plaies de lit). « À mes yeux, c'était un signe évident qu'ils ne lui prodiguaient pas les soins appropriés », soutient Peter Wheeland.

Les personnes clouées au lit doivent être changées de position au moins toutes les deux heures afin de les empêcher de développer des ulcères de pression douloureux et dangereux pour leur survie, puisque l'infection des plaies est une cause fréquente de décès. Lorsque Peter s'est plaint, les gestionnaires lui ont dit que son père ne payait pas pour le niveau de soins

qu'il requérait et qu'ils devraient faire passer le coût de son loyer mensuel de 3200 \$ à 5000 \$. (Le loyer de Connie Wheeland s'élevait déjà à 4000 \$ par mois.) Pour la famille, cette hausse de prix fut la goutte qui fit déborder le vase, sans compter qu'elle était inabordable. Les enfants du couple se sont arrangés pour déménager leur père dans un établissement public de soins de longue durée, espérant que leur mère allait bientôt pouvoir le rejoindre.

C'est alors que la COVID-19 a frappé. Le Québec, comme toutes les autres provinces, tentait de libérer des lits dans les hôpitaux afin de se préparer à l'arrivée massive de patients porteurs du virus. Mais, au même moment, dans la province, on continuait à admettre des personnes âgées dans les établissements de soins de longue durée, même après qu'on eut rapporté des centaines d'éclosions. Le premier cas de COVID-19 enregistré dans la province, celui d'un voyageur tout juste revenu d'Iran, est survenu le 28 février et le premier cas relevé dans un établissement pour aînés fut déclaré le 12 mars. Pourtant, alors même que le nombre de cas croissait de façon exponentielle, les nouvelles admissions à des établissements de soins de longue durée se sont poursuivies jusqu'au 10 avril, le jour où furent publiées les révélations du *Montreal Gazette* sur les horreurs qui se déroulaient à Herron.

Le 17 mars, Ken Wheeland quittait la Résidence Herron en taxi pour être déposé au CHSLD (Centre d'hébergement et de soins de longue durée) public LaSalle. Peu après son arrivée, il commença à éprouver des problèmes respiratoires. « Nous ne savions pas s'il avait la COVID, mais nous le soupçonnions », se rappelle Peter. Quelques jours plus tard, un reportage révélait qu'une importante éclosion avait lieu au centre d'hébergement. Les membres de sa famille n'étaient pas autorisés à visiter Ken et ne pouvaient pas non plus lui parler au téléphone, puisque les installateurs de téléphones n'étaient plus autorisés

## Table des matières

Introduction .....	7
PREMIÈRE PARTIE – Négligés .....	15
Chapitre 1 – L’horrible cauchemar de la COVID-19 .....	16
Chapitre 2 – Prisonnier de l’Histoire .....	39
Chapitre 3 – Des décennies de négligence .....	58
Chapitre 4 – La chaleur du foyer .....	78
Chapitre 5 – Les grands oubliés: soigner les aînés atteints de démence .....	98
Chapitre 6 – Des mains secourables .....	117
Chapitre 7 – Conscrits par l’amour .....	134
Chapitre 8 – C’est la fin .....	152
DEUXIÈME PARTIE – Jamais plus .....	167
Chapitre 9 – Vieillir sur place .....	168
Chapitre 10 – Autour du monde .....	181
Chapitre 11 – Ne jamais oublier .....	193
Chapitre 12 – Ordonnance pour une réforme .....	202
Notes .....	225
Index .....	231
Remerciements .....	241