
Résumé du mémoire



Vieillesse et inaptitude : un enjeu à considérer

**Résumé du mémoire
présenté par le Curateur public du Québec**

Consultation publique sur les conditions de vie des aînés

Montréal, le 26 octobre 2007

Ce document est le résumé du mémoire *Viellissement et inaptitude : un enjeu à considérer* présenté lors de la Consultation publique sur les conditions de vie des aînés. Pour une copie du mémoire complet ou pour plus de renseignements sur les activités du Curateur public, s'adresser à :

Le Curateur public du Québec
600, boul. René-Lévesque Ouest
Montréal (Québec) H3B 4W9
Téléphone : 514 873-4074
Télécopieur : 514 873-4972
Courriel : information@curateur.gouv.qc.ca
Web : www.curateur.gouv.qc.ca

© Gouvernement du Québec, octobre 2007

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée, à la condition que la source soit mentionnée.

J'occupe la fonction de curatrice publique du Québec et, en cette qualité, je parle au nom des milliers de personnes majeures que les tribunaux québécois ont déclarées inaptes à s'occuper d'elles-mêmes et placées sous ma responsabilité ou sous celle d'un proche.

Outre les obligations précises que me reconnaît la loi envers toutes ces personnes, j'ai, de surcroît, le devoir général d'intervenir dans le débat public afin d'informer clairement les citoyens et les institutions de leur condition, de leurs besoins ainsi que des soins et des services qui leur sont dus.

1. Profil des aînés protégés

Les personnes âgées forment déjà une part importante des populations protégées. Au 31 mars 2007, les 65 ans ou plus comptaient pour 58 % des majeurs sous protection juridique. Répartis suivant les mesures de protection, ils formaient : 36 % des majeurs sous régime public; 45 % des majeurs sous régime privé; et 96 % des majeurs sous mandat de protection.

Or, si l'on s'en tient aux régimes publics, les maladies dégénératives qui affectent surtout les personnes âgées sont désormais la première cause des nouvelles entrées, devant la déficience intellectuelle qui historiquement domine l'ensemble des populations protégées. En fait, la part des maladies dégénératives dans les nouvelles entrées est prépondérante depuis plusieurs années, passant même de 39 % en 2000-2001 à 44 % en 2006-2007.

En un sens, les aînés protégés échappent à la catégorie des personnes âgées pour appartenir plutôt à celle des personnes malades ou handicapées, contraintes de vivre avec des incapacités chroniques graves et de subir une double dépendance, médicale et juridique.

Bien que de nombreuses institutions s'occupent des aînés en général, les décisions qui concernent les aînés protégés viennent d'ailleurs, le plus souvent du ministère de la Santé et des Services sociaux dont les politiques structurent et orientent leur vie de tous les jours. Car les aînés protégés dépendent étroitement du réseau de la santé et des services sociaux pour tous leurs besoins essentiels, y compris le logement : 96 % d'entre eux sont hébergés, et sept fois sur dix dans le réseau public après 80 ans; seuls 4 % vivent à domicile.

Parmi les aînés sous régime public, les personnes atteintes de maladies dégénératives forment le groupe dominant : elles commencent leur régime de protection en fin de vie, en moyenne à 71 ans, précisément à cause de ces maladies associées au grand âge, et meurent peu d'années après leur admission, environ 30 % d'entre elles décédant même en moins de deux ans (cohortes de 2002 à 2004).

Les personnes protégées ayant une déficience intellectuelle ou une maladie mentale vieillissent elles aussi, bien que moins massivement et moins longtemps. Pendant plusieurs années, un nombre significatif d'aînés de ces deux groupes côtoient donc les aînés ayant une maladie dégénérative, les maux du vieillissement s'ajoutant à leur condition première.

Leur proportion diminue ensuite considérablement parce qu'ils meurent plus tôt, à un âge moyen de 70 ans pour ceux qui ont une maladie mentale et de 60 ans pour ceux qui ont une déficience intellectuelle, tandis que les maladies dégénératives explosent dans le grand âge, essentiellement à compter de 75 ans.

