

**ALLOCUTION PRONONCÉE PAR
MADAME LISE DENIS, PROTECTRICE DES USAGERS
EN MATIÈRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX**

**LORS DU COLLOQUE DU CONSEIL POUR
LA PROTECTION DES MALADES, À QUÉBEC, LE 12 OCTOBRE 2004**

LA VERSION LUE FAIT FOI

Bonjour à tous et à toutes,

Merci au Conseil pour la protection des malades pour cette invitation à partager avec vous notre réflexion sur la protection des personnes vulnérables. Celle-ci est directement inspirée de notre expérience comme Protecteur des usagers à partir du mandat qui est le nôtre :

« Veiller, par toute mesure appropriée, au respect des usagers ainsi que des droits qui leur sont reconnus. »

Pour remplir ce mandat, le Protecteur des usagers dispose présentement de trois leviers.

D'abord, il examine en deuxième et dernière instance les plaintes que lui soumettent l'utilisateur lui-même, sa famille ou son représentant et, le cas échéant, il fait des recommandations pour corriger la situation.

De plus, le Protecteur des usagers évalue des situations qui lui sont signalées par l'utilisateur ou sa famille, mais aussi par toute autre personne qui a été témoin d'une situation qu'elle juge inappropriée, même si cette situation ne la concerne pas personnellement. Il peut alors intervenir, c'est-à-dire faire une enquête ou une évaluation de l'établissement – ou de la ressource – identifié, et faire des recommandations. L'an dernier, nous avons reçu une centaine de ces signalements, qui ont donné lieu à une quarantaine de rapports d'intervention.

Enfin, il peut fournir des avis au ministre de la Santé et des Services sociaux sur des questions qu'il juge importantes pour le bien-être des usagers et pour la protection de leurs droits.

Aujourd'hui, je parlerai d'un groupe précis d'utilisateurs vulnérables : les personnes âgées en lourde perte d'autonomie vivant en milieu substitué. Je partagerai avec vous l'analyse que nous avons faite des lacunes ou manquements constatés à travers les plaintes reçues et les interventions que nous avons réalisées. Je m'attarderai ensuite sur le sens général des changements qu'il faudrait introduire ou poursuivre pour que tous les acteurs du régime de protection (local, régional, provincial) puissent contribuer encore plus efficacement à la protection des personnes.

Mais je crois que c'est au niveau local que se posent les principaux défis de la protection des personnes vulnérables, et c'est donc à ces défis que je m'attarderai, gardant cependant à l'esprit que les instances centrales de protection doivent rester un nécessaire filet de sécurité.

Je n'aborderai pas les changements législatifs ou organisationnels qui se dessinent, parce que je veux consacrer le temps dont je dispose à réfléchir avec vous à un changement qui m'apparaît encore plus profond, plus important et plus durable : celui des mentalités.

Comment donc nous assurer que les personnes les plus vulnérables de notre société recevront des soins adéquats et vivront en toute sécurité et en toute dignité dans le milieu de vie que doit être un CHSLD ou une résidence privée?

D'abord, quelques mots sur nos mécanismes de recours actuels : la plainte et l'intervention.

La procédure d'examen des plaintes

La procédure d'examen des plaintes me semble évidemment un mécanisme nécessaire pour assurer le respect des droits des usagers.

Cependant, quand il s'agit d'assurer la protection des personnes vulnérables, je ne crois pas que ce mécanisme soit toujours suffisant. C'est un instrument, un recours qu'il faut renforcer, mais qui doit être complété par d'autres moyens.

Le signalement et le pouvoir d'intervention

Le signalement et, surtout, le pouvoir d'initiative ou d'intervention que ce signalement permet au commissaire local, régional ou au Protecteur des usagers d'exercer m'apparaissent comme des leviers plus intéressants et plus porteurs de changement.

