

MÉMOIRE

présenté dans le cadre du

Projet de loi n°115 : Loi visant à lutter contre la
maltraitance envers les aînés et toute autre personne
majeure en situation de vulnérabilité

AGIR POUR LA BIENTRAITANCE AFIN DE LUTTER CONTRE LA MALTRAITANCE

par Nicole Poirier, directrice



Centre de ressources Alzheimer

1765, boulevard Saint-Louis
Trois-Rivières (Québec) G8Z 2N7

Tél. : 819 376-7063

Télééc. : 819 376-3538

www.alzheimercarpediem.com

PRÉSENTATION DE CARPE DIEM – CENTRE DE RESSOURCES ALZHEIMER

Situé à Trois-Rivières (Québec) et fondé en 1985, Carpe Diem - Centre de ressources Alzheimer est un organisme communautaire sans but lucratif qui recherche, expérimente et propose des solutions nouvelles dans le domaine de l'accompagnement à domicile et de l'hébergement. (www.alzheimercarpediem.com)

En 1995, soutenue par la communauté et les familles, la Maison Carpe Diem a vu le jour après 10 ans de recherches, d'études et de démarches auprès des instances gouvernementales.

En 2004, une étude descriptive et comparative, demandée par le gouvernement du Québec, a démontré les impacts positifs de cette approche sur la qualité de vie des personnes hébergées et de leurs proches, sur l'autonomie des personnes touchées, sur la diminution de la consommation de psychotropes (antipsychotiques, neuroleptiques, antidépresseurs et d'anxiolytiques) ainsi que sur la motivation du personnel. En 2005, le soutien du Ministère de la Santé et des Services sociaux, ainsi que celui de l'Agence de Santé et de Services sociaux de la Mauricie – Centre du Québec, a permis de consolider les bases financières du volet hébergement et de soutenir le développement du volet « exportation de l'approche Carpe Diem à domicile ».

En septembre 2006, l'approche Carpe Diem a fait l'objet d'un documentaire français « Alzheimer, jusqu'au bout la vie » réalisé par Laurence Serfaty et diffusé sur les ondes de la chaîne nationale France 2 et sur la chaîne Télé-Québec. Ce documentaire démontre l'impact positif de la philosophie Carpe Diem pour les résidents et leurs familles.

En 2011, Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer obtient le soutien du Ministère de la Famille et des Aînés pour la réalisation de courts métrages portant sur l'approche Carpe Diem, ses fondements et son application. (*Carpe Diem : un regard, une approche, un combat* (2013), réalisés par Carolane St-Pierre).

En 2013, des chercheurs de l'université de Montréal réalisent une recherche ayant pour objectif de « décrire et d'analyser les pratiques novatrices de la Maison Carpe Diem et les initiatives prises afin de transférer dans d'autres ressources du secteur public ».

Carpe Diem participe aux travaux d'experts, aux commissions parlementaires et aux discussions sur les questions d'éthique et d'actualité.

L'approche Carpe Diem propose une alternative à la conception traditionnelle de l'accompagnement des personnes âgées et particulièrement celles qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

Pour répondre à sa mission, l'organisme a développé avec les années de nombreux services et la Maison Carpe Diem en est devenue la pierre angulaire: hébergement, chambre de répit, accompagnement à domicile, soutien à la famille, consultations individuelles, accueil de jour, groupes d'entraide, formation, stages, défense des droits, prévention et promotion.

Elle est devenue une référence au Québec et en Europe, particulièrement en France, en Suisse et en Belgique. Son expertise se situe autant à domicile qu'en milieu d'hébergement et elle s'applique aux domaines de la sélection, de la formation et du soutien au personnel; de la philosophie d'accompagnement et de la philosophie de gestion; de l'accompagnement et du soutien aux familles et aux proches, et de l'accueil de stagiaires et de bénévoles. À titre d'exemple, au cours des trois dernières années, l'équipe de Carpe Diem a fait plus de 150 interventions en Europe (consultations, formations, colloques et conférences).

Depuis 2010, en partenariat avec l'association AMA Diem en France, Carpe Diem participe à la création du projet expérimental *Les Maisons de Crolles*, qui accueillent des personnes jeunes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer. Ce partenariat a fait l'objet d'un soutien de la coopération franco-québécoise du MSSS et du Consulat de France.

En 2015, Carpe Diem a organisé et présenté le colloque franco-québécois « Alzheimer : Pourquoi et comment accompagner » auquel ont assisté plus de 400 personnes.

Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer poursuit le développement de son approche sur le plan scientifique par des collaborations avec les maisons d'enseignement de niveau collégial et universitaire et des chercheurs français en neurosciences. Carpe Diem devient ainsi un milieu d'apprentissage pour des étudiants-stagiaires et pour les professionnels du Québec et de l'extérieur.

PRÉSENTATION DE L'AUTEURE

Nicole Poirier est directrice et fondatrice de Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer. Elle a terminé des études en psychologie et en gérontologie à l'Université du Québec à Trois-Rivières et possède une maîtrise en administration publique de l'École nationale d'administration publique (ENAP). Elle a participé à la création de la Société Alzheimer de la Mauricie (1985) et a également été présidente de la Fédération Québécoise des Sociétés Alzheimer (1993-1996). Membre du comité d'experts chargé de développer un plan d'action Québécois sur la maladie d'Alzheimer, elle a aussi fait partie des équipes ministérielles d'appréciation de la qualité en CHSLD et a participé à plusieurs commissions parlementaires et consultations publiques (commissaire aux plaintes, Mourir dans la dignité, proches-aidants, ressources non-institutionnelles). Elle a collaboré avec l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) dans le cadre d'un projet de formation aux gestionnaires sur le virage « milieu de vie ». Enfin, elle a siégé à différents conseils d'administration d'établissements de santé et de services sociaux et d'enseignement, dont celui de l'hôpital Ste-Marie, de la Régie Régionale Mauricie, l'Agence de santé et des services sociaux Mauricie Bois-Francs et de l'Université du Québec à Trois-Rivières.

