

De la maltraitance à la bienveillance des personnes âgées Paris, 18 octobre 2004

Objet de soins et sujet libre, une utopie?

Objet de soins et sujet libre, est-ce là une utopie? Est-il possible d'être perçu comme une personne à part entière quand on requiert des soins et services en institution ? Ces questions m'interpellent parce que je fais partie, comme vous tous, de la grande communauté humaine. Comme vous, je suis sensible à ce qui fait notre identité d'être humain. Par elle, nous nous reconnaissons semblables à des milliards d'autres sur la Planète. En même temps qu'uniques, individuellement.

À l'instar de la Déclaration universelle des Droits de l'Homme, la Charte des droits et libertés de la personne du Québec accorde, dans son deuxième chapitre, cette reconnaissance de la personne humaine, sans distinction fondée entre autres sur l'âge, la condition sociale et le handicap physique ou mental, et lui confère certains droits fondamentaux.

Pourtant, le Rapport de consultation de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec, publié en octobre 2001, témoigne d'une autre réalité pour le moins troublante : *Les droits fondamentaux reconnus internationalement aux êtres humains sont loin d'être toujours respectés chez nous.* Je vous en cite un bref extrait :

« L'ensemble des 117 mémoires acheminés lors de cette consultation montre que l'exploitation financière n'est pas la seule forme d'abus à laquelle les personnes âgées sont soumises dans notre société. Loin de là, puisque les témoignages confirment amplement que les personnes âgées subissent de l'exploitation physique, psychologique ou morale. Ils montrent également l'existence de discrimination, ainsi que celle de nombreux mauvais traitements et de négligence. »¹

Une seconde raison justifie mon intérêt. Il s'agit de cette question souvent posée aux soignants par les proches de résidents de nos institutions de soins de longue durée. Elle ne vous est probablement pas étrangère. Voici cette question : « *Est-ce que vous feriez cela à votre mère?* »; ou encore « *Est-ce que vous agiriez ainsi envers votre père?* » Quelqu'un parmi vous l'a-t-il déjà entendue ? Que répondre à cela? Dans la réalité du quotidien, nos réponses se fondent sur nos contraintes organisationnelles, nos règlements institutionnels, nos valeurs personnelles ou notre propre lecture des événements. Tous ces facteurs ont

¹ L'exploitation des personnes âgées, vers un filet de protection resserré, CDPDJ, Québec, 2001, p.5

peut-être prévalu sur les besoins et attentes des familles et des résidents à notre endroit. Et en conséquence, pour eux, ces réponses n'en sont pas.

Depuis une quinzaine d'années, j'ai développé le sentiment de me trouver coincée entre deux mondes qui, par moments, ne partagent plus le même langage, la même logique, la même lecture, la même vision. Bref, deux mondes qui ne se reconnaissent plus. Et ce constat m'a incitée à chercher, si elle existe, une façon de les réconcilier, puisque je fais partie de chacun d'eux.

J'ai exploré plusieurs pistes, croyant chaque fois trouver la bonne, ce qui me donnait le courage de m'y investir. En même temps, des résidents, des familles, des comités d'usagers, des directeurs, des bénévoles et des intervenants de toutes disciplines, ont fait à leur façon un cheminement comparable.

Cette convergence de questionnements s'explique facilement *du fait que nous avions tous à nous « redéfinir », à retrouver l'identité nouvelle que nous confère un environnement inédit dans l'histoire humaine et dans nos vies professionnelles.* La cohabitation 24 heures sur 24 du personnel soignant avec des clients adultes dans leur milieu de vie, la concentration de personnes âgées et dépendantes dans des institutions qui leur sont réservées, bien qu'en qualité et en nombre insuffisants, la nécessité d'une collaboration interdisciplinaire dans l'exercice de toute fonction en gérontologie dans un milieu de soins, voilà des réalités toutes contemporaines et inédites.