Dans une perspective de protection des personnes vulnérables, le signalement présente plusieurs intérêts :

- il peut être fait par un tiers, soit une personne non directement touchée par la situation, mais concernée par le bien-être de la personne. En 2003-2004, par exemple, 63 % des 100 signalements reçus chez nous ont été faits par des comités d'usagers, des membres du personnel des établissements, des membres de la famille ou un proche;
- le signalement ne vient pas nécessairement après le fait; il pointe souvent le doigt vers des risques et, en ce sens, il peut prévenir la détérioration d'une situation et permettre une intervention qui l'évitera;
- enfin, il permet habituellement de révéler et de cerner les causes plus générales des problèmes, les causes systémiques, liées à des pratiques professionnelles ou organisationnelles inadéquates, à un contexte qui engendre souvent les manquements individuels à l'endroit du bien-être, de la dignité et de la sécurité de la personne vulnérable.

Quelle analyse fait-on?

1) L'analyse des facteurs organisationnels et institutionnels

L'été dernier, nous avons réalisé une étude exhaustive des 80 motifs de plaintes ou de signalements que nous avons reçus l'an dernier concernant des personnes en perte d'autonomie, hébergées dans des CHSLD publics, privés conventionnés et privés autofinancés ainsi que dans des résidences privées sans permis.

Les conclusions de cette étude rejoignent d'ailleurs les résultats des observations qui ont été faites au cours des « visites d'appréciation de la qualité des services » conduites par le Ministère dans 47 établissements, visites auxquelles d'ailleurs le Conseil de la protection des malades a été associé.

Ces données viennent illustrer des lacunes et des difficultés importantes dans le fonctionnement des établissements et des résidences, auxquelles il importe de remédier.

2) Les lacunes ou manquements constatés se regroupent en six catégories :

Première catégorie de lacunes :

- **le manque de ressources humaines qualifiées ou leur mauvaise répartition;**
- **le non-respect des normes légales ou administratives.**

Plusieurs plaintes des usagers et des familles sont motivées par le manque de ressources humaines qualifiées ou par leur mauvaise répartition, ce qui fait que les soins et les services ne sont pas fournis, ou encore qu'ils sont fournis par du personnel qui n'est pas qualifié pour le faire. Souvent, ces lacunes révèlent le non-respect des normes légales ou administratives.

Par exemple, dans un CHSLD, deux unités de soins où les usagers sont entièrement dépendants du personnel pour les soins d'hygiène étaient dépourvues de personnel pendant plus de quatre heures chaque nuit. L'établissement a remédié à la situation, mais a dû encourir un déficit pour le faire.

Une résidence privée qui a déjà eu un permis pour 28 places en hébergement et soins de longue durée, mais dont le permis a été révoqué, continue à admettre des usagers en perte d'autonomie sans compter d'infirmière parmi son personnel. La propriétaire déclare ouvertement accepter d'héberger toutes les personnes qui en font la demande, qu'elles soient confuses, incontinentes, dépendantes et même en phase terminale.

Une résidence privée possède un permis pour héberger 28 résidents en soins prolongés. En plus de ces 28 personnes en perte d'autonomie d'intensité modérée à sévère, elle accueille 32 autres personnes ayant des problèmes cognitifs et qui, de l'avis de son propriétaire, sont admissibles en CHSLD. Vérification faite, de 17 heures à 23 heures, il n'y a qu'une seule infirmière ou infirmière auxiliaire pour tout le bâtiment, qui comprend 159 chambres. De plus, l'examen permet de constater que des préposés portent le titre de moniteurs cliniques et que ces personnes, selon leur cahier de tâches, peuvent exécuter la presque totalité des actes confiés aux infirmières.

Deuxième catégorie de lacunes :

- **l'absence de politiques et de procédures;**
- **la méconnaissance de ces procédures par le personnel;**
- **le manque de formation pour les appliquer;**
- **leur non-respect par le personnel;**
- **et le laisser-faire de la direction pour garantir ce respect.**

Par exemple, une résidence privée qui détient un permis pour héberger 38 personnes en soins prolongés n'a pas de critères d'admission et ne rencontre pas la norme de l'agence de développement qui exige la présence d'une infirmière selon la formule du 24 heures-7jours. Les usagers, dont plusieurs sont en lourde perte d'autonomie, n'ont pas de plan d'intervention. Il n'y a pas de programme sur la prévention des plaies, le maintien de l'autonomie ou les pertes cognitives. Il n'y a pas non plus de code d'éthique, ni de protocole sur les contentions, les incidents et accidents, ou sur le régime d'examen des plaintes.

