

**Le Curateur public et l'impact des nouvelles technologies  
sur les personnes inaptes présentant des atteintes cognitives**

**Avis soumis au Curateur public par le  
Comité de protection et de représentation  
des personnes inaptes ou protégées**

**11 novembre 2008**

# Le Curateur public et l'impact des nouvelles technologies sur les personnes inaptes présentant des atteintes cognitives

## Présentation

Quoique les nouvelles technologies<sup>1</sup> soient encore peu répandues au Québec, l'expérience vécue dans certains pays est positive et laisse entrevoir le potentiel de ces outils, notamment dans le domaine de la médecine, de l'hébergement substitut et du soutien à domicile.

L'utilisation des nouvelles technologies pourrait également permettre d'assurer une meilleure protection des personnes inaptes qui présentent des atteintes cognitives<sup>2</sup> et qui vivent parfois des difficultés limitant leur autonomie. La sécurité étant le motif le plus fréquemment invoqué pour restreindre les déplacements de ces personnes ou pour contenir leur humeur, elles permettraient de minimiser le recours à des contraintes physiques comme les contentions et l'isolement.

Ces outils pourraient aussi aider à préserver l'autonomie des personnes qui perdent leurs repères et qui craignent de circuler seules dans leur environnement, de peur de s'égarer ou de ne pas savoir quand il serait temps de revenir à leur domicile.

Cependant, dans un contexte de pénurie de ressources dans le domaine de la santé, le Comité de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées craint que l'utilisation des nouvelles technologies ne se substitue à la relation personnalisée, freine le développement des services de maintien à domicile et constitue une atteinte à l'autonomie des personnes.

Le comité désire attirer l'attention du Curateur public sur les dangers liés à l'utilisation de ces technologies pour des personnes qui présentent des atteintes cognitives et lui recommander certaines balises pour en encadrer l'utilisation.

---

1. Bracelet antifugue, présence simulée, dispositif GPS, télémédecine, caméra de surveillance, appartement intelligent, par exemple.

2. Atteintes à la faculté de penser et à la mémoire qui peuvent occasionner des difficultés en matière de mémoire, de jugement et de raisonnement ainsi que de fonctionnement au quotidien. Par exemple, avoir de la difficulté à retrouver ses points de repère.

➤ **Éléments à considérer avant d'avoir recours à des outils technologiques pour assurer la protection des personnes inaptes qui présentent des atteintes cognitives**

*L'expression et l'écoute des besoins*

On n'essaie pas toujours suffisamment de comprendre les raisons pour lesquelles les personnes qui présentent des atteintes cognitives manifestent certains comportements, comme le désir de quitter leur résidence.

Le concept traditionnel de la maladie d'Alzheimer, par exemple, décrit les fugues, l'errance et les comportements erratiques comme faisant partie de cette atteinte. Or, que ce soit par manque de ressources ou par désarroi, l'entourage (proches, personnel soignant et autres) met souvent en place les conditions qui favorisent des comportements spécifiques, par exemple une fugue. Ainsi, on confine les personnes, on les garde en isolement contre leur gré, on limite leurs déplacements en verrouillant les portes, puis on s'étonne qu'elles veuillent s'évader. Ces personnes ne peuvent d'aucune façon dépenser leur énergie alors qu'elles ont besoin de bouger et d'avoir des activités.

Les personnes qui présentent des atteintes cognitives sont souvent perçues comme étant agressives. Or, il est possible qu'une personne manifeste et réagisse au fait qu'on ne réponde pas à ses besoins. Par exemple, une personne de petite taille pourra se sentir menacée et réagir si elle est entourée de personnes plus grandes qu'elle.

Par ailleurs, ce n'est pas parce qu'une personne exprime de l'agressivité qu'elle est dangereuse. Il existe des approches, des ressources et des techniques qui s'adressent spécifiquement aux personnes ayant des atteintes cognitives afin de mieux les comprendre, de mieux les accompagner et de leur permettre de continuer à vivre dans la communauté.

*L'importance des relations humaines*

Le contact humain est particulièrement important pour les personnes qui présentent des atteintes cognitives, car elles ont besoin d'être rassurées et de sentir qu'elles ont encore un rôle social à jouer. La relation avec d'autres peut aider à maintenir ou à rétablir leur qualité de vie. Cependant, l'insuffisance de ressources dans le réseau de la santé et des services sociaux a comme conséquence de restreindre le temps consacré à l'établissement de relations avec ces personnes et la disponibilité pour les accompagner.

Le comité considère que l'utilisation d'outils technologiques, par exemple la présence simulée, ne doit pas compenser l'absence de ressources humaines et que cela entraîne le risque de limiter la personne dans son interaction sociale.

### *Le respect de l'autonomie*

Lorsqu'il survient des incidents ou des accidents impliquant des personnes présentant des atteintes cognitives, le premier réflexe est d'augmenter les mesures qui assurent leur sécurité. Le comité craint que cela se fasse au détriment de leur autonomie.

Doit-on sécuriser les personnes contre leur gré? Par exemple, peut-on leur imposer par la force de porter un bracelet antifugue? Dans le cas des maladies qui affectent les fonctions cognitives, les moments de lucidité sont entrecoupés de moments d'absence, qui se font de plus en plus longs au fur et à mesure que la maladie progresse. Il est parfois difficile de déterminer dans quelle mesure une personne est apte à consentir à une telle mesure.

