

Maltraitance ordinaire/bientraitance et soins infirmiers

Margot Phaneuf, Inf., PhD.

Mai 2013

«*Le manque de soins fait plus souffrir que le manque de science.*»

Cette phrase de Benjamin Franklin pour être vraie dans certaines circonstances ne peut être prise au pied de la lettre à notre époque de haute scientificité, mais elle montre cependant combien les soins ont toujours été précieux. Hier comme aujourd'hui, l'attention aux souffrances des autres correspondait à un besoin humain essentiel que l'on ne pouvait négliger ou faire passer au second plan. Aussi, cette préoccupation pour la communication avec le malade et le soutien à lui apporter est-elle présente depuis longtemps dans nos milieux de soins.¹



En effet, depuis de nombreuses années, je dirais même des décennies, différents mots d'ordre ont été donnés au personnel de nos établissements de soins pour stimuler leur intérêt à s'occuper des malades de manière plus humaine. On parlait alors de « *patient au cœur des soins* », de « *soins centrés sur le malade* » ou de « *patients experts* ». Ce sont de très beaux leitmotiv mis de l'avant par les directions hospitalières ou les directions des soins infirmiers, mais ils n'ont souvent que le mérite de sauver les apparences, car nos services continuent à imposer de multiples contraintes aux malades soit des attentes indues, des limites en raison des restrictions de personnel, quand ce ne sont pas l'impersonnalité des soins dispensés, la non-disponibilité des soignantes ou la neutralité froide des médecins consultés.

Le patient partenaire, une perspective novatrice

¹. Image: http://www.securitepatients.aphp.fr/?page_id=336

Près de nous au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), à la faculté de médecine de l'Université de Montréal et dans plusieurs autres hôpitaux de la région montréalaise,² un autre thème veut s'imposer comme une idée-force mobilisante, il s'agit du

Le patient partenaire

- «Le patient partenaire est une personne progressivement habilitée, au cours de son cheminement clinique, à faire des choix de santé libres et éclairés.
- Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins
- Développées par les intervenants de l'équipe clinique.
- Respecté dans tous les aspects de son humanité, il est membre à part entière de cette équipe pour les soins et services qui lui sont offerts.
- Tout en reconnaissant l'expertise des membres de l'équipe, il oriente leurs préoccupations autour de son projet de vie et prend part ainsi aux décisions qui le concernent.»

- André Néron (2012). Le partenariat de soins entre le patient et l'équipe médicale.
- <http://www.hdl.qc.ca/congresplaies/Le%20partenariat%20de%20soins%20entre%20le%20patient%20et%20l%27%C3%A9quipe%20m%C3%A9dicale.pdf>

« *patient partenaire de soins et services* ». Mais qu'en est-il vraiment au niveau des soins quotidiens et de leur qualité »³. Cette orientation provient certes d'une belle intention, mais comme elle est récente, aucune recherche ne nous permet encore de vérifier si cette fois sera la bonne, si des retombées utiles en proviendront.

C'est un virage très intéressant dans notre monde médical surspécialisé où le fossé se creuse toujours un peu plus entre le malade et le médecin qui tend davantage à traiter la pathologie plutôt que la personne qui en souffre. C'est une lourde tâche de réunir ainsi deux mondes séparés par le pouvoir du savoir et la main mise de l'organisation hospitalière. Cette nouvelle approche est d'autant plus ambitieuse que l'on désire même que le patient devienne non seulement un partenaire de soins, mais aussi un collaborateur de recherche et d'enseignement. Peut-être suffisait-il seulement d'y penser ? En effet qui peut mieux faire comprendre ce que peut signifier le diabète ou la sclérose en plaques que la personne qui le vit ? Et qui peut fournir de meilleures indications aux chercheurs qui planchent sur ces maladies que ceux qui en souffrent ?

Le but du partenariat de soins et de services est la réalisation du projet de vie du patient en reconnaissant et en mobilisant les savoirs de toutes les parties, y compris ceux des patients et des proches considérés comme membres de l'équipe clinique dans le cadre de leurs soins.