Et il n'y a pas que dans les résidences privées où l'on constate de telles lacunes.

Par exemple, dans un CHSLD, on a attendu 24 heures avant d'aviser les membres d'une famille que leur mère de 85 ans avait été transférée à l'hôpital après avoir subi une fracture au fémur à l'occasion d'une chute. La procédure en vigueur dans l'établissement ne contenait aucune mesure concernant l'information à donner à la famille.

Dans un autre, le décès tragique d'une personne alors qu'elle était sous contention a permis de constater qu'au moment de cet accident l'établissement n'avait pas de procédure en matière d'isolement et de contention, et qu'il n'existait aucun protocole pour les cas de décès qui semblent accidentels ou violents.

Troisième catégorie :

- **des pratiques institutionnelles contraignantes pour les usagers.**

Ici, je ne donnerai qu'un exemple, mais qui me semble assez éloquent.

Dans deux établissements, une routine s'était installée depuis plusieurs années. On réveillait les résidents vers 4 h 30 du matin de façon à pouvoir les laver, les habiller et les installer dans la salle à manger en attendant le déjeuner, qui n'était pourtant pas servi avant 8 h ou 8 h 30.

Il y a des personnes âgées qui aiment se lever de bonne heure, mais il n'en reste pas moins que cette routine était loin de faire leur affaire. Mais ce n'était pas parce qu'elle correspondait aux goûts, aux habitudes et aux préférences des usagers que la routine s'était installée, c'était plutôt parce qu'elle permettait de mieux répartir les tâches entre le personnel de nuit et le personnel de jour.

Deux choses m'apparaissent particulièrement intéressantes dans cet exemple.

La première, c'est qu'une fois que la situation a été signalée tout le monde a reconnu que d'obliger les résidents à se lever, avant même que le coq ait chanté une première fois et sans même les consulter, était une pratique inadéquate et irrespectueuse des droits des usagers, et des correctifs ont été apportés rapidement.

La deuxième, c'est que le personnel d'encadrement infirmier n'a pas remis en question cette pratique de sa propre initiative et qu'il a fallu attendre un signalement pour bouger. Et ça, c'est particulièrement révélateur.

Ce qui est le plus pernicieux dans ces pratiques institutionnelles, c'est que, souvent, leur répercussion négative sur les usagers n'est perçue ni par le personnel ni par la direction. Comme elles sont généralisées, elles sont vues comme une norme acceptable, même si leur application – de toute évidence – va à l'encontre des droits des usagers.

Quatrième catégorie de lacunes :

- **manque de professionnalisme et de compétence du personnel.**

Plusieurs plaintes des usagers sont motivées par ce qui est perçu comme un manque de professionnalisme ou de compétence dans l'accomplissement des soins infirmiers, un laisser-aller dans les soins d'hygiène corporelle ou un manque de délicatesse dans les contacts physiques avec les usagers, dont les souffrances sont ignorées.

Un cas résume bien plusieurs griefs mentionnés fréquemment.

Une infirmière dont la mère est hébergée dans un établissement reproche au personnel :

- de ne pas avoir reconnu que l'usagère était souffrante,
- de ne pas lui avoir administré d'analgésique pour lui éviter des souffrances,
- de ne pas avoir reconnu rapidement la gravité et la détérioration d'une plaie de siège et donc,
- de ne pas avoir fait appel en temps opportun à un dermatologue,
- et de ne pas avoir appliqué les soins requis.

Lors de l'examen du dossier, nous avons constaté que les notes du personnel infirmier n'avaient pas été inscrites tous les jours, que les caractéristiques de la plaie et la description de son évolution n'avaient pas été notées et qu'il s'était écoulé 37 jours avant qu'il y ait décision de consulter un spécialiste.

Je cite ce cas parce que le traitement inapproprié des plaies et la tenue déficiente des dossiers sont fréquemment mis en cause dans les plaintes et les signalements.

Cinquième catégorie :

- **des attitudes et des comportements inappropriés ou irrespectueux du personnel.**

On trouve ici deux types de comportements : les comportements *individuels* et les comportements *généralisés*.

