

Éditorial

Le « droit » de vieillir en institution

Il y a encore une génération, il était normal – pour les parents vieillissant – de penser qu'ils seraient pris en charge, lorsque malades ou en perte d'autonomie, par leurs enfants ou par des proches. Aujourd'hui, cette façon de concevoir « les vieux jours » n'est même plus envisageable pour la majorité des individus. Il nous suffit, pour s'en rendre compte, de songer à notre propre vieillesse qu'il nous faut préparer de façon à ne pas être un « fardeau » pour les nôtres. La réduction de la famille élargie à la cellule du couple et des enfants, le travail des deux conjoints, l'individualisme et l'effritement des anciennes solidarités familiales sont parmi les principaux repères qui indiquent l'ampleur des changements sociaux et économiques qui ont marqué la société. En plus de ces modifications culturelles et structurelles, la chute significative du taux de natalité et l'accroissement de l'espérance de vie ont fait que la proportion des personnes âgées s'est accrue considérablement et qu'un plus grand nombre d'entre eux finiront leur vie dans un hôpital ou dans un centre d'accueil, ce qui n'est pas sans effets sur la reconnaissance et le respect des droits des personnes âgées.

Assez paradoxalement, ces droits – malgré l'émergence progressive d'un « pouvoir gris » – sont, dans la conjoncture actuelle, de plus en plus menacés. Menacés d'abord, d'une façon générale et insidieuse, par la valorisation sociale de vertus qui s'opposent souvent aux caractéristiques de la vieillesse telles, par exemple, la force, l'efficacité, la rapidité, l'endurance et l'innovation. Il s'agit là d'une discrimination systémique, d'un âgisme diffus, souvent inconscient, propre aux sociétés industrialisées où priment les valeurs « marchandes » d'une économie fondée avant tout sur la concurrence. Ces droits peuvent aussi être menacés, d'une façon plus directe, lorsque les personnes âgées, et plus spécialement celles qui sont les moins aptes à se défendre, sont confiées à la « responsabilité publique, » c'est-à-dire à des centres d'accueil « agréés » par les autorités gouvernementales. Comment s'assurer, dans de tels cas, que les institutions respectent pleinement les droits de leurs résidents? La question se pose de façon d'autant plus pressante qu'au Canada certaines provinces n'ont pas adopté de charte spécifique pour protéger les droits des personnes âgées vivant en milieu institutionnel. Dans un tel contexte, il est donc opportun de se demander de quelle protection jouissent les droits des aînés? C'est précisément à cette question qu'a voulu répondre, par sa recherche, Donald Poirier.

La recherche qu'il a menée, et dont il présente ici les principaux résultats, avait pour but d'analyser, au Nouveau-Brunswick, le respect des droits des personnes âgées vivant dans des foyers de soins. Dans cette province, contrairement à ce qui se passe en Ontario ou dans certains états américains, il n'y a pas de lois spéciales pour protéger les droits des personnes âgées vivant en centre d'accueil. En conséquence, il revient aux établisse-

ments eux-mêmes de pallier, par leurs politiques administratives, au « vide juridique » et de garantir la protection des droits de leurs résidents. Cette protection, issue d'un ordre juridique institutionnel, est-elle aussi rigoureuse que celle qui découlerait d'une loi, donc de l'ordre juridique étatique? Peut-on laisser aux centres d'accueil la tâche de définir, « uniquement » par des réglementations internes, les droits de leurs patients et les mesures à prendre pour les faire respecter? La recherche présentée ici, en soulevant ces interrogations, aborde une problématique sociale très importante qui est celle de la « confiance » que peuvent avoir la population et les autorités gouvernementales dans la capacité des foyers de soins à garantir, en dehors d'une législation ou d'une charte spécifique, les droits fondamentaux de leur clientèle âgée. Il s'agit là d'un champ qui, jusqu'à maintenant, a fait l'objet de très peu d'études.

La perspective du chercheur présente beaucoup d'intérêt parce qu'il délaisse un point de vue « moniste » ou « légaliste » du droit pour adopter une approche « pluraliste » des ordres juridiques. Il se donne alors comme objectif d'inventorier, au Nouveau-Brunswick, toutes les formes de régulation, légales ou administratives, en vigueur dans une trentaine de foyers pour personnes en perte d'autonomie. Pour y parvenir, il construit – à partir de diverses chartes et déclarations des droits des patients – un modèle idéal de « loi »; ce qui le conduit à définir trois catégories de droits qui « devraient » normalement être protégés par toutes les institutions hébergeant des personnes âgées, à savoir: (1) le droit d'administrer ses biens; (2) le droit de gérer sa vie; et (3) le droit de faire respecter ses droits. Ces diverses catégories de droits ne sont pas, dans les institutions, également décrites et précisées dans les réglementations internes, ce qui ne veut pas dire que l'explicitation réglementaire soit nécessairement le gage d'une plus grande protection. Elle peut être, toutefois ou parfois (puisque ce n'est pas parce qu'un droit est reconnu qu'il est nécessairement respecté), le signe d'une reconnaissance et d'une ouverture aux obligations légales envers les résidents.