Dans cette mécanique complexe qu'est le milieu hospitalier, l'enjeu de ce concept du « *patient partenaire* » est le partage des informations entre le médecin auteur de hautes

². Les autres hôpitaux partenaires: CSSS Bordeaux-Cartierville, CSSS Jeanne-Mance, CHU Sainte-Justine, Institut de Cardiologie de Montréal et l'Hôpital Louis-H Lafontaine

³. Formule, idée qui revient sans cesse dans un discours, une œuvre littéraire, une conversation.

œuvres et le malade qui fait l'expérience de la pathologie. C'est le passage d'un climat paternaliste, dominateur à celui de partenariat. Ce tournant majeur est une vision d'avenir qui influera sans doute aussi sur les soins infirmiers, car il faut espérer que dans cette perspective nouvelle d'ouverture et de collaboration, les soignantes seront aussi de la partie.



La maltraitance ordinaire

Un autre concept marquant de ces dernières années est celui de « *maltraitance ordinaire* ». Ce terme peut surprendre dans notre monde du politiquement correct, mais il est d'une certaine manière en lien avec ce qui précède puisqu'il vise lui aussi l'amélioration du contexte quotidien des soins.

Il attaque de front une réalité qui est très près de nous comme soignante et participantes importantes du système de santé. Ce terme singulier nous questionne d'emblée sur la réalité du vécu de la personne soignée dans nos établissements. Lancé déjà depuis 2009, il provient de la Haute Autorité de Santé en France. Est-il trop fort ? Sert-il seulement à frapper l'imaginaire des lecteurs ou est-il le reflet d'une certaine réalité ? Et pour nous, au Québec, ces constatations sont-elles applicables ?

Pour le malade occasionnellement de passage, l'hôpital devrait constituer un lieu d'espoir, un havre pour sa souffrance, et pour celui qui est hospitalisé, un milieu de vie où les aspirations et les attentes humaines doivent se conjuguer avec les logiques organisationnelles et professionnelles d'établissements trop souvent gérés à la manière d'une entreprise. C'est pourquoi, pour les malades comme pour leurs proches, le manque d'écoute et d'information, les attentes indues et inacceptables, les contraintes organisationnelles absurdes, les rebuffades, le manque de respect occasionnel de la part du personnel, la froideur des médecins et des soignantes devant l'annonce d'un diagnostic difficile ou d'un deuil, leur indifférence autoprotectrice devant la souffrance, sont décriées et peuvent être qualifiés de « *maltraitance ordinaire* ». ⁴.

Un terme qui nous heurte, mais qui recouvre la réalité

Le terme maltraitance est très fort et il nous heurte, évoquant pour nous des scènes d'horreur, mais il recouvre aussi, selon la HAS, une série de mesquineries, de négligences qui, à la longue, deviennent un véritable tourment. Comment ne pas abonder dans ce sens devant un patient qu'on tutoie, qu'on laisse attendre pour le soulagement de la douleur, qu'on oublie d'aider alors qu'il est inconfortable, souillé ou qu'il veut uriner et qui plus est, comment ne pas réagir lorsqu'on lui déclare « Va dans ta culotte, c'est là pour ça...! » Nul n'est besoin d'une longue recherche pour faire une liste de ces « inconvénients » imposés aux malades au cours des soins.

Qu'on pense seulement aux rendez-vous remis à la dernière minute pour des personnes qui viennent de régions éloignées, aux longues attentes dans les consultations externes pour entrevoir un médecin pendant quelques minutes et cela, à la condition de ne pas poser trop de questions, aux impatiences qui frisent l'impolitesse du personnel administratif chargé des rendez-vous, aux patients hospitalisés à qui l'on distribue un pot d'eau qu'il ne peut atteindre

⁴. Illustration: André Néron (2012). Le partenariat de soins entre le patient et l'équipe médicale.
<http://www.hdl.qc.ca/congresplaies/Le%20partenariat%20de%20soins%20entre%20le%20patient%20et%20l%27%C3%A9quipe%20m%C3%A9dicale.pdf>

parce qu'il est trop faible ou fortement médicalisé et qui supporte la soif plutôt que de toujours demander, ou encore à celui qui se retrouve devant son plateau-repas alors qu'il est inconfortablement installé pour manger ou qui ne peut le faire à cause de problèmes de mobilité.

