

INTRODUCTION

Un nouveau projet de loi « modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives » propose plusieurs modifications. Toutefois, nous ne présenterons notre avis que sur quelques problématiques spécifiques qui concernent les personnes que nous représentons soit les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur famille.

LA CERTIFICATION DES RÉSIDENCES POUR PERSONNES ÂGÉES

Depuis 15 ans, le pourcentage de personnes hébergées dans les Centres d'Hébergement de Soins de Longue Durée (CHSLD) qui souffrent de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe est passé de 12% à 38,5%. Cette augmentation était prévisible pourtant le nombre de places destinées aux personnes en perte d'autonomie est en constante diminution et provoque un « phénomène de développement anarchique et de prolifération des ressources privées » qui ne sont soumises à aucune réglementation et ne détiennent parfois pas l'autorisation requise.

L'expérience nous a démontré : accompagner des personnes vulnérables coûte cher. Si un entrepreneur parvient à faire un profit avec une résidence privée hébergeant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ce profit est nécessairement obtenu sur le dos des personnes hébergées. En guise d'exemple, un signalement a été fait auprès d'une agence de développement de réseaux de santé et de services sociaux par une société Alzheimer régionale à l'effet que les responsables d'un établissement maintenaient les personnes hébergées sous contention chimique pour s'assurer que la nuit, elles dorment toutes.

Pour éviter tout conflit d'intérêt entre la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, nous recommandons d'expérimenter des lieux associatifs sans but lucratif, gérés par les utilisateurs ou leurs représentant afin d'éviter les conflits d'intérêt et afin que les surplus générés aillent à la qualité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Même si, la mission annoncée des CHSLD consiste à offrir « un milieu de vie et de soins où les personnes résident en permanence », il semble qu'il soit devenu dans la réalité un lieu plus sécuritaire que sécurisant, plus contrôlant que bienveillant et plus démuné que spécialisé dans les soins et services pour adultes en perte d'autonomie.

Depuis plusieurs années en effet, les conditions d'hébergement endurées par les personnes âgées sont largement documentées et la nécessité de transformer les pratiques traditionnelles a fait l'objet de nombreux travaux.

Il apparaît que les personnes âgées qui résident en CHSLD sont « privées des soins nécessaires à leur santé et à leur bien-être et que la situation actuelle ne permet pas de répondre à plus de 68% de leurs besoins de soins et d'assistance ». Les conséquences d'une telle carence sont dramatiques puisqu'elles entraînent l'utilisation immodérée de contentions. Cette privation de liberté et de bien-être toucherait 3 personnes sur 10 vivant dans les CHSLD.

De plus, le manque de respect de la vie privée et de la dignité de la personne sont le lot quotidien de personnes qui figurent comme les plus vulnérables de notre société, ne peuvent pas se défendre et n'ont pas d'autre avenir que celui de les subir jusqu'à leur mort. Ces personnes subissent également une violence physique et verbale.

En outre, il est reconnu que les CHSLD sont sous l'emprise d'une mécanique qui déshumanise en raison de l'obsession de la sécurité, du mode de financement, de l'organisation du travail, du manque de formation du personnel et du manque d'implication des familles.

LES DROITS DES USAGERS ET LA QUALITÉ DES SERVICES

Nous reconnaissons la volonté du Ministre de garantir l'indépendance et l'impartialité dans le processus de plaintes. Nous appuyons donc la proposition à l'effet que le commissaire local et régional au plaintes exerce dorénavant une fonction exclusive.

Toutefois, étant donné que c'est en raison de la peur des représailles que les familles refusent de porter plaintes, le fait d'entrer dans un bureau à même l'établissement ne peut se faire de manière incognito, il est donc primordial que ce local soit situé dans une zone neutre et facile d'accès.

Un autre point majeur dans le projet de loi est l'amélioration de la qualité des services. Afin d'habiliter les CHSLD ainsi que les résidences privées à entamer le virage et à implanter une approche humaniste, le mouvement Alzheimer québécois recommande au Ministère de la Santé et des Services sociaux de s'inspirer du modèle *Carpe Diem* comme modèle à suivre.

Le modèle *Carpe Diem*

La philosophie d'intervention repose sur les principes suivants :

- les liens des personnes avec leur entourage doivent être respectés et l'implication de la famille dans le quotidien sont primordiaux.
- les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer doivent pouvoir établir des relations de confiance, se sentir acceptées et utiles.
- toutes les interventions visent le maintien de l'autonomie et de l'estime de soi.
- Le respect du rythme, de la dignité et de la réalité de la personne est prioritaire.

Au sein du mouvement Alzheimer, *Carpe Diem* est reconnu comme un modèle, une référence, une voie d'avenir. Il existe au sein du mouvement Alzheimer des « experts » formés à l'approche *Carpe Diem*. Ces personnes pourront être disponibles afin de travailler de concert avec les responsables du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour développer un plan stratégique afin d'influencer davantage les établissements publics et privés à l'approche *Carpe Diem*.

Par ailleurs, un comité de travail au sein du mouvement Alzheimer québécois pourrait travailler sur une grille d'appréciation conforme à une approche humaniste. En outre, ce comité assurera la relève en formant d'autres personnes du mouvement Alzheimer à l'approche *Carpe Diem*.