Notre quête d'identité se poursuit, saine, nécessaire même, et d'autant plus que, tout comme les résidents et leurs proches, nous, soignants, ne nous sentons pas toujours suffisamment reconnus dans nos milieux de travail *et nos sociétés dites modernes.*

La question « Agiriez-vous de la même façon avec votre propre parent? » en suscite d'autres chez nous, comme par exemple : « qui est ce client pour moi? qui suis-je pour lui? quelle est la relation qui nous lie? »

Comme les institutions publiques sont par définition un « bien collectif », l'identité individuelle de chacun des intervenants en milieux de santé dépend forcément de l'identité sociale des institutions elles-mêmes. Que représentent les centres de soins de longue durée dans notre société et chez ses dirigeants? D'autre part, que représentent la communauté naturelle et la grande société humaine dans l'esprit des personnes qui oeuvrent en institution? Est-ce qu'une institution peut constituer un microcosme et isoler les clients de leurs communautés naturelles et de leurs valeurs sociales?

Toutes les pistes que j'ai suivies ont débouché sur ces questions ou se sont avérées inefficaces, tant dans la recherche de changements concrets dans nos façons d'agir que dans la compréhension de ce qui se passe sous nos yeux. *J'ai donc cherché dans les écrits qui s'adressent spécialement à mon groupe*

professionnel ce que la société attend de moi comme infirmière et attend de nous comme employés d'une institution.

Dès 1996, l'Ordre des Infirmières et infirmiers du Québec proclamait le partenariat avec le client comme une assise de l'exercice infirmier. À la même époque, la Déclaration de l'intégration de la famille aux soins et services dans le réseau de la santé et des services sociaux donnait aux proches des résidents toute la place qui leur revient. C'est à travers ce prisme que j'ai commencé à reconsidérer ma pratique de soignante.

Un questionnement productif

Nous sommes sans doute nombreux à travers le monde à faire cette autocritique, à tous les niveaux hiérarchiques des réseaux de santé et dans toutes les disciplines connexes. Dans les pays industrialisés, dits riches, où la population vieillit à un rythme imprévu jusqu'ici, l'ensemble de la société s'interroge sérieusement sur la capacité (ou l'incapacité) des institutions et des équipes soignantes à combler les besoins croissants des personnes qui y sont hébergées pour une durée indéterminée. Et s'inquiète de son avenir. Le nôtre, demain peut-être.

Alors que les attentes les plus fortes et les demandes les plus criantes de la population sont très comparables d'un pays à l'autre et d'un établissement à l'autre, il arrive qu'un soignant ou un directeur doive défendre sa vision, non pas parce qu'elle va à l'encontre des attentes d'un résident ou de ceux qui le représentent, mais au contraire parce que ce soignant ou ce directeur tente d'assumer son devoir de partenariat avec la personne ou envers la société.

Comment comprendre qu'il ait à se défendre contre ses pairs et contre des administrateurs alors que de part et d'autre on croit porter les valeurs collectives et les choix des clients? Comment se fait-il que de profonds désaccords déchirent des personnes éprises d'un même idéal et qui ont pris les mêmes engagements?

Mes échanges sur Internet, mes lectures et les témoignages qu'on m'a faits à l'occasion de la rédaction d'un ouvrage sur la vie en institution m'ont démontré que les rapports de forces entre personnes censées collaborer à un but commun étaient monnaie courante. Des intervenants perçus auparavant par un client comme des « alliés » se trouvent soudain confrontés à d'autres, qui leur opposent une résistance. Comme si chacun avait à choisir entre le camp de l'institution et celui des résidents et de leurs proches.

Un tel manque de cohérence et de cohésion n'est possible que si les cadres de référence ne sont pas les mêmes pour tous. Les syndicats ont les leurs, les gestionnaires et administrateurs en ont d'autres, les soignants ont leur culture, les disciplines ont leurs cloisons. S'ajoutent à ces sources de divergence le

morcellement des tâches et les rapports de pouvoir entre les niveaux hiérarchiques.

Nous oublions alors l'essentiel. La référence ultime, celle qui prévaut sur toutes les autres, est celle du client et de la société à laquelle nous appartenons lui et nous.

Je me refuse à croire qu'une société qui place au-dessus des lois sa Charte des droits et libertés afin de protéger des droits qu'elle reconnaît comme fondamentaux souhaite et approuve que des institutions en dérogent au nom d'un plan de soins ou d'un règlement interne.