En considérant séparément les trois catégories de droits, il faut convenir que ceux-ci ne sont pas également « formalisés ». Plus les droits sont explicités dans des textes législatifs moins ils laissent de place aux autres ordres juridiques qui, dans la plupart des cas, ne vont s'exprimer que pour suppléer au silence de la loi, que pour pallier à un vide juridique ou, encore, que pour compléter les mesures retenues et prévues par le législateur. Dans des institutions de soins prolongés ou dans des centres d'accueil, le droit d'« administrer ses biens » et celui de « faire respecter ses droits » sont, de fait, moins sujets à des politiques administratives que celui de « gérer sa vie ». Cela tout simplement parce qu'ils sont définis de façon plus spécifique par les lois et notamment, dans le cas du Nouveau-Brunswick, par la *Loi sur les foyers de soins* (1982). Cette loi précise, en effet, les droits des résidents à la gestion et à la jouissance de leurs biens de même qu'elle prévoit la mise en place, par l'administration de chacun des foyers de soins, d'une procédure régulière pour l'audition des plaintes et des préoccupations des résidents. Même si, comme le démontre la recherche, cette loi ne donne pas toujours lieu à

des réglementations internes il n'en demeure pas moins que des plaintes peuvent facilement obliger les établissements à mettre en application les stipulations législatives. Ce qui n'est pas toujours aussi facile dans le cas du droit de « gérer sa vie ».

Dans ce domaine, qui comprend les droits les plus subjectifs et les plus personnels tels, entre autres, ceux de la liberté de mouvement, de l'intégrité et du respect de la personne ainsi que ceux de l'autonomie et de l'intimité des individus, les définitions des concepts sont floues et peuvent entrer en conflit ou en contradiction, jusqu'à un certain point, avec une vie communautaire; ce qui rend leur application beaucoup plus difficile. En effet, ces droits, en institution, ne peuvent pas être respectés dans leur intégralité puisqu'ils se heurtent au droit collectif « de la bonne marche » de l'établissement. Dans le contexte d'une collectivité, selon l'aménagement des lieux et l'état des patients, il peut être opportun que tous les résidents ne puissent pas manger à l'heure qui leur convient le mieux ou sortir quand bon leur semble. Quelque soit la législation adoptée, dans le domaine d'institutions de garde et de traitement, son application nécessitera toujours de toute façon une réglementation institutionnelle afin de l'adapter aux particularités de chacun des milieux de vie qu'elle entend réguler. La loi ne peut s'appliquer, et c'est là une réalité qui va de soi, que dans un contexte d'internormativité où des normes autres que législatives interviennent autant pour réinterpréter la loi que pour pallier à ses lacunes.

Aussi, n'est-il pas surprenant que ce soit en matière de droit à l'intimité que les politiques des foyers, étudiés par Poirier, divergent le plus. D'un foyer à l'autre, les règlements varient en ce qui concerne, par exemple, la possibilité de personnaliser sa chambre, celle de prendre ses repas ou ses collations aux heures désirées, celle de recevoir des visiteurs en tout temps et celle de rencontrer son conjoint dans un lieu privé. Ce sont dans ces secteurs que l'ordre administratif se développe le plus parce qu'ils dépendent de facteurs fonctionnels particuliers qui ne peuvent pas toujours être prévus dans une loi. Parmi ces facteurs, mentionnons les plus importants, soit l'état de santé des patients, la disposition des lieux (cuisine, cafétéria, chambres communes ou privées ...), le nombre et le sexe des pensionnaires, leur degré d'autonomie ... Le droit de gérer sa vie, tel qu'il est mis en application en institution, apparaît donc comme un domaine « mou » de la régulation. Pour cette raison, il devrait faire l'objet de règlements écrits, c'est-à-dire d'une autorégulation formelle afin d'éviter tous ces « abus » qui sont de plus en plus vivement dénoncés par les bénéficiaires, par leurs proches ou par les groupes sociaux qui les représentent. C'est d'ailleurs dans cet esprit qu'au Québec, la *Loi sur les services de santé et les services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives*¹ oblige, désormais, toutes les institutions à se doter d'un code d'éthique pour définir les droits des résidents ainsi que les attitudes que doit avoir, envers eux, le personnel qui en prend soin; tant il est vrai que le respect des droits passent nécessairement par leur « reconnaissance, » c'est-à-dire par leur explicitation et par leur connaissance autant de la part des institutions que de celle des personnes qui y travaillent.