Par la suite, des jumelages régionaux pourront également voir le jour afin d'assurer une formation constante auprès des gestionnaires et des intervenants travaillant dans les CHSLD et dans les résidences privées vouées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Société Alzheimer Society

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES SOCIÉTÉS ALZHEIMER
FEDERATION OF QUEBEC ALZHEIMER SOCIETIES

**MÉMOIRE PRÉSENTÉ DANS LE CADRE DU DÉPÔT DE LA
LOI N° 83, LOI MODIFIANT LA LOI SUR LES SERVICES DE
SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX ET D'AUTRES
DISPOSITIONS LÉGISLATIVES**

- 21 JANVIER 2005 -

INTRODUCTION

Un nouveau projet de loi « modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives¹ » est présenté « afin de soutenir le nouveau mode d'organisation des services mis en place en application de la Loi sur les agences de développement de réseaux de santé et de services sociaux². » Plusieurs modifications y sont proposées toutefois, nous ne présenterons notre avis que sur quelques problématiques spécifiques qui concernent les personnes que nous représentons soit les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur famille.

Afin d'exprimer les vus de la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer sur le projet de Loi, nous présenterons, dans un premier temps, notre organisme. Par la suite, nous discuterons de la certification des résidences pour personnes âgées en faisant le point sur la situation actuelle en ce qui concerne l'hébergement public et privé. Enfin, nous exprimerons nos préoccupations en ce qui a trait à l'amélioration de la qualité des services.

LA FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES SOCIÉTÉS ALZHEIMER

La maladie d'Alzheimer est devenue une préoccupation sociale due à l'accroissement du nombre de personnes âgées dans notre population et aux coûts qui y sont associés.

La maladie d'Alzheimer est une maladie qui provoque des lésions au cerveau. Elle ne fait pas partie du processus normal de vieillissement. La maladie d'Alzheimer se manifeste par des difficultés au niveau du fonctionnement quotidien. Celles-ci varient d'une personne à l'autre. Il est important de comprendre que chaque personne réagit différemment face à la maladie selon sa personnalité, son caractère, son environnement familial et social, son état de santé physique et psychologique, son histoire, ses valeurs et sa culture. Chaque personne garde donc, malgré la maladie, son caractère particulier et unique.

Au Québec, il est estimé que 98 820 personnes³ sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe. Par ailleurs, avec le vieillissement accéléré de la population, le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'affections connexes augmentera de façon alarmante au cours des 50 prochaines années. Ainsi, d'ici 25 ans, ce nombre aura plus que doublé. De plus, nous estimons à environ 5,5 milliards de dollars le coût annuel de la maladie d'Alzheimer au Canada⁴.

Face à cette ampleur, il y a urgence et nécessité d'une mobilisation sociale.

¹ Projet de loi n° 83. « Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives ». Présenté par M. Philippe Couillard, Ministre de la Santé et des Services sociaux, 2004, 81 pages.

² *Ibid.*, p 1.

³ Groupe de travail de l'Étude canadienne sur la santé et le vieillissement. « Méthodes d'étude et prévalence de la démence ». *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1994, vol. 150, pages 899-913.

⁴ Ostbye T, Crosse E. « Net economic costs of dementia in Canada ». *Canadian Medical Association Journal*, 1994, vol. 151, pages 1457-64.

Historique

C'est en 1977 que la Société Alzheimer du Canada a vu le jour. Dès cette date et jusqu'en 1986, cinq sociétés régionales ont été créées sur le territoire du Québec. En 1986, ces sociétés se sont regroupées en une Fédération, la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer, ayant pour fonction de servir de liens entre les différentes sociétés et de les représenter auprès de diverses instances. Actuellement, le mouvement compte 21 sociétés régionales réparties sur le territoire du Québec. Notre mouvement a pour mission de représenter les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur famille, de les soutenir et de défendre leurs droits.

Rôle des sociétés Alzheimer

Les sociétés Alzheimer régionales ont pour rôle d'aider les personnes confrontées à la maladie d'Alzheimer en offrant des programmes et les ressources nécessaires. Ces ressources peuvent être variées et différer d'une région à l'autre, mais, en règle générale, les sociétés offrent des ressources tel que soutien téléphonique, groupes de soutien, répit, aide à domicile, centre de jour ou encore, maison d'hébergement. Les sociétés Alzheimer québécoises ont également pour mission d'encourager l'information et la sensibilisation auprès du public.

En raison du nombre croissant de personnes atteintes, de la médiatisation dont la maladie fait l'objet et de la notoriété que les sociétés Alzheimer régionales ont acquises, celles-ci sont de plus en plus sollicitées par les familles désemparées lors de l'annonce du diagnostic ou découragées par la carence de services et le manque de ressources.