Depuis 1999, elle est conférencière, consultante et formatrice en France, en Belgique, en Suisse et dans les Antilles. Elle est vice-présidente de l'association française AMA Diem et a participé au projet expérimental *Les Maisons de Crolles*, près de Grenoble.

Parmi les reconnaissances remises par la communauté, mentionnons la « Personnalité de la semaine » dans le journal La Presse, la « Personnalité de l'année » de la Chambre de commerce de Trois-Rivières, le « Pythagore » de l'UQTR, le « diplôme honorifique » du CÉGEP de Trois-Rivières et la mention « Grande Dame » du Collège Marie-de-l'Incarnation. Elle a également reçu la médaille d'honneur de l'Assemblée nationale en 2010, et le prix Robert-Sauvé en 2015 remis par la commission des services juridiques pour la promotion des droits des personnes démunies.

RÉSUMÉ

Il peut être pratique de croire que la maltraitance est principalement le fruit d'attitudes et de comportements d'individus. Si l'on en fait porter l'entière responsabilité à des personnes (professionnels, proches, intervenants, etc.), il est logique que les moyens proposés par le projet de loi 115 mettent l'accent sur la dénonciation et sur l'utilisation de mécanismes de surveillance tels des caméras ou tout autre moyen technologique. Cela a pour résultat que le projet de loi passe sous silence « la maltraitance institutionnelle », insidieuse, difficile à dénoncer et impossible à saisir avec des caméras.

Dans son état actuel, le projet de loi se concentre donc sur les mesures à adopter lorsqu'une maltraitance envers une personne est soupçonnée, installée, constatée ou une fois que le mal est fait. Mais pour prévenir et lutter contre la maltraitance, il faut d'abord en connaître les causes. Parmi celles-ci, mentionnons le manque de formation et de connaissances des intervenants, l'épuisement des proches et des professionnels ainsi qu'une organisation non adaptée et un management de proximité défaillant.

Une loi pour assurer la qualité de vie et la protection des personnes vulnérables et âgées devrait avoir des objectifs plus élevés, car un lieu de vie où il n'y a pas de maltraitance n'est pas automatiquement un endroit où il fait bon vivre.

La maltraitance institutionnelle est une réalité et elle doit être mise en cause dans l'analyse et dans la recherche de solutions. Aucune loi ne parviendra à favoriser les signalements et la dénonciation si un établissement a développé une culture d'enfermement, de fermeture et de chantage.

Nous croyons que la loi devrait d'abord viser l'obligation de l'État de favoriser la bientraitance des personnes vulnérables tout en prévenant la maltraitance. L'objectif de cette loi serait de mettre en place une *politique de la bientraitance*, dans laquelle les questions relatives à la maltraitance seraient traitées spécifiquement, incluant des recommandations, des moyens concrets et un processus d'intervention.

Dans ce mémoire, nous proposons différentes mesures visant autant les proches et les professionnels que l'État et les établissements.

Ainsi, nous souhaitons proposer un regard différent, avec la conviction que cela permettra d'arriver à des résultats dont pourront bénéficier nos aînés dans un premier temps, et nous-mêmes, dans un avenir très rapproché.

Une politique globale de bientraitance évitera de gérer les problèmes au cas par cas et au rythme des scandales.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	2
LE POINT DE VUE DE CARPE DIEM — CENTRE DE RESSOURCES ALZHEIMER	4
Mise en contexte.....	4
La maltraitance.....	4
Prévenir la maltraitance institutionnelle.....	5
Installation de mécanismes de surveillance, de caméras ou tout moyen technologique.....	6
Que propose le projet de loi pour lutter contre la dénutrition, l'enfermement et la surutilisation des médicaments, qui représentent également des formes de maltraitance?	7
Petits établissements plus à risque	9
Et les proches?	9
Commissaire aux plaintes neutre et indépendant?	10
Élever les objectifs.....	10
Vers une politique de la bientraitance	11
Comprendre pour mieux agir	11
Faire de la bientraitance une seconde nature	12
Bâtir la confiance.....	12
Favoriser la prévention par la médiation	12
Agir pour la bientraitance	13
D'autres propositions pour y arriver	14
CONCLUSION	16

INTRODUCTION

Cela fait plus de 30 ans que je suis préoccupée par les conditions de vie des personnes âgées, particulièrement celles des personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer et de leurs proches.

Ma première expérience remonte à 1985, à l'époque où j'avais transformé notre maison familiale en résidence pour personnes âgées. Sans modèle de référence pour m'inspirer, sans diplôme et sans expérience, j'ai spontanément proposé aux femmes d'apporter leurs livres de recettes et je n'ai pas hésité à leur demander leur aide pour cuisiner, dresser la table, plier des serviettes et des nappes. Les hommes aussi s'impliquaient, selon leurs intérêts : courses à l'épicerie, balai, jardinage, travaux légers, etc.

Je mesure mieux aujourd'hui l'effet thérapeutique de la phrase « Voulez-vous m'aider » ? Cette petite phrase qui rejoint le besoin d'être utile, apprécié et partie prenante d'une communauté, et cela, malgré l'âge et la maladie.

Un jour est arrivée une personne qui souffrait de la maladie d'Alzheimer, et j'ai eu la même approche avec elle. Je lui ai offert de m'aider, mais je voyais bien qu'elle ne comprenait pas toujours les mots. Par contre, elle comprenait mieux quand je lui disais : « Voulez-vous m'aider à essuyer la vaisselle » et que je lui montrais le linge en faisant le geste. Elle voyait le linge, elle faisait le lien, et elle se mettait en action. Le même principe était efficace pour les diverses tâches ménagères, comme brasser la soupe ou passer le balai. Il s'agissait donc de faire le geste en même temps que j'émettais le message sous forme verbale pour qu'elle comprenne bien. Et c'est ainsi que nous avons développé une relation qui allait bien au-delà des mots. Cette personne n'arrivait plus à communiquer par la parole, mais y arrivait tout de même par d'autres façons si je savais la comprendre et me faire comprendre.