### *La responsabilité sociale*

Par ailleurs, le risque d'incidents et d'accidents soulève la question de la responsabilité légale des ressources d'hébergement. Ces dernières craignent d'être poursuivies par les proches des personnes inaptes s'il survient un accident alors que des mesures de sécurité adéquates n'ont pas été prises.

Les outils technologiques ne doivent pas remplacer la responsabilité sociale et collective de surveiller les personnes inaptes et de leur apporter une présence rassurante. Le comité croit qu'il y a là un danger de faire porter à l'individu la seule responsabilité de sa sécurité.

## ➤ **Recommandations**

Considérant ces éléments, le comité recommande au Curateur public de tenir compte des critères suivants dans ses décisions à l'égard des personnes inaptes présentant des atteintes cognitives qu'il représente.

### *1. Utiliser la technologie en dernier recours*

Le comité recommande au Curateur public de se poser les questions suivantes avant de prendre une décision :

- Les besoins de la personne ont-ils été évalués (y compris son besoin d'autonomie)?
- À quels besoins veut-on répondre? Ceux de la personne, des intervenants ou de l'institution?
- D'où vient la demande : de la personne elle-même, de l'équipe soignante ou de ses proches?
- Quelles seront les conséquences d'une telle décision sur la personne : positives et négatives?
- A-t-on impliqué les proches dans l'évaluation de la situation et dans la prise de décision?
- A-t-on considéré d'autres solutions valables?

## *2. Faire l'inventaire des bonnes pratiques et des expériences novatrices d'utilisation des nouvelles technologies pour limiter les mesures contraignantes*

Certaines ressources d'hébergement et des établissements du réseau de la santé et des services sociaux ont recours à d'autres moyens que l'enfermement pour assurer la sécurité de leurs usagers. Leurs expériences devraient servir d'exemple dans tout le réseau de la santé et des services sociaux.

## *3. Se questionner sur le plan éthique*

La réflexion éthique peut être d'une grande aide lorsqu'il s'agit de déterminer le meilleur moyen à prendre pour assurer la sécurité des personnes inaptes. On se demande d'abord à quel problème on veut répondre et l'on envisage ensuite des solutions en tenant compte des valeurs des parties prenantes à la décision. Une fois les solutions déterminées, on en parle aux personnes concernées pour obtenir leur accord.

## *4. Obtenir le consentement de la personne*

La décision d'avoir recours à un outil technologique ne doit pas être expéditive, mais réfléchie, et elle doit se faire avec le consentement de la personne et de son entourage. Pour s'en assurer, cette décision devrait être inscrite dans le plan d'intervention.

## *5. Impliquer les proches dans la prise de décision*

Le dialogue avec les proches comporte de nombreux avantages, dont celui de réduire leur anxiété, leur mécontentement et les risques de poursuite dans le cas d'un accident. Par ailleurs, les proches qui ont côtoyé la personne inapte pendant de longues années sont souvent les mieux placés pour s'assurer que les décisions la concernant visent toujours à maintenir sa qualité de vie et à encourager son autonomie.

## **Conclusion**

Le comité ne condamne pas d'emblée l'utilisation des nouvelles technologies. Il croit toutefois qu'elles ne doivent pas remplacer les relations humaines et, afin de préserver le plus possible l'autonomie des personnes inaptes présentant des atteintes cognitives, qu'elles doivent être utilisées uniquement dans les cas les plus graves de menace pour la sécurité de la personne et d'autrui.

## Annexe 1

### **Le mandat et la composition du Comité de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées**

Le Comité de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées a été constitué par le ministre des Relations avec les citoyens et de l'Immigration, conformément à l'article 17.1 de la Loi sur le curateur public, pour conseiller le Curateur public du Québec en matière de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées.

Plus particulièrement, le comité a pour fonction de donner des avis :

- ◆ sur les orientations et la planification stratégique du Curateur public ou pour tout autre document que ce dernier juge utile de lui soumettre;
- ◆ sur toute question soumise par le Curateur public relativement à la protection et à la représentation des personnes inaptes ou protégées;
- ◆ sur des projets de loi ou des réglementations qui ont des conséquences sur les personnes représentées.

L'article 17.2 de la Loi sur le curateur public prévoit que le comité est formé de six personnes qui ne font pas partie du personnel du Curateur public. Sa composition actuelle respecte cette exigence, aucun des membres du comité n'étant à l'emploi de cet organisme.

Les membres actuels du comité partagent certaines caractéristiques. Ils sont tous connus dans leurs milieux respectifs pour leur engagement auprès des personnes inaptes ou protégées et pour leurs activités d'entraide, de promotion et de défense des droits. Ils sont également représentatifs de la diversité de la clientèle du Curateur public.

Au 11 novembre 2008, le Comité de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées était formé des personnes suivantes :

- ◆ M<sup>me</sup> Lucille Bargiel, vice-présidente du comité et représentante des parents;
- ◆ M<sup>me</sup> Benita Goldin, présidente du comité et coordonnatrice au Centre juif Cummings pour aînés;
- ◆ M<sup>e</sup> Richard La Charité J<sup>f</sup>, avocat, Centre communautaire juridique de Montréal
- ◆ M<sup>me</sup> Lorraine B. Palardy, directrice générale de la Fondation Les Impatients
- ◆ M. Jacques Payeur, médecin psychiatre, Centre de santé et de services sociaux Richelieu-Yamaska
- ◆ M<sup>me</sup> Nathalie Ross, directrice générale, Société Parkinson du Québec

Le secrétariat du comité est assuré par le Curateur public.