Les sociétés Alzheimer régionales ont été amenées, au fil des années, à développer des services innovateurs. Ceci a été rendu possible grâce à un réseau de bénévoles qui s'est considérablement développé pour atteindre près de 1 000 bénévoles et grâce à l'enrichissement des apports et de la compétence de différents professionnels. Parmi ces services novateurs, il y a notamment les suivants :

- un programme d'activités de stimulation à domicile destiné à toute personne vivant à domicile aux prises avec la maladie d'Alzheimer à son début. Le service vise à maintenir les capacités intellectuelles de la personne atteinte et à prévenir l'épuisement de l'aidant en lui permettant quelques heures de répit.
- Des groupes de soutien qui accueillent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en phase précoce. Il s'agit d'offrir à ces personnes un lieu où il est possible d'échanger et de partager les sentiments, les émotions, les inquiétudes provoqués par leur expérience commune. C'est également un espace qui permet de lutter contre l'isolement en maintenant des contacts sociaux.
- Enfin, d'autres sociétés ont mis sur pied avec beaucoup de créativité, un nouveau concept d'accompagnement et d'hébergement auprès des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer, comme en témoigne *Carpe Diem* à Trois-Rivières.

Rôle de la FQSA

Quant à la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer son rôle primordial consiste à agir comme catalyseur des forces du mouvement Alzheimer du Québec. La Fédération prend en charge les représentations médiatiques et politiques du mouvement Alzheimer. Notre leitmotiv est donc de soutenir et de défendre la cause ainsi que de préserver les droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur famille. La pierre d'assise des revendications que

mène la Fédération depuis quelques temps est le premier Forum québécois sur la maladie d'Alzheimer qui s'est tenu en juin 1999.

À l'issue de ce Forum, la nécessité d'élaborer un modèle de soins et d'accompagnement spécifiques pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer a été reconnue. Le mouvement Alzheimer s'est engagé à soutenir cette position. C'est pourquoi plusieurs travaux sont en cours afin de définir une philosophie, une approche ainsi qu'une plate-forme politique. Chacune de ces démarches est aussi accompagnée d'actions concrètes comme, en guise d'exemple, notre participation active au sein de divers comités aviseurs mis sur pied par le Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Par ailleurs, nos travaux ont aussi servi de point d'ancrage à la réflexion et aux propositions qui ont été soumises à la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, la Commission Clair. Le mouvement Alzheimer se devait donc de saisir l'opportunité de cette Commission pour proposer des solutions concrètes aux difficultés que le système de santé au Québec accuse au niveau de l'organisation des services à la population. Faut-il rappeler que l'adaptation de ce système aux nouvelles réalités, dont le vieillissement d'un nombre important de personnes, se fait difficilement en raison de la complexité de la problématique.

LA CERTIFICATION DES RÉSIDENCES POUR PERSONNES ÂGÉES

Une des modifications proposées dans le projet de loi n° 83 est la certification des résidences pour personnes âgées. Nous pouvons y lire ce qui suit :

« Afin d'assurer aux personnes qui résident dans des résidences pour personnes âgées un milieu de vie acceptable et des services sécuritaires et de qualité, une agence peut délivrer un certificat de conformité à l'exploitant d'une résidence pour personnes âgées. Ce certificat atteste que cet exploitant remplit les conditions prévues à l'article 346.0.4.

« Un établissement public doit, avant de diriger un usager vers une résidence pour personnes âgées, s'assurer que l'exploitant de cette résidence est titulaire d'un tel certificat.

« Pour obtenir un certificat de conformité, un exploitant de résidence pour personnes âgées doit en faire la demande par écrit à l'agence du territoire où se trouve sa résidence au moyen du formulaire que cette dernière lui fournit et satisfaire aux conditions suivantes:

1° respecter les critères sociosanitaires déterminés par règlement;

2° détenir une attestation d'appréciation délivrée par un organisme reconnu par le ministre.

« L'agence a le pouvoir de faire une inspection dans une résidence pour personnes âgées dont l'exploitant a fait une demande pour obtenir un certificat de conformité ou dont l'exploitant est titulaire d'un certificat de conformité afin de vérifier dans quelle mesure cet exploitant se conforme aux conditions prévues à l'article 346.0.4.⁵ »

⁵ Projet de loi n° 83. Op. Cit., p. 36.

Le mouvement Alzheimer du Québec, étant interpellé par les familles déconcertées par la manière dont leurs proches sont traités dans les résidences privées, ne peut qu'encourager ce pas en avant. Toutefois, les dispositions élaborées, ou encore davantage, l'absence de principes clairement définis dans le projet de Loi, soulèvent quelques inquiétudes.

Situation actuelle dans les résidences privées

Depuis 15 ans, le pourcentage de personnes hébergées dans les Centres d'Hébergement de Soins de Longue Durée (CHSLD) qui souffrent de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe est passé de 12% à 38,5%⁶. Cette augmentation était prévisible pourtant le nombre de places destinées aux personnes en perte d'autonomie est en constante diminution et provoque un « phénomène de développement anarchique et de prolifération des ressources privées⁷ » qui ne sont soumises à aucune réglementation et ne détiennent parfois pas l'autorisation requise.

Ainsi, plusieurs entrepreneurs y ont vu une occasion rêvée pour se lancer en affaire en ouvrant une ou plusieurs résidences pour personnes âgées. D'autres ont également démarré une résidence pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Or, accompagner des personnes vulnérables ne s'improvise pas et exige bon nombre de critères qui ne peuvent, en aucun cas, être outrepassés.

De plus, l'expérience nous a démontré : accompagner des personnes vulnérables coûte cher. Si un entrepreneur parvient à faire un profit avec une résidence privée hébergeant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ce profit est nécessairement obtenu sur le dos des personnes hébergées. En guise d'exemple, un signalement a été fait auprès d'une agence de développement de réseaux de santé et de services sociaux par une société Alzheimer régionale à l'effet que les responsables d'un établissement maintenaient les personnes hébergées sous contention chimique pour s'assurer que la nuit, elles dorment toutes.