Une nuit, cette dame s'est levée et s'est mise à marcher dans la maison, alors que moi, je devais dormir, car le lendemain je devais préparer le petit déjeuner. Ainsi, je l'aidai à se recoucher; puis elle se releva, et je l'aidai à nouveau à se coucher. Pendant ce temps, je me répétais qu'il me fallait dormir! Après quelques nuits d'insomnie et des plaintes des autres résidents, nous avons convenu avec la famille d'appeler le médecin. Celui-ci, compréhensif, me dit : « Je vais t'arranger cela avec une médication! ». En effet, il avait trouvé la solution : la médication a fait en sorte que la dame a tellement dormi qu'elle ne s'est pas réveillée. Et quand j'ai tenté de la réveiller, j'ai constaté qu'elle avait uriné au lit, qu'elle avait des pertes d'équilibre et qu'elle était dans un état de désorganisation important. Quelques nuits plus tard, elle fit une chute et se retrouva à l'hôpital, dans une salle d'urgence dont les conditions étaient très difficiles pour elle (contentions physiques pour contrôler ses déplacements, et chimiques pour contrôler son « agitation »), et son état s'est donc aggravé très rapidement. J'ai ainsi découvert qu'on pouvait aussi attacher une personne avec des médicaments

Je vous raconte cette histoire parce qu'elle est à l'origine de ma démarche personnelle et professionnelle des 30 dernières années. J'ai réalisé que malgré toute mon affection et mes bonnes intentions, je n'avais pas offert à cette femme et à sa famille une réponse adéquate et adaptée à ses besoins et à sa condition. Au plus profond de moi et malgré ce que les professionnels me disaient, je ne pouvais croire et accepter que son état était causé par la maladie. Que serait-il arrivé si :

- J'avais mieux compris pourquoi elle se levait, plutôt que de chercher à ce qu'elle se recouche et dorme absolument?
- Mon organisation avait été mieux préparée, afin que ce ne soit pas automatiquement considéré comme un problème de se lever la nuit?

Mon manque de compréhension de sa réalité et de sa condition a eu un impact direct sur sa vie. Il ne m'était pas venu à l'esprit qu'elle avait peut-être besoin d'uriner, de manger, d'être rassurée, et que cela pouvait être à l'origine du fait qu'elle se levait durant la nuit. Peut-être même qu'elle n'avait tout simplement pas envie de dormir plus longtemps.

La maltraitance est un phénomène complexe dont les causes sont nombreuses. Cette histoire permet de mettre en lumière, entre autres, trois des causes qui peuvent mener à la maltraitance :

1. Le manque de connaissance et de compréhension de la maladie et de la réalité de ce que vivent les personnes âgées. On peut devenir maltraitant par manque de connaissance, d'information et de formation. On pourrait éliminer ou en tout cas diminuer beaucoup les actes de maltraitance en formant mieux les équipes et en soutenant davantage les familles.
2. L'épuisement des proches et des professionnels. On peut devenir maltraitant quand on est épuisé. L'épuisement peut rendre irritable, rigide, impatient et mener à de la maltraitance. Le manque de soutien et l'isolement sont des réalités connues sur lesquelles nous pouvons agir.
3. Une organisation non adaptée. Le système, et cela inclut l'État, doit s'ajuster aux besoins de la personne. Autrement, il contribue à créer de la maltraitance. Une organisation rigide (temps fixe pour les soins, les repas, l'heure de coucher, etc.), une gestion très hiérarchique et compartimentée, et un manque de personnel adéquat peuvent favoriser la maltraitance.

Cette expérience en 1985 a déclenché en moi le désir de créer une maison spécialisée dans l'accompagnement des personnes qui combattent la maladie d'Alzheimer et de leurs proches. La Maison Carpe Diem existe depuis 1995 et fait partie de l'organisme communautaire autonome Carpe Diem — Centre de ressources Alzheimer, dont la mission est d'offrir des services et des ressources adaptés répondant aux besoins

spécifiques des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, et de leurs familles. Carpe Diem est reconnu internationalement pour l'approche unique que nous avons développée pour accompagner les personnes vivant avec la maladie et leur famille.

LE POINT DE VUE DE CARPE DIEM — CENTRE DE RESSOURCES ALZHEIMER

Mise en contexte

À partir de notre expérience d'accompagnement de personnes âgées vulnérables et de leurs proches depuis 30 ans, nous souhaitons exposer notre point de vue à propos du projet de loi 115. Pour cela, voici les éléments du projet de loi que nous commenterons :

1. L'obligation des établissements à se doter d'une politique pour lutter contre la maltraitance, en visant la mise en place d'un processus d'intervention en cas de maltraitance envers les aînés et en facilitant la dénonciation des cas de maltraitance par la protection des personnes qui font un signalement.
2. Habilitier le gouvernement à déterminer, par règlement, les modalités d'utilisation des mécanismes de surveillance, tels les caméras ou tout moyen technologique, dans les lieux visés par la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*.
3. Le rôle confié au commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de l'établissement la responsabilité de traiter les plaintes et les signalements.

La maltraitance

Selon le projet de loi, « la maltraitance est un geste singulier ou répétitif ou un défaut d'action appropriée qui se produit dans une relation où il devrait y avoir de la confiance et qui cause du tort ou de la détresse à une personne ». Ainsi, selon cette définition, les situations suivantes reflètent justement « des gestes singuliers ou répétitifs ou un défaut d'action appropriée qui se produit dans une relation où il devrait y avoir de la confiance » :

- Refuser l'accès aux toilettes et forcer le recours aux protections à une personne qui réclame les toilettes;
- Priver une personne de sa liberté de marcher, de sortir, de s'exprimer;
- Priver une personne d'un temps raisonnable pour manger;
- Considérer comme un privilège le besoin de se lever la nuit pour aller aux toilettes, de manger ou d'être rassuré;
- Considérer comme un privilège le besoin de se laver tous les jours, selon les habitudes de la personne (bain, douche, lavabo, matin, soir, etc.).