La recherche, qui nous est présentée ici, met en lumière les dispositions formelles, c'est-à-dire les politiques administratives, qui sont, à un moment et à un lieu donnés, officiellement reconnues indépendamment des bonnes intentions ou des valeurs implicites qui se rattachent, presque de soi, à des foyers ayant ou pas un caractère religieux ou non lucratif. En recensant, pour chaque établissement, les normes explicites, le chercheur montre la dimension symbolique de la règle, puisque là où elle est « formulée » elle a le pouvoir de rappeler au personnel soignant que les résidents sont importants et qu'ils ont des droits fondamentaux qui doivent être protégés.

Par ailleurs, la recherche en évaluant les « normes » de régulation, soulève le débat de l'efficacité du contrôle social. Est-ce qu'une loi, donc une norme « étatique, » est nécessairement plus efficace, pour défendre les droits des personnes, qu'une règle relevant d'un autre ordre juridique soit, dans le cas présent, de l'ordre administratif et institutionnel? À prime abord, on serait enclin à penser que la législation est le seul ou, tout au moins, le meilleur moyen de protéger les droits des individus. Or, lorsqu'on y regarde de plus près, cela n'est ni évident, ni nécessairement vrai. Et ce, pour deux raisons. La première étant qu'une loi, même si elle est de portée générale, ne peut pas définir et régir tous les comportements possibles. Par exemple, le droit de « gérer sa vie » comporte celui de pouvoir agir de manière libre et autonome.

La deuxième raison pour laquelle la loi n'est pas le seul ordre juridique valable, c'est que l'intervention d'une autre instance régulatoire peut parfois être préférable à celle du législateur. La loi a la caractéristique d'être d'application générale alors que les réglementations ne régissent que l'institution qui les a adoptées. Ce faisant, ces dernières peuvent parfois être plus faciles à modifier, plus souples à mettre en oeuvre et plus aptes à répondre aux attentes des clientèles ou des personnes concernées ainsi qu'aux profil socio-culturel des diverses communautés. Mais cela, il faut en convenir, peut aussi ouvrir la porte au danger de l'arbitraire: danger toutefois contenu, autant pour une législation que pour une réglementation, puisque l'une et l'autre sont le reflet des attitudes collectives face aux personnes âgées de telle sorte que leur respect sera d'autant plus efficace et rigoureux que l'ensemble de la population sera favorable à leur protection.

Par son approche pluralisme de la régulation, Poirier met en évidence l'effort qui doit être fait pour inciter les différents foyers de soins à mieux protéger les droits de leurs résidents. Il ne suffit pas, pour les établissements, de fonctionner de « bonne foi » mais encore faut-il qu'ils reconnaissent « formellement, » par des politiques administratives appropriées, les droits des personnes qui leur sont confiées. De plus, il est nécessaire que la vigilance des citoyens s'exerce pour faire respecter les droits des aînés et cela non seulement d'une manière diffuse mais aussi de façon directe, par les conseils d'administration ou par les comités de régie interne où peuvent siéger les représentants de la population et ceux des bénéficiaires. C'est par cette filière que le contrôle social peut et doit se concrétiser. De la sorte, ils joueront un rôle dans la sensibilisation du public à ce que doit être le « droit

de vieillir » dans « ses » droits, c'est-à-dire dans le respect et la dignité.

Cette recherche « exploratoire » a évidemment ses limites et son auteur les souligne. L'analyse comparative des politiques administratives de 30 foyers de soins, si elle nous montre comment ces établissements perçoivent et définissent les droits de leurs résidents, n'est pas en mesure de préciser de quelle façon ces droits sont effectivement défendus, dans la réalité quotidienne. Si la recherche, présentée ici, n'aborde pas ce problème, elle n'en suggère pas moins la problématique et elle en indique la voie. Connaissant « les intentions » des directions des centres d'accueil, il serait intéressant – dans une étude future – d'en vérifier la traduction concrète dans le vécu de ces établissements.

Note

- 1 Tout établissement doit se doter d'un code d'éthique qui indique les droits des usagers et les pratiques et conduites attendues des employés, des stagiaires, y compris des résidents en médecine, et des personnes qui exercent leur profession dans un centre exploité par l'établissement à l'endroit des usagers.
L'établissement doit remettre un exemplaire de ce code d'éthique à tout usager qu'il héberge ou qui lui en fait la demande (L.Q., c.42, art.233).

Yves Brillon