Une autre modification proposée est que « la résidence privée doit détenir une attestation d'appréciation délivrée par un organisme reconnu par le ministre⁸ ». Il est également recommandé qu'« une agence peut conclure une entente avec un organisme d'appréciation de la qualité reconnu par le ministre pour l'application des procédures menant à la certification de conformité⁹. » Nous recommandons, qu'en ce qui regarde les résidences qui désirent héberger des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, que l'expertise du mouvement Alzheimer soit considérée par le ministre.

En outre, pour éviter tout conflit d'intérêt entre la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer recommande également d'expérimenter des lieux associatifs sans but lucratif, gérés par les utilisateurs ou leurs représentant afin d'éviter les conflits d'intérêt et afin que les surplus générés aillent à la qualité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

⁶ Association des CLSC et des CHSLD du Québec. « Rapport de l'opération d'identification des besoins et des programmes offerts aux clients hébergés en CHSLD public », Analyse et développement, novembre 2003, p 2.

⁷ Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, « L'exploitation des personnes âgées », mémoire présenté à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, février 2000.

⁸ Projet de loi n° 83, Op. Cit., p. 36.

⁹ Ibid., p. 36.

Situation actuelle dans les CHSLD publics

Il importe d'examiner la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer hébergées dans les CHSLD publics pour mesurer l'impact qu'un contrôle du Ministère de la Santé et des Services sociaux pourrait avoir sur la qualité de vie des personnes hébergées dans les résidences privées certifiées.

Le mouvement Alzheimer québécois a déjà réfléchi sur la situation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui sont hébergées dans ces institutions. Voici donc un large extrait de notre document intitulé « L'hébergement : pour que cessent les scandales et que survienne le changement ».

Même si, la mission¹⁰ annoncée des CHSLD consiste à offrir « un milieu de vie et de soins où les personnes résident en permanence » et qu'il est présenté comme « un endroit sécurisant, bienveillant, spécialisé dans les soins et services pour adultes en perte d'autonomie », il semble qu'il soit devenu dans la réalité un lieu plus sécuritaire que sécurisant, plus contrôlant que bienveillant et plus démuné que spécialisé dans les soins et services pour adultes en perte d'autonomie.

Depuis plusieurs années en effet, les conditions d'hébergement endurées par les personnes âgées sont largement documentées et la nécessité de transformer les pratiques traditionnelles a fait l'objet de nombreux travaux.

Parmi les plus récents, un mémoire de l'Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec (février 2000), les rapports du Vérificateur général du Québec et de la commission des droits de la personne et de la jeunesse (octobre 2001) dénoncent « l'exploitation des personnes âgées ». Dans un document intitulé, « l'impact des services non rendus en CHSLD » (mars 2000), le Regroupement des Centres d'hébergement et de soins de longue durée de Montréal Métropolitain identifie une série de pratiques qualifiées de « particulières » qui constituent en fait, une atteinte au respect, à la dignité et à la liberté des personnes.

Dans ces documents, trois types de situations qualifiées de « problématiques et persistantes » sont rapportés :

L'insuffisance de soins

Il apparaît en effet que les personnes âgées qui résident en CHSLD sont « privées des soins nécessaires à leur santé et à leur bien-être et que la situation actuelle ne permet pas de répondre à plus de 68% de leurs besoins de soins et d'assistance ». Les conséquences d'une telle carence sont dramatiques puisqu'elles entraînent l'utilisation immodérée de contentions. Cette privation de liberté et de bien-être toucherait 3 personnes sur 10 vivant dans les CHSLD. Ce chiffre concerne des personnes immobilisées, attachées dans leur lit ou coincées sur des chaises conçues à cette fin. Il ne tient pas compte de :

- celles qui sont enfermées derrière des demi-portes parce qu'elles sont considérées comme perturbatrices;
- celles dont les mains sont emprisonnées dans des sacs de toile serrés autour des poignets pour les empêcher « d'aller jouer dans leur couche souillée pendant la nuit »;

¹⁰ Site Internet de l'Association des CLSC et CHSLD : www.clsc-chsld.qc.ca

- celles qui ne peuvent avoir accès à leurs propres vêtements ou à leurs objets personnels parce que leur garde-robe et leurs tiroirs sont fermés à clef pour « empêcher les comportements de fouille »;
- celles qui ne sortent jamais à l'extérieur sous prétexte que ça les perturberait;
- celles qui reçoivent une médication parce qu'elles refusent de collaborer alors qu'aucune de leurs habitudes de vie n'est respectée.

A défaut de pouvoir répondre adéquatement aux besoins des personnes, la notion de soin dans ce qu'il représente de rassurant et de sécurisant a insidieusement glissé vers une obsession de la sécurité et de l'efficacité contraire à tout ce qui favorise le bien-être et l'épanouissement.