Bref, les personnes ayant une déficience intellectuelle meurent encore aujourd'hui plus tôt que la moyenne générale mais, grâce à une progression spectaculaire de la longévité, une proportion appréciable d'entre elles atteint maintenant l'âge des profils gériatriques où elle a droit aux soins requis par cette condition.

Les personnes ayant des troubles mentaux graves et persistants, de leur côté, ont une espérance de vie plus proche de la moyenne générale. Dans leur cas, la nouveauté n'est pas de vieillir, mais de vieillir hors de l'établissement psychiatrique. Avant la désinstitutionnalisation des années 1980, elles vieillissaient à l'intérieur des murs, l'hôpital étant équipé pour leur fournir, au besoin, des soins de longue durée.

2. L'hébergement

Que l'inaptitude soit due à une déficience intellectuelle ou à une maladie mentale, la réinsertion sociale des deux groupes, réalisée en vagues successives depuis les années 1970, conduit aujourd'hui les autorités à en réorienter les personnes âgées, quand les problèmes gériatriques surviennent, vers des établissements d'hébergement et de soins de longue durée, les CHSLD, après un détour du côté des ressources intermédiaires ou des ressources de type familial.

Les CHSLD sont des milieux plus fermés, à stimulation réduite. Double ironie du sort, les aînés protégés ayant une déficience intellectuelle ou une maladie mentale sont ainsi, sur le tard, à demi réinstitutionnalisés et ils le sont, de surcroît, au moment même où les aînés en CHSLD sont à leur tour désinstitutionnalisés, une nouvelle politique restreignant les admissions au profit de l'habitation privée.

Changement de milieu de vie

Il y a deux ans, un plan d'action du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) annonçait le gel des places en CHSLD et le relèvement des critères d'admission, de façon à favoriser d'abord le maintien à domicile ou des formes privées d'hébergement.

Le Curateur public estime que ce choix est fondé si la certitude est acquise que les aînés concernés auront accès aux soins requis dans leur milieu, de même qu'aux mesures de soutien au logement, compte tenu de leurs revenus. Il ne faudrait pas que l'État se désengage du soutien au logement à des prix abordables ni que le MSSS se retire trop tôt de l'hébergement, avant que d'autres programmes ailleurs ne comblient la vacance.

Or, de toute évidence, il n'y a pas encore assez de places pour tout le monde, comme l'attestent les listes d'attente qui persistent et la pratique de l'hébergement temporaire qui en découle : il est encore fréquent, par exemple, que des aînés protégés occupent provisoirement des lits d'hôpitaux ou même des lits loués par un CLSC dans un centre privé, en attendant qu'une place se libère dans un établissement public.

De leur côté, les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) ont commencé à préparer les transferts d'aînés en CHSLD, mais le processus est plus lent que prévu, les CHSLD n'étant manifestement pas assez préparés. Il est arrivé que, faute de moyens adéquats pour gérer, par exemple, des troubles du comportement, le CHSLD retourne un aîné transféré dans son hébergement d'origine, généralement une ressource à assistance continue du CRDI, où les usagers de sa condition bénéficient d'un encadrement plus étroit.

Malgré les politiques de réinsertion, par ailleurs, beaucoup d'aînés ayant une maladie mentale grave sont restés en milieu psychiatrique. Dans certains cas, leurs symptômes se sont atténués avec le temps et sont dits inactifs. Mais après des décennies d'internement, le transfert en ressources intermédiaires ne fut pas concluant, ayant fait réapparaître les vieilles maladies, accompagnées de comportements perturbateurs. Il faut donc garder ces aînés en institution, mais dans un CHSLD établi à l'intérieur de l'hôpital psychiatrique, qui offre un milieu de vie adapté à leur situation.

Dans d'autres cas, leurs symptômes sont restés actifs et le transfert dans la communauté s'est révélé inapproprié. Les aînés sont alors placés dans une unité spécialisée du CHSLD interne, qui offre les soins psychiatriques requis.

L'hébergement en résidence privée

Il y a une grande variété de résidences privées et, dans toutes les catégories, des résidences dignes de confiance. Il faut savoir qu'il est bien question ici de résidences, et non d'établissements de santé : elles sont conçues pour accueillir des aînés relativement autonomes. Les difficultés surgissent quand le vieillissement général pousse progressivement ces lieux d'usagers en perte d'autonomie dont la condition plus lourde ne leur ouvre pas encore, pour autant, les portes des réseaux spécialisés.