Lorsque ces situations sont observées, contre qui doit-on porter plainte? Qui doit-on dénoncer auprès du commissaire aux plaintes? L'employé? L'établissement qui nomme

et engage le personnel? Puisque la maltraitance en établissement est visée par le projet de loi, il aurait été utile et pertinent de la définir de façon plus détaillée et éclairante.

Pour pouvoir dénoncer la maltraitance, il faut d'abord savoir la repérer et en identifier les différentes manifestations. En France, par exemple :

« La classification des maltraitements élaborée par ALMA¹ et reprise par le Secrétariat d'État² à la Solidarité est édifiante : "Violences physiques, violences psychiques ou morales, violences matérielles et financières, violences médicales ou médicamenteuses, privations ou violation de droits, négligences actives (sévices, abus, abandons), négligences passives (inattention)." En ce qui concerne les institutions sociales et médicosociales, les formes de maltraitance principalement rencontrées sont : les négligences actives et passives, pour 31 %³ (manque d'aide dans les gestes de la vie quotidienne : toilette, habillement, repas, déplacements) et les violences psychologiques, pour 23 %⁴ (manque de respect, chantage, humiliation, menaces, intimidation, harcèlement, culpabilisation, infantilisation, tutoiement systématique, surnom irrespectueux, punition, abus de langage, injures, cris, indifférence...) ⁵ ».

Prévenir la maltraitance institutionnelle

« Parmi les formes que revêt la maltraitance, celles qui passent par ces institutions sont sans doute plus difficiles à identifier que celles qui sont directement mises en œuvre par des personnes, mais elles sont particulièrement inacceptables. Elles détournent en effet les institutions de leurs missions, de leurs raisons d'être, et pervertissent les actions qu'elles sont censées conduire. Comment l'institution devient-elle maltraitante au point d'aveugler les uns, d'en manipuler d'autres, de réduire à l'état d'objet d'autres encore, de faire souffrir, là où elle devrait soulager, soutenir, aider, comprendre? »⁶.

Comme mentionné plus haut, pour lutter efficacement contre la maltraitance, il faut d'abord agir sur ses causes. Faciliter la dénonciation ou installer des caméras vidéo

¹ ALMA Allo Maltraitements : Réseau de lutte contre ces phénomènes, élaboré en France depuis une vingtaine d'années autour du Professeur Robert HUGONOT.

² Dossier de presse du Secrétariat d'Etat à la Solidarité en date du 05-02-2008. Ministère du Travail, des Relations Sociales, et de la Solidarité. Lancement du 3977 N° national contre la maltraitance.

³ Secrétariat d'Etat à la Solidarité, Ibidem.

⁴ Secrétariat d'Etat à la Solidarité, Ibidem.

⁵ Tobelem, J. & Billé, M. « La maltraitance institutionnelle n'est pas une fatalité » dans le blog de la LDH, blog de la 1ère journée régionale Poitou-Charentes : « Les violences faites aux personnes vulnérables dans notre société » disponible sur http://violenceetvulnerabilite.overblog.com/pages/Joelle_TOBELEM_formatrice_en_travail_social-2466801.html

⁶ Ibidem ⁵.

pourrait s'avérer utile une fois le mal fait. Toutefois, dénoncer ne réglera jamais la cause du problème. Au contraire, cela risque de causer des dommages au sein des familles ou des organisations de travail, entraînant encore plus de tensions et de frustrations alimentant la spirale de la maltraitance.

Le projet de loi propose d'agir quand le mal est installé, quand la pointe de l'iceberg apparaît, quand la famille est inquiète et méfiante. Par contre, il devrait, selon nous, aider à *comprendre* et à *prévenir* les abus et la maltraitance.

Aucune loi ne parviendra à favoriser les signalements si l'établissement a une culture d'enfermement, de fermeture et de chantage. Voici le genre de remarques entendues par des familles dans des établissements ayant une telle culture :

- « Ah oui? C'est pourtant une de nos meilleures employées. »
- « Il a beaucoup de problèmes ces temps-ci, une plainte contre lui l'affecterait beaucoup. »
- « Vous n'acceptez pas la maladie, vous êtes dans le déni. C'est d'une thérapie dont vous avez besoin. »
- « Si vous portez plainte, ça va décourager nos équipes. »
- « Vous pouvez changer d'endroit, mais ça va être pire ailleurs. »
- « On n'a pas juste votre père à s'occuper. »
- « C'est la première fois qu'on a une plainte là-dessus. »
- « Vous êtes trop émotive, venez moins souvent. »

Seule une approche d'ouverture et de confiance peut favoriser le partage d'information. Il importe de responsabiliser les intervenants par rapport aux conséquences d'un « non-signalement ». Un collègue peut avoir besoin d'aide et un signalement pourrait être le moyen pour qu'on lui vienne en aide.

Aucune loi et aucune caméra ne pourront empêcher les représailles subtiles comme ne plus saluer, ignorer, rejeter. Aucune loi ne permettra de faire tomber les murs de silence si un climat de confiance n'est pas présent. Aucune loi ne permettra le dialogue forcé.

Installation de mécanismes de surveillance, de caméras ou tout moyen technologique

Cette disposition du projet de loi est préoccupante, car elle donne à l'État le pouvoir de déterminer par règlement les modalités d'utilisation des mécanismes de surveillance, tels les caméras ou tout moyen technologique, dans les lieux visés par la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*.

Déterminer par règlement les modalités d'utilisation des mécanismes de surveillance augmente selon nous les risques de dérives sur des enjeux éthiques et pourrait porter atteinte aux droits fondamentaux des personnes âgées, de leurs proches et du personnel des établissements.