Pourtant, des clients qui n'ont même pas le loisir de fermer à clé la porte de leur chambre sont encore privés de la visite de leurs proches à certaines heures. Comme s'ils étaient prisonniers de leur propre maison. Une personne qui entre en institution peut sentir menacés son droit à l'intégrité et à la liberté, à la jouissance paisible et à la libre disposition de ses biens, son droit au secret professionnel, au respect de sa vie privée, à l'inviolabilité de sa demeure, à la liberté de conscience, à la sauvegarde de sa dignité, de son honneur et de sa réputation. Sont bafoués à l'échelle systémique, auprès des personnes les plus vulnérables, des droits qui prévalent sur tous les autres.

Nous avons cru que l'institution était devenue la société des résidents puisque nos règles institutionnelles se sont substituées aux lois et chartes. Nous nous sommes interposés entre les clients et leur environnement humain. Nous avons peut-être confondu partenariat et égalité des forces. Alors que l'initiative du partenariat pour rétablir l'équilibre nous revient parce que nous avons un pouvoir sur les personnes qui dépendent de nous. Et que nous devons mettre ce pouvoir au service de leur liberté d'être.

Voilà toute la portée du partenariat, qui dépasse largement la simple absence de plaintes. Dans sa vulnérabilité et son isolement, le résident a besoin de sentir son appartenance à sa famille, aux groupes communautaires de son quartier, à sa ville, à ses structures sociales, à tout ce qui l'entoure. Il a besoin de sentir que nous reconnaissons cette appartenance. Car c'est en son nom qu'entre autres la Déclaration universelle des droits de l'Homme nous engage envers lui. L'oublier n'est pas seulement oublier que le client est un citoyen au même titre que nous, c'est oublier qu'il est un être humain comme nous. Les questions : « qui est-il » et « qui sommes-nous » se posent dans toute leur profondeur et leur gravité.

Le partenariat et la collaboration s'inscrivent dans l'action. Les souhaiter ne suffit pas. Chaque individu et chaque groupe doivent y travailler sans relâche, avec créativité et vigilance. Cette responsabilité appartient à chacun de nous, acteurs du réseau de la santé.

Le pouvoir de l'initiative

La plupart du temps, l'entrée en institution constitue pour le client un dernier recours, après que les soins et services à domicile ne suffisent plus. L'urgence et la gravité du besoin d'aide peuvent se comparer à une situation de sauvetage en mer. La personne n'a pas le choix de demander de l'aide. Si elle en est incapable, une tierce personne le fera à sa place. Là s'arrête l'initiative de la personne qui requiert des soins et de ceux qui l'accompagnent, jusqu'à ce que nous, les lanceurs de bouée, les sauveteurs en mer, associés à leurs proches, nous leur redonnions leur liberté de vivre.

L'entrée en institution ne permet parfois pas plus de réflexion que lorsque le bateau coule. Plus tard seulement, la personne pourra juger si la vie qui lui reste vaut la peine d'avoir saisi la bouée, d'avoir été hissée malgré elle sur le pont ou d'avoir recommencé à respirer. Si, faute de temps ou de capacité, l'acte d'espoir n'a pas été réfléchi, la réelle acceptation de vivre se fera plus tard ou ne se fera pas.

La responsabilité de notre initiative s'étend donc dans le temps, jusqu'à cette acceptation de vivre que nous avons présumée si le client ne pouvait nous la signifier ou même en voir la perspective.

La personne qui sans comprendre se retrouve dans le hall d'entrée d'une institution n'a pas encore consenti de vivre. L'arrivée, après elle, d'autres personnes qui n'en savent pas plus sur ce que les pompiers ou leur famille en vacances a à voir avec leur parachutage dans ce milieu inconnu n'est pas très rassurante.

C'est à ce moment que la relation de confiance doit s'établir. L'initiative presque absolue qui nous appartenait au moment où la personne semblait doit se transformer quasi immédiatement en relation d'accompagnement. Si nous prenons cette initiative sans attendre quelque consentement, nous devons la redonner à la personne afin qu'elle reprenne autant que possible le contrôle sur sa vie ou du moins une certaine qualité de vie.