➤ *Les comportements individuels*

Certains manquements sont le fait d'un employé en particulier ou de quelques individus, et ils surviennent de façon occasionnelle.

Par exemple, on reproche à certains préposés :

- d'avoir une attitude autoritaire qui terrorise les usagers,
- de ne pas prendre les précautions nécessaires pour protéger l'intimité des personnes lors des bains ou des soins corporels,
- de faire des commentaires désobligeants à propos du comportement ou des habitudes des usagers,
- de les isoler dans leur chambre pendant que le personnel dort dans une autre salle ou écoute la radio à plein volume,
- d'avoir envers les usagers des attitudes négatives ou quasi punitives lorsqu'ils savent qu'il y a eu plainte à leur égard.

Dans la plupart de ces cas cependant, il est important de noter que les attitudes et les comportements répréhensibles ont été portés à l'attention de la direction et que les employés en cause ont fait l'objet de sanctions ou ont été congédiés.

➤ *Les comportements généralisés*

Par ailleurs, il existe aussi des situations plus complexes, où les manquements concernent un nombre important d'employés, des équipes entières de préposés et de membres du personnel soignant, voire des clans en rivalité les uns avec les autres.

Ces situations ont évidemment des répercussions directes sur les usagers. Elles créent un climat organisationnel peu compatible avec les normes d'un milieu de vie qui se veut serein et attentif aux besoins et aux vulnérabilités des personnes.

Je ne citerai qu'un exemple, une situation caractérisée par des comportements abusifs, irrespectueux et indignes, des abus de pouvoir, des gestes intempestifs, de l'infantilisation et une familiarité qui portaient atteinte à la dignité des usagers. Il s'agit d'une intervention en CHSLD public. Après avoir rencontré une cinquantaine de personnes, nous avons conclu ce qui suit, et je cite : « (...) quelques employés sont ouvertement abusifs, d'autres, un peu plus nombreux, agissent par mimétisme, par crainte de représailles, alors que certains font comme s'ils ne voyaient et n'entendaient rien ». De plus, « (...) Nous observons un nivellement par le bas des valeurs de respect et de dignité ainsi qu'une absence d'empathie et d'altérité ».

Ce qui est peut-être encore plus grave, c'est que le comité des usagers et les familles, après avoir dénoncé à plusieurs reprises cette situation à la direction et devant le peu d'améliorations apportées, en sont venus à éprouver un sentiment d'impuissance. Je cite notre rapport d'intervention : « (...) Ce qui ressort clairement, c'est tout un système de dissimulation, de banalisation, de complaisance, voire d'impunité. Malgré les dénonciations répétées, la direction n'a sévi que trop peu et trop tard ».

Sixième catégorie de lacunes :

- **le manque généralisé d'information;**
- **la mauvaise communication entre le personnel et les familles;**
- **une gestion déficiente des différends qui peuvent surgir dans les rapports entre les deux groupes.**

Par exemple :

Une famille déplore de ne pas avoir été informée adéquatement de l'évolution de l'état de santé de l'utilisateur dans les semaines qui ont précédé son décès, ce qui ne lui a pas permis d'être associée plus étroitement à la décision de mettre en œuvre des soins palliatifs, l'utilisateur lui-même étant inapte à donner lui-même son consentement.

Plusieurs plaintes ont une cause similaire : les attentes des familles ne sont pas dûment inscrites au dossier de l'utilisateur ou elles ne sont pas suivies lorsqu'elles s'y trouvent.

Par ailleurs, des cas de changement de médication, de transfert d'un usager dans une unité prothétique ou même de transfert dans un autre établissement à partir de l'application du formulaire CTMSP, sans obtenir le consentement de la famille lorsqu'il est requis – ou même sans l'en informer au préalable – ont évidemment engendré des frictions. On peut le comprendre : les familles acceptent mal d'être mises devant un fait accompli au moment d'une visite sans pouvoir faire prévaloir ou même exprimer leur choix ou leur préférence.

Ce manque d'information et de communication engendre des conflits qui, s'ils ne sont pas gérés adéquatement, s'aggravent et peuvent empoisonner longtemps les rapports entre les familles et les équipes de soins.

