

UNE MÉCANIQUE QUI DÉSHUMANISE

Texte tiré de *L'hébergement, pour que cessent les scandales et que survienne les changements*
De Martine Lecœur, Vice-présidente de la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer
(À paraître en intégralité dans *Vie et vieillissement*, volume 5, no. 3)

Parmi **les principes directeurs de la Charte des droits et libertés** il est mentionné que tout être humain possède des droits et libertés intrinsèques destinés à assurer sa protection et que le respect de la dignité est un des droits fondamentaux qui en constituent les fondements. Au sens de la Charte des droits et libertés exploiter une personne âgée ou handicapée, c'est profiter de son état de vulnérabilité ou de dépendance pour la priver de ses droits, à l'intégrité physique et psychologique, à la dignité, ou à la disposition de ses biens. L'exploitation consiste par exemple, à lui infliger des mauvais traitements ou encore à la priver de soins nécessaires à sa santé, à sa sécurité ou à son bien-être.

Dans la mesure où l'hébergement constitue, pour la majorité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, une étape inévitable, il est évident que le mouvement Alzheimer du Québec prenne position non seulement en analysant la logique qui conduit à de telles dérives mais également en proposant, conformément à sa mission, des solutions novatrices et adaptées aux besoins spécifiques des personnes qu'il représente.

Notre intention n'est pas ici de pointer du doigt les centres d'hébergements ou leur personnel mais bien de soulever un débat et d'attirer l'attention sur les préjudices qui peuvent être subies par des personnes non seulement âgées mais atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ces personnes sont souvent tendues à exclure d'emblée de leur rôle d'interlocuteur et les échanges avec elles ne vont servir qu'à évaluer les pertes, ou la détérioration de leur état. Or lutter contre la maladie d'Alzheimer c'est commencer par reconnaître aux personnes qui en sont atteintes le droit de vivre leur histoire jusqu'au bout, dans la dignité et le respect

Si les révélations médiatiques concernant le CHSLD Meilleur ont secoué l'opinion publique, le sort réservé aux aînés dans les établissements publics et privés est loin d'être une découverte pour les personnes qui le subissent et les professionnels qui le dénoncent. Nous encourageons les personnes qui sont victimes d'exploitation ou témoins (famille, amis, personnel soignants, etc.) d'une telle situation de la dénoncer.

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

Il n'est pas nécessaire d'aborder les mauvais traitements sous l'angle de la violence physique et verbale pour parler d'abus et de non respect des droits fondamentaux. Ceux-ci se manifestent dans des attitudes, des gestes, des actions telles que :

- profiter de ce qu'un résident soit sur la toilette pour le laver;
- installer plusieurs personnes les unes à côté des autres pour les nourrir toutes en même temps;
- mélanger tout ce qui constitue un repas pour gagner du temps;
- utiliser un langage infantilisant;
- 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;

Cette liste n'est qu'une partie de 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.

Même si la mission (www.clsc-chsld.qc.ca) 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.

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. Comblé 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 :

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, comme celui de comprendre les difficultés auxquelles la maladie d'Alzheimer confrontent les personnes qui en souffrent et d'autre part leur offrir une approche et un accompagnement qui tienne compte de leurs besoins spécifiques, de leur individualité et de leur droit au respect et à la dignité.

L'insuffisance de soins :

Selon un mémoire de l'Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec, paru en février 2000, 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 vivants dans les CHSLD. Ce chiffre concerne des personnes immobilisées, attachées dans leur lit ou coincées sur des chaises conçues à cette fin.

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 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.

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, heure-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 considérée 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 assignés et continuera à fonctionner selon sa description de tâches. Comme le décrit l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale (colloque 2000), 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 standardisés qui s'appliquent sans discernement à tous et rendent sourds à la souffrance de chacun.

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 sont assumés 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 inefficacité. 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.

Si la mission du mouvement Alzheimer québécois consiste à alléger les conséquences personnelles et sociales de la maladie d'Alzheimer et à soutenir la recherche biomédicale et psychosociale, son rôle primordial est de soutenir, de défendre la cause et les droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur famille. C'est dans cet esprit et fort de l'expertise maintenant documentée (Recherches et rapports consultables sur notre site Internet ou à nos bureaux), qui s'est développée au sein de son mouvement, en particulier grâce à l'approche Carpe diem, que la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer a élaboré une plate forme politique. Son propos est à la fois de fournir une analyse critique sur la façon dont notre société s'acquitte de ses devoirs envers une partie de sa population et également de promouvoir, conformément à sa mission, des solutions alternatives avec la conviction qu'« un regard différent » conduit nécessairement à « une approche différente ».