Le manque de respect de la vie privée et de la dignité de la personne

Celui-ci se manifeste dans des attitudes, des gestes, des actions dont la liste est longue :

- profiter de ce qu'un résident soit sur la toilette pour le laver;
- installer trois ou quatre personnes l'une à côté de l'autre pour les nourrir toutes en même temps;
- fournir des espaces privés réduits, à peine à un mètre carré autour du lit;
- utiliser un langage infantilisant;
- prendre pour acquis qu'une personne alitée ou en fauteuil gériatrique a tout le temps d'attendre;
- parler de chose et d'autres avec un autre membre du personnel pendant que la personne est déplacée comme un objet;
- négliger de fournir des informations quant aux soins reçus;
- imposer la culotte d'incontinence à 66% des résidents alors que 13% pourraient assurer leur soin d'hygiène seuls si une supervision était offerte et que 15% pourraient être continents s'ils bénéficiaient d'une aide plus fréquente pour se rendre à la toilette;
- utiliser une culotte super absorbante ou ajouter une protection à la culotte d'incontinence pour obtenir une meilleure absorption et diminuer la nécessité d'une tournée de change;
- donner la consigne à une personne de faire dans sa « couche » lorsqu'elle demande à aller aux toilettes;
- mélanger tout ce qui constitue un repas pour gagner du temps;
- laver, habiller, faire manger, déplacer une personne plutôt qu'attendre qu'elle le fasse elle-même quand il en est capable.

Ces formes d'abus sont le lot quotidien de personnes qui figurent comme les plus vulnérables de notre société, ne peuvent pas se défendre et n'ont pas d'autre avenir que celui de les subir jusqu'à leur mort.

La violence physique et verbale

À ce propos le mémoire¹¹ de l'ordre des infirmières est sans ambiguïté et mérite d'être cité dans son intégralité.

« Lorsqu'on réfléchit à l'exploitation des personnes âgées vulnérables, il faut aborder la violence physique et verbale qui, malheureusement, dans certains

¹¹ Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, « L'exploitation des personnes âgées », mémoire présenté à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, février 2000.

milieux est monnaie courante. Ainsi au cours des quatre dernières années, les infirmières de l'OIIQ ont-elles été en mesure de constater la présence de la violence physique et verbale dans quatre CHSLD parmi ceux qui ont été visités. Dans trois de ces centres, le phénomène était institutionnalisé. Dans le quatrième, il était limité à une seule unité d'hébergement.

De quoi parle-t-on lorsqu'on parle de violence physique et verbale? Il est question de gifles, de menaces, d'intimidation, de touchers et de mobilisation brusques, etc. On parle de personnes qui sont échappées et tombent par terre, d'ecchymoses et de blessures inexplicables. Pour un certain nombre de personnes âgées en perte importante d'autonomie, ces termes désignent leur expérience quotidienne.

De telles pratiques sont souvent connues, mais le silence les entoure, les autres employés craignant les représailles, redoutant d'être marginalisés, etc. Dans certains milieux la norme est la violence. Il n'est pas accepté d'être attentif, compatissant, poli à l'égard des résidents. Des administrateurs déboussés ou débordés, des conseils d'administration ignorants les faits réels sont complices malgré eux de la situation. Ces situations d'exploitation sont inacceptables. Les personnes qui en sont victimes doivent être secourues sans tarder. »

Ce cri d'alarme de l'OIIQ fait écho à ceux des chercheurEs, des professionnelLEs de la santé, des associations, des mouvements de défense des droits. De multiples enquêtes, études, témoignages, colloques ou mémoires démontrent en vain depuis des années l'urgence de changer les pratiques. Les problèmes sont connus, les solutions existent, les responsables sont informés et pourtant, à l'automne 2003, une série d'articles de presse¹² défrayait la chronique en dévoilant le sort réservé aux personnes en perte d'autonomie dont les droits fondamentaux sont bafoués par des institutions et des organismes qui ont pourtant, pour vocation première, de s'en porter garants.

Une mécanique qui déshumanise

Le manque de financement, de personnel et de formation est souvent mis de l'avant pour expliquer les mauvaises conditions dans lesquelles se retrouvent les personnes en hébergement. Comblar ces lacunes peut apparaître comme la solution pour améliorer la qualité de vie dans les CHSLD. C'est une équation logique et qui comporte sans aucun doute une part de vérité mais qui occulte plusieurs dimensions importantes :

L'obsession de la sécurité

Le respect et la dignité sont des valeurs qui concernent la façon de regarder, de reconnaître l'autre dans son identité, de l'admettre et l'accueillir dans sa singularité. Ces valeurs ne sont pas

¹² « 414 morts violentes au Québec depuis 1990 » (La Presse, 11 oct. 2003), « Des conditions de vie scandaleuses » (La Presse, 11 oct. 2003), « Un témoignage qui donne froid dans le dos » (La Presse, 6 déc. 2003), « Un autre patient témoigne des mauvais traitements dont il a été victime » (Le Devoir, 6 déc. 2003), « Un hospice malade » (La Presse, 10 déc. 2003), « La vérificatrice avait déjà sonné l'alarme » (Le Devoir, 10 déc. 2003)

monnayables et ne font partie d'aucun poste budgétaire pourtant elles ne sont pas appliquées. En fait, elles sont en contradiction avec les préoccupations qui prévalent dans les lieux d'hébergement où l'évitement des risques et le souci de l'efficacité priment sur le bien-être des personnes et les enferment dans une position d'assisté, de malade. Elles deviennent ainsi, « objet de travail » et la relation avec elles se résume à des tâches précises et répétitives qui excluent la reconnaissance de leur individualité et la particularité de leurs besoins. Dans ces conditions et sans réflexion préalable, une augmentation des ressources tant financières qu'humaines risquerait de perpétuer et de renforcer l'obsession de la sécurité dans laquelle les institutions sont déjà prisonnières.