Ce que les caméras vont permettre :

- 1- De remplacer une présence humaine par de la technologie. Cela fait courir le risque que les résidents soient laissés de plus en plus seuls dans les unités où il manque de personnel.
- 2- De venir au secours rapidement d'une personne qui fait une chute sans que cela la prévienne.
- 3- De protéger les établissements contre des poursuites pour négligence.
- 4- De procurer un faux sentiment de sécurité et de répondre à un sentiment de méfiance.
- 5- De mettre des employés, même les plus adéquats, sur leur garde, centrés sur eux et moins sur les soins à donner.

Ce que les caméras ne permettront pas :

- 1- De comprendre les causes, par exemple, des chutes : besoin d'aller aux toilettes, médication, etc.
- 2- De voir la détresse, l'anxiété, l'ennui.
- 3- D'entendre les appels à l'aide.
- 4- D'avoir un accompagnement humain et sécurisant.

L'absence de maltraitance visible à la caméra ne signifie pas que les droits fondamentaux sont respectés. Si on soupçonne de la maltraitance, les caméras n'apporteront rien. La maltraitance demeurera, mais s'exprimera différemment, à l'abri des caméras. Elle va changer de forme, devenir plus subtile et insidieuse. Lorsque des familles réclament « le droit » d'installer des caméras, il ne suffit pas de leur « permettre » de le faire, il faut chercher à comprendre et à faire face aux raisons qui les ont menées à faire cette demande particulière.

Que propose le projet de loi pour lutter contre la dénutrition, l'enfermement et la surutilisation des médicaments, qui représentent également des formes de maltraitance?

a) La dénutrition : La télévision de Radio-Canada a diffusé en avril 2010⁷ un reportage qui dévoile que des milliers de personnes sont sous-alimentées au Québec lorsqu'elles vivent en institution. Cette réalité méconnue, mais très fréquente, provoque des carences au niveau protéique et énergétique, une maigreur anormale et une fragilité généralisée. Selon le reportage : « Pire encore, les hôpitaux et les CHSLD n'auraient pas les ressources nécessaires pour corriger cette situation ».

⁷ Martine LAFLEUR, *La malnutrition : Un problème répandu aux conséquences graves*, la télévision de Radio-Canada, avril 2010. <http://www.radio-canada.ca/nouvelles/societe/2010/04/06/002-malnutrition-personnes-agees.shtml>

La dénutrition peut provoquer de la désorganisation et une augmentation des difficultés cognitives. De plus, selon la Dre Martine Lafleur, gériatre au Centre Hospitalier Universitaire de Montréal : « La dénutrition est un problème très fréquent, touchant entre 30 et 60 % des personnes vivant en institution. Les conséquences de cette situation sont graves, car la malnutrition peut entraîner de 2 à 10 fois plus de mortalité par rapport à une population sans malnutrition ».

Selon Denise Ouellet, du Centre d'Excellence sur le vieillissement du Québec, certains auteurs ont même démontré que la malnutrition en hébergement peut doubler et même quadrupler le coût des soins. Il est démontré que la prévention et l'attention portées à l'alimentation sont rentables pour les institutions et pour l'efficacité du réseau de la santé. Pourtant, le rapport national d'appréciation des CHSLD publié en 2009 indique « qu'on manque de temps et que certains préposés peuvent avoir à aider ou à nourrir jusqu'à 8 personnes simultanément à l'heure des repas ».⁸

b) Les recours abusifs aux médicaments : À titre d'exemple, les antipsychotiques sont destinés à traiter les psychoses et les schizophrénies. « Pourtant, 50 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant en CHSLD reçoivent un antipsychotique, et ce, pendant plusieurs années et parfois même jusqu'à la fin de leur vie. Pourtant, sur l'emballage du produit, il est écrit tout le contraire : les antipsychotiques pourraient les rendre plus malades. Ils pourraient même les tuer! »⁹ La mise en garde de Santé Canada est claire : « Des études portant sur les antipsychotiques ont révélé que leur utilisation chez les personnes âgées ayant une démence était associée à un taux accru de décès ».¹⁰

« Par manque de ressources et d'alternatives, les médecins qui prescrivent ces médicaments regardent avant tout les faibles bénéfices espérés sur la personne et ne considèrent pas assez les risques très graves et nombreux »¹¹.

⁸ « Chaque kilo perdu hypothèque lourdement la santé déjà précaire de cette clientèle. Il faut donc du temps et du personnel pour surveiller l'alimentation, car chaque bouchée compte ». Au niveau des budgets consacrés à l'alimentation, il n'y a pas de normes. Le MSSS octroi un financement global et laisse à la direction de chaque établissement la responsabilité de répartir son budget. Par la loi d'accès à l'information, l'équipe de Radio-Canada (L'Épicerie avec Denis Gagné) a obtenu les états financiers de 400 CHSLD au Québec. Le coût moyen pour l'achat de nourriture est de 6,14\$/résident/jour. En Ontario, les centres d'hébergement doivent consacrer un minimum de 7,31\$/jr.

⁹ N. GRONDIN, *Émission Enquête*, Radio-Canada, 19 mars 2009. <http://www.radio-canada.ca/emissions/enquete/2008-2009/Reportage.asp?idDoc=76970>

¹⁰ Les antipsychotiques sont le troisième médicament le plus prescrit aux États-Unis, avant les antidépresseurs. Contrairement au Québec, les Américains ont réagi à cette situation problématique en imposant une réglementation sévère concernant la prescription d'antipsychotique. Une vingtaine d'États Américains poursuivent les fabricants d'antipsychotiques pour des milliards de dollars en remboursement de prescription en les accusant d'avoir trompés les médecins en les incitant à prescrire leurs médicaments à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Eli Lilly, fabricant du Zyprexa a accepté de régler à l'amiable une poursuite civile et criminelle et a versé plus d'un milliard et demi de dollars à plusieurs états américains ainsi qu'au gouvernement fédéral. N. GRONDIN, *Émission Enquête*, Radio-Canada, 19 mars 2009. <http://www.radio-canada.ca/emissions/enquete/2008-2009/Reportage.asp?idDoc=76970>