La collaboration de tous doit être orientée vers un but partagé qui soit sans équivoque un don de vie et de liberté. Autrement, ce ne serait pas un sauvetage. Ce serait une condamnation, un naufrage pire encore que le premier. Ce serait le désespoir. Voilà le grave enjeu de ce qui se passe entre le client et l'équipe qui l'entoure. Les individus, les institutions, la société en général sont-ils d'accord sur ce but commun?

Certains d'entre vous objecteront peut-être que nous ne sommes pas responsables de l'espoir ou du désespoir des personnes admises en institution. Ce n'est tout de même pas nous qui avons causé leur situation et c'est nous qui avons participé à les en libérer. Tout cela est vrai. Mais n'oublions pas que la

suite des événements fait de nous, intervenants, l'environnement humain, l'habitat des personnes qui y sont tout à coup transplantées.

Saisir la bouée ou recommencer à respirer est un acte de foi, si difficile qu'il puisse sembler aux personnes arrachées à leur milieu. Chaque instant par la suite pourra être vécu en référence à cet acte de foi qui demande à être sans cesse renouvelé.

« Pas drôle de vieillir! »

Qui parmi nous n'a jamais entendu soupirer: « C'est pas drôle de vieillir! »; ou « C'est dur de se faire donner un diagnostic pareil! »....

Pourtant, je doute fort que ce soit le handicap causé par la maladie ou le grand âge qui ait inspiré ces expressions de douleur morale. Chez la personne vivant en centre de soins de longue durée, ce serait plutôt, il me semble, l'atteinte à l'estime de soi, le sentiment d'avoir été trompée, le manque d'authenticité des personnes de son entourage dans leur relation avec elle.

Il arrive souvent que l'élément déclencheur soit le deuil d'un tout petit champ de contrôle sur sa vie, quand le client aspirait à le préserver et croyait en avoir les moyens. Pour lui, le pire des deuils est celui qui semblait évitable, celui de cette parcelle de contrôle qu'il tenait très serré, justement parce qu'elle était petite, comme une perle, et pouvait quand même lui échapper un jour ou l'autre.

Un exemple : Malgré son handicap physique, la personne qui ne peut plus ouvrir un tiroir qu'elle ouvrait hier encore, en viendra plus facilement à accepter qu'on le fasse à sa place, si nous n'avons pas précipité ce deuil en l'empêchant d'essayer d'agir. Elle acceptera alors notre aide, parce qu'elle aura le sentiment que, pour le reste, rien n'est changé, qu'elle demeure à nos yeux la même personne, capable d'agir et de faire des choix.

Malheureusement, le fait qu'une nouvelle perte de ses capacités puisse changer notre regard sur elle est une menace bien réelle. En effet, le seuil de lourdeur de l'assistance requise peut être atteint, eu égard à notre capacité d'y répondre. Plus simplement dit, il arrive un temps où l'accompagner pour qu'elle puisse faire ce qu'elle est encore capable de faire devient trop lourd et alors, il nous semble préférable de tout faire à sa place.

Et l'escalade commence. Il faut trop de temps pour la conduire aux toilettes? La voici considérée comme incontinente. Nous arriverons à nous convaincre qu'elle ne souffre pas d'être laissée plus longtemps au lit, d'être levée aux deux jours ou de rester assise dans un fauteuil durant six heures.

À nos yeux, elle n'est plus en mesure de juger de ce qui lui arrive et de ce qui lui convient. Elle se plaint? Nous la croirons hostile envers nous. Convaincus que sa

perception est faussée, nous en viendrons à souhaiter que sa famille mette ses propos en doute. Pourtant, son handicap n'est que physique.

Et encore... même s'il a perdu de ses facultés cognitives, le résident reste une personne à part entière, dont les facultés affectives demeurent. Peut-être même devient-il plus que jamais sensible à l'authenticité du rapport humain qui se tisse entre lui et les autres. Qui peut juger de ce que ressent ou ne ressent pas une personne dont les facultés sont diminuées? Qui, de lui ou de nous, souffre du plus grand handicap, quand nous ne le percevons plus comme une personne, du fait que ses facultés intellectuelles ne sont plus ce qu'elles étaient?

En position de force, nous exerçons, parfois avec les meilleures intentions, un contrôle abusif sur sa vie, alors qu'il attend surtout de nous que nous tentions de comprendre son langage verbal et non verbal, et ses besoins réels, en d'autres mots, que nous fassions en sorte qu'il se sente reconnu.