3) Des leçons à tirer

On peut tirer plusieurs enseignements de cette analyse. Pour ma part, je souligne ceux qui me semblent les plus porteurs de changement.

Ce sont toujours des individus, bien sûr, qui commettent des manquements ou qui manifestent certaines incompétences – et il n'est pas question ici de déresponsabiliser ces individus – mais l'immense majorité de ces lacunes et insuffisances me semble influencée, voire déterminée, par des facteurs d'ordre systémique ou organisationnel.

- On ne peut pas appliquer des politiques et des procédures quand ces politiques et procédures n'existent pas et leur application ne sera jamais adéquate quand celles-ci ne sont pas conformes à la loi.
- On ne peut pas respecter les politiques et les procédures en place :
 - quand l'organisation du travail ne les soutient pas ou va même à leur rencontre,
 - ou quand la direction de l'établissement ne manifeste pas clairement et constamment l'importance essentielle qu'elle leur accorde :
 - en faisant leur promotion constante,
 - en les expliquant et en les réexpliquant,
 - en prouvant par une riposte immédiate et vigoureuse qu'elle ne tolère aucune entorse grave à leur non-respect,
 - en étant présente dans les installations.
- On ne peut appliquer correctement des protocoles complexes de soins ou fournir des services adéquats à des personnes aux prises avec des problématiques complexes et lourdes :
 - quand l'effectif est insuffisant pour pallier les besoins minima et qu'on doit aller au plus urgent,
 - quand on ne s'est pas assuré de la qualification du personnel lors de son embauche,
 - quand on ne veille pas au développement des compétences professionnelles du personnel et des « bonnes » attitudes personnelles, notamment par des formations appropriées.

En revanche,

- on ne peut pas non plus assurer la continuité et la pertinence de soins quand le dossier médical est incomplet ou qu'on ne le consulte pas,
- et on ne peut pas non plus obtenir la collaboration des familles quand on ne les tient pas informées, qu'on ne respecte pas leur droit au consentement, qu'on n'écoute pas ce qu'elles ont à dire ou qu'on accorde peu de crédit à leur point de vue.

Conclusion : les quatre défis principaux et immédiats

Je reviens donc à ma question : comment s'assurer que les personnes les plus vulnérables de notre société recevront des soins adéquats et vivront en toute sécurité et en toute dignité dans le milieu de vie que doit être un CHSLD ou une résidence privée?

Je crois que c'est en relevant collectivement quatre défis.

1. Le premier défi, c'est d'ajuster le niveau de ressources et de rehausser les standards de pratique.

On a beau dire, offrir des soins de qualité à des personnes vulnérables et leur assurer un milieu de vie respectueux et sécuritaire restera toujours une tâche très lourde. Or, on demande trop souvent aux directions et au personnel de remplir cette tâche avec des effectifs souvent insuffisants, un niveau de stress organisationnel trop élevé, des niveaux trop bas de soins et de services.

Il importe donc de renforcer le soutien financier, administratif et professionnel accordé aux établissements qui hébergent des personnes vulnérables si l'on veut parvenir à relever le niveau de qualité des soins et des services qui y sont offerts.

2. Le deuxième défi est de développer des attitudes et des pratiques qui accorderont une place beaucoup plus importante à l'information et à l'échange réciproque des savoirs de chacun, et ce :
 - entre le personnel et les familles,
 - entre les membres des équipes de soins et de services,
 - entre la direction et le personnel,
 - entre la direction, le personnel et les comités d'usagers.
3. Le troisième défi est d'entretenir quotidiennement le souci du bien-être de la personne vulnérable, du respect de ses droits, de la volonté de contribuer à l'objectif commun de lui fournir un milieu de vie de qualité.
4. Le quatrième défi est d'assurer une organisation du travail et une gestion qui exprimeront et traduiront clairement dans les faits ce souci permanent.

En somme, mon expérience des dernières années et les enseignements que j'en ai tirés m'amènent à croire que la protection des personnes vulnérables ne peut pas être abordée sous l'angle exclusif des manquements individuels ou même du respect des droits individuels : c'est toute une culture professionnelle et organisationnelle empreinte de valeurs de respect et de compassion qu'il faut faire germer dans les milieux de vie de ces personnes.