¹¹ Citation de Johanne Monette, gériatre. *Émission Enquête*, Radio Canada, 19 mars 2009. <http://www.radio-canada.ca/emissions/enquete/2008-2009/Reportage.asp?idDoc=76970>

« On prescrit 10 fois trop d'antipsychotiques dans les CHSLD et pour une durée trop longue. Les effets indésirables sont nombreux en comparaison avec les effets positifs recherchés et il n'est pas impossible que dans les 10 à 12 semaines, la personne décède des conséquences de ce médicament »¹². Par ailleurs, une étude menée par la Fondation canadienne pour l'amélioration des soins de santé (FCASS), « a permis d'éliminer 36 % des prescriptions d'antipsychotiques en CHSLD et de réduire les doses dans 18 % des cas. Le nombre de chutes ayant nécessité une hospitalisation a diminué de 20 %. Le programme a été testé dans 56 CHSLD de sept provinces, dont la moitié appliquaient la nouvelle approche. Le Québec n'y a pas participé ».¹³

Petits établissements plus à risque

Les ressources intermédiaires ou de type familial seront de plus en plus à risque de maltraitance. Elles accueillent des personnes très malades, avec du personnel moins formé et moins qualifié, payé à petit salaire, ce qui entraîne un fort taux de roulement. Les 3 conditions sont remplies : maltraitance par manque de formation, par épuisement et par une organisation inadaptée.

Et les proches?

Le projet de loi ne fait pas mention des proches et des membres de la famille qui risquent aussi de se retrouver en situation de maltraitance envers les personnes âgées dont elles prennent soin. Les risques d'abus et de maltraitance existent aussi dans la famille et l'entourage. Au fil des années, nous avons accompagné des familles qui vivaient des situations d'abus psychologiques et financiers, de même que de la maltraitance et de la négligence physiques. Dénoncer un membre de sa propre famille est un geste délicat qui risque de causer des souffrances morales à chacun de ses membres.

Comment expliquer que le projet de loi n'en fasse pas mention? Bien qu'il arrive que la dénonciation d'un proche soit nécessaire, les familles cherchent habituellement à trouver des solutions à l'amiable, sans avoir recours à des procédures judiciaires. Dans chaque région du Québec, des organismes compétents en justice alternative peuvent aider les familles à résoudre des conflits et à travailler avec des instances compétentes.

¹² Citation de Dr Philippe Voyer, professeur à la faculté des sciences infirmières de l'Université Laval. *Émission Enquête*, Radio-Canada, 19 mars 2009. <http://www.radio-canada.ca/emissions/enquete/2008-2009/Reportage.asp?idDoc=76970>

¹³ Perreaut, Mathieu. *Les antipsychotiques utilisés abusivement dans les CHSLD*. La Presse, 17 mai 2016. http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201605/17/01-4982428-les-antipsychotiques-utilises-abusivement-dans-les-chsld.php?utm_categorieinterne=traficdrivers&utm_contenuinterne=envoyer_cbp

Commissaire aux plaintes neutre et indépendant?

« Le projet de loi confie au commissaire aux plaintes et à la qualité des services de l'établissement la responsabilité de traiter les plaintes et les signalements afin d'assurer la confidentialité des renseignements relatifs à son identité, de la protéger contre des mesures de représailles et de lui accorder une immunité contre des poursuites en cas de signalement de bonne foi. »

- Quelle est l'indépendance du commissaire aux plaintes? Un commissaire aux plaintes, nommé et rémunéré par l'établissement qui est en cause peut-il vraiment exercer de façon neutre et impartiale son rôle d'accompagnement?
- Quelles seront les nouvelles ressources mises à sa disposition pour traiter l'augmentation de plaintes si le projet de loi est adopté?
- La confiance envers le processus est une condition de réussite. Comment sera assurée cette indispensable confiance?

Nous croyons que la personne nommée « Commissaire aux plaintes et à la qualité des services » devrait être externe et indépendante. Sinon, quelles seront les mesures adoptées pour garantir cette confiance?

Élever les objectifs

Dans son état actuel, le projet de loi se concentre sur les mesures à adopter lorsqu'une maltraitance envers une personne est soupçonnée, installée ou constatée.

Autrement dit, elle permet d'agir sur des situations où la prévention a échoué. Mais une loi pour assurer la qualité de vie et la protection des personnes âgées ne devrait-elle pas avoir des objectifs plus élevés, qui favoriseraient d'abord la prévention? La recherche de compréhension des causes plutôt que l'élimination du symptôme? Il semble important de rappeler qu'un lieu de vie où il n'y a pas de maltraitance n'est pas automatiquement un endroit où il fait bon vivre. Maltraitance zéro ne garantit pas bienveillance à 100 %.

Selon nous, la loi doit d'abord viser l'obligation de l'État de favoriser la bienveillance des personnes vulnérables tout en prévenant la maltraitance.

Les objectifs de cette loi seraient de mettre en place une *politique pour favoriser la bienveillance*, dans laquelle les questions relatives à la maltraitance seraient traitées spécifiquement, incluant des recommandations, des moyens concrets, et des processus d'intervention.

À ce titre, le Québec pourrait s'inspirer de la France, qui a choisi d'aborder les pratiques professionnelles sous un angle positif. Voici un extrait d'un document de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicosociaux (ANESM) portant sur la bienveillance : « L'ANESM choisit ainsi d'explicitier la notion de bienveillance en priorité, alors même qu'elle est apparue dans la

filiation du questionnement sur la maltraitance. La notion de maltraitance sera abordée dans des recommandations spécifiques »¹⁴.

« La proximité des deux concepts de bientraitance et de maltraitance signale une profonde résonance entre les deux. Utiliser le terme de bientraitance oblige en effet les professionnels à garder la mémoire, la trace de la maltraitance. Ainsi, la bientraitance, démarche volontariste, situe les intentions et les actes des professionnels dans un horizon d'amélioration continue des pratiques tout en conservant une empreinte de vigilance incontournable. La bientraitance est donc à la fois *démarche positive* et *mémoire du risque* »¹⁵.