Dans un hôpital général, pour une chirurgie, un traitement, un examen, le consentement formel de la personne est requis par la loi. Mais en centre de soins de longue durée, à peu près rien ne semble commander l'application d'un tel protocole. On ne va pas faire signer au résident un document avant de porter une cuillère à sa bouche, lui mettre une culotte d'incontinence, lui donner un bain, le lever, l'asseoir et le coucher.

Nos raisons d'agir sont reliées à nos propres besoins. Et je reconnais que nos besoins sont immenses. Nous pensons que protéger le statu quo assurera notre survie. C'est un leurre. Le statu quo est intenable. Ce type de raisonnement, souvent invoqué, nous pose en victimes des personnes qui luttent sans arme pour se réapproprier leur vie. À cause de notre sentiment d'impuissance, nous croyons nécessaire de nous durcir dans nos positions et faire taire les clients qui se sentent incompris quand ils expriment leur déception et leur perte de confiance. Comment en sommes-nous arrivés là?

Apprendre de nos erreurs

Dans notre relation avec les résidents et leur famille, je nous vois résister à leurs attentes, dès l'instant où nous avons pris l'initiative baptisée *prise en charge*, et qualifié de *perturbateur* un client qui tentait de nous exprimer ses besoins. Et pour justifier notre résistance, nous l'avons même appelé « client-roi »!

Il suffirait souvent d'un moment de réflexion, le temps de nous rappeler son cheminement vers nous. Quand un citoyen reçoit des soins et services à la maison, si justement appelés *ressources de maintien à domicile*, il a toujours le sentiment de contrôler sa vie autant que possible, malgré un handicap. Il a le choix d'ouvrir ou non sa porte, d'accepter ou non une visite, d'obtenir un délai. Il

se sent maître chez lui, car l'intervention professionnelle dont il bénéficie est circonscrite dans sa nature et dans le temps.

Quand ces ressources ne suffisent plus et que l'entrée en institution s'impose, ce même citoyen subit un des chocs les plus violents de sa vie, lequel le rend plus vulnérable que jamais. Il a encore la force ou le réflexe de saisir la bouée de l'institutionnalisation, sinon quelqu'un de son entourage le déposera malgré lui sur le pont. Le nôtre.

Et nous voici dorénavant auprès du nouveau résident, en tout temps et jusqu'à sa mort, témoins de sa vie et presque de ses pensées. Notre devoir croît avec l'augmentation de sa dépendance. C'est nous qui fixons les règles. Il peut alors nous arriver d'oublier que ce qui nous engage envers lui ne nous donne aucun droit sur lui.

Quand un client ou sa famille remet en question notre façon d'être ou de faire, très rarement la réflexion se fait-elle en référence à nos devoirs. S'ils sont évoqués par lui ou ses proches, nous changeons volontiers de cadre de référence pour les renvoyer, eux, à leurs devoirs, ou défendre au nom des soins certains de nos comportements que des résidents et leur famille peuvent considérer comme des abus.

Toutes les personnes âgées ne sont pas vulnérables. Toutes celles qui vivent en institution ne le sont pas non plus à degré égal. Mais nous tous qui en prenons soin, avons un pouvoir sur elles. L'institution où nous oeuvrons a un mandat qui nous engage envers elles. Nous devenons les outils de la société.

D'où l'importance d'assurer aux plaignants éventuels, et à leurs proches, une reconnaissance sociale de nos devoirs envers eux, reconnaissance qui soit nettement perceptible par eux et par nous. Le regard social est indispensable comme le regard de l'artisan sur l'outil qu'il manipule. La vulnérabilité et l'isolement, exacerbés par notre pouvoir et notre hermétisme constituent un grave facteur de risque d'abus et d'exploitation.

Le partenariat et la collaboration s'imposent autant au niveau collectif qu'interpersonnel parce que les pires erreurs que nous avons faites jusqu'à présent ont été de créer dans nos institutions des zones de non droits. Nous avons participé à déresponsabiliser la société et nous déresponsabiliser nous-mêmes envers elle et envers les personnes qu'elle nous a confiées. Comment expliquer autrement les manquements au respect de droits fondamentaux et le silence qui en protège les responsables?