Mais il y a aussi le nouvel opéré qui doit être transféré de la civière au lit après une intervention majeure et qui, en raison d'une clause syndicale visant la protection des intervenants, doit attendre indéfiniment dans le corridor que des personnes soient disponibles pour le transférer dans son lit, ou cette dame qui a malencontreusement vomi dans son lit et qui attend longuement que quelqu'un vienne la laver et changer sa literie.

De multiples autres difficultés peuvent se présenter telles que les perturbations du sommeil et le réveil brutal par les lumières qu'on allume, par le bruit des chariots, des portes qui

«Quelqu'un qui a fait l'expérience d'un contact avec un établissement de santé a parfois pu avoir le sentiment d'avoir été abandonné, mal ou pas informé et d'avoir été insuffisamment écouté. Il s'est parfois vu imposer des attentes interminables et inexpliquées, des entraves et des contraintes qui paraissent absurdes.» http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_915259/fr/un-etat-des-lieux-fonde-sur-des-temoignages-d-usagers-et-de-professionnels-la-maltraitance-ordinaire-dans-les-etablissements-de-sante-etude-de-claire-compagnon-et-veronique-ghadi

claquent ou encore des conversations animées des soignantes de nuit. Et que dire des vieilles personnes que l'on infantilise, des gestes brusques à leur endroit, des paroles sans chaleur ou franchement méchantes, de l'absence de regard ou de salutation ou encore des horaires chambardés pour les besoins de l'organisation (petits déjeuners aux aurores et autres repas à des heures inhabituelles pour la plupart des gens). Que dire aussi de ces remarques désagréables ou humiliantes proférées quand, par inadvertance, quelqu'un ose revendiquer ou se plaindre et que le personnel qualifié alors de geignard ou de râleur quand ce ne sont pas d'autres termes ?

Des services plus sensibles

Il existe aussi des services plus à risque que d'autres, particulièrement la salle des urgences où tous les soignants sont sous pression, bousculés, pris par le sérieux des situations, alors que les patients, souvent placés sur des civières dans le corridor, vivent beaucoup d'insécurité. Le service des soins intensifs et de réanimation est aussi un lieu de très haut niveau de stress et de complexité technologique où il y a toujours menace d'oublier l'humain. Certains moments de l'hospitalisation sont également plus sensibles, nécessitant une présence et une disponibilité accrue. Il s'agit entre autres de l'admission du malade où confronté à sa maladie et à un nouveau milieu, possiblement menaçant, il se trouve en état de grande fragilité. À ces périodes, on peut aussi ajouter d'autres moments de besoin d'attention et

d'empathie : entre autres, le moment du congé qui devrait impliquer une préparation particulière pour le retour à la maison et le moment de l'annonce d'un diagnostic sérieux où il arrive que la vie du malade bascule et qui devrait solliciter une attention spécifique de la part des soignantes.

Mais le moment le plus crucial où la disponibilité et l'écoute se révèlent essentielles est le séjour en soins de fin de vie où l'émotivité des intervenantes est fortement mise à contribution. Dans ce contexte, le malade et ses proches sont en attente de soins chaleureux, de compréhension et de réconfort et une attitude pressée et indifférente devient alors une offense à leur douleur.