Les recommandations sur la bientraitance doivent être nationales et imposées à tous les établissements, sur l'ensemble des régions. Il n'est pas logique que des questions aussi fondamentales soient laissées au bon gré de chaque direction d'établissement. La sécurité, la liberté, le respect de la vie privée sont des droits fondamentaux. Leur application et leur protection ne doivent pas varier en fonction d'un établissement ou d'une région.

Vers une politique de la bientraitance

L'approche prônée par le projet de loi 115 est bien intentionnée, mais le fait qu'elle soit axée sur des comportements négatifs (la maltraitance) et sur la dénonciation risque de favoriser un climat de crainte et de méfiance.

Comprendre pour mieux agir

Les propositions du projet de loi touchant l'adoption et la mise en œuvre d'une politique de lutte contre la maltraitance ont le mérite d'élaborer une démarche et des moyens pour faciliter la dénonciation et mettre un terme aux actes maltraitants. Elle permet aussi de mettre en place un processus d'intervention rigoureux.

La politique doit cependant contenir une recherche systématique des causes. Il faut absolument comprendre les origines de pratiques de maltraitance pour les corriger. Personne, à part certains individus mal intentionnés, n'a pour objectif de vie de devenir maltraitant. Si des sanctions sont nécessaires, une réflexion sur l'organisation s'impose pour chaque situation de maltraitance. Comment la personne fautive a-t-elle été recrutée? A-t-elle reçu la formation et les connaissances appropriées pour bien faire son travail? Dans quel contexte d'exercice professionnel a-t-elle été placée? Est-elle seule pour le repas avec 15, 20 ou 30 personnes dont la majorité a besoin d'assistance pour manger? Les meilleurs employés peuvent devenir maltraitants s'ils sont continuellement placés en situation de stress et d'impuissance. Lorsque les « objectifs de résultats »

¹⁴ Didier Charlanne, Directeur de l'ANESM, page 3, http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_bientraitance.pdf

¹⁵ Ibidem ¹⁴

sont élevés et que les moyens pour les atteindre sont inadéquats, il y a présence de stress, risque d'épuisement et par conséquent, de maltraitance.

Faire de la bientraitance une seconde nature

Au lieu d'une simple politique de lutte contre la maltraitance, nous proposons plutôt de diffuser une politique pour favoriser la bientraitance, dans laquelle les pratiques et les comportements recherchés seront décrits et expliqués. Tout écart s'éloignant des comportements attendus devrait être mentionné aux personnes responsables dans le but de prévenir des situations inacceptables. Dans cette politique, les informations pour signaler des cas de maltraitance seraient également disponibles ainsi que les dispositions déjà prévues au présent projet de loi.

Pendant plusieurs années, des professionnels de Carpe Diem ont participé aux visites ministérielles d'appréciation de la qualité dans les CHSLD. Il a été maintes fois observé que la présence de documents, de politiques, d'orientations ministérielles et de guides dans les établissements n'était souvent pas connue de tout le personnel, et ne constituait surtout pas une garantie de leur application.

L'exemple des codes d'éthique démontre bien qu'il n'y a pas de relation significative entre le fait d'avoir un code d'éthique et la qualité des services. La différence se situe dans l'application du code d'éthique, dans les compétences managériales des gestionnaires, l'ouverture de l'établissement et les modes de gestion. Il vaut mieux avoir un code d'éthique dans son ADN qu'affiché sur les murs.

Bâtir la confiance

La vulnérabilité est un facteur de risque de maltraitance. Les personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer sont parmi les plus vulnérables, car elles sont progressivement privées de leurs capacités intellectuelles et physiques, ainsi que des informations leur permettant de comprendre, d'être autonomes et de se défendre par elles-mêmes. Cette grande vulnérabilité est proportionnelle à l'importance de la relation de confiance. Plus une personne est vulnérable, plus la responsabilité de la société envers elle est grande. Comment favoriser un climat de confiance? Comment recruter des personnes « dignes de confiance », et éviter « les abus de confiance »?

Nous pensons qu'une politique pour lutter contre la maltraitance doit viser à instaurer un climat de confiance, afin d'éviter d'en arriver à devoir dénoncer. Pour cela, il faut prévoir un processus de sélection, de formation et de soutien aux intervenants.

Favoriser la prévention par la médiation

La dénonciation arrive habituellement au terme d'une série d'observations inquiétantes, de demandes restées sans réponse et d'accumulation d'insatisfactions. La maltraitance, avant d'être dénoncée, s'est installée de diverses façons, et parfois de manière

insidieuse. Elle peut être l'accumulation de plusieurs situations pour lesquelles on a fermé les yeux. La loi et les mesures arrivent trop tard. Alors, c'est à bout de ressources et en dernier recours que la dénonciation devient une option.

Les établissements gagneraient beaucoup à investir dans des mécanismes alternatifs de résolution de conflits dans lesquels les « parties » seraient accompagnées, et des solutions envisagées. Par exemple, la « médiation hospitalière » existe en Belgique et en France depuis plusieurs années. Les « médiateurs hospitaliers » permettent d'accompagner les personnes qui vivent une insatisfaction ou qui sont témoins de situations inacceptables.

Agir pour la bientraitance

Notre expérience auprès des équipes dans les établissements et auprès des familles nous a convaincus que les solutions durables se trouvent davantage dans le dialogue et la médiation que dans la dénonciation et la méfiance.

L'objectif de l'approche développée à la Maison Carpe Diem n'est pas de lutter contre la maltraitance, mais de créer un environnement qui garantit le respect des droits fondamentaux et met en place des conditions de réussite pour favoriser la qualité de vie et la *bientraitance*.