Le mode de financement

Un des arguments qui expliquerait la piètre qualité de vie des personnes en hébergement concerne l'accroissement de leurs besoins et de leurs difficultés. Il est ainsi souvent question de la « lourdeur des cas ». À ce sujet l'analyse du mode de financement des CHSLD laisse perplexe puisqu'il est justement calculé en fonction du niveau de perte d'autonomie. En d'autres termes plus une personne est en perte d'autonomie plus elle nécessite d'heures soins, heures-soins à partir desquelles sera calculé le budget de l'établissement. Les déductions sont simples, moins les personnes sont autonomes plus le budget est important. Il devient difficile dans un système aussi pervers de favoriser une politique de maintien de l'autonomie lorsqu'elle se solde par une pénalité au niveau financier. La question du financement ne peut donc pas être considéré uniquement en terme de quantité. Il nécessite une remise en question non seulement de la façon dont il est octroyé mais également des critères d'évaluation des personnes dont l'existence ne peut être résumée au temps qu'il faut pour leur alimentation et leurs soins d'hygiène.

L'organisation du travail

La pénurie de personnel apparaît comme un des problèmes les plus importants et contribue sans nul doute, à la précarité des conditions de vie des personnes en hébergement. L'urgence de remédier à cette situation est évidente. Un accroissement des ressources humaines aurait l'avantage certain d'améliorer les conditions de travail mais aurait peu d'impact sur la qualité de vie des résidents si l'organisation du travail continue à reposer sur la fonction technique de chacun et la spécialisation des tâches. Tant que chaque emploi sera défini en terme d'actions concrètes, techniques et spécifiques telles que nursing, médicaments, repas, couchés, levés, nettoyage, etc. sans que tout ce qui concerne la relation soit prise en compte, les personnes continueront à n'être considérées que comme des morceaux de corps, des portions de capacités, des numéros de chambre, des comportements à gérer. Tant qu'un tel mode d'organisation ne sera pas remis en question, chacun pourra se retrancher derrière la fonction, la place et le rôle qui lui ont été assignées et continuera à fonctionner selon sa description de tâches. Il y a urgence à comprendre que cette conception provoque la disparition d'un être humain derrière sa pathologie ou sa problématique, gomme les différences au profit d'un ensemble anonyme, réduit les interventions à des protocoles standardisés¹³ qui s'appliquent sans discernement à tous et rendent sourds à la souffrance de chacun.

¹³ Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale. « Actes du colloque Isolement et contention; pour s'en sortir et s'en défaire », 2000, page 267-268.

La formation du personnel

Le vieillissement de la population associé à l'accroissement du nombre de personnes souffrant de difficultés cognitives confronte les intervenants à des situations auxquelles ils n'ont pas été préparés. Des programmes de formation adaptés à cette réalité doivent donc être implantés. Cependant la formation du personnel si elle n'est pas soutenue par une transformation de la culture organisationnelle, fait porter sur les épaules des intervenants une responsabilité démesurée¹⁴ : celle de changer les pratiques traditionnelles tout en continuant à être soumis aux règles et aux lois qui les ont générées¹⁵. Cela revient à leur donner des compétences qu'ils n'auront ni le pouvoir, ni la liberté d'exercer.

Les familles

Il est reconnu officiellement que tant que les personnes aux prises avec la maladie d'Alzheimer et affections connexes résident à domicile, 80% des services dont ils ont besoin est assumé par les familles à qui le réseau de la santé n'offre pas les services appropriés. Lorsque vient le temps de l'hébergement, du jour au lendemain, les familles n'ont plus voix au chapitre, elles sont dépossédées de leurs prérogatives, leur savoir n'est pas pris en compte et elles n'ont d'autres choix que de se conformer à des orientations et des décisions auxquelles elles n'ont pas pris part. Elles sont le plus souvent reléguées au rang de témoins impuissants, obligées de quêter les informations et si elles ne sont pas satisfaites ne peuvent que recourir à un système de plainte aussi décourageant par sa complexité que consternant par son inefficacité¹⁶. Il est paradoxal que dans des établissements qui se définissent comme des lieux de vie, les familles soient ainsi écartées de tout ce qui concerne la vie de leur proche. Ce sont pourtant elles qui sont les mieux placées pour connaître leurs besoins, elles qui contribuent le plus à préserver leur sentiment de sécurité, d'amour et d'appartenance, elles qui les rattachent le plus significativement à leur histoire et à leur identité.

LES DROITS DES USAGERS ET LA QUALITÉ DES SERVICES

Nous reconnaissons la volonté du Ministre de garantir l'indépendance et l'impartialité dans le processus de plaintes. Nous appuyons donc la proposition à l'effet que le commissaire local et régional au plaintes exerce dorénavant une fonction exclusive. Par contre, qu'il relève du conseil d'administration ne lui garanti pas l'indépendance. Nous sommes d'avis que le fait que le commissaire local « assume toute autre fonction prévue au plan d'organisation de l'établissement pourvu qu'elle soit reliée au respect des droits des usager ou à la satisfaction de la clientèle¹⁷ », peut placer le commissaire en conflit de rôle ou en situation de partialité.