Depuis 1999, étant donné la qualité douteuse des services rendus à des personnes protégées dans certains établissements privés, le Curateur public a établi un moratoire sur l'hébergement dans ce réseau, n'y consentant dans certains cas qu'en dernier recours. Selon une évaluation sommaire effectuée en 2004, 468 personnes protégées étaient alors hébergées dans 292 ressources privées non conventionnées. Parmi elles, on trouvait surtout des personnes souffrant de troubles mentaux et des personnes âgées.

Un certain nombre de ces ressources présentaient de sérieuses lacunes. On y a constaté, par exemple, un manque d'hygiène ou l'absence de services de base. Les délégués à la protection devaient surveiller particulièrement la gestion des avoirs, le suivi de la médication, la qualité de l'alimentation.

La certification obligatoire des résidences privées pour personnes âgées, que le Curateur public et de nombreux organismes avaient réclamée, devrait introduire dans ce marché libre un premier contrôle universel de la qualité. Mais, même convenables, les résidences privées ont leurs limites et le respect de normes socio-sanitaires reconnues n'offrira de garantie de sécurité que dans la mesure où les conditions de santé des personnes hébergées n'outrepasseront pas ces limites.

3. Le maintien à domicile et l'aide des proches

Il est temps d'en prendre acte, une tendance lourde du système de santé va dans le sens d'un recours plus systématique au privé. Ce déplacement se traduit trop souvent par une hausse du fardeau financier imposé aux familles, dans la mesure où certains services offerts gratuitement en hébergement public ne sont plus subventionnés ou le sont à d'autres conditions dans des contextes différents.

Le maintien à domicile, on l'a beaucoup dit, est resté marqué au Québec par un sous-financement chronique; ou plutôt, pour mieux cibler le malaise qui demeure, le déroutement des patients du milieu institutionnel vers un milieu dit «naturel» a souvent été plus rapide que la présence de services équivalents au point d'arrivée.

Le Curateur public juge donc important que tout le soutien nécessaire soit accordé aux proches qui prennent soin d'un aîné dépendant. Et il y est d'autant plus sensible qu'il a lui-même besoin de l'empressement des familles pour la protection juridique des personnes inaptes.

Les enquêtes indiquent que les familles fournissent déjà 80 % des soins à domicile et 30 % des soins en établissement à leurs proches dépendants. Et huit fois sur dix, ce sont des femmes qui s'en chargent. La tendance est la même quant aux régimes de protection : les trois quarts des aînés protégés (74 %) sont sous la responsabilité d'un proche, soit dans le cadre d'un régime privé, soit dans le cadre d'un mandat de protection; et plus de six fois sur dix (63 %), ce proche est une femme.

Malgré diverses mesures pour améliorer la situation, tout l'enjeu du soutien aux aidants naturels reste le suivant : Est-il possible d'accorder aux familles désireuses d'en assumer les tâches l'équivalent des crédits, de l'encadrement et du soutien professionnel que l'État consent aux milieux substituts?

Sans s'attarder aux modalités, qui ne sont pas du domaine de ses compétences, le Curateur public appuie toute mesure qui tend à accroître le soutien aux proches aidants et le maintien à domicile, dans des conditions acceptables.

De son côté, le Curateur public a entrepris ces dernières années, dans son rôle général de surveillance des mesures de protection privées, un « virage préventif » axé sur le soutien aux proches qui assument la charge de tuteur ou de curateur. Ce virage vise à mettre désormais l'accent sur l'information des participants aux mesures privées, afin de les aider à assumer leurs obligations et de réduire ainsi négligences et abus à la source.

Au delà des services que le Curateur public peut offrir à ces citoyens qui, en plus de leurs obligations usuelles, assument la tâche exigeante de représenter l'un de leurs proches, la société doit s'interroger sur la manière de reconnaître concrètement leur contribution.

4. Les préjugés et la maltraitance

Si les aînés sont l'objet de stéréotypes auxquels ils souhaitent échapper, les aînés protégés les cumulent tous et, selon toute apparence, y correspondent : ils sont gravement handicapés, leurs facultés sont altérées et ils sont socialement dépendants. Que faut-il changer, les mots qui désignent une réalité incontournable ou notre regard sur elle?