Ces contraintes et ces irrégularités comprennent également les jaquettes ou blouses impudiques qui laissent voir le postérieur des malades et qu'on qualifie de dégradantes et d'atteinte à leur dignité. En France, des mesures ont maintenant été prises afin de fournir aux milieux hospitaliers des jaquettes plus décentes. Chez nous, au Québec, cet état de choses est aussi souvent déploré, mais il n'a jamais déclenché le tollé que nous observons chez nos consœurs françaises. D'ailleurs nous ne disposons pas de jaquettes plus modestes.⁵



Devant ces constatations, ce qui étonne ce n'est pas seulement que ces brimades existent, c'est aussi que personne ne semble voir ces irrégularités commises auprès des gens sous nos soins et que personne ne semble responsable! Le personnel ne veut pas nécessairement se montrer négligent, mais on observe trop souvent que dominant l'absence de prise de conscience, le manque d'écoute et d'empathie et le plus grand risque de la « **maltraitance ordinaire** » est sa banalisation.

Mais qui plus est, il suffit hélas qu'une personne de l'équipe brise la chaîne de la compréhension et de l'écoute du malade, il suffit d'une rebuffade pour faire oublier tout le reste et créer une impression négative et un climat indésirable. En revanche, le geste d'aide ou l'attitude empathique d'une seule personne, quelle que soit sa place dans la hiérarchie hospitalière, peut apporter un grand réconfort au malade.

⁵. Image: no.woolie.free.fr

Une réalité courante

Chacun de ces incidents peut nous sembler insignifiant, mais pour celui qui les subit au quotidien en plus de la souffrance de la maladie et de l'inquiétude de son devenir, ils prennent une importance capitale. Pour les personnes soignées comme pour leurs proches qui se sentent abandonnés, non écoutés et peut-être même négligés, ce sont des « *maltraitements ordinaires* ». On peut les qualifier ainsi parce qu'elles sont courantes, banalisées, acceptées de manière passive et nourries du silence des intervenants. Avec le temps, elles deviennent presque invisibles.

Elles sont le plus souvent involontaires, occasionnées par la pauvreté des connaissances, par l'indifférence aux autres ou la légèreté d'esprit. Méconnaître les besoins de l'autre, mésestimer sa parole, ses attentes, ses frayeurs peut se révéler commode ou sembler nous épargner du temps et des énergies, parfois nous rassurer, mais cela ne conduit qu'à ignorer la personne et à mépriser la vie. C'est bien souvent par peur de la souffrance et de la mort que nous cherchons à chasser les pensées qui nous les rappellent.

Il faut cependant reconnaître que les conditions faites au personnel sont souvent loin d'être favorables à la qualité humaine des soins, que la surcharge de travail, la hâte toujours nécessaire, la fatigue et le stress qui s'ensuivent posent d'énormes difficultés qu'il nous faut comprendre.

« Sachez que j'ai pu, par mon expérience de vie me conduisant jusqu'à la mort, constater qu'il suffit d'une rupture comportementale ou gestuelle dans la continuité des soins, pour que toute la qualité du travail d'une équipe soit détruite. Il suffit d'un "mouton noir" pour que la fragilité de celui qui quitte la vie soit confrontée au désarroi, voire au désespoir le plus abrupt.

Les meilleures compétences techniques professionnelles sont annulées par la rupture du respect interpersonnel et privent la personne soignée de parole pour se défendre, car apparaissent alors les réalités des repréailles et de la persécution dans les soins.

À chacun, je demande de se centrer sur les forces de vie, sur la mobilisation des ressources vitales, dans le respect de l'individu et de l'humanité, pour promouvoir les soins et promouvoir la vie. » Marie Françoise Collière, 2005.

La prise de position de la HAS

Le concept de maltraitance ordinaire dans la prise de position de la HAS est basée sur le rapport de Claire COMPAGNON et Véronique GHADI : « *Un état des lieux fondé sur des témoignages d'usagers et de professionnels.* » Cette étude repose sur des déclarations de malades, de proches et de professionnels, pris tels quels, dans toute leur subjectivité. Elle ne vise pas à mesurer l'ampleur de ce phénomène en termes quantitatifs

ni à porter sur lui un jugement global. L'originalité – et les limites - de ce travail sont de partir du point de vue de personnes hospitalisées, de leurs proches et de professionnels en s'appuyant sur leur libre expression : témoignages écrits et entretiens...».⁶ C'est une première étape vers une démarche de bientraitance.