Tout comme le protecteur des usagers et le protecteur du citoyen relèveront dorénavant de l'assemblée nationale, nous proposons que le commissaire ne garde aucun lien d'emploi avec l'établissement et qu'il soit nommé par le ministre. Par ailleurs, nous recommandons que des critères d'impartialité et d'indépendance soient clairement définis, que sa nomination ne dépende pas de la recommandation du Président Directeur Général.

¹⁴ Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale. Op cit.

¹⁵ Durand Pierre J. « Modification de pratiques de soins en milieu d'hébergement : impact d'un programme visant à réduire l'utilisation des contentions physiques », juin 2000, page 34.

¹⁶ Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale. Op cit., pages 175 à 226.

¹⁷ Projet de loi n° 83, Op. Cit., p. 9.

La Fédération québécoise des sociétés Alzheimer considère que certaines propositions concernant le processus de plaintes sont appropriées comme la création d'un comité de vigilance dans les établissements qui assure un meilleur suivi et une plus grande responsabilisation des conseils d'administration des établissements publics et l'élargissement du mandat des centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes qui donne plus de place au respect des droits. De plus, comme nous le mentionnons dans notre mémoire déposé à la commission parlementaire sur la Loi sur le commissaire à la santé et au bien-être, nous soutenons que le Protecteur des usagers soit rattaché au Protecteur des citoyens qui relève de l'assemblée Nationale assurant ainsi l'indépendance nécessaire pour une véritable amélioration de la qualité des services et de la qualité de vie des personnes vivant en centres d'hébergement.

Par ailleurs, la création des comités des usagers et des comités des résidents ne sera efficace qu'à la condition que les usagers inaptes puissent être représentés par leur représentant légal car plus de 80% des résidents dans les CHSLD sont inaptes.

En outre, nous l'avions mentionné au groupe de travail sur le processus de plaintes, il est essentiel que le local du commissaire soit en lieu neutre et à l'extérieur de l'établissement. Étant donné que c'est en raison de la peur des représailles que les familles refusent de porter plaintes, le fait d'entrer dans un bureau à même l'établissement ne peut se faire de manière incognito, il est donc primordial que ce local soit situé dans une zone neutre et facile d'accès.

Un autre point majeur dans le projet de loi n° 83 est l'amélioration de la qualité des services. Comme nous avons pu le constater, la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'affections connexes qui sont hébergées en CHSLD publics ainsi qu'en résidences privées, est de piètre qualité.

Malgré bien des études, malgré la commission sur « l'exploitation des personnes âgées » et malgré les dénonciations publiques et médiatiques, le sort réservé aux personnes hébergées au Québec demeure inchangé. Par exemple, un an après que deux sœurs dénonçaient publiquement les abus et les violences que subissait leur sœur de manière quotidienne au Centre d'Hébergement Saint-Charles-Borromée, la situation n'a guère évoluée à l'intérieur de ce centre. Les changements qui doivent être apportés dans les CHSLD et dans les résidences privées sont considérables et nécessitent une grande volonté de chaque instance.

Afin d'habiliter les CHSLD ainsi que les résidences privées à entamer le virage et à implanter une approche humaniste, le mouvement Alzheimer québécois recommande au Ministère de la Santé et des Services sociaux de s'inspirer du modèle *Carpe Diem* comme modèle à suivre.

Le modèle Carpe Diem

Ce qui suit est tiré d'un texte publié dans la revue Le Gêrontophile¹⁸. En 1995, la Société Alzheimer de la Mauricie a développé un concept d'hébergement et d'accompagnement novateur; la Maison Carpe Diem afin d'offrir aux personnes atteintes et à leur famille une alternative à la conception traditionnelle de l'accompagnement et des services.

La philosophie d'intervention repose sur quatre grands principes qui définissent plus concrètement l'orientation à donner aux interventions :

¹⁸ Poirier, Nicole. Lecoœur, Martine. Gagnon, Marie-Claude. " Carpe Diem : une Maison, une approche, un combat contre la maladie d'Alzheimer ", Le Gêrontophile, Vol. 21, no. 2, Printemps 1999

- les liens des personnes avec leur entourage doivent être respectés et l'implication de la famille dans le quotidien sont primordiaux.
- les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer demeurent en relation affective intense avec leur entourage, elles doivent pouvoir établir des relations stables et de confiance avec les personnes qui les entourent, se sentir acceptées et utiles afin de vivre un sentiment de satisfaction à travers des interactions sociales.
- toutes les interventions visent le maintien de l'autonomie et de l'estime de soi dans un contexte qui s'apparente à un milieu familial et non institutionnel parce que la possibilité de vivre dans un milieu chaleureux, d'être accompagnées dans leurs activités quotidiennes et de se sentir valorisées favorise la diminution de l'anxiété engendrée par la maladie et aide la personne à développer son potentiel.
- Le respect du rythme, de la dignité et de la réalité de la personne est prioritaire. Il est important, pour les intervenants, d'apprendre à mettre de côté leurs propres références et leurs besoins personnels pour pouvoir comprendre et satisfaire ceux de la personne atteinte et accepter d'intégrer leur réalité même si elle ne correspond pas aux normes établies.