Et si nous décidions d'apprendre de nos erreurs ? Si nous faisons ensemble une réflexion sur ce qui nous a amenés là? Peut-être trouverions-nous que sous les réflecteurs que constitue le regard social, le silence ne peut perdurer, ni du côté de la population ni du nôtre.

Le regard social, c'est aussi une pression sociale, proportionnelle à notre engagement, tel qu'il est compris et attendu par la société ou tel que nous voulons qu'il le soit. Ce regard est-il encore celui qui nous a donné la Déclaration universelle? Je crois que oui.

J'en ai pour preuve le regard et les attentes des résidents et de leurs proches. C'est par lui que nous avons appris et que nous prenons conscience. La plupart des plaintes des résidents que nous appelions des <clients grincheux> avaient un fondement. Nous avons participé à briser le lien social en ne regardant que par notre lunette. Il nous faut maintenant le recréer.

À l'ère des démarches qualité, la société donne aux clients le droit de regard sur nos politiques et pratiques dans une institution qui lui appartient. Est-ce que la société et le client ont les mêmes attentes à notre endroit? Est-ce que la sociétés et les directions d'établissements ont les mêmes attentes face à nous? Y a-t-il des moyens de faire se concilier toutes ces attentes?

Il y a beaucoup à changer et beaucoup à faire, si on en juge par ce témoignage d'un résident, publié dans la revue *Accompagner et Soigner*, numéro spécial 2004 : « Je vis dans un Foyer d'hébergement depuis maintenant 3 ans, et peu à peu mes rêves s'éteignent. À mon arrivée ici, je croyais encore pouvoir vivre pleinement comme un adulte responsable et décider de mes actes. Mais peu à peu, j'y ai renoncé et j'apprends surtout à respecter le cadre qui m'est imposé...»²

Et voici le commentaire de M. René Schaller, directeur de cette publication, *Accompagner et Soigner* : « Accompagner ne consiste pas à faire quelque chose pour quelqu'un, ni à le persuader de faire quelque chose pour aller mieux... L'accompagnement ne se réduit pas au niveau du « faire » ou du « faire avec », mais il s'élargit jusqu'au niveau de l' « être » de la personne.... Une telle démarche de réciprocité suscite un processus psychologique que nous nommerons : accompagnement « existentiel ».³

Réconcilier la vision pessimiste de ce résident déçu, porte-parole involontaire de milliers d'autres, avec l'idéal d'accompagnement proposé par le directeur d'une revue spécialisée est-il une utopie?

Si l'utopie est un rêve impossible, j'affirme que non, ce n'en est pas une.

² (Patrick Lasalle, Vivre en structure nous laisse peu de choix quant à l'accompagnement, revue *Accompagner et Soigner* no 50, 2004, p.15-16).

³ Existentiel : « relatif à l'existence en tant que réalité vécue » (Le Robert). *Accompagner et soigner* no 50 –2004, p.69, René Schaller, L'accompagnement existentiel des personnes en détresse : pourquoi, comment? (p.69)

Ce n'est pas une utopie, parce que des individus et des groupes ont fait ces choix de changements, tous fondés sur la reconnaissance de la personne de l'Autre et le respect de son consentement à ce qui lui arrive et qui dépend de nous.

Parce que j'ai vu se réaliser au quotidien cet accompagnement rêvé en milieu institutionnel.

Parce que nous sommes nombreux à l'avoir vécu. Et quand on a connu cette expérience, on ne revient pas en arrière. C'est un pas irréversible pour un soignant, pour un directeur, pour un groupe de citoyens, pour un gouvernement, pour la société en *général*.

Parce que, finalement et d'un point de vue égocentrique - mais combien légitime! - c'est nous, et plus tard nos enfants - qui profiterons peut-être un jour de la meilleure qualité de vie apportée aux résidents des centres de soins longue durée à la suite de nos efforts actuels de réflexion et notre volonté d'agir maintenant.

Merci de votre attention. Ce fut un bonheur de pouvoir partager avec vous ma vision de soignante.

Marguerite Mérette

merette@mediom.qc.ca