La maltraitance institutionnelle

La prise de position de la HAS établit une distinction claire entre la maltraitance liée à des comportements individuels et celle qui est issue de l'organisation même des soins c'est-à-dire, la maltraitance institutionnelle. L'institution peut en elle-même être responsable de contraintes indésirables, mais elle est surtout imputable de placer le personnel en situation difficilement conciliable avec la qualité humaine des soins.

Ce qui est en cause dans ce cas concerne les établissements de soins où l'insuffisance des moyens, la pénurie du personnel, son roulement fréquent imposent aux soignantes un rythme de travail accéléré et des conditions difficiles favorisant le manque de disponibilité à l'autre, des erreurs de médicaments et de traitements potentiellement sérieuses. Un autre exemple où le manque de temps alloué se remarque facilement est l'entretien des lieux, particulièrement des salles de toilettes, condition favorable à la transmission des maladies nosocomiales que, par ailleurs, on tente d'éradiquer.

La maltraitance ordinaire, un symptôme de la maltraitance institutionnelle

On peut en quelque sorte en conclure que plusieurs manifestations de maltraitance ordinaire sont des symptômes de la maltraitance institutionnelle, qu'on en prenne pour exemple: le manque de disponibilité du personnel à certaines heures (pour les installations, pour lever les malades), le rythme accéléré des soins, certains dysfonctionnements organisationnels (multiples rendez-vous aux mêmes heures, rencontres en consultation externe jumelées avec le jour de garde du médecin qui peut être obligé de s'absenter pour opérer, congés mal préparés, interventions chirurgicales cédulées et annulées à plusieurs reprises sans raison médicale chez le patient, erreurs de médicaments, manque de surveillance pour des personnes âgées, agitées ou fortement médicalisées, etc.).

Dans certains milieux, les soins se modulent d'abord sur les besoins professionnels et organisationnels de l'établissement plutôt qu'en fonction des besoins exprimées par les

⁶. Le rapport de Claire COMPAGNON et Véronique GHADI : Un état des lieux fondé sur des témoignages d'usagers et de professionnels : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_915259/fr/un-etat-des-lieux-fonde-sur-des-temoignages-d-usagers-et-de-professionnels-la-maltraitance-ordinaire-dans-les-etablissements-de-sante-etude-de-claire-compagnon-et-veronique-ghadi

malades. Mais comme la maltraitance institutionnelle ne dépend pas directement du personnel soignant et qu'elle relève surtout de l'administration et des budgets disponibles, elle devient plus complexe et plus difficile à corriger par les infirmières.

Une situation à améliorer

La réflexion que nous propose la prise de position de la HAS nous invite à envisager avec réalisme le contexte de vie que nos établissements imposent aux malades, qu'ils soient hospitalisés ou visiteurs des consultations externes ou pour une intervention d'un jour. Elle nous conduit à sensibiliser le personnel à ces contraintes et irrégularités et à proposer des améliorations

réalistes. Les limites de temps et le stress des situations seront probablement toujours notre lot, mais que pouvons-nous faire à l'intérieur de ces limites ? La responsabilité d'éviter la maltraitance ordinaire ou mieux d'inciter à la bientraitance envers les patients devient alors individuelle. Une soignante qui se rend compte que des contraintes malheureuses sont imposées à un malade peut agir pour l'aider. Elle peut en parler avec ses pairs ou avec les infirmières en autorité et influencer sur les décisions et les comportements en cours.

Ne pas se contenter du statu quo, se regarder avec lucidité, se poser des questions, oser sortir de son conformisme et de sa routine quotidienne pour se remettre en question, voilà le secret de l'évolution professionnelle.

Des questions qui tracent le chemin

Des changements d'attitudes sont possibles et ils ne sont pas nécessairement longs à implanter et il suffit parfois de nous poser des questions précises pour identifier le chemin du changement. Aussi, que faisons-nous lorsqu'un nouveau malade arrive dans le service? Comment l'accueillons-nous? Comment aidons-nous quelqu'un qui reçoit un diagnostic difficile, qui a peur du traitement qui ne peut accepter sa maladie ou qui comprend que ses jours sont comptés? Comment réagissons-nous lorsqu'un malade ou un proche nous demande des explications sur le traitement ou sur la maladie? Lorsque quelqu'un se plaint des soins reçus, lorsque nous sommes témoins de douleurs réfractaires, etc. Ces questions et de multiples autres possibles peuvent être un éveil et un prélude à quelques améliorations. Elles possèdent un potentiel créateur de qualité des soins. Mais certaines difficultés de maltraitance sont devenues si courantes qu'elles sont à peine remarquées, et nous interroger à ce sujet est peut-être un pas vers une bientraitance plus répandue et plus réfléchie.

Mais il y a plus, le rôle des cadres ou des infirmières possédant une formation supérieure devrait se révéler déterminant dans de pareilles situations. Leur professionnalisme, leur sens des responsabilités et leurs connaissances en éthique devrait les rendre garantes de la qualité des soins dispensés dans leur service. Leur leadership trouverait là un lieu

d'intervention privilégié. Il faut seulement nous convaincre que des changements d'attitudes et d'organisation sont possibles.

La bientraitance

La bientraitance est un état d'aide et de compréhension du malade et de ses proches entretenu par un personnel à l'affût de leurs besoins de communication et d'information, soucieux de les écouter et de les reconforter, attentif à leurs attentes de confort, de soulagement de la douleur et de soins. Elle est faite de mille et une choses où la technique, tout en occupant bien sa place, se trouve rehaussée, ennoblie par l'écoute, le respect et l'empathie.

Comme soignantes, nous pouvons toujours évoquer le manque de temps pour expliquer le peu de disponibilité accordé aux personnes soignées, mais alors, comment justifier que même au cours du temps restreint alloué, il ne se passe souvent rien de personnel et de chaleureux ? Comment expliquer le manque de présence réelle au cours des soins ? La

La bientraitance est un état d'aide et de compréhension du malade et de ses proches entretenu par un personnel à l'affût de leurs besoins de communication et d'information, soucieux de les écouter et de les reconforter, attentif à leurs attentes de confort, de soulagement de la douleur et de soins. Elle est faite de mille et une choses où la technique, tout en occupant bien sa place, se trouve rehaussée, ennoblie par l'écoute, le respect et l'empathie.

bientraitance n'est pas juste l'envers de la maltraitance, ce n'est pas une situation de soins neutres exempte de contexte désagréable et il nous faut réaliser qu'entre la bientraitance et la maltraitance, il n'y a parfois qu'une mince ligne où l'implication personnelle pour l'autre peut faire toute la différence.

Conclusion

Au cours de l'évolution des soins dans nos établissements de santé, plusieurs concepts portant sur le caractère relationnel de nos interactions avec le malade nous ont été proposés, mais malheureusement, leur influence réelle sur la qualité des soins demeure mitigée. Deux tendances plus récentes sont abordées ici : le « *malade partenaire* », un incitatif issu du milieu québécois et la « *maltraitance ordinaire* » provenant de la HAS en France.

Le premier de ces concepts, vise à faire participer le malade et ses proches aux soins, à l'enseignement et même à des activités de recherche clinique. Ce sont des objectifs nobles qui sont actuellement poursuivis à l'Université de Montréal et dans plusieurs hôpitaux du Québec. L'usage nous dira si leurs retombées sont positives. Le deuxième concept, celui de la « *maltraitance ordinaire* », nous sensibilise aux multiples contraintes imposées aux

malades hospitalisés ou à ceux qui consultent dans un service externe, car l'organisation des soins se fait souvent contraignante.

Il provient de la HAS en France, à la suite d'une étude de déclarations faites par des malades ayant vécu l'expérience du milieu hospitalier. Pour l'essentiel, il trouve cependant de multiples échos chez nous au Québec. Sans probablement ébranler nos certitudes actuelles, en nous obligeant à nous regarder sans complaisance, ce concept nous choque et nous questionne. Même après quelques années, le revisiter permettra peut-être de cultiver notre propre lucidité.