Prospective : la vision concrète d'un système de protection durable

Pour ma part, et je terminerai là-dessus, j'imagine très bien qu'on puisse installer ou approfondir, dans chaque milieu de vie ou à l'échelle de chaque réseau local de services, une culture marquée par le respect des droits et la protection des personnes vulnérables. Une culture dont le développement sera étroitement associé à ce que j'appelle une *dynamique de protection* entre plusieurs acteurs.

Qui sont ces principaux acteurs?

- D'abord et avant tout, *le conseil d'administration et la direction* doivent faire du bien-être et de la protection des personnes vulnérables la priorité de leurs priorités, et faire savoir aux gestionnaires et aux personnels qu'il s'agit là d'un impératif sur lequel ils seront intraitables. Sans cette volonté clairement exprimée du conseil d'administration et de la direction générale, volonté constamment réaffirmée par des décisions, des choix et des gestes conséquents, je vois mal comment une culture véritable de protection des personnes vulnérables peut s'installer et s'enraciner dans un milieu de vie.
- Un autre acteur essentiel : *le comité des usagers*, évidemment, qui doit être le porteur principal de ce souci de protection des usagers les plus vulnérables, qui doit continuer d'être leur principale voix et qui doit être en lien avec l'équipe de direction et le conseil d'administration.
- *Les syndicats*, qui doivent contribuer à sortir la question du respect des droits et de la protection des personnes vulnérables de la logique de blâme ou d'adversité où elle est encore enfermée. Encore plus que les autres acteurs, il est important que les représentants du personnel se situent dans une perspective de prévention et contribuent à désamorcer toute situation individuelle ou organisationnelle avant qu'elle ne fasse l'objet d'une plainte.
- Toujours dans cette perspective de prévention, la présence d'un *intervenant pivot* ou d'un *gestionnaire de cas*, qui a la responsabilité de coordonner les soins et les services d'un petit groupe de personnes vulnérables et d'agir comme agent de liaison entre les membres du personnel et entre celui-ci et les familles, me semble un moyen simple de prévenir plusieurs problèmes de communication ou d'organisation de services.
- Enfin, je suis convaincue que *le commissaire local à la qualité*, si l'on consent à concevoir son rôle dans une nouvelle perspective, peut aussi jouer un rôle déterminant dans la mise en place de cette culture de protection des personnes vulnérables.

Indépendant de la direction générale, il pourrait être rattaché directement au conseil d'administration et s'occuper exclusivement de cette tâche, dans chaque milieu de vie ou dans chaque réseau local de services.

Il serait avant tout un ombudsman qui, avec le comité des usagers, serait le porteur quotidien du souci de protection et l'animateur de la dynamique qui assure que ce souci se traduit dans les faits et les gestes courants de l'ensemble du personnel.

Cette vision peut sembler idéaliste à certains d'entre vous.

Je crois pourtant que c'est la plus pragmatique et, « à terme », la seule qui puisse garantir des changements durables.

Dans notre examen des plaintes et dans nos interventions, nous avons maintes fois constaté que les gestionnaires et les personnels des établissements et des résidences sont tout à fait disposés et motivés à entreprendre toutes les actions pertinentes pour accroître l'efficacité et la qualité des services qu'ils offrent au quotidien et de façon soutenue et prolongée. Et je suis pour ma part convaincue qu'ils sont tout aussi prêts à travailler au développement de cette culture.

C'est d'ailleurs pourquoi l'approche que je préconise, même si elle insiste sur le respect strict des droits des usagers, mise avant tout sur la collaboration et la mobilisation des acteurs en place et des personnes en situation de responsabilité.

Si l'on vise une protection véritable et durable des personnes vulnérables, il faut que le souci de cette protection s'implante et s'enracine dans les mentalités et les pratiques. C'est donc de l'intérieur de chaque établissement, de chaque résidence ou de chaque réseau local de services que doit venir le changement.

Et ce changement ne peut venir qu'en faisant jouer la dynamique particulière à chaque milieu, en faisant confiance à tous les acteurs de ce milieu et en améliorant en même temps nos mécanismes de recours.

Merci!