Ces conditions de réussite qui ont fait leurs preuves depuis plus de 20 ans constituent, à notre avis, ce que devrait contenir une politique pour prévenir la maltraitance :

- Se doter d'une approche d'accompagnement;
- Favoriser les connaissances et les compétences des intervenants et des familles;
- Soutenir les proches et les intervenants afin de prévenir l'épuisement;
- Changer les modèles d'organisation et de gestion qui génèrent des situations de « maltraitance institutionnelle », y compris chez les décideurs politiques et gouvernementaux.

Il importe donc :

- De repérer les pratiques institutionnelles qui génèrent de la maltraitance : par exemple, la valorisation de la hiérarchie et de l'obéissance, de la conformité aux règles et du « prêt-à-penser », au détriment de la créativité et de l'intelligence des équipes;
- De repérer les lois, règlements et normes qui déshumanisent les milieux et les accompagnements;
- D'éviter l'institutionnalisation de pratiques déshumanisantes et indignes qui semblent fondées sur un modèle industriel de travail à la chaîne plutôt que sur les besoins humains;

- De sensibiliser, impliquer et former les gestionnaires à un management participatif et de proximité;
- D’analyser les milieux « non maltraitants et bienveillants » ou les lieux exempts de maltraitance. Pourquoi certains milieux réussissent-ils mieux que d’autres? Comment fonctionnent les exceptions? Que nous apprennent-elles? ;
- De proposer le dialogue et la médiation plutôt que la suspicion et la dénonciation;
- D’apprendre au personnel à détecter les signes d’épuisement pour eux-mêmes et pour leurs collègues, car l’épuisement peut mener à de la maltraitance;
- De proposer la créativité et l’approche sur mesure plutôt que les protocoles;
- De proposer la prévention plutôt que la réaction, quand le mal et les dégâts sont déjà faits;
- De revoir en profondeur la culture et les offres d’hébergement aux personnes âgées et d’envisager de nouvelles formules non institutionnelles, coopératives ou communautaires;
- D’augmenter la motivation du personnel en réduisant la hiérarchie, en redonnant du sens et en favorisant des équipes autonomes;
- De décloisonner l’organisation du travail et de favoriser la polyvalence du personnel, en s’assurant qu’il est en nombre suffisant;
- D’accepter que la vie, ce soit aussi prendre des risques; de rechercher un équilibre entre la « sécurité » et la « liberté »;
- De valoriser les emplois en milieu d’hébergement en enrichissant le travail, en relevant les processus de sélection du personnel afin de favoriser les compétences liées au savoir-être, à la polyvalence et au travail d’équipe;
- De développer et rendre accessible un processus de sélection du personnel, un plan de formation, et un programme de soutien du personnel, pour assurer la compétence et pour éviter l’épuisement, les abus et la maltraitance;
- D’encourager le partenariat avec les familles et les proches qui ont besoin d’être à la fois impliqués et soutenus;
- D’encourager les approches non médicamenteuses, non institutionnelles et relationnelles reconnues;
- D’envisager un élargissement du rôle des pharmaciens pour les suivis, les ajustements de médicaments, etc.;
- De revoir la logique de financement des établissements qui associe à chaque personne une cote correspondant à la lourdeur de ses déficits. Plus la cote est sévère, plus le financement est grand. Une logique perverse qui encourage les établissements à repérer et à miser sur les incapacités afin d’obtenir des budgets.

D’autres propositions pour y arriver

- Définir une loi sur la bientraitance, dans laquelle une politique globale sera déclinée en objectifs en précisant les effets bénéfiques attendus. Dans cette

politique, un chapitre traitant de la lutte contre la maltraitance ferait partie des pistes de solution et d'intervention;

- Une politique sur la *bienveillance* devrait attirer l'attention sur des problématiques importantes comme la dénutrition, l'enfermement, les contentions physiques et chimiques, les bains, la relation, l'accompagnement aux toilettes, etc.;
- Prévoir dans la loi, comme cela se fait en France et en Belgique, la présence de médiateurs dans les établissements afin de favoriser des mesures alternatives de résolution de conflit;
- Se doter d'une loi québécoise favorisant des projets expérimentaux à petite échelle. En France, la *Loi du 2 janvier 2002 de rénovation et de modernisation de l'action sociale*, permet et encadre la création de projets expérimentaux et novateurs. Ces projets sont évalués et documentés. Leurs résultats et apprentissages sont partagés et diffusés. Cette loi a permis la réalisation des Maisons de Crolles, qui accueillent des personnes jeunes vivant avec la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées. Cette expérimentation, qui a débuté en février 2016, s'inspire de l'expérience de Carpe Diem à Trois-Rivières.

CONCLUSION

Il peut être pratique de croire que la maltraitance est uniquement le fruit d'attitudes et de comportements d'individus. En effet, si l'on fait porter toute la responsabilité de la maltraitance à des personnes (professionnels, proches, intervenants, etc.), il ne faut pas être étonné que les moyens proposés par le projet de loi 115 se limitent presque à la dénonciation, aux sanctions et à la surveillance.

Pourtant, la maltraitance institutionnelle est une réalité et elle doit être mise en cause dans l'analyse et dans la recherche de solutions. Particulièrement pour les personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer et qui ne se « conforment » pas aux normes et aux règles, le *système institutionnel* peut devenir maltraitant, bien davantage que le personnel, dernier maillon de la chaîne sur lequel il devient facile de sévir.

Depuis 30 ans, les connaissances ont évolué, les recherches universitaires se sont multipliées, les carrières gérontologiques ont foisonné, les laboratoires ont fait fortune avec des médicaments dont l'efficacité ne fait pas l'unanimité, mais qui entraînent des effets secondaires indésirables. Nous voici donc en 2017, trois décennies plus tard, devant les mêmes constats.

Ainsi, nous souhaitons proposer un regard différent, avec la conviction que cela permettra d'arriver à des résultats dont pourront bénéficier nos aînés, dans un premier temps, et nous-mêmes, dans un avenir très rapproché.

Une politique globale de bientraitance, inscrite dans une loi où la lutte contre la maltraitance sera traitée, évitera de gérer les problèmes à la pièce, et au rythme des scandales.