Concrètement, l'organisation de la vie s'articule autour du respect du rythme de chacun, de son droit à l'intimité et de la cohésion nécessaire à une vie en collectivité. C'est autour des stimulations fournies par l'environnement et le quotidien que s'ajustent les interventions. Les valeurs organisationnelles donnent la primauté à l'élaboration et au développement des relations entre les personnes atteintes et les membres de l'équipe. En fait, comme le dit si bien Krishnamurti « L'action n'a un sens que si elle s'exerce dans une relation, car sans une compréhension de la relation, l'action, à quelque niveau qu'elle s'exerce, entraînera un conflit. La compréhension de la relation est beaucoup plus importante que la recherche d'un plan d'action¹⁹. »

Afin de permettre un contact privilégié avec les personnes dans les différentes sphères de la vie quotidienne, le personnel est polyvalent. Les personnes atteintes étant prioritaires, ce sont elles qui guident les intervenants et orientent la façon dont ils devront s'organiser. Dans ce cadre, l'institutionnalisation des interventions et la spécialisation des rôles n'ont pas leur place.

L'approche *Carpe Diem* est globale et spécialisée. Globale parce qu'elle permet d'offrir aux personnes atteintes et à leur famille la gamme de services dont ils ont besoin quelque soit les difficultés qu'ils traversent. Spécialisée car son rayonnement lui a également permis de devenir un lieu de perfectionnement, d'enseignement, d'apprentissage et de partage du savoir.

La Maison est devenue la pierre angulaire des services suivants : accompagnement à domicile, soutien à la famille, consultations individuelles, centre de jour, répit, formation, stages, défense des droits, prévention et promotion. Elle s'inscrit donc à l'intérieur d'un processus continu de services et de soins débutant avec l'apparition des premiers symptômes et se terminant après le décès.

Au sein du mouvement Alzheimer, *Carpe Diem* est reconnu comme un modèle, une référence, une voie d'avenir. Ainsi, certaines sociétés ont ouvert une maison d'hébergement inspirée de ce modèle et d'autres sont sur le point d'offrir ce concept. En outre, des programmes et des activités ont également été développés par des sociétés régionales qui s'inspirent du modèle et de l'approche *Carpe Diem*. Nous pouvons donc dire qu'il existe au sein du mouvement Alzheimer des « experts » formés à l'approche *Carpe Diem*. Ces personnes pourront être

¹⁹ Krishnamurti. La relation de l'homme au monde, Le Rocher, Paris, 1995.

disponibles afin de travailler de concert avec les responsables du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour développer un plan stratégique afin d'influencer davantage les établissements publics et privés à l'approche *Carpe Diem*.

À l'heure actuelle, deux personnes expérimentées et chevronnées du mouvement Alzheimer du Québec participent activement aux visites d'appréciation de la qualité des services en CHLSD mises sur pied par le MSSS. Ces personnes seront en mesure d'identifier l'ampleur des problématiques rencontrées lors des visites et reconnaître les principaux obstacles à l'implantation d'une approche humaniste.

Par ailleurs, un comité de travail au sein du mouvement Alzheimer québécois pourrait travailler sur une grille d'appréciation conforme à une approche humaniste. En outre, ce comité assurera la relève en formant d'autres personnes du mouvement Alzheimer à l'approche *Carpe Diem*.

Par la suite, des jumelages régionaux pourront également voir le jour afin d'assurer une formation constante auprès des gestionnaires et des intervenants travaillant dans les CHSLD et dans les résidences privées vouées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

CONCLUSION

La Fédération québécoise des sociétés Alzheimer a pour mission de soutenir la cause et de défendre les droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur famille. En tant qu'organisme communautaire, notre mouvement se doit de proposer des solutions novatrices et adaptées aux besoins des personnes qui ne reçoivent pas l'aide et le soutien qui leur sont dus. Notre démarche ne peut donc s'arrêter à un simple constat, ni à l'énumération de faits aussi scandaleux soient-ils. Ainsi, les pratiques alternatives qui ont été élaborées par les sociétés Alzheimer régionales nous permettent concrètement de proposer de nouvelles solutions.

Dans le même état d'esprit, les résultats préliminaires d'une recherche évaluative, dirigée par des chercheurs du Centre de recherche sur le vieillissement à l'Institut Universitaire de Gériatrie de Sherbrooke sur l'approche *Carpe Diem*, démontrent que cette approche a un impact significativement bénéfique sur les personnes atteintes et sur les familles. En outre, malgré un milieu légèrement adapté et des résultats au SMAF (mesure de l'autonomie fonctionnelle) plus sévères que les personnes résidents dans une unité prothétique, les personnes résidents à la Maison *Carpe Diem* consomment moins d'antipsychotiques et d'anxiolytiques que ceux de l'unité prothétique.

En tant qu'organisme de défense des droits, notre mouvement promeut une approche qui permet aux personnes atteintes de vivre leur histoire jusqu'au bout dans la dignité et le respect. Nos propositions sont concrètes et réalistes. Un petit nombre de personnes atteintes et leur famille en bénéficie déjà et nous mettons tout en œuvre pour que l'ensemble des personnes atteintes puisse y avoir accès.