Au malaise diffus que suscite souvent le vieillissement, les aînés protégés doivent encore ajouter la peur et l'incompréhension qui s'attachent à leur condition première, caractérisée par la démence sénile, la déficience intellectuelle ou des troubles mentaux.

Les préjugés traditionnels s'accompagnent depuis peu d'un nouveau stéréotype, selon lequel il faudrait imputer aux aînés les problèmes financiers du système de santé. C'est une thèse contestée même dans les milieux scientifiques qui citent d'abord, les produits pharmaceutiques et la technologie médicale parmi les facteurs dominants de la hausse des coûts.

On doit s'interroger sur toute forme de stigmatisation des personnes dépendantes, car les stéréotypes et les préjugés font le lit de la maltraitance. Et la maltraitance menace toute personne dépendance du fait même de sa dépendance.

Les abus ou négligences que nous observons se rapportent généralement aux besoins essentiels des citoyens vulnérables : l'alimentation, l'hygiène, le logement, la liberté d'aller et venir, les soins médicaux, la médication, etc. Ils sont le fait de proches ou de familiers dont dépendent les citoyens vulnérables.

Le Curateur public a le pouvoir d'intervenir, un peu comme le fait la Direction de la protection de la jeunesse (DPJ) auprès des mineurs : il reçoit les signalements, établit les faits et cherche à reconstituer la sécurité de la victime en appliquant la solution appropriée. Selon les statistiques de nos services, 55 % des signalements traités en 2006-2007 concernaient des aînés.

Mais la majorité des abus ne seraient jamais signalés. D'une part, un sondage réalisé par la firme Ékos en mai 2002 met en évidence la réticence des citoyens à dénoncer les situations d'abus qui impliquent un proche. D'autre part, les règles du secret professionnel réduisent trop souvent au silence les milieux qui sont en contact avec les aînés protégés et leurs proches : le personnel de la santé et des services sociaux, les notaires et les avocats, les établissements financiers.

Dans son rapport sur l'exploitation des personnes âgées (2001), la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ) y voyait un obstacle à la répression des abus. Elle citait l'exemple de plusieurs provinces canadiennes où la loi permet la suspension du secret professionnel pour signaler un cas d'exploitation, le signalement étant même, dans certains cas, obligatoire.

Conclusion

La mission propre au Curateur public, rappelons-le, est la protection des droits des personnes inaptes : directement, quand celles-ci sont sous régime public; et indirectement, au moyen des contrôles prévus par la loi, quand elles sont sous régime privé.

Mais cela implique aussi la participation, avec les milieux intéressés, à toute forme de réflexion ou de débat sur les problématiques sociales associées au respect de ces droits.

Je représente plusieurs milliers d'aînés inaptes. En leur nom et au nom de tous les autres aînés inaptes du Québec, j'en appelle à notre responsabilité individuelle et collective pour qu'ils puissent vivre et soient traités dignement, et pour que la sauvegarde de leur autonomie soit assurée, dans le plus strict respect de leurs droits.

Recommandations

1. Que la certification obligatoire soit étendue à toutes les résidences privées qui accueillent une clientèle vulnérable, et non plus limitée aux résidences privées pour personnes âgées.
2. Que le transfert ou le maintien d'aînés vulnérables dans un centre d'hébergement privé ou à leur propre domicile se fasse, s'il doit se faire, sans baisse de services ni hausse de frais pour ces services, comparativement à ce qui est offert dans un centre d'hébergement public.
3. Que la primauté accordée au maintien à domicile soit traduite en priorités budgétaires et que les proches aidants soient soutenus adéquatement.
4. Qu'on associe les milieux professionnels aux efforts pour mettre fin à l'exploitation des personnes vulnérables, notamment en examinant la possibilité d'étendre aux situations d'abus envers elles les exceptions au secret professionnel.
5. Que, dans les orientations qui découleront de cette consultation sur les conditions de vie des aînés, on tienne compte des besoins particuliers des aînés inaptes ou protégés en matière de soins de santé